

TESIS DOCTORAL

**ALTERACIONES EMOCIONALES EN LA
HOSPITALIZACIÓN INFANTIL: ANÁLISIS
PSICOEVOLUTIVO**

Doctoranda:

Isabel López Naranjo

Director:

Antonio Fernández Castillo

**Programa de doctorado: Intervención psicológica en
contextos educativos y de desarrollo**

Departamento: Psicología Evolutiva y de la Educación



Universidad de Granada

2011



Editor: Editorial de la Universidad de Granada

Autora: Isabel López Naranjo

D.L.: GR 1563-2012

ISBN: 978-84-9028-023-2



Dr. D. Antonio Fernández Castillo, Titular de Universidad del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Granada (España), como Director de ésta tesis presentada por Isabel López Naranjo.

Hace constar

Que la tesis titulada "**Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: análisis psicoevolutivo**", realizada por la citada doctoranda, reúne las condiciones de calidad, originalidad, rigor científico y académico necesarias para que se proceda a su defensa pública de acuerdo con la legislación vigente.

Granada, 2011.

Fdo.: Dr. D. Antonio Fernández Castillo.

Fdo.: D^a. Isabel López Naranjo.

“La manera como una sociedad trata a sus niños refleja no sólo sus cualidades de compasión y cuidado protector, sino también, su sentido de justicia, su compromiso para con el futuro y su interés de mejorar la condición humana de las próximas generaciones. Esta es una verdad indiscutible, tanto para la comunidad de las naciones como para las naciones individuales”.
Javier Pérez de Cuéllar, 1980.

“Los admirables logros de la medicina moderna parecen eclipsar en gran medida, los aspectos humanos del tratamiento de la enfermedad. Sin embargo, no debemos olvidar que la psicología y la humanidad del tratamiento son especialmente necesarios en la preparación y cuidado de las criaturas, durante y después de la hospitalización”.
Geist, 1976.

*A mi madre, por su
constancia y apoyo
continúo.*

*A mi padre, por su
ejemplo y en su
Memoria.*

*A mi hermana y mi
sobrino por estar ahí y
quererme.*

Agradecimientos

En primer lugar quiero expresar mi más sentido agradecimiento al director de ésta tesis, el Dr. Antonio Fernández Castillo, por todo el tiempo que ha durado su realización, donde ha sido el principal referente de aprendizaje, guía y principal apoyo de la experiencia de doctorado. Mi gratitud por tantos momentos de trabajo, de paciencia, de generosidad y asesoramiento.

Gracias a todo el departamento de Psicología evolutiva y de la educación, por la ayuda concedida y permitir formarme como investigadora, realizar ésta tesis y por todo el tiempo que ha transcurrido ésta experiencia de doctorado.

Quiero, así mismo, agradecer la colaboración de los 7 hospitales de la red del Servicio Andaluz de Salud, de las provincias de Granada, Almería, Jaén y Málaga (Hospital Universitario Carlos Haya (Málaga); Hospital Universitario San Cecilio (Granada), Hospital de Poniente (El Ejido, Almería), Complejo Universitario Virgen de las Nieves (Granada), Hospital Santa Ana (Motril, Granada), Complejo Hospitalario Torrecárdenas (Almería) y Hospital Comarcal de Antequera (Málaga)), que han participado en los estudios incluidos en ésta investigación. Así mismo, doy las gracias a los profesionales de éstos centros que me facilitaron el contacto con los pacientes pediátricos y sus progenitores y la recogida de información. Además de su aportaciones, experiencias y puntos de vista sobre el tema.

A todas las personas que han participado en éste proyecto, de una u otra forma, compartiendo información, ayudándome en las revisiones bibliográficas, por todo el tiempo que me habéis dedicado y vuestra paciencia.

Finalmente, agradecer el apoyo recibido de mi familia y amigos, especialmente de mi madre y mi hermana, sin ellas dos nunca lo habría conseguido, es por ello que además se la dedico.



ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE GENERAL

Presentación	13
Introducción general	21
Capítulo 1: Aspectos psicosociales y evolutivos de la hospitalización infantil	41
1. Resumen	42
2. Introducción	43
3. Consideraciones en torno al contexto hospitalario	46
4. Respuesta del paciente a la hospitalización	51
5. Infancia, desarrollo evolutivo y enfermedad	54
6. Concepción infantil de la enfermedad	56
7. Impacto psicológico de la hospitalización en el niño	60
8. Conclusiones	64
9. Referencias bibliográficas	67
Capítulo 2: Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje	75
1. Resumen	76
2. Introducción	77
3. La atención psicopedagógica en el contexto hospitalario	81
4. Actuaciones psicoeducativas en aulas hospitalarias	91
5. Implicaciones educativas en el entorno hospitalario	100
6. Conclusiones. Actividades psico-educativas en el entorno hospitalario	103
7. Referencias bibliográficas	105

Capítulo 3: Estrés parental en la hospitalización infantil	113
1. Resumen	114
2. Introducción	115
3. Método	121
4. Resultados	125
5. Discusión y conclusiones	133
6. Referencias bibliográficas	139
Capítulo 4: Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización	144
1. Resumen	145
2. Introducción	146
3. Método	152
4. Resultados	156
5. Discusión	159
6. Referencias	165
Capítulo 5: Alteraciones emocionales y hospitalización infantil: contagio emocional entre padres e hijos	170
1. Resumen	171
2. Introducción	173
3. Método	177
4. Resultados	181
5. Discusión	184
6. Referencias	188

Capítulo 6: Estrés y satisfacción durante la hospitalización infantil: diferencias entre población inmigrante y autóctona	195
1. Resumen	196
2. Introducción	197
3. Método	202
4. Resultados	207
5. Discusión	212
6. Referencias	219
Capítulo 7: Conclusiones finales y líneas de investigación futuras	224
1. Alteraciones emocionales en el paciente infantil	226
2. Alteraciones emocionales en los progenitores	236
Referencias Bibliográficas	260
De la Introducción y Conclusiones Finales	
Anexos	278



PRESENTACIÓN

PRESENTACIÓN

El concepto de salud ha ido evolucionando a lo largo de los tiempos de acuerdo a parámetros modélicos de bienestar en cada sociedad. En la actualidad, se considera que además de la ausencia de enfermedades, debe de confluír una buena asociación de crecimiento y desarrollo. Ello ha conllevado que el ámbito de la salud se amplíe hacia áreas del conocimiento que antes eran relativamente ignoradas, como las ciencias sociales y psicológicas, reconociendo sus funciones y aporte, en la solución de problemas que escapan al alcance del modelo biomédico tradicional.

La enfermedad es un acontecimiento común en la vida del ser humano, al menos, los trastornos generales del estado de salud, y las actuaciones preventivas de diagnóstico y tratamiento de procesos que no requieren de un internamiento o una atención especializada en un hospital. Desde la primera infancia, incluso de la concepción, la persona está expuesta a estas experiencias (Rodríguez y Frías, 2005).

La niñez representa; sin embargo, un período de gran vulnerabilidad en referencia a la salud y la enfermedad, al considerar que las etapas madurativas por las que transita, en su permanente acomodación a la vida, pueden tornarse un elemento generador de síntomas somáticos o psicológicos desadaptativos en el presente y en la etapa adulta (Alàez, Martínez-Arias y Rodríguez-Sutil, 2000), con una posible incidencia en un correcto desarrollo evolutivo.

Desde una perspectiva histórica, hasta el final de la Edad Media apenas existía conciencia social de la infancia como grupo independiente y la escasa atención que recibía estaba centrada, sobre todo, en su supervivencia. A partir de la Ilustración, en el siglo XVIII

es reconocida como grupo social generador de riqueza. Aunque no será hasta el desarrollo de las democracias cuando se establezcan las bases legislativas e institucionales para las políticas públicas de su protección. Durante el siglo XX se concretan tratados, convenciones y declaraciones a favor de sus derechos, siendo el evento más importante la Convención sobre los Derechos de la Infancia, en 1989, instrumento internacional (exceptuando Estados Unidos y Somalia) orientado a promover, resguardar y respetar los derechos de los niños como protagonistas y sujetos primordiales en consideración (Verhellen, 1997).

En España, la infancia es percibida actualmente como un grupo poblacional que necesita escasa atención y las causas de ésta imagen están relacionadas con la mejora en la supervivencia, el escaso estudio científico sobre predicción de enfermedades infantiles y sus repercusiones en la etapa adulta (Kuh, Hardy, Langenberg, Richards y Waldsworth, 2002). Los temas tratados aparecen sólo en alguna tabla o comentario referido a vacunaciones, educación para la salud en escuelas, salud bucodental, nutrición, lactancia materna, obesidad y consumo de drogas; casi nada referido a políticas de salud y de bienestar.

Así, durante mucho tiempo se ha planteado la atención al niño enfermo desde dos perspectivas fundamentales: la de curar su enfermedad fisiológica con fármacos e intervenciones quirúrgicas, sin preocuparse de los aspectos psicosomáticos; y la de organizar su ingreso hospitalario contemplando casi únicamente el orden y la tranquilidad de la institución.

Para el niño, la hospitalización es un estímulo desencadenante de malestar, que puede conllevar alteraciones en el ámbito físico y psíquico (Rodríguez, 2007). Por tanto, durante el internamiento, se le debe de atender en las tres esferas: biológica, psicológica y social, lo cual se puede lograr si el personal implicado en el proceso de salud

lo conoce en forma particular. Nuestros estudios se centran en el conocimiento en el hecho constatado de que las interacciones entre el niño/a y su ambiente se alteran como consecuencia de una enfermedad y de una hospitalización, y que ésta no puede entenderse sólo desde el punto de vista biológico, ya que se desarrolla en un marco psico-social influyendo variables de tipo social, cultural y psicológicas, marcadas según el tipo de enfermo y de enfermedad.

La niñez y la adolescencia, al igual que algunas otras etapas vitales (como la vejez), se caracteriza por una mayor vulnerabilidad somática, psicoafectiva y social, producto del propio desarrollo humano. Si bien son frecuentes las enfermedades en este período, cuando el niño puede ser mantenido en su entorno cotidiano pone en marcha recursos adaptativos para enfrentarlas. La necesidad de internamiento es un hecho que puede aumentar su vulnerabilidad, así como acarrear en sus progenitores alteraciones emocionales; como el estrés, la ansiedad, etc. (Sandín, Chorot, Santed, y Valiente, 2002). El estrés se manifiesta con alteraciones cognitivas, psicofisiológicas y sociales. El niño, sobre todo si es muy pequeño, no comprende los procesos corporales alterados que le están aconteciendo, las sensaciones internas son inusuales y desagradables, ni entiende bien el motivo porque se les introduce en un ambiente extraño privado de su familia, amigos y objetos (Alfaro-Rojas y Atria-Machuca, 2009).

Los estresores que se originan en este contexto, son los derivados de la propia enfermedad (dolor, inmovilidad, secuelas, riesgo de muerte, etc.), los relacionados con los procedimientos médicos (inyecciones, extracción de sangre, cateterismos, punciones de médula ósea, cirugía, etc.), la estructura y organización de los hospitales (decoración, interrupción de las actividades de la vida diaria, pérdida de autonomía e identidad, incertidumbre sobre la conducta adecuada, etc.), y las relaciones personales con desconocidos (separación de los seres queridos, alteraciones

emocionales de los progenitores, contacto con personal sanitario, etc.).

Al respecto Arés (2002) considera que la incidencia de éstos sucesos en la subjetividad y magnitud de la huella dependerán entre otras: de la edad del niño y las características de su personalidad incipiente, de la dimensión de la pérdida, de lo inevitable o no que haya sido el hecho, y de la duración en que el agente traumático esté presente.

Si la enfermedad es un estado físico y psíquico con el que hay que aprender a convivir desde el nacimiento, la hospitalización se convierte para el niño en una experiencia, que puede tener repercusiones negativas, por la incapacidad de asimilar situaciones nuevas, la dependencia de terceros, la falta de referentes de situaciones anteriores y por estar en un período de crecimiento y de desarrollo. Por todo esto se aboga desde hace años porque la hospitalización sea la última alternativa, ante el niño enfermo. “Para el niño, el hospital es como un país extranjero a cuyas costumbres, lenguaje y horarios debe acostumbrarse” (Zetterström, 1984).

Hay unanimidad sobre el impacto que diversos factores de la experiencia de hospitalización causan en los niños y adolescentes que deben ser internados o permanecer en un centro hospitalario, así como en sus padres (Pérez Nieto, Cano Videl, Miguel Tobal, y Camuñas, 2001).

Desde ésta perspectiva, nace el propósito de esta investigación, centrado en conocer más en detalle algunos aspectos relacionados con el mundo del paciente pediátrico (López-Naranjo y Fernández-Castillo, 2004), referidos a alteraciones emocionales que pueda vivenciar como el miedo y el estrés y como los padres perciben la experiencia de tener un hijo hospitalizado (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006a), se sienten afectados y se comportan ante ella (Fernández-Castillo, López-Naranjo y Vilchez-Lara, en prensa).

Parece fuera de toda duda que sus creencias y estado emocional tienen una gran influencia en la reacciones de sus hijos a la experiencia de la enfermedad y hospitalización (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006b). Más concretamente características de la hospitalización infantil, respuestas de los padres ante la internación, alteraciones emocionales en el paciente y progenitores, direccionalidad del contagio emocional (Fernández-Castillo, López-Naranjo y Vilchez-Lara, 2009) o actividades educativas en aulas hospitalaria (López-Naranjo y Fernández-Castillo, 2006).

Si observamos, por ejemplo, lo sucedido en el año 2006, podemos ver que un 82,8% de los menores de 16 años acudieron a las consultas de Atención Primaria (medicina general o pediatría) y un 24,1% a la consulta de algún especialista, porcentajes de utilización muy superiores a los obtenidos cuatro años antes, cuando la demanda de servicios fue del 65,4% en Atención primaria y del 17,9% en Atención Especializada en el grupo de edad consultado. Entre las especialidades más frecuentadas en éste año destacan las consultas de oftalmología (10,6%), alergología (5,2%), traumatología (3,4%) y otorrinolaringología (3,1%).

En los doce meses previos a la realización de la encuesta el 3,1% de los menores de 16 años habían sido ingresados en un hospital frente al 1,8% que lo fue en el año 2002. Según sexo fueron hospitalizados el 4,0% de los niños frente al 2,1% de las niñas.

En el 95,5% de los casos el ingreso fue en un hospital público y el 4,5% en hospitales pertenecientes a mutualidades. El 69,7% de los menores ingresados estuvieron en el hospital menos de cinco días y un 22,5% ente cinco y quince días. La media de días de hospitalización fue de 5,07 días.

Los principales motivos de ingreso fueron para realizar un estudio médico encaminado a establecer un diagnóstico (35,7%) y la intervención quirúrgica (25,7%).

La forma de ingreso fue a través del servicio de urgencias en el 66% de los casos y en el 32% programado. El coste de los gastos derivados de la hospitalización fue asumido por la sanidad pública en todos los casos estudiados.

Según éstos resultados del observatorio de Salud FISCAM de la Consejería de Sanidad la estancia media de un paciente infantil es de 5 días (Observatorio de Salud Fiscam, 2006). En general se trata de estancias no superiores a una semana, pero suficientes para que el niño se mantenga un tiempo considerable en contacto con estresores provenientes de la actividad asistencial pediátrica de salud. Existen pocas causas que justifiquen la hospitalización infantil, y cuando ésta acontece es más por la necesidad de cuidados especializados que por el tipo de enfermedad padecida.

La presente tesis reúne un conjunto de estudios e investigaciones desarrollados durante los últimos años. Todos ellos publicados o en vías de publicación en diversas revistas indexadas y de alcance internacional.

Las investigaciones realizadas se basan en estudios descriptivos transversales donde se han examinado diversos aspectos relacionados con las alteraciones emocionales en la infancia y en los padres durante la hospitalización pediátrica. Para ello se trabaja con varias muestras de niños y sus correspondientes progenitores, en varios hospitales de la red del Servicio Andaluz de Salud de Andalucía, durante las estancias breves en esos centros hospitalarios.

La tesis se estructura en siete capítulos, que pasamos a describir a continuación de forma breve.

En primer lugar, antes de la realización de los estudios empíricos, se ha realizado una profunda revisión de la literatura centrada en la hospitalización infantil, que ha dado lugar a dos trabajos teóricos, donde nos planteábamos el estudio de aspectos

como: factores psicosociales de la experiencia hospitalaria, concepciones infantiles de la enfermedad o el impacto psicológico de la hospitalización en el niño. Teniendo en cuenta las circunstancias de restricción en las oportunidades de contacto con los familiares, amigos y la escuela.

En el segundo de los trabajos teóricos, se analizan diversos aspectos sobre la necesidad de atención psicoeducativa en aulas hospitalarias. Se analiza aquí la finalidad, metodología y principales funciones de éstos espacios dentro de la organización del hospital.

Ambos trabajos teóricos corresponden, respectivamente, a los capítulos 1 y 2 de éste manuscrito. Dichos trabajos fueron publicados en: Capítulo 1.- "Aspectos psicosociales y evolutivos de la hospitalización infantil". *Revista de Psicología Social Aplicada*. (2004). 14 (3), 5-28., y Capítulo 2.- "Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*. 341. Septiembre - Diciembre (2006), 553-577.

El capítulo 3 se estructura en torno a un estudio empírico sobre el estrés experimentado por padres de hijos enfermos hospitalizados. Específicamente se estudia variables moduladoras del estrés, como pueden ser: observación de síntomas, tratamientos recibidos, relaciones personales, conductas emocionales del paciente, comportamientos del personal sanitario y atención demandas del sujeto enfermo. En segunda instancia nos cuestionamos si la impresión de estrés paterno por hospitalización podría asociarse con variables de carácter psicosocial, como son: sexo y edad del paciente, sexo y edad paterna, nivel formativo y educativo, etc. Dicho capítulo 3 se corresponde con la publicación: "Estrés parental en la hospitalización infantil. (2006). *Revista de Ansiedad y Estrés*, 12 (1), 1-17.

En el capítulo cuarto nos centramos en el estudio de los miedos infantiles y su relación con el estrés durante la estancia en el hospital, a través de la percepción de los progenitores de los niños ingresados, para comprobar la afectación mutua o transmisión de emociones. Entre los objetivos perseguidos, destaca el constatar la importancia mediadora de diversas variables de índole personal y familiar: la edad infantil, la valoración paterna de los miedos infantiles, la presencia de experiencias de hospitalización y la valoración cualitativas de éstas. Dicho trabajo se publicó en *International Journal of Clinical and Health Psychology*, en 2006, 6 (3), 631-645, con el nombre de "Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización".

El capítulo 5 se corresponde con un estudio descriptivo transversal cuyo objetivo fundamental fue en primer lugar detectar la relación entre el miedo y el estrés infantil durante la hospitalización y el estrés percibido por los padres. En segundo lugar nos propusimos determinar variables relevantes en relación con la transmisión de emociones entre padres e hijos en el contexto citado. Ha sido publicado en la revista de *Psicología General y Aplicada*, en el año 2009. Vol. 62, nº 4, pp. 253-264, con el título: "Alteraciones emocionales y hospitalización infantil: contagio emocional entre padres e hijos". (Comentar que éste artículo fue aceptado en el año 2011 pero aparece como 2009 por necesidades de edición de la revista, que en el momento actual presenta cierto retraso en la edición de los volúmenes).

En sexto lugar (capítulo 6), hemos pretendido conocer, con mayor concreción, que aspectos de la hospitalización infantil, de los más frecuentemente estudiados según la bibliografía revisada, suponen un mayor estrés para los padres de los niños ingresados. Es también un objetivo importante en éste trabajo el estudio de qué aspectos reportan más satisfacción en relación con la atención

recibida durante la hospitalización, abordando diferencias en estas cuestiones entre población autóctona y de origen inmigrante. Con el título: "Estrés y satisfacción durante la hospitalización infantil: diferencias entre población inmigrante y autóctona", este artículo se encuentra en el momento actual enviado y en revisión en la revista Stress and Health.

Cerrando ésta tesis se encuentra el capítulo séptimo, donde se redactan las conclusiones finales, líneas de investigación futuras, etc.

Con todos estos trabajos, pensamos que hemos contribuido modestamente al conocimiento actual sobre las alteraciones emocionales asociadas al proceso de hospitalización infantil y que se encuentran presentes tanto en los padres como en el paciente pediátrico.



INTRODUCCIÓN GENERAL

INTRODUCCIÓN GENERAL.

Entre los estresores cotidianos en la vida del niño, la hospitalización se puede considerar como poco frecuente pero de poderoso impacto, pudiéndola vivenciar como atemorizante, amenazante o como una situación de adaptación por los cambios de hábitos a los que será sometido (Globe, 2004). Frecuentemente es difícil separar el estrés proveniente de la propia enfermedad del malestar causado por la hospitalización (González-Carrión, 2005); asimismo, también es complicado separar las reacciones de los familiares de las del personal del centro sanitario con los que va a interactuar durante la experiencia (Jofre y Henríquez Fierro, 2002).

Generalmente las habituales experiencias de dolor, daño orgánico y tratamientos invasivos provocan cambios y alteraciones en la representación de niños y adolescentes enfermos. El impacto emocional del paciente dependerá de la intensidad y frecuencia de los síntomas, del soporte social, y las capacidades afrontativas y vulnerabilidades psicológicas del niño (Gershoff, 2002).

De hecho la hospitalización puede provocar estrés (Oros y Vogel, 2005), manifestado por cambios físicos y conductuales (trastornos del sueño, irritabilidad, temor, taquicardia, sudoración, etc.). Es importante que el equipo de salud considere que el impacto y la adaptación al ambiente hospitalario es diferente en cada niño, debido a diversas circunstancias y a los cambios que debe de afrontar cada paciente: desconocimiento de las rutinas hospitalarias, prolongación de la estancia, ruptura de las actividades de la vida diaria y sobretodo alejamiento de los padres (Herranz, 2006).

En consecuencia, el niño debe de adaptarse a cambios físicos (suscitados por una intervención quirúrgica, inmovilización,

administración de tratamientos, toma de muestras, etc.) y a nuevas costumbres que comportan un diferente estilo de vida (tipo de alimentación, horario, sueño, aplicación de medicamentos, etc.) que frecuentemente son contrarias a su forma de vida.

De otra parte vive una restricción en sus relaciones con familiares y amigos, puede que pierda el habitual ritmo escolar, al tiempo que de alguna forma se le impone la necesidad de interactuar con el personal del centro hospitalario (enfermeras, pediatras, otros pacientes, etc.), con el cual no está familiarizado (Grau y Hernández, 2002).

Por tanto, la Pediatría es una de las áreas de atención sanitaria que requiere además de conocimientos específicos sobre el proceso de enfermedad y recuperación, la evaluación de todos los aspectos que influyen en el desarrollo normal del niño, sin olvidar las necesidades de la familia, y sobre todo, la de los padres, abarcando los aspectos psico-socioculturales del enfermo y de su entorno.

Desde este punto de vista de la salud mental, la hospitalización puede afectar al bienestar subjetivo, las relaciones interpersonales y el desarrollo de un niño; pero también puede ser una oportunidad para enriquecer su experiencia y lograr que desarrolle su resiliencia (Castro y Moreno-Jiménez, 2007), entendiendo la situación como favorecedora de la evolución de una persona ante el estrés y salir fortalecido. Desde ésta perspectiva, la participación del paciente, la familia, las organizaciones de apoyo, el equipo de salud y las instituciones son importantes en la creación de un sistema de salud holístico y funcional (Giráldez, 2003).

De la calidad de nuestra intervención van a depender por tanto los efectos que la enfermedad y la hospitalización ejerzan sobre los niños, por eso es importante analizar los factores que influyen en este evento.

1.- FACTORES QUE INTERVIENEN EN LA HOSPITALIZACIÓN

En el internamiento de un niño podemos considerar cuatro factores que son independientes entre sí, pero que lo determinan a la vez que interactúan unos con otros. En primer lugar, y por su importancia, tenemos al paciente pediátrico y sus características, en segundo aspectos relacionados con la enfermedad, en tercer lugar a la familia y sus dinámicas y en cuarto lugar los factores relacionados con el ambiente hospitalario. A continuación enumeramos cada uno de ellos.

1,1.- Factores personales.

Cada etapa del desarrollo provee de distintas herramientas y habilidades, preocupaciones y necesidades y son éstas las que confluirán en la forma en que los niños reaccionaran a la hospitalización.

Respecto a la *significación de la enfermedad y la hospitalización* para el niño/a con respecto a la edad, podemos afirmar, de forma muy resumida, y con todas las excepciones posibles, lo siguiente (Rajmil, Estrada, Herdman, Serra-Sutton y Alonso, 2001):

- Lactante: cambio de rutina y ambiente familiar. Reacciona a la situación de forma global. Le supone un problema la separación de los objetos deseados.
- De 1 a 3 años: sienten miedo a la separación y al abandono. En éste período la ansiedad por separación es máxima. Relaciona la enfermedad con una circunstancia eventual y ante la enfermedad como una situación puntual y concreta.
- Más de 3 años: sienten miedo al dolor o lesión corporal. Toleran mejor la separación que los menores. Entienden la enfermedad como un castigo por haber hecho algo inadecuado.

- En edades escolares: se produce un temor por la naturaleza física de la enfermedad. Hay preocupación por la separación del grupo de compañeros y de sus capacidades por continuar manteniendo la integración en el mismo. Percibe la enfermedad como una causa externa, pero localizada en el cuerpo.
- Adolescencia: se produce ansiedad por la pérdida de independencia, control e identidad. También se produce preocupación por la pérdida de intimidad. Percibe la situación física del órgano, aparato o proceso que funciona mal como causa de la enfermedad y es capaz de explicarla.

De hecho los niños más pequeños tienen menos estrategias de afrontamiento y percepciones más distorsionadas de la realidad, mala comprensión de aspectos complejos, sentimientos de culpabilidad, etc. Incluso pueden acontecer reacciones de regresión de capacidades ya adquiridas, como el control de esfínteres.

El niño preescolar llora generalmente, con mayor o menor intensidad, ya que siente víctima y agredido, interpretando la situación como un castigo, por algo malo que ha realizado o el deseo de realizar una acción punible o incorrecta. Cuanta más dependencia maternal exista vivirá con más ansiedad la experiencia de separación, siendo en éstos casos mucho más vulnerables los de 3-4 años que los de 10 años.

La adolescencia es una etapa de la vida enfocada a la adquisición de una identidad propia, el logro de la autonomía personal y de madurez sexual, requisitos esenciales para el paso a la vida adulta. Por tanto, uno de los factores que más les preocupa es su imagen corporal y la planificación de sus proyectos de vida futuros, siendo los síntomas presentados (Grau Rubio y Hernández, 2002):

- Negación. Una vez superados los problemas iniciales de la enfermedad o la remisión de la misma, se siente poderoso e omnipotente, con una certeza de superación de la dolencia que le provoca un rechazo al tratamiento.
- Agresividad e ira debidas a los sentimientos de frustración que le produce las limitaciones de su libertad.
- Rebeldía por la pérdida de su vida cotidiana (fiestas, amistades, escuela, etc.).
- Aspectos depresivos debidos a la pérdida de privacidad y de independencia.
- Baja autoestima debida a su posible deterioro físico modificado por los tratamientos.
- Avidez por conocer los detalles de su enfermedad.
- Sentimientos de aislamiento debidos al absentismo escolar o a la persistencia de patrones conductuales y vinculares de dependencia.

La niñez es un tiempo especial. Si permitimos que los niños sean niños en todas las situaciones, incluidas la de enfermedad y hospitalización, con todas sus fantasías y temores, el cuidarlos en éstos ambientes será más fácil.

Durante el cuidado diario, es importante preguntarse si se comprenden las preocupaciones íntimas del niño, aquellas cosas que le inquietan cuando está intentando dormir por las noches: aspectos relacionados con la familia, los procedimientos médicos, con la reincorporación al colegio, etc., (Negré y Fortes, 2005). La importancia de poder hablar con ellos adecuadamente y no para ellos, ya que aunque no puedan elegir en las decisiones, deben de tener voz. Al igual que el adulto, la primera pregunta que se realiza ante su diagnóstico es ¿Por qué yo? (Cyrułnik, 2005).

Los efectos emocionales secundarios más comunes son la depresión y la ansiedad, entre otros incluyen las siguientes manifestaciones (Globe, 2004):

- Falta de cooperación con una prueba médica o tratamiento.
- Comportamiento regresivo: es frecuente que exhiba conductas propias de una edad menor a la que tiene.
- Fobia escolar: tras la hospitalización se puede negar a ir a la escuela y en algunos casos desarrollar síntomas psicósomáticos para evitarla.
- Gran temor de separación materna.
- Desarrollo de la creencia de que la enfermedad es un castigo por algún comportamiento previo.
- Muchos niños sufren cambios de humor debidos a la medicación o a las peticiones del tratamiento.
- Pueden no tener suficiente energía para implicarse en las actividades de grupo con sus compañeros.
- Angustia y dolor asociados a pruebas médicas invasivas y/o atemorizantes.
- Cambios en la imagen corporal debidos a alteraciones de peso, erupciones, decoloraciones cutáneas, cicatrices y pérdida de órganos y extremidades, etc.
- Náuseas y vómitos producidos por los tratamientos o cambios de hábitos.
- Fatiga inducida por los tratamientos o la enfermedad, que produce reducción en los niveles de actividad y de motivación del niño.
- Cambios en el afecto, ataques de cólera, irritabilidad, etc..., que no parecen responder a estímulos externos y que son debidos a la enfermedad (por ejemplo, en el caso de algunos

tumores cerebrales) o al tratamiento (por ejemplo, la administración de esteroides).

- Trastornos mentales orgánicos, debidos a la invasión del sistema nervioso central por la enfermedad, o a encefalopatías resultantes de infecciones, alteraciones metabólicas, administración de narcóticos o mal funcionamiento de algún órgano.
- Efectos a largo plazo del tratamiento, tales como posibles deterioros cognitivos (por ejemplo, capacidad reducida de atención, problemas de aprendizaje) e infertilidad por mencionar sólo algunos.

Cada niño según su personalidad, la edad de la hospitalización o en la que se manifieste la enfermedad, el periodo de tiempo que conlleve ésta, etc., reaccionará de una manera distinta. Algunos lo superan con mucha rapidez, otros, por el contrario tardan mucho tiempo e incluso hay quien no lo consigue (Oros y Vogel, 2005). Veamos algunas referencias al respecto:

- Los bebés menores de un año presentan extrañeza y ansiedad ante la separación de sus padres y de su hogar, manifestando alteraciones alimenticias, alteraciones del sueño, etc.
- Los menores de tres años por lo general son más vulnerables a la separación de sus padres, ya que no entienden el motivo de ésta situación y la interpretan como un abandono o un castigo, causándoles miedo, ansiedad o tristeza. Sus actitudes son de protesta, rechazo y desesperación.

Por todo ello, para prevenir en lo posible los efectos de la hospitalización de un niño pequeño, cuando esta es imprescindible, hay que tomar medidas antes de ingresarle y sobre todo durante su permanencia en el hospital (León Rubio, Medina-Anzano, Cantero-

Sánchez Rueda-Méndez y Avargues-Navarro, 2000). Antes de la hospitalización y con la finalidad de atenuar las consecuencias negativas, es aconsejable explicarle donde va a ir, como es el lugar donde va a permanecer, que se le va a hacer y porqué. A los mayores, es necesario informarles de las causas del ingreso, de la enfermedad que padecen o de la intervención quirúrgica a la que van a ser sometidos, animándoles y haciéndoles partícipes de los procesos por los que van a atravesar, e incluso no está de más que visiten previamente el hospital y se familiaricen con él. De ésta manera se puede favorecer la disminución de su ansiedad y se atenuarán sus temores (González-Carrión, 2005).

Según algunos autores, como Worden (2000), además del síndrome del hospitalismo, describen independientemente el síndrome del *niño enfermo*, definiéndolo como: "conjunto de síntomas que pueden aparecer en el paciente hospitalizado ocasionados por su enfermedad y confinamiento en una institución de salud; tales como malestar, incomodidad o dolor que le producen: inquietud, hiperactividad, irritabilidad, trastornos de la alimentación y alteraciones del sueño".

1,2.- Aspectos relacionados con la enfermedad

La naturaleza y características de la enfermedad son variables que inciden de forma importante en la forma en que el niño y su familia experimentan la enfermedad y la hospitalización. Entre otros aspectos se encuentra la amenaza de muerte, el tipo de enfermedad, si es aguda o crónica, la gravedad del pronóstico, el tiempo de evolución, el grado de discapacidad que produce, etc.

El diagnóstico de una enfermedad da lugar a una situación límite de desesperanza absoluta, que si bien no es sentida por el niño, debido a su desarrollo evolutivo o cognitivo, si produce una primera etapa de shock en sus padres. Posteriormente aparecen

mecanismos de defensa: negación, ira, negociación, y luego al establecerse la información real la familia y el paciente irán asumiendo el pronóstico y el tratamiento (Goldstein y Kenet, 2002).

En los casos de enfermedad grave, el diagnóstico, supone para todos los niños (grandes, pequeños y adolescentes) una crisis emocional importante (Torre, 2000):

- En el supuesto, de niños en edad preescolar la crisis emocional es inducida, principalmente, por las reacciones ambientales, más que por la enfermedad en sí (negación, miedo ante el futuro, incertidumbre, ansiedad, depresión, y finalmente, aceptación).
- Los niños también, sienten una gran ira, dirigida generalmente contra sus padres, hermanos, amigos o personal sanitario, manifestada por irritabilidad y otras alteraciones del comportamiento.
- Pueden llegar a una etapa de adaptación. En éste período la angustia y el temor disminuyen, se recupera la confianza en los padres y adquieren mayor seguridad en el equipo que los trata y en el hospital, pueden incluso considerar los esfuerzos que se realizan para obtener su curación, acudiendo después de un tiempo variable, más confiados y tranquilos, a los tratamientos ambulatorios.

El impacto que los *aspectos cognitivos* desempeñan se puede considerar actualmente sobre dos niveles fundamentales: a) la diferenciación en la percepción de la enfermedad según la edad del paciente, y b) el deterioro neurocognitivo producido por la acción directa de algunos tratamientos. La variable que más incide sobre las características evolutivas del infante es la competencia personal (adaptabilidad, recursos psicológicos disponibles y flexibilidad); y

estas características a su vez, van a depender de las experiencias anteriores de enfermedad, de su temperamento o personalidad, así como del repertorio de habilidades previas para adaptarse a situaciones adversas (Remor, Arranz y Ulla, 2003).

Para los padres la hospitalización de un hijo, independientemente de la razón de ésta, tiene un significado amenazante para la integridad física y emocional del niño, lo que les produce angustia (Streisand, Braniecki, Tercyak y Kazak, 2001). Sin embargo, en las enfermedades agudas las repercusiones en su estado emocional suelen ser más leves porque el pronóstico médico suele ser generalmente bueno, no se requiere de hospitalizaciones repetidas ni prolongadas y los pacientes responden más adecuadamente a los tratamientos (Pedreira, 2001).

En los casos de la enfermedad crónica, la situación cambia, pueden estar acompañada de cambios más continuados en la vida del paciente y su familia, produciendo una alteración del funcionamiento físico y emocional a largo plazo y de forma irreversible. La necesidad de hospitalización puede ser reiterada y muchas veces reciben sólo tratamientos paliativos de los síntomas de su padecimiento, siendo los pronósticos malos e insatisfactorios, dejando en los padres incertidumbre del futuro vital del niño (Sloper, 2000).

Existen reacciones diferentes según el tipo de enfermedad y edad del niño. En los casos de enfermedades oncológicas, los efectos secundarios a la quimioterapia, como náuseas, vómitos y alopecias. Los tratamientos muchas veces dolorosos, junto con la reacción negativa de los padres y los efectos negativos de la imagen corporal agudizan la sensación de estrés y malestar. En los niños con hemofilia se ha encontrado, por ejemplo y entre otras, reacciones de agresividad, sentimientos de culpa, dependencia excesiva,

frustraciones afectivas, agresividad, inseguridad, inhibición, etc. (Remor, Ulla, Ramos, Arranz y Hernández-Navarro, 2003).

1,3.- Factores relacionados con la familia

La enfermedad incide no sólo en el bienestar psicológico del paciente infantil sino también en todas las personas que conviven con él, a través de una compleja red de variables fisiológicas, psicológicas y sociales, que enlazadas irrumpen en la dinámica y el funcionamiento de todo el núcleo familiar.

En éste sentido los problemas no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la enfermedad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a la situación. La situación de crisis aparece desde el momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico de la dolencia, a partir de aquí se establece un momento decisivo de decisión ò discernimiento, donde se puede mejorar o empeorar (Olivares, Rosa y Sánchez-Meca, 2000).

La principal connotación de ésta situación imprevista, es precisamente su carácter incidental e inesperado. Enfrentar las circunstancias supone para la familia una oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de que surjan trastornos psíquicos en algunos de sus miembros o a nivel vincular (Vera-Noriega, Morales-Nebuay y Vera-Noriega, 2005). En algunas de estas vertientes:

- A nivel del paciente (Sandín, Chorot, Santed y Valiente, 2002), pueden acontecer problemas de conducta (agresividad, impulsividad, aislamiento, falta de interés, apatía, inhibición, etc.) conflictos de interacción con el personal sanitario que le atiende, dificultades para la adhesión al tratamiento que se le recomienda seguir, negación en la asunción de las rutinas del

hospital, desvinculación de las tareas escolares que debe proseguir durante la estancia, etc.

- Un impacto significativo sobre los hermanos sanos, quienes experimentan un aumento del estrés al tener que realizar un mayor número de tareas en el hogar y recibir una menor atención por parte de sus padres (León Rubio, Medina-Anzano, Cantero-Sánchez, Rueda-Méndez y Averages-Navarro, 2000). Pueden aparecer así discrepancias con el hermano enfermo, lo que puede conducir a variaciones en sus actitudes, emociones o a su relación con los demás.
- Sentimientos disruptivos en los padres (Peña y Vera-Noriega, 2005): inseguridad, desorientación, dudas, falta de confianza en el desempeño de su rol, sentimientos de agobio ante la paternidad, dificultades en la toma de decisiones, falta de colaboración en la rutina del hogar y/o en las visitas médica o consecución de los tratamientos, etc.

Tras el diagnóstico de una enfermedad y el posterior ingreso en el hospital, la dinámica familiar se ve alterada, los roles de sus miembros se ven interrumpidos. Las reacciones más comunes son de aislamiento y replegamiento, cerrándose en banda a cualquier apoyo que venga del exterior, aflorando sentimientos intensos, mezcla de incredulidad, rabia, temor, culpa y dolor.

En este contexto, las actitudes de los padres ante el descubrimiento de una alteración o una enfermedad en su hijo se ven influidas por diferentes factores, entre los que destacan (Katz, 2002):

- El pronóstico de la enfermedad.
- La naturaleza tipo de los procedimientos médicos.
- Lugar asignado al hijo dentro de la estructura familiar.
- La visión de sí mismos como padres.

- El temperamento de la pareja, el paciente y familiares más significativos.
- Las expectativas de curación y las implicaciones sobre la familia.
- Capacidad de comunicación del grupo familiar, nivel cultural y socioeconómico.
- La historia de cada miembro, las situaciones de duelo que se han atravesado previamente y el sistema de creencias.
- Las ayudas médicas, psicosociales y educativas.

En cierto sentido, el modo en que los padres responden a estas circunstancias puede llegar a condicionar la forma en que los hijos afrontan la enfermedad. De ahí que, en ocasiones, interviniendo en los padres pueda modificarse el curso seguido por la enfermedad de los hijos (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006).

Una faceta familiar importante a tener en cuenta durante el ingreso hospitalario de un infante, son los *hermanos del enfermo*. Normalmente durante la estancia hospitalaria, se mantienen separados de los padres y del paciente, teniendo que convivir con otros parientes o conocidos (Trute y Hiebert-Murphy, 2002). Una de las primeras cuestiones que se plantean los progenitores es que contar sobre la patología que afecta a su hermano y qué puede entender de lo que se les cuenta.

La mayoría de las veces, no saben expresar la ansiedad y los miedos que sienten, porque están preocupados por molestar a sus padres e interiorizan esos temores. Esto les puede llevar a demostrar varios tipos de conducta (Alàez, Martínez-Arias y Rodríguez-Sutil, 2000):

- Pueden aislarse, no intervenir y callarse, volviéndose más introvertidos; o por lo contrario, manifestar una conducta de

negación, asumir que no ocurre nada, llamando la atención, regresar a posturas más infantiles, manifestar rabietas, desobediencia, agresividad, etc.

- También pueden aparecer los celos por sentirse en un segundo plano de atención para sus padres y el resto de familiares. Estos pueden desencadenar sentimientos de tristeza y culpabilidad.
- Pueden creerse presionados a realizar ocupaciones que antes no tenían que realizar, sobrecargados por tareas de casa que antes compartían con su hermano.
- Muchas veces tienen fantasías sobre contagiarse de la enfermedad, con una aprensión desmesurada que se puede convertir en una actitud de distanciamiento.
- Otras veces pueden desear contraer la enfermedad para recibir la atención y cuidados especiales que fantasea el enfermo acoge.
- La situación puede provocarles cambios de actitud, en su forma de abordar las situaciones y de enfrentar la vida, pudiendo demostrarse más serios, maduros, retraídos, provocadores, pueriles, desobedientes, etc.
- Pueden acontecer modificaciones en el ámbito escolar y en las relaciones con los amigos.

Ante todo esto, es importante, para disminuir la tensión de separación que sufre con su hermano enfermo, que pueda visitarle en el hospital siempre que sea posible, de esta forma las fantasías que pueda inventar sobre la situación, se contrarrestarán con la realidad. Cuando las visitas no son aconsejables, es conveniente informarles honestamente sobre lo que vayan cuestionando y explicarles

claramente la verdad (Caprotta, Moreno, Araguas, Otero y Pena, 2004).

Tanto el paciente como los hermanos tienen la necesidad de atención por parte de sus padres, siendo importante manejar adecuadamente las necesidades, demandas e inquietudes de todos los miembros de la familia, apoyándose en la presencia de personas allegadas, de confianza o amigos, para evitar en la medida de lo posible el desarrollo de problemas psicosociales (Hopia, Paavilainen y Astedr-Kurkl, 2004).

Para concluir éste subapartado, destacar que el considerar e identificar las habilidades de la familia en referencia a unas prácticas de cuidados de salud eficaces, asegura un proceso de intervención psicológico adecuado en la experiencia de enfermedad y hospitalización de un hijo (Lía-Ruiz, Ceriani, Gravedi y Rodríguez, 2005).

Proporcionar información que ayude a los padres a los cuidados de sus hijos durante la estancia en el hospital y en la transición a casa, ayuda a minimizar riesgos y complicaciones yatrogénicas, y a reducir los temores y la ansiedad que produce la situación sobre: los cuidados del hijo enfermo, sentimientos de soledad y aislamiento, la adaptación a los rituales del hospital, el manejo adecuado de la situación socio-económica de la familia y confrontar eficazmente la situación (Negré y Fortes, 2005).

Las habilidades de la familia son variables fundamentales para la aplicación de programas de educación sanitaria que minimicen en la medida de lo posible el *estrés parental* ya que junto al niño siempre hay una familia o grupo de relación. Al atender al paciente infantil de forma holística, es imprescindible incluir a su familia en el proceso puesto que ésta influye, en gran medida en la evolución u obstaculización de todos los aspectos del niño (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin y Fialka, 2003).

1,4.- Factores relacionados con el ambiente hospitalario

El Hospital es un entorno único que no es familiar para el niño, es considerado como complejas unidades sociales orientadas a las actividades sanitarias y a la institución, más que a las necesidades individuales de los pacientes. El estrés emocional que el paciente infantil puede sentir durante la hospitalización, puede ser resultado de la exposición a un entorno desconocido, procedimientos, normas, rutinas, materiales y gente con las que no está habituado y no comprende.

También, es probable, que en éste nuevo ambiente algunos niños, sobre todo los pequeños, no diferencien entre las prácticas sanitarias necesarias para sus cuidados, de circunstancias físicas amenazantes para su persona. A menudo depende de personas extrañas para satisfacer sus necesidades fisiológicas, de seguridad, de pertenencia y autoestima (Rodríguez y Zurriaga, 1997). Los cuidados se dividen en turnos, donde diferente personal de enfermería expresará las expectativas de conducta que deba realizar, aunque exista una sola autoridad.

Asimismo, contribuye a la producción de estrés el descanso en cama impuesto, la disminución de la actividad, la ausencia de intimidad y la posible despersonalización que produce despojarse de la ropa propia para vestirse con un pijama igual para todos sus compañeros de habitación. Por ejemplo, los exámenes físicos pueden ser intimidatorios para el paciente, donde se descubre el cuerpo y son sometidos a exploraciones, donde en ocasiones se discuten los resultados de forma indiferente a la presencia del niño (Herranz, 2006).

Entre los factores productores de estrés también se ha propuesto la discontinuidad de las normas de la casa al hospital. Se manifiesta en que el niño debe pasar de la organización impuesta en

casa a la del hospital o en las diferentes relaciones que se establecen entre sus padres y el personal sanitario. Por ejemplo, los alimentos son servidos en bandejas y los horarios de comidas son impuestos por la institución, en función de las necesidades de la organización (Pérez Martín, 2001).

La hospitalización obliga a una interrupción de la ejecución de los roles normales, el paciente se ve arrancado de su contexto familiar, de su apoyo social básico y se ve inmerso en un medio extraño, con interacciones personales diferentes, que ejercita por ensayo y error. La pérdida de su red básica de relaciones interpersonales puede repercutir en el mantenimiento y restauración de su salud. Los efectos de la separación familiar se traducirán en el estado emocional y la conducta intrahospitalaria del enfermo; pero también, en la vida de los miembros de su familia que han quedado fuera (Pérez Martín, 2001).

Por tanto, una valoración completa de la calidad de los servicios hospitalarios infantiles deberá contemplar, como uno más de sus elementos, la gestión de los espacios y servicios de los niños en el hospital, desde la perspectiva de combinar las acciones médicas con las atenciones psicosociales (de apoyo, relaciones sociales, juego, creatividad, continuidad educativa, etc.).

Al respecto, el grupo de investigación interuniversitario Curarte, presentó un informe denominado los niños en los Hospitales de Castilla-León, en 2004, (Ullán y Hernández-Belver, 2005), dicho estudio evaluó la calidad de las unidades pediátricas hospitalarias públicas, en relación con las posibilidades que se ofrecen a los niños que han ingresado en las mismas para que desarrollen actividades lúdicas y recreativas. Para esto realizaron un análisis de los espacios, de la organización temporal y de los recursos materiales y humanos. Proponiendo las siguientes dimensiones de calidad del espacio:

- El grado en que el mobiliario de las habitaciones esté específicamente adaptado para niños, por su color, forma y tamaño.
- El grado en que la decoración mural este adaptada para usuarios infantiles y especialmente la de pasillos y habitaciones.
- La adaptación de los recursos audiovisuales a los pacientes infantiles.
- La existencia de sistemas musicales, en las plantas de pediatría, que permitan a los niños escuchar música mientras están hospitalizados.
- La utilización para los pacientes pediátricos de pijamas infantiles y ropa de cama con estampados más adecuados a la edad de los niños, y no simplemente los del resto del hospital.
- La utilización de uniformes del personal sanitario que atiende a los niños que incorpore elementos más infantiles, sean más alegres o de colores diferentes a los del resto del personal.
- Evitar en la medida de lo posible, que el aparataje médico, esté a la vista de los niños, o se apliquen alternativas para dar un carácter más infantil cuando se utilicen, como el caso de goteros o similares.
- Existencia de pequeños espacios exteriores adecuados para que los niños lo puedan utilizar como jardín o patio de recreo.
- Evitar, en la medida de lo posible, que los niños se vean forzados a compartir espacios con los adultos, especialmente si las condiciones de estos pudieran llegar a impresionar a los niños.
- La coordinación de los trabajos de mantenimiento del hospital y de obras para que puedan responder a aquellas

iniciativas del personal sanitario orientadas a mejorar la calidad del entorno.

Así, estudios similares permitirían determinar cuales son los proyectos que podrían contribuir a suplir las necesidades encontradas y, asimismo evidenciar los factores físicos a los que debe enfrentar el paciente y que puedan estar generando estrés y comportamientos ansiosos en los niños hospitalizados.

1

**Aspectos
psicosociales y
evolutivos en la
hospitalización
infantil**

APECTOS PSICOSOCIALES Y EVOLUTIVOS DE LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL.

DEVELOPMENTAL AND PSYCHO-SOCIAL ASPECTS IN CHILDLIKE HOSPITALIZATION.

Isabel López Naranjo.

Hospital Comarcal de Antequera.

Antonio Fernández Castillo.

Universidad de Granada.

Revista de Psicología Social Aplicada Vol. 14, nº 3, 2004, 5-28.

RESUMEN

No son muchos los trabajos que en los últimos años han estudiado o investigado la hospitalización en la infancia, los procesos básicos de carácter comportamental, perceptivo y evolutivo que se relacionan con ella o las consecuencias psicológicas que se derivan de tal experiencia. El presente trabajo se centra en el estudio de estos tópicos llevando a cabo una aproximación que parte del propio contexto situacional. Comenzaremos analizando los factores psicosociales más genéricos de la experiencia de ingreso hospitalario. Revisaremos las respuestas y reacciones más habituales del paciente a la hospitalización, como marco genérico y paso previo al análisis de las particularidades de la niñez. A continuación revisaremos

cuestiones significativas de la percepción, interpretación y experimentación de la enfermedad en la infancia, para, por último, centrarnos en los efectos fundamentales y el impacto psicológico habitual de la hospitalización en los niños.

PALABRAS CLAVE:

Hospitalización infantil. Respuesta a la hospitalización. Infancia y enfermedad.

ABSTRACT

In the last years not to much works have studied or investigated the hospitalization in the infancy, the basic behavioural, perceptive and developmental processes that are related with the psychological consequences of such experience. The present work centres on the study of these topics carrying out an approach that departs from the own situational context. We will start analyzing the most generic psychosocial factors of the hospitalization experience. We will check the responses and the most habitual reactions of the patient to the hospitalization as a step before to the analysis of the peculiarities in the childhood. Finally we will review significant questions about the perception, interpretation and experimentation of the illness in the infancy, and then, we will check the fundamental effects and the psychological habitual impact of the hospitalization in children.

KEY WORDS:

Childlike hospitalization. Responses to hospitalization. Children and illness.

INTRODUCCIÓN

Un hospital es una institución que proporciona servicios sanitarios especializados, en unos locales adecuados, donde se oferta una cartera de prestaciones. Para un paciente éste es el mejor

recurso que tiene a su disposición para defenderse de la falta de salud, donde puede obtener todo lo necesario para que su curación se produzca, y donde acude voluntariamente. El ingreso de un paciente en el hospital; es decir, la hospitalización, plantea además de problemas meramente clínicos o sanitarios como el diagnóstico, el tratamiento o los cuidados específicos, una serie de complejas circunstancias psicológicas y sociales derivadas de que el enfermo es mucho más que un cuerpo alterado. En ese sentido, lo habitual por ejemplo, es que el paciente, y sobre todo el infantil, no pueda evitar sentir ansiedad ante su ingreso y en ocasiones, miedo ante los procedimientos y acontecimientos que le puedan sobrevenir durante su hospitalización (Méndez y Ortigosa, 1997; Ortigosa, Quiles, Carrillo, y Pedroche, 2000).

No se puede olvidar que la Medicina continúa considerándose hoy en día un arte, además de una ciencia, dónde reina la incertidumbre, en parte por la ausencia de un método estricto, un mismo tratamiento puede beneficiar o perjudicar a individuos con las mismas características. Por estas y otras razones, no puede reconocerse como una sabiduría exacta (Dimatteo, 1982).

Así pues, no se deberían obviar los resultados ni el proceso de valoración que las personas realizan de los acontecimientos vitales que deben afrontar, eventos considerados en ocasiones perjudiciales, amenazantes o desafiantes. Es evidente que muchos individuos se adaptan bien incluso a sucesos graves, mientras que otros son incapaces de acomodarse a circunstancias menos problemáticas, esto se puede explicar porque en cada proceso se deben tener en cuenta las características de la situación específica, las del individuo y las de la interacción que se desarrolla en el entorno particular. Sobre la base de estos tres pilares se sustentan los apartados que comentamos más adelante.

El objetivo fundamental de este trabajo se centra en las características objetivas de la hospitalización infantil y el estudio de algunas de las particularidades evolutivas y psicológicas de dicho proceso. Para ello comenzaremos con una aproximación más genérica, centrada en la hospitalización en general, para, paulatinamente, ir aproximándonos a las circunstancias específicas de la infancia.

Concretamente, la primera parte de este trabajo pretende reflejar las particularidades del marco hospitalario, como una empresa de prestación de servicios sanitarios, una compleja organización altamente estratificada para lograr sus metas, que utiliza mecanismos como: la división del trabajo, una jerarquía de autoridad, unos canales formales de comunicación y normas reguladoras internas. Esta estructura puede conllevar efectos negativos, como la aparición de tensión personal, tanto para los miembros del equipo profesional, como para los pacientes (Blanco, Cano, Camuñas, Miguel-Tobal, Salayero y Pérez, 2001).

En general, si se entiende la enfermedad como una circunstancia particularmente estresante, entonces las consecuencias psicológicas podrían incluir el desarrollo de alteraciones emocionales y afectivas, entre las que se incluirían manifestaciones como: ansiedad, depresión, culpa, desesperación, disgusto, vergüenza, miedo, ira, etc. Campo, Molinillo y Escallón (1997) señalan tres tipologías de reacciones a la enfermedad que se dan comúnmente: 1) Sensación de amenaza ante la patología sospechada o diagnosticada, en la cual la ansiedad y el miedo son emociones dominantes, 2) Toma de conciencia de la dolencia como pérdida real o simbólica y sentimiento de aflicción que puede llegar a provocar un síndrome depresivo y 3) Beneficios obtenidos si se produce la situación de ajuste. Estas secuencias de actuaciones que una persona adulta puede desarrollar ante la enfermedad están matizadas por el nivel de

gravedad de la misma o al menos, por el nivel de gravedad percibida y la comprensión de lo que le está aconteciendo.

No obstante, en el caso de la infancia, el proceso del ingreso hospitalario es algo más complicado, ya que no es el paciente infantil el que directamente demanda asistencia sanitaria, sino su familia. Además, el niño no acude al hospital voluntariamente, sino que son sus padres los que deciden la conveniencia de llevarle, siendo ingresado en ocasiones sin ninguna explicación previa, hecho que puede provocarle un aumento considerable de sus niveles de miedo y ansiedad (Fernández-Castillo y López-Naranjo, en prensa a).

Además, el niño, si es muy pequeño, no comprende la necesidad de la hospitalización, por lo que puede ver al hospital como un lugar incongruente, que implica además situaciones desagradables como: la separación de sus padres y la pérdida del ambiente familiar y escolar (Grau y Ortiz, 2001). Lo percibe como un contexto extraño, falta de estimulación, lleno de desconocidos ante los cuales no sabe cómo comportarse, se enfrenta con nuevos horarios y rutinas, exploraciones y procedimientos dolorosos, posibles intervenciones quirúrgicas, etc., (Ortigosa y Méndez, 2000). Todas estas amenazas pueden agruparse generalmente dentro de algunas de las siguientes categorías: la separación de su madre, el ambiente hospitalario, las exploraciones y procedimientos dolorosos y la intervención quirúrgica, entre otras. Todo ello no perdiendo de vista las diferencias que según la edad, pueden observarse en los miedos durante la infancia y la adolescencia (Valiente, Sandín, Chorot y Tabar, 2003).

CONSIDERACIONES EN TORNO AL CONTEXTO HOSPITALARIO

El entorno hospitalario ha sido estudiado, de forma habitual como un sistema social, en el que hasta época reciente, no han sido analizadas las consecuencias psicológicas que supone para el paciente su ingreso en este medio.

Cuando un individuo es ingresado en el hospital se encuentra en un ambiente extraño y en una cultura ajena, establecida prioritariamente por un grupo social ajeno: por la profesión médica y por el propio marco hospitalario. Ambos confieren un ordenamiento institucional muy nuevo para el paciente hospitalizado, que además percibe como hostil: debe asumir nuevas normas, valores, creencias y símbolos que pueden ser incongruentes, no deseados e incomprensidos (Ortigosa, Méndez y Quiles, 1999). El conocimiento teórico que todas las personas poseemos sobre los elementos culturales intrahospitalarios, aunque nunca hayamos sido ingresados en un centro sanitario, no deja de ser una idea general, favorecida por los medios de comunicación y la información social transmitida verbalmente, que dista mucho del "papel de enfermo", rol que constituye, por lo general, una especial fuente de malestar, dolencia e incluso estigmatización (Goldberg, Benoit, Blokland y Madigan, 2003).

Hay factores externos, como el entorno físico hospitalario y sus características: olores, ruidos, arquitectura, decoración, etc., que no favorecen la estancia de unos huéspedes, que deben permanecer confinados en sus instalaciones para salvar sus vidas o disminuir sus miedos a perderlas y que no se sienten bien recibidos por un personal especial, cualificado y asalariado que ha elegido estar allí. Estos enormes edificios resultan a veces desalentadores por no decir poco tranquilizantes y sociófugos (Fernández-Castillo, 1998); en ellos, el enfermo no puede realizar ajustes para adaptarse al medio: colocar objetos familiares, adornar las paredes, reordenar el mobiliario, etc., e incluso, no puede evitar ruidos, olores o luces desagradables. Por tanto, aunque existen una serie de factores que pueden jugar un papel decisivo a la hora de diseñar un hospital, no da la impresión que el protagonista de sus servicios y sus necesidades, cuente mucho como uno de ellos (Sangrador, 1991).

Una vez instalado, normalmente, en una habitación de múltiples camas, o previamente en un pasillo de urgencias, esperando un diagnóstico o su ingreso en el centro, donde las partes íntimas de su cuerpo pueden ser hurgadas, observadas, fotografiadas o radiografiadas, el paciente ha de enfrentarse a la falta de su intimidad, sus conversaciones serán escuchadas y sus funciones corporales privadas serán ahora públicas y examinadas. El enfermo deja de tener el control en su autocuidado (baño, defecación, comida, eliminación urinaria, etc.), pasando a encargarse un personal con uniforme, que habla un lenguaje en ocasiones incomprensible y dividido en jergas correspondientes a cada grupo profesional que le atiende. Al mismo tiempo, cualquier requerimiento de aclaración o deseo de información podría ser reprimido, no solo por el temor de mostrar ignorancia, sino además por la preocupación de poder ofender a médicos y enfermeras, que aparecen siempre como sumamente ocupados (Gordon, 1983).

Por otro lado, la mayoría de los hábitos personales del paciente pueden ser cambiados en el hospital, al variar sus actividades habituales de la vida diaria (comida, higiene corporal, ocio, recreo, etc.), perdiendo el control sobre ellos. El paciente se ve arrancado de su contexto familiar, de su apoyo social básico y se ve inmerso en un medio extraño, con interacciones personales diferentes, que ejercita por ensayo y error. Los efectos de la separación familiar se traducirán en el estado emocional y la conducta intrahospitalaria del enfermo; pero también, en la vida de los miembros de su familia que han quedado fuera (Jung, 1984; López-Roig, Pastor y Rodríguez, 1990; Yantzi, Rosenberg, Burke y Harrison, 2001).

Según Rodríguez-Marín (1986), la hospitalización supone el ingreso en una organización especial, una "burocracia profesionalizada" y ello puede generar las siguientes consecuencias:

- **Extrañamiento.** El enfermo se ve inmerso en un medio que desconoce, regido por unas pautas culturales diferentes. Se siente asustado, ya que entiende que su condición sanitaria debe ser lo suficientemente grave como para que no pueda curarse en casa. Se encuentra amenazado ante el pronóstico de su enfermedad y la estancia en el hospital.
- **Ignorancia.** La preocupación, como expresión de ansiedad (Prados, 2005), por el padecimiento sufrido hace que, en ocasiones, el paciente no pueda o no sepa expresar correctamente su estado, esto dificulta la relación con el equipo que le atiende y deteriora su capacidad de solicitar información sobre su nueva situación.
- **Limitación de movilidad.** Se enfrenta a la aceptación de un nuevo marco físico, que promueve el aislamiento, tanto por la separación de su medio familiar, como del resto de los enfermos, por su confinamiento en un espacio reducido.
- **Pérdida de intimidad y de privacidad.** Se encuentra en una habitación con varias camas, en la que no hay ni espacios ni tiempos privados, las funciones corporales privadas y las higiénicas se convierten en públicas. Está disponible para la totalidad del personal hospitalario que tiene; por ejemplo, acceso a su habitación en cualquier momento. Sus circunstancias son conocidas por al menos todos los miembros del equipo que le atiende.
- **Pérdida de control.** En el hospital están totalmente reglamentadas las actividades que debe realizar (horarios de aseos, de comidas, de descanso, de visitas, etc.). El enfermo pierde el control de su actividad cotidiana y se pone en manos de desconocidos, sobre la base de una relación de confianza, ante el reconocimiento de sus destrezas profesionales, que además le son desconocidas.

- La situación promueve la despersonalización. El paciente se convierte en un caso, una patología, una cama, con la pérdida de todos sus atributos personales y se le obliga a vestir un uniforme. La persona se transforma en un objeto de asistencia.
- Pérdida de independencia. En el enfermo se instaura una dependencia forzosa respecto del personal de la institución, para satisfacer todas sus necesidades, aunque su nivel de invalidez no le impida hacerlo por sí mismo, y a que los profesionales concretan todos los recursos: físicos, estructurales y normativos.
- Información deficiente. En muchas ocasiones no se suministran datos sobre la situación del paciente: exploraciones, evolución, tratamientos, etc., no potenciando la participación del sujeto en la consecución de los objetivos de recuperación de su salud. Otras veces, la información, cuando llega a obtenerse, es incompleta, incomprensible o censurada. Todo ello englobado en ese marco físico restringido y ante un lenguaje, una jerga técnica, incomprensible para él.
- Modificación de los roles habituales. La persona al hospitalizarse se ve arrancada de su contexto y es separada de su círculo familiar, social y laboral; en éste nuevo ámbito, no conoce las expectativas de su nuevo rol, qué conductas deberá ejercer con el personal de la institución, con sus compañeros, etc. No está al tanto de como influirá esta experiencia en sus aspiraciones y en la satisfacción de sus necesidades.
- Separación del marco social habitual. Se va a producir una pérdida brusca de la relación familiar, lo que supone reajustes en la relación de los miembros de la misma: comunicación, cambios económicos, horarios, etc., que van a generar las nuevas exigencias de los desplazamientos al hospital, la visitas, la alimentación, los compromisos adquiridos, las rutinas, el ocio. La persona tiene que interrumpir su desempeño laboral; ocasionando, a veces, efectos

similares a una situación de desempleo, agravados por el sentimiento de incapacidad de posibles secuelas, invalidez y cronicidad de los síntomas.

El análisis de todas estas características nos lleva a la conclusión de que la hospitalización puede ser una situación potencialmente hostil y ansiógena (Blanco, et al., 2001), que contiene los suficientes elementos objetivos para que sea percibida como un acontecimiento traumático por muchos enfermos, y con magnitudes más significativas en el caso concreto de la infancia. Además la estancia es un hecho que se da en casi todos los ciudadanos en algún momento de su vida (Rodríguez y Zurriaga, 1997).

RESPUESTA DEL PACIENTE A LA HOSPITALIZACIÓN

El sentir general asume un desagrado manifiesto al tener que ser hospitalizado a consecuencia de una enfermedad; incluso, ni siquiera nos gusta ser ingresados para ser sometidos a alguna prueba o procedimiento diagnóstico. En general, como hemos visto, los hospitales, son considerados lugares poco agradables, asociados habitualmente al dolor y la muerte y la hospitalización como un acontecimiento estresante.

Según un estudio realizado en doce hospitales generales de Madrid, con una muestra de 1340 pacientes ingresados en todos los servicios médicos de los centros, sobre un intervalo de edad entre 15 y 65 años, la presencia de trastornos psíquicos significativos aparece en uno de cada tres enfermos hospitalizados (Ortiz y Abad, 1990). En línea con estos resultados, Lipowski en 1981 había realizado una revisión sobre el perfil genérico de las características psicológicas del enfermo hospitalizado, llegando a las siguientes conclusiones: el enfermo hospitalizado tiene o puede tener alteraciones emocionales, especialmente ansiedad y/o depresión y experimentar sentimientos de despersonalización, de pérdida, falta de control de la situación por

su parte, incertidumbre y desvalimiento. Tiende también a desarrollar actitudes de dependencia excesiva y a aumentar el nivel de regresión y de desorganización del comportamiento, que en algún grado está presente en todo paciente.

La respuesta a estas perturbaciones hay que buscarla en el análisis de cada caso en particular y de la intensidad de la experiencia (Ortiz y Abad, 1990), participando en todos ellos dos factores fundamentales:

- La personalidad de cada enfermo, su equilibrio psicológico previo, sus mecanismos de defensa habituales y sobre todo de su grado de vulnerabilidad frente a situaciones de estrés.
- La forma en que cada persona percibe la situación de hospitalización y las expectativas que tiene frente a ella.

Es en referencia a este último factor, las expectativas que tiene el enfermo ante la situación de ingreso en el hospital y la valoración íntima que hace de sus posibilidades para afrontarla, que podemos traer a colación dos modelos teóricos:

a) El modelo de indefensión descrito por Seligman (1983), donde denomina a la hospitalización como situación de Indefensión Institucionalizada. Es decir, el sujeto percibe que los sucesos son independientes de sus respuestas, que no es capaz de controlar el curso de los acontecimientos haga lo que haga y que carece de indicadores fiables sobre su aparición. Como consecuencia pueden hacer su aparición una serie de alteraciones psicológicas y comportamentales:

- Déficit motivacional: disminución de la frecuencia comportamental.
- Déficit cognitivo: dificultad de aprendizaje de respuestas de control.

- Déficit emocional: depresión ligada a la incontrolabilidad y ansiedad, en función de la impredecibilidad.
- Déficit de autoestima.

b) Por otro lado, y en segundo lugar, habríamos de considerar la teoría de la reactancia psicológica; según la cual, todos los sujetos poseen un conjunto de comportamientos libres, que conforman el repertorio conductual de una persona, que puede mostrar en un momento dado, presente o futuro. Cuando perciben que éstos van a ser amenazados o eliminados, experimentan una motivación para recuperar esa supuesta libertad en peligro (Godoy, 1988).

El sistema social hospitalario, presenta elementos objetivos suficientes para que, en un paciente vulnerable, se produzca esta percepción de falta de control y de incertidumbre respecto a lo que sucede (y puede suceder) y que a partir de ahí desarrolle sentimientos de indefensión y desvalimiento que agraven su estado emocional (Blanco et al., 2001).

En realidad, al paciente hospitalario se le retiran muchas libertades, en algunos casos, existe un fundamento médico, en otras, el objetivo es proteger las libertades de otros pacientes, las actividades del equipo asistencial o el funcionamiento óptimo del centro, como la limitación de las horas de visita o los lugares de acceso para los visitantes; pero, en la mayoría de las ocasiones estas restricciones tienen una base racional poco clara para el enfermo que está aburrido, incapacitado, triste o inquieto. Esta amenaza de la libertad cuando se combina con el contratiempo de la enfermedad y la suspensión de las actividades normales, puede exacerbar la irritabilidad y las críticas del individuo hacia la autoridad que pretende limitarle. Así la frustración por el impedimento de las cosas que uno desea hacer y el tener mucho tiempo para pensar en ello, puede tornar a una persona, en un ser malhumorado, irascible y airado

(Blanco et al., 2001; Cano-Vindel y Miguel-Tobal, 2001; Hughes, 2001; Small, 2002).

Las alternativas comportamentales que pueden acontecer durante la experiencia de hospitalización pueden coincidir con los clásicos modos de respuesta de adaptación que identifica Coe en su ya clásico trabajo de 1973.

1. La regresión o retirada, mediante la cual el paciente intenta escapar del hospital; en ocasiones en contra del consejo médico y en otras, de forma psicológica más que física.
2. La agresión, cuando el paciente lleva a cabo una resistencia abierta en contra de las reglas del sistema hospitalario.
3. La integración, cuando acata la mayoría de las normas y se torna un miembro activo dentro del contexto hospitalario, satisfaciendo los requerimientos del equipo asistencial. Esta respuesta requiere de la instauración de una cierta identidad de pertenencia con el hospital y de interacciones sociales extensas con otros pacientes, a corto y largo plazo, lo cual puede acarrear que el sujeto no quiera abandonar el centro una vez este de alta médica.
4. La aquiescencia, mediante la cual el enfermo se conforma con la rutina de la hospitalización mientras se evalúa su situación. En un principio, la situación le parece tan impactante, que permanece pasivo y cumplidor, insensible a las demandas del medio y las restricciones provenientes del personal sanitario. Se trata de la respuesta típica de los pacientes hospitalizados en un centro común.

INFANCIA, DESARROLLO EVOLUTIVO Y ENFERMEDAD

Si la enfermedad es un estado físico y psíquico con el que hay que aprender a convivir desde el nacimiento, la hospitalización se convierte para el niño en una experiencia que puede tener

repercusiones negativas. Entre otras razones, por la incapacidad de asimilar situaciones nuevas, la dependencia de terceros, la falta de referentes de situaciones anteriores, además de por poder tener consecuencias sobre su crecimiento y poder alterar su correcto desarrollo.

Por todo esto, se pretende desde hace años que la hospitalización sea la última alternativa ante el niño enfermo, así como que cuando se tenga que llevar a cabo, sea lo más breve posible (Zetterström, 1984). De hecho, en la actualidad la duración media de la hospitalización infantil es de 5 días (Instituto Nacional de Estadística, 2003).

El niño, por edad y desarrollo (cognitivo, emocional y conductual) es especialmente vulnerable a todo lo relacionado con la enfermedad, a la que se asocian conceptos como alteraciones físicas, cognitivas, emocionales y conductuales antes, durante y tras la estancia hospitalaria (Dobbs y Poletti, 1981).

El cuidado psicosocial del niño hospitalizado es un área temática cada vez más estudiada por los investigadores interesados en un acontecimiento vital específico (Valdés, Rodríguez y Blanco, 1996) que puede repercutir en trastornos importantes, en un ser en pleno proceso de integración y desarrollo evolutivo. El concepto de gravedad en clínica infantil debe ser considerado en función de la edad y etapa evolutiva del niño, como la propia patología y las circunstancias humanas que concurran en cada caso.

Es en referencia a éste último aspecto, las particularidades personales de cada situación, donde pensamos que el conocer como evoluciona el pensamiento infantil acerca del conocimiento de la salud y la enfermedad, es fundamental para comprender la psicología del niño enfermo. Esta idea es de vital importancia en el caso de los niños hospitalizados, donde se ha demostrado que el ajuste a las circunstancias de la dolencia puede variar en función del desarrollo

cognitivo del sujeto, así como de la comprensión de lo que le acontece (del Barrio, 1990).

Los primeros estudios centrados en niños hospitalizados o con enfermedades crónicas, se centraban en los aspectos emocionales que tenía la enfermedad para el niño, habían sido realizados por médicos y en el marco teórico del psicoanálisis. Hasta nuestros días, existe una cierta cantidad de investigaciones empíricas y clínicas centradas en los sentimientos negativos del niño como consecuencia del trauma psíquico y físico vivido por él: miedo, ansiedad, depresión, estrés, etc. (Lizasoain y Polaina-Lorente, 1992; Méndez y Ortigosa, 1997).

A continuación analizaremos algunos de los conceptos e ideas infantiles sobre la enfermedad, refiriéndonos a los cambios de estas nociones con el transcurso de la edad y de acuerdo con aspectos relevantes. Entre ellos nos interesa especialmente la concepción infantil de la enfermedad y sus causas, el concepto de tratamiento, hospitalización y atención médica y sanitaria así como la idea general sobre el funcionamiento corporal en relación con la salud y la enfermedad.

CONCEPCIÓN INFANTIL DE LA ENFERMEDAD

Existen pocos trabajos escritos sobre cómo ven los niños su propia enfermedad. La pionera en éste campo es la psicóloga María H. Nagy quien realizó diversos trabajos clásicos sobre las ideas infantiles acerca de la enfermedad, las funciones corporales y la actividad de los microbios (Nagy, 1951; 1952; 1953a y 1953b).

En su primer estudio, realizado entre 350 niños sanos de 3 a 12 años, identificó cuatro etapas de conocimiento de las causas de la enfermedad:

- Hasta los 6 años se relaciona la causa con acontecimientos contiguos en el tiempo.

- A los 6 y 7 años se considera que es ocasionada por una infección inespecífica.
- Entre los 8 y 10 años, se cree que todas las enfermedades se deben a microorganismos.
- A los 11 y 12 años se distinguen las causas de diferentes enfermedades.

En dos estudios posteriores, Nagy (1952, 1953a) se centra en las ideas de los niños entre 5 y 11 años sobre la actividad de los microbios:

- No encuentra diferencias en cuanto al sexo y edad cronológica.
- Los niños piensan que la entrada de los microbios se realiza a través de la alimentación y por la respiración, interviniendo cómo órganos facilitadores de la infección la nariz, la piel y sobre todo la boca.
- La boca es considerada la vía fundamental, a través de la cual abandonan los microbios el cuerpo.
- Tanto la entrada como la curación de la infección se deberían a procesos automáticos, sin la presencia de otros factores.
- Los microbios dentro del cuerpo, imposibilitan su correcto funcionamiento, atacan al organismo y viven a partir de él.
- La representación de los microbios cambia con la edad, pasando de ser figuras geométricas abstractas a tener forma de animales.
- Ante su definición se les identifica como animales, sobre todo insectos, sin aplicarles especificidad para provocar una determinada enfermedad.

En esa línea, otras investigaciones más recientes han intentado comprobar si los niños que no han padecido una enfermedad,

muestran las mismas ideas aparecidas en los estudios de Nagy o si las experiencias previas alteran la percepción que tiene un menor sobre su padecimiento (Brodie, 1974). Sus resultados señalan que sólo se encuentra la interpretación de la enfermedad como castigo y como algo perturbador en sus vidas en aquellos sujetos con puntuaciones altas en ansiedad, con independencia de la edad. Esta tendencia de relación entre el nivel de conceptualización relativo a la enfermedad y la inhibición o regresión provocada por los concomitantes emocionales previos también se confirma en el caso de los estudios realizados con niños hospitalizados o con enfermedades crónicas (Brewster, 1982).

Además del tipo de enfermedad, se ha estudiado la influencia de algunas variables sobre el nivel evolutivo del concepto, como son:

- El contenido de la pregunta que se le realiza a los niños o el aspecto estudiado: la curación, la función de la medicina y la acción de los microorganismos permanecen como conceptos más estereotipados que la causa de la enfermedad (Nagy, 1952). Las vacunas como instrumento preventivo resulta el aspecto más complejo de entender (Eiser, Patterson y Eiser, 1983), no existiendo evidencia de diferencias significativas en cuanto al sexo (Nagy 1952 y 1953a).
- No existen datos suficientes sobre la atribución de la experiencia de enfermedad en el conocimiento de la misma. Sólo resultan significativas las diferencias encontradas a favor de sujetos diabéticos en el conocimiento de su dolencia crónica (Eiser, Patterson y Tripp, 1984).
- En referencia al influjo de la experiencia del sujeto con la enfermedad, sufrida por sí mismo o por otros, se han encontrado tres tipos de resultados: 1) los sujetos normales no parecen tener un mejor discernimiento sobre las enfermedades que les son familiares que de otras menos cercanas a sus

vivencias; 2) los individuos con patologías crónicas pueden tener una mejor comprensión de su enfermedad que las personas sanas, siempre que tengan un control sobre la misma, como en el caso de la diabetes, aunque esta ventaja no se extiende al fenómeno de la enfermedad en general y sólo se ha comprobado su significatividad en la adolescencia; y 3) los hermanos de pacientes con dolencias crónicas muestran un menor grado de conceptualización de la enfermedad, comparándolos con los hermanos de individuos sanos, fundamentalmente en el período de la adolescencia (Carandang, Folkins, Hines y Steward, 1979).

- La definición de la enfermedad tiene sobre todo en cuenta los síntomas y las posibles alteraciones en las actividades de la vida diaria que conlleven (Millstein, Adler e Irwin, 1981).
- La mayoría de los trabajos se refieren al cambio con la edad de las nociones sobre salud y enfermedad de acuerdo a las características siguientes: a mayor edad es frecuente encontrar mayor sofisticación conceptual, superior complejidad, referencia más frecuente a reacciones corporales internas, más realismo, definiciones más precisas sobre enfermedades específicas, mayor grado de generalización, diferenciación, abstracción e integración de las partes con el todo, descripción más organizada sobre los procesos y definiciones de las categorías de salud o causas de la enfermedad de forma más detallada (Bibace y Walsh, 1981).

Todos estos estudios varían en el modo en el que se interpretan las diferencias encontradas, algunos lo hacen en relación con la edad (Eiser, Patterson y Eiser, 1983; Eiser, Patterson y Tripp, 1984) otros hacen predicciones sobre las discrepancias que se pueden encontrar en distintos períodos cronológicos, pero en referencia a las características de los estadios generales del desarrollo infantil

(Brewster, 1982) y un último grupo concentraría los estudios que intentan probar hasta que punto el niño asimila los aspectos relativos a la salud y la enfermedad a los esquemas generales que reflejan la progresión del conocimiento ordenada evolutivamente (Bibace y Walsh, 1981).

A pesar de la gran importancia de la concepción infantil de la enfermedad, desde un punto de vista evolutivo, existen muchos menos trabajos escritos sobre cómo ven los niños su propia dolencia y su tratamiento, que aquellos que tratan de los efectos de las patologías crónicas o la hospitalización en los mismos (Eiser, 1985).

En las líneas siguientes trataremos de enunciar algunas de las características y peculiaridades psicológicas que, como efectos de la hospitalización o como derivados del propio contexto hospitalario, se generan en el niño.

IMPACTO PSICOLÓGICO DE LA HOSPITALIZACIÓN EN EL NIÑO

Cuando un niño es ingresado en un hospital su primer fuente e inquietud es que no se encuentra con las personas que le tratan normalmente, se ve envuelto en las formalidades propias de un lugar que puede parecerle lúgubre e inhóspito, las normas y procesos habituales de funcionamiento suelen ser extraños y alienantes. Se suceden interacciones con personas desconocidas con las que no tiene establecida ninguna relación previa (administrativos, celadores, técnicos, enfermeras, etc.). En esta situación, casi nunca se le explica qué va a pasar y observa poco a poco cómo va perdiendo el control de la situación, mostrando gran incertidumbre e incluso desorientación. Estas circunstancias favorecen la despersonalización, en la cual además pierde hasta su nombre, siendo frecuente que se refieran a él por un número de habitación y la cama que ocupe (O'Byrne, Peterson y Saldana, 1997; Ortigosa y Méndez, 2000).

Es interesante señalar cómo reaccionan los padres ante la hospitalización y otros aspectos asociados a ella, como la gravedad, los procedimientos médicos o la separación. Las reacciones paternas incluyen frecuentemente estrés y ansiedad (Polaino-Lorente y Lizasoain, 1992; Polaino-Lorente y del Pozo, 1996; Ochoa y Polaino-Lorente, 1999; Sandín, 2003; Fernández-Castillo y López-Naranjo, en prensa b).

Por otro lado, el niño debe pasar su primera noche fuera de casa, dormir en el hospital le puede generar una gran dosis de ansiedad y de estrés, máxime si a sus padres no se les permite acompañarle. La habitación le resulta extraña, sin objetos ni juguetes familiares, quizás deba compartirla con otros niños, tiene que adaptarse a nuevos horarios de comidas y de sueño, a un conjunto de reglas impuestas por el lugar donde se encuentra recluido, con gente desconocida vestida con pijamas, que hablan entre ellos de forma rara y siempre tienen prisas y dicen lo que deben hacer en cada momento a los demás (Scher y Mayseless, 2000).

A todo esto, se une la falta de estimulación que, en ocasiones, existe en el entorno hospitalario, donde se encuentra reducido su campo de acción a una habitación, pasillos, sala de juegos, etc., pudiendo sufrir un importante aislamiento sensorial y relacional (Costa, González y Gisbert, 2000). En el caso de que esté inmovilizado es frecuente que se aburra y no tenga ganas de jugar, por lo que puede pasar horas sentado en una silla o en una cama durmiendo, sin la posibilidad de estructurar su tiempo, ni de realizar ninguna actividad escolar o lúdica que pueda distraerle (Guillén y Mejía, 2002).

Es un hecho aceptado que la edad en la que el niño sufre más intensamente los efectos de la separación materna es en el período comprendido entre el segundo semestre de vida y el final de la etapa preescolar (Esquete, 1987), observándose un incremento de esta

vulnerabilidad a las alteraciones emocionales en la infancia temprana (Fernández-Castillo y López-Naranjo, en prensa a) y resultando, en todo caso, más afectados por la separación los hijos únicos, por su sobredependencia materna (Gaona, Pérez de Sobrino, Ocaña, Romanos y Castilla del Pino, 1985). El alejamiento de los padres suele también asociarse a regresiones en el comportamiento, trastornos somáticos, de sueño, tendencia al aislamiento, incomunicación, miedos, depresión, etc., (Zetterström, 1984).

Durante la hospitalización, además de todos los factores de incomodidad referidos, también se realizan gran cantidad de exploraciones y procedimientos de diagnóstico (análisis de sangre, radiografías, electroencefalogramas, scanner, etc.), ante los cuales el niño puede presentar gran cantidad de malestar e incluso una simple inyección puede ocasionarle elevados niveles de ansiedad y miedo (Jay, 1985; Méndez, 2002; Méndez, Inglés, Hidalgo, García-Fernández y Quiles, 2003). Esta situación se puede complicar aún más, en los casos de una enfermedad grave, donde los procedimientos de diagnóstico y tratamiento aumentan en complejidad (por ejemplo las punciones lumbares), pudiendo convertirse en espantosos para el niño (Jay, Ozolins, Elliot y Caldwell, 1983). Sin embargo, el nivel de angustia y miedo que el niño puede experimentar ante un procedimiento doloroso parece estar en función de una serie de variables individuales, entre las que destaca la aprensión, experiencias previas, personalidad, etc., (Giacomantone y Mejia, 1997). Así, el umbral de estrés que experimenta un niño menor de 7 años es de 5 a 10 veces mayor que el que presenta uno mayor de esta edad, ante una prueba, por ejemplo, de aspiración de la médula espinal (Jay, Ozolins, Elliot y Caldwell, 1983).

También se ha observado, que los niños que han estado hospitalizados describen el dolor de forma diferente que los que nunca lo han sido, debido a que los procedimientos médicos que

provocan dolor agudo producen importantes reacciones de sensibilización ante intervenciones clínicas futuras, creando un estado de expectación negativo e influyendo en el nivel de aguante del daño de forma negativa (Kuttner, 1989).

En otras ocasiones, además de tener que pasar por todos los acontecimientos anteriormente descritos, los cuales pueden ser comunes a toda experiencia hospitalaria, el niño debe hacer frente a una intervención quirúrgica y a todo lo que ésta implica. Este hecho de internamiento para someterse a una operación es traumático para cualquier persona y mucho más para un pequeño, que debido a su desarrollo cognitivo, no puede acceder a la comprensión de este evento (Ortigosa y Méndez, 1998). Los niveles de estrés pueden aumentar desde el momento del ingreso, pasando por las situaciones en que se le aleja de sus padres, hasta aquellas situaciones más estresantes o incluso de cierto riesgo como la realización de pruebas, las intervenciones en quirófano, etc. En niños más pequeños, frecuentemente el alejamiento de los padres y sobre todo de la madre suele ser el acontecimiento más traumático y estresante al que debe hacer frente durante su estancia en el hospital. El niño suele dar un significado erróneo a dicha ausencia, que interpreta como un castigo, un abandono o como algo incomprensible (Farley, Lloid y Herbert, 1980).

Aparte de la separación, otros factores extremadamente estresantes para el niño en edad preescolar, son los procedimientos médicos dolorosos, así como las intervenciones quirúrgicas. En éste último caso, se observa el elevado impacto que la cirugía tiene en los chicos de estas edades y que puede provocar trastornos emocionales y de comportamiento tras su realización (Gaona, Pérez de Sobrino, Ocaña, Romanos y Castilla del Pino, 1985).

Durante la edad escolar, la principal fuente de malestar hospitalario ya no está ligada a la separación de su madre, sino que

está relacionada con la pérdida de control que experimenta dentro del ámbito hospitalario. Se añaden la necesidad de adaptación a las reglas del nuevo entorno, el establecimiento de relaciones con gente desconocida, las exploraciones y procedimientos dolorosos que le puedan realizar y la significación psicológica que atribuye a su enfermedad y al tratamiento que recibe (Dobbs y Poletti, 1981) o la presentación de elevados niveles de ansiedad ante una intervención quirúrgica (Florez y Valdés, 1990).

Tal y como hemos visto líneas atrás, la hospitalización supone casi siempre un importante paso en lo que respecta a la salud de la persona, a pesar de que con frecuencia se le asocian también, consecuencias adversas. Tanto el hospital como la enfermedad imponen un cambio de vida dentro del sistema social, afectando al individuo hasta tal punto que, frecuentemente, debe asumir un nuevo rol de enfermo y al mismo tiempo, produciendo éste un impacto disruptivo en el resto de roles (Rodríguez, López y Pastor, 1989). Los riesgos atribuidos al ingreso en un centro sanitario adquieren una gran relevancia y significación cuando se trata de un paciente infantil, debido a que su concepto de enfermedad y su interpretación de los procedimientos médicos están cargados de tintes emocionales, teniendo con frecuencia ideas confundidas sobre su dolencia y pudiendo sufrir fantasías sobre la invalidez o la muerte.

CONCLUSIONES

El ingreso de un paciente en el hospital, plantea, además de problemas de diagnóstico y tratamiento médico, una serie de complejas circunstancias psicológicas y sociales derivadas de que el enfermo es mucho más que un cuerpo alterado, es una persona, una unidad en continua adaptación e interacción con el medio físico y social. En el caso de la infancia, parece existir una mayor vulnerabilidad, agravada por la indefensión que suele aparecer en muchos casos, y que genera la magnificación de las principales

manifestaciones observadas en adultos. Algunas variables tales como la separación de la madre, el aislamiento físico y social, el deterioro físico y la pérdida de salud, o el tener que estar sometido a veces a procedimientos dolorosos, atemorizantes o a intervenciones clínicas con riesgo para la propia integridad física, parecen ser algunos de los aspectos responsables de las consecuencias negativas de la estancia hospitalaria en la infancia.

La interpretación y el significado que el niño otorga a la experiencia de hospitalización, da lugar a consecuencias adicionales que no son habituales en los adultos. En ocasiones los niños interpretan su estancia hospitalaria como un castigo, o buscan explicaciones no acordes con la realidad. Incluso en los casos más severos, donde la hospitalización es recurrente, donde los procedimientos clínicos son extremadamente aversivos o donde, en definitiva, se vivencia una experiencia impactante, podemos encontrar alteraciones emocionales, afectivas, comportamentales o, con frecuencia, trastornos psicológicos de diversa índole.

En este estudio hemos pretendido, a lo largo de una amplia revisión de la literatura acerca de la problemática psicosocial del enfermo hospitalizado y las características del entorno hospitalario, desarrollar un análisis de las interferencias que el hospital y la enfermedad pueden provocar en un sujeto cuyas necesidades y características particulares se encuentran inmersas en un proceso de desarrollo evolutivo. Paralelamente, se ha considerado al niño como protagonista principal de un escenario del que tiene una construcción mental y al que, a su vez, intenta comprender y enfrentarse.

Cuando un niño enferma se genera un problema, que se agudiza cuando es hospitalizado, no sólo, por la deprivación social y cultural que ocasiona, sino por los factores inherentes al ingreso sanitario, que pueden ser valorados por el pequeño o el joven como amenazantes, dando lugar a una serie de sentimientos como miedo,

ansiedad, depresión, etc. Estos factores pueden ocasionarle estrés a nivel general y su efecto puede cambiar en función de distintas variables, entre otras: personales (edad, temperamento, experiencias previas...), interpersonales (tipo de apoyo que reciba de la familia, comunicación y comportamiento que adopte el personal asistencial, idiosincrasia de los padres...), y ambientales (duración de la estancia, organización y rutinas del centro, etc.), (Trianes, 2002). En otros casos, el malestar se fomenta en momentos críticos, que surgen principalmente durante la aplicación de procedimientos médicos amenazantes, como por ejemplo, una intervención quirúrgica.

Como implicaciones prácticas, destacaríamos la necesaria concienciación, que por otra parte parece ser cada vez más patente, de las autoridades y el personal sanitario, sobre las necesidades particulares que la infancia plantea en relación con la hospitalización. Aspectos como al ambiente y el propio diseño de las plantas pediátricas en los hospitales, están siendo tenidos cada vez más en consideración. La posibilidad de permanencia de los padres junto al paciente, es otra prioridad que cada vez más está siendo contemplada y que se entiende como imprescindible de cara a la reducción de alteraciones emocionales, tanto en los propios niños como en los padres.

Otra circunstancia también importante es la atención a las necesidades educativas de los niños hospitalizados, sobre todo en estancias prolongadas o repetitivas. En ese sentido las aulas hospitalarias y la atención psicopedagógica en el hospital, son también un logro importante que debe seguir potenciándose (Silvero y Ochoa, 2001; Grau y Ortiz, 2001; Serras, 2002; Ochoa, 2003, López-Naranjo y Fernández-Castillo, en prensa).

Por último insistir en el esfuerzo por parte del personal sanitario en favorecer la calidad de vida y el bienestar integral infantil durante la hospitalización. Cuestiones como el trato agradable, la potenciación

de actividades lúdicas en la medida de lo posible, la facilitación de información o las explicaciones accesibles de cara a favorecer la comprensión por parte del niño de procesos, actividades y acontecimientos en el transcurso de la hospitalización, o el apoyo socio-afectivo, son también factores importantes que cada vez más han de ser tenidos en consideración (Méndez, Ortigosa y Pedroche, 1996; Ortigosa, Méndez y Quiles, 1996; López de Discastillo y Cheung, 2004; Krohne y Slangen, 2005).

La experiencia de hospitalización no es una experiencia placentera. Nadie desea ser hospitalizado. Pero a pesar de ello, se debería seguir insistiendo en que el bienestar durante la hospitalización, es una variable necesaria por su implicación en la mejoría o la recuperación de la salud.

La toma de conciencia de las especiales connotaciones que en la infancia acompañan a la hospitalización, se perfila como uno de los componentes básicos de la atención clínica hospitalaria, en la que diversos profesionales habrán de ser partícipes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bibace, R. y Walsh, M.E. (1981). *New directions for child development: children's conceptions of health, illness and bodily functions*. San Francisco: Jossey- Bass.
- Blanco, J.M., Cano-Vindel, A., Camuñas, N., Miguel-Tobal, J.J., Salayero, M.T. y Pérez Nieto, M.A. (2001). La ansiedad, la ira y el estrés asistencial en el ámbito hospitalario: Un estudio sobre sus relaciones y la eficacia del tratamiento. *Ansiedad y estrés*, 7, 247-257.
- Brewster, A.B. (1982). Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness. *Pediatrics*, 69, 355-362.

- Brodie, B. (1974). Views of healthy children toward illness. *American Journal of Public Health*, 64, 1156-1159.
- Campo, J., Molinillo, P. y Escallón, A. (1997). Trastorno de adaptación en niños hospitalizados. *Revista de pediatría*, 32, 523-535.
- Cano-Vindel, A. y Miguel-Tobal, J.J. (2001). Emociones y Salud. *Ansiedad y Estrés*, 7, 111-121.
- Carandang, M.L., Folkins, C.H., Hines, P.A, y Steward, M.S. (1979). The role of cognitive level and sibling illness in children's conceptualizations of illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 49, 474-481.
- Coe, R.M. (1973). *Sociología de la Medicina*. Madrid: Alianza Universidad.
- Costa, M.,González, R. y Gisbert, S. (2000). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. Valencia: Nau Llibres.
- del Barrio, C. (1990). *La comprensión infantil de la enfermedad: un estudio evolutivo*. Barcelona: Anthropos.
- Dimatteo, R.M. (1982). *New perspectives on a science of the art of medicine*. New York: Johnson, Grusky & Ravan.
- Dobbs, B. y Poletti, R. (1981). *Vivir el hospital*. Barcelona: Rol.
- Eiser, C. (1985). *The psychology of childhood illness*. New York: Springer-Verlang.
- Eiser, C., Patterson, D. y Eiser, J.R. (1983). Children's Knowledge of health an illness: implications for health education. *Child: care, health and development*, 9, 285-292.
- Eiser, C., Patterson, D. y Tripp, J.H. (1984). Illness experience and children's concepts of health an illness. *Child: care, health and development*, 10, 157-162.
- Esquete, C. (1987). Problemas psicológicos del niño enfermo. *Anales Españoles de Pediatría*, 27, 91-94.

- Farley, G.K., Lloid, O.E. y Herbert, F.B. (1980). *Manual de urgencias psiquiátricas en el niño y en el adolescente*. Barcelona: Psiquiátrica, JIMS.
- Fernández-Castillo, A. (1998). Diseño ambiental y funcional de un servicio de urgencias sanitarias: aportaciones de la Psicología Social. En M.J. Vilchez, A. Fernández-Castillo, F. Jiménez, J. Martínez y A. Hermoso (Eds). *Manual de Urgencias* (pp. 1-12). Barcelona: Masson.
- Fernández-Castillo, A. y López-Naranjo, I. (en prensa a). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical Health Psychology*.
- Fernández-Castillo, A. y López-Naranjo, I. (en prensa b). Estrés parental en la hospitalización infantil. *Ansiedad y Estrés*.
- Florez, J.A. y Valdés, C. (1990). Instrumentos terapéuticos para el cuidado psicológico del niño en el hospital. *Acta Pediátrica Española, 48*, 419-429.
- Gaona, J.M., Pérez de Sobrino, R., Ocaña, J.M., Romanos, A. y Castilla del Pino, C. (1985). Iatrogenia psicológica en el niño postquirúrgico. *Anales Españoles de Pediatría, 23*, 335-341.
- Giacomantone, E. y Mejia, A. (1997). *Estrés preoperatorio y riesgo quirúrgico*. Buenos Aires: Paidós.
- Godoy, A. (1988). *Reactancia psicológica e indefensión aprendida: relaciones funcionales y variables de personalidad*. Málaga: Universidad de Málaga.
- Goldberg, S., Benoit, D., Blokland, K., y Madigan, S. (2003). Atypical maternal behavior, maternal representations, and infant disorganized attachment. *Development and Psychopathology, 15*, 239-257.

- Gordon, D.P. (1983). Hospital slang for patients: crocks, gomers, gorks and others. *Language in society*, 23, 782-803.
- Grau, C. y Ortiz, M.C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Archidona: Aljibe.
- Guillén, M. y Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias: atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Narcea.
- Hughes, B. M. (2001). Psychology, hospitalization and some thoughts on medical training. *European Journal of Psychotherapy, Counselling & Health*, 4, 7-26.
- Instituto Nacional de Estadística (I.N.E.). (2003). *Encuesta de morbilidad hospitalaria 2000*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Jay, S.M. (1985). Pain in children: An overview of psychological assessment and intervention. En A.R. Zeiner, D. Bendell y C.E. Walwer (Eds.). *Health Psychology. Treatment and Research Issues* (pp. 54-72). Plenum Press: New York.
- Jay, S.M., Ozolins, M., Elliott, C.H. y Caldwell, S. (1983). Assessment of Children's distress during painful medical procedures. *Health Psychology*, 2, 133.
- Jung, J. (1984). Social support and its relation to health: a critical evaluation. *Basic and Applied social Psychology*, 5, 143-157.
- Krohne, H. W. y Slangen, K. E. (2005). Influence of Social Support on Adaptation to Surgery. *Health Psychology*, 24, 101-105.
- Kuttner, L. (1989). Management of young children's acute pain and anxiety during invasive medical procedures. *Paediatrician*, 16, 39-44.
- Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1992). Efectos y manifestaciones psicopatológicas de la hospitalización infantil. *Revista Española de Pediatría*, 48, 52-60.

- López de Dicastillo, O. y Cheung, P. (2004). La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enfermería Clínica*, 14, 83-92.
- López-Naranjo, I. y Fernández-Castillo, A. (en prensa). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*.
- López-Roig, S., Pastor, M.A. y Rodríguez, J. (1990). El papel del apoyo social en pacientes hospitalizados. En J. Rodríguez (Ed.). *Aspectos psicosociales de la salud y la comunidad* (pp. 37-57). Barcelona: PPU.
- Méndez, F. X. (2002). *Miedos y temores en la infancia: Ayudar a los niños a superarlos*. Madrid: Pirámide.
- Méndez, F. X. y Ortigosa, J. M. (1997). Estrés y hospitalización infantil. En M. I. Hombrados (Ed.), *Estrés y salud* (pp. 523-545). Valencia: Promolibro.
- Méndez, F. X., Inglés, C. J., Hidalgo, M. D., García-Fernández, J. M. y Quiles, M. J. (2003). Los miedos en la infancia y la adolescencia: Un estudio descriptivo. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 13.
- Méndez, J.X., Ortigosa, J.M. y Pedroche, S. (1996). Preparación a la hospitalización infantil (I): Afrontamiento del estrés. *Psicología Conductual*, 4, 193-209.
- Millstein, S.G., Adler, N.E. e Irwin, Ch.E. (1981). Conceptions of illness in young adolescents. *Pediatrics*, 69, 834-839.
- Nagy, M.H. (1951). Children's ideas on the origin of illness. *Health Education Journal*, 9, 6-12.
- Nagy, M.H. (1952). Children's ideas on the activity of germs. *Health Education Journal*, 10, 15-20.

- Nagy, M.H. (1953a). The representation of "germ" by children. *Journal of Genetic Psychology, 83*, 227-240.
- Nagy, M.H. (1953b). Children's conceptions of some bodily functions. *Journal of Genetic Psychology, 22*, 359-378.
- O'Byrne, K.K., Peterson, L. y Saldana, L. (1997). Survey of pediatric hospitals' preparation programs: evidence of the impact of health psychology research. *Health Psychology, 16*, 147-154.
- Ochoa, B. (2003). La unidad psicopedagógica en el contexto hospitalario: una propuesta de intervención. En B. Ochoa y O. Lizasoáin (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 199-215). Pamplona: Universidad de Navarra, EUNSA.
- Ochoa, B. y Polaino-Lorente, A. (1999). El estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos: una revisión. *Estudios de Psicología, 63-64*, 147-161.
- Ortigosa, J.M. y Méndez, F.X. (1998). Procedimientos de preparación psicológica a la cirugía en hospitales infantiles: un estudio de ámbito nacional. *Revista de Psicología de la Salud, 10*, 79-91.
- Ortigosa, J.M. y Méndez, F.X. (2000). *Hospitalización infantil, repercusiones psicológicas. Teoría y práctica*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Ortigosa, J.M., Méndez, F.X. y Quiles, J. (1996). Preparación a la hospitalización infantil (II): modelado filmado. *Psicología Conductual, 4*, 211-230.
- Ortigosa, J.M., Quiles, M.J., Carrillo, F.X. y Pedroche, S. (2000). Miedos infantiles hospitalarios: Un estudio con niños hospitalizados y no hospitalizados. *Ansiedad y Estrés, 6*, 61-70.

- Ortigosa, J.M., Méndez, F.X. y Quiles, M.J. (1999). Preparación psicológica a la hospitalización quirúrgica pediátrica en España. *Acta Pediátrica Española*, 57, 15- 20.
- Ortiz, J.L. y Abad, M.A. (1990). Problemática psicosocial del enfermo hospitalizado. *Psiquis*, 11, 22-34.
- Polaino-Lorente, A. y del Pozo, A. (1996). El impacto psicológico de los acontecimientos vitales estresantes en los padres de los niños cancerosos. *Acta Pediátrica Española*, 54, 163-174.
- Polaino-Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992). Parental stress and satisfaction with children's hospitalization. A prospective study. *Acta Pediatrica Española*, 50, 472-479.
- Prados, J. M. (2005). Pensamiento y emoción: el uso científico del término preocupación. *Ansiedad y Estrés*, 11, 37-48.
- Rodríguez, J., López, S. y Pastor, M.A. (1989). Estrés por hospitalización y estrategias de afrontamiento. *Revista de Psicología de la Salud*, 1, 81-104.
- Rodríguez, M.J. y Zurriaga, R. (1997). *Estrés, enfermedad y hospitalización*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Rodríguez-Marín, J. (1986). El impacto psicológico de la hospitalización. *Análisis y Modificación de conducta*, 33, 421-440.
- Sandín, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Internacional Journal of Clinical Health Psychology*, 3, 141-157.
- Sangrador, J.L. (1991). El medio físico construido y la interacción social. En F. Jiménez y J.I. Aragones (Eds.). *Introducción a la psicología ambiental* (pp. 76-92). Madrid: Alianza.
- Scher, A. y Mayseless, O. (2000). Mothers of anxious/ambivalent infants: Maternal characteristics and child-care context. *Child Development*, 71, 1629-1639.

- Seligman, E.P. (1983). *Indefensión*. Madrid: Debate.
- Serras, M. (2002). El aula hospitalaria como agente reductor de la ansiedad del niño hospitalizado. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 33, 27-31.
- Silvero, M. y Ochoa, B. (2001). Los programas de intervención psicopedagógica a la hospitalización: una revisión. *Bordón: Revista de orientación pedagógica*. 53, 597-616
- Small, L. (2002). Early predictors of poor coping outcomes in children following intensive care hospitalization and stressful medical encounters. *Pediatric Nursing*, 28, 393-401.
- Trianes, M. V. (2002). *Estrés en la infancia*. Madrid: Narcea.
- Valdés, M., Rodríguez, J.M. y Blanco, A. (1996). Evaluación en acontecimientos vitales: análisis temático. *Psiquis*, 17, 231-237.
- Valiente, R.M., Sandín, B., Chorot, P. y Tabar A. (2003). Diferencias según la edad en la prevalencia e intensidad de los miedos durante la infancia y la adolescencia: Datos basados en el FSSC-R. *Psicothema*. 15, 414-419.
- Yantzi, N., Rosenberg, M.W., Burke, S.O. y Harrison, M.B. (2001). The impacts of distance to hospital on families with a child with a chronic condition. *Social Science & Medicine* 52, 1777-1791
- Zetterström, R. (1984). Resposes of children to hospital. *Acta Paediatrica Scandinava*, 73, 289-295.

2

Hospitalización infantil y atención psico- educativa en contextos excepcionales de aprendizaje

**HOSPITALIZACIÓN INFANTIL Y ATENCIÓN PSICO-EDUCATIVA
EN CONTEXTOS EXCEPCIONALES DE APRENDIZAJE.**

**CHILD HOSPITALISATION AND THE BEALTHCARE PROVIDED
BY EDUCATIONAL PSYCHOLOGISTS IN EXCEPTIONAL
LEARNING CONTEXTS.**

Isabel López Naranjo.

Hospital Comarcal de Antequera.

Antonio Fernández Castillo.

Universidad de Granada.

Revista de Educación, 341. Septiembre-diciembre 2006, pp. 553-577.

RESUMEN

En el presente trabajo se analizan diversos aspectos sobre la hospitalización infantil y la necesidad de atención psicológica y educativa que surge en estos contextos, mediatizada a través de las aulas hospitalarias. Se parte del análisis de estos recursos desde los que se pretende ofrecer una respuesta a diversas situaciones de necesidad educativa especial que algunos niños plantean. Partiendo de una breve revisión de los principales planteamientos legislativos, se revisan cuestiones de interés que oscilan desde la propia finalidad, metodología o principales funciones de la atención psicopedagógica

hospitalaria, hasta aspectos relevantes sobre la práctica psico-educativa en el entorno hospitalario. Se revisan diversas implicaciones prácticas de la preparación de los profesionales que desarrollan su labor en estos espacios.

PALABRAS CLAVES:

Hospitalización infantil, implicaciones educativas, aulas hospitalarias e intervención psicopedagógica.

ABSTRACT:

This study analyses diverse aspects of child hospitalisation and the educational and psychological needs that arise in these contexts, which are influenced by the hospital classroom environment. The starting point is an analysis of these resources which try to provide an answer to the diverse special educational needs which some of these children have. After a brief review of the main legislative approaches, this study looks at areas of interest such as the purpose, methodology or main functions of psycho-pedagogical hospital care, as well as the relevant aspects of the work of educational psychologists in the hospital environment. Finally, we review the diverse practical implications regarding the training of the professionals who perform their work in these spaces.

KEY WORDS:

Child hospitalisation, educational implications, hospital classrooms, psycho-pedagogical intervention.

INTRODUCCIÓN

La hospitalización supone, casi siempre, un importante paso en lo que se refiere a la salud de la persona; pero, con frecuencia se asocia con consecuencias psicológicas adversas entre las que podemos destacar las siguientes (Lizasoáin y Polaino, 1992):

- Alteraciones comportamentales tales como agresividad, conducta de oposición, falta de adhesión al tratamiento médico, trastornos de sueño, de apetito, respuestas de evitación, mutismo y dependencia afectiva.
- Alteraciones cognitivas tales como déficit de atención o dificultad para concentrarse.
- Alteraciones emocionales, como ansiedad, miedos y temores; depresión, apatía o falta de interés por las cosas.

Por lo que se refiere a la infancia, la mayoría de las investigaciones demuestran que estas alteraciones son frecuentes entre los niños hospitalizados y coinciden en la afirmación de que este acontecimiento puede ser una experiencia estresante (Jay, 1988; Palomo, 1995).

Además estos problemas se agravan como consecuencia de la propia enfermedad (fatiga, cansancio, dolores, malestar...) y por las características de los centros hospitalarios (uniformidad, rigidez, monotonía...).

Los niños con enfermedades crónicas son sujetos susceptibles de repetidas hospitalizaciones, enfrentándose no sólo con el dolor y el temor que conlleva la enfermedad, sino también al fenómeno de la hospitalización y a la ausencia de una vida normal, influyendo también sobre la familia e incrementándose las dificultades respecto a su vuelta al hogar, la readaptación a la escuela, su resocialización, etc. (González-Simancas y Polaino-Lorente, 1990).

Además la enfermedad crónica en el niño puede ocasionar un condicionamiento especial del carácter (Erikson y Steiner, 2001), bien porque se mantiene en estrecha dependencia de su familia, bien porque se opone sistemáticamente a ella y a su entorno; también por las dietas y restricciones en los hábitos de vida; por el temor a una crisis aguda; la necesidad de someterse a frecuentes controles

médicos y de sufrir repetidas hospitalizaciones, etc., pueden provocar reacciones especiales que repercuten fuertemente en el comportamiento y el carácter del niño (Guillén y Mejía, 2002).

En la actualidad, existe un interés creciente por mejorar la atención integral a las personas enfermas y hospitalizadas, no sólo desde el punto de vista físico o médico, sino también en el psicológico y educativo.

Cuando una persona enferma, se ve afectado todo su entorno social y familiar. En éste sentido, pueden aparecer nuevas áreas de necesidades en el paciente, que no se encuentren plenamente cubiertas, dentro del amparo de las instituciones sanitarias (Brennan, 1994).

Si partimos de la idea de que la enfermedad física es una circunstancia vital potencial en cualquier ser humano, todo el equipo multidisciplinar que atiende al sujeto enfermo y hospitalizado (enfermeras, médicos, psicólogos, maestros, trabajadores sociales, etc.) debemos de conseguir que la sienta como un momento y una oportunidad más, susceptible de crecimiento y maduración personal.

Desde ésta perspectiva, en el contexto sanitario, la Psicopedagogía debe entenderse como un servicio más ofertado por los hospitales, un espacio institucional desde el que se articulen las funciones de apoyo y ayuda psicológica, educativa y social al paciente y su familia (Deasy, 1993). Una oferta adaptada a la edad y estado de salud de los enfermos y diversificada, para que cada persona pueda participar en el proceso de enseñanza/aprendizaje más adecuado a sus circunstancias particulares y, en general, pueda ser guiado con cualquier actuación que tienda a mejorar su calidad de vida durante la enfermedad y la hospitalización.

A pesar de todo lo anterior, hay que recordar que la Psicopedagogía hospitalaria, ha comenzado su andadura centrándose

en la atención a los niños hospitalizados y sus familias, fundamentalmente en tres direcciones:

- La adaptación del niño y su familia al hospital.
- La evitación del desarraigo del infante con respecto a su medio habitual (hogar, escuela, amigos, ciudad, etc.).
- El aporte de medios psicopedagógicos adecuados para ayudar al paciente y sus progenitores a que sean capaces de autorregular y dirigir sus conductas y emociones, en las situaciones de dificultad añadida de enfermedad y hospitalización.

Estas funciones se deberían de realizar en el contexto hospitalario, pero en constante colaboración con la escuela, para darles operatividad y funcionalidad educativa, ya que lo que se persigue es la reinserción integral del paciente pediátrico en su entorno formativo ordinario (Grau y Ortiz, 2001). Con ésta habilitación se pretende conseguir:

- La disminución del absentismo escolar.
- La ocupación del tiempo libre del niño enfermo y sus familias en el hospital de forma constructiva.
- La información y formación sobre los procesos terapéuticos, para evitar posibles efectos negativos.

En el contexto hospitalario la psicopedagogía puede ayudar a paliar los efectos psicológicos, sociales y educativos que toda hospitalización puede comportar, tanto sobre el paciente como sobre su familia. (Olivares, Méndez y Ros, 2002).

Pero además, la hospitalización prolongada, en la medida en que supone el alejamiento de las condiciones educativas y de escolarización ordinarias, podría ocasionar consecuencias adversas sobre el rendimiento académico, eso por no hablar de otras

repercusiones de tipo social en el contexto educativo, como aislamiento, dificultades de inserción, problemas de interacción social, etc. (Grau, Fortes y Fernández, 2002; Ortiz y Grau, 2001).

Por todo ello, en la actualidad, y como parte de un abordaje integral de las situaciones de atención a necesidades educativas especiales, las aulas hospitalarias, y sobre todo la atención psico-educativa en estos contextos extraordinarios, pueden suponer una solución bastante apropiada a muchos casos particulares (Ortiz, de Manueles, Estalayo y Serradas, 2002; Grau, 2003)

En el presente trabajo pretendemos llevar a cabo una revisión de los aspectos básicos que subyacen a la instauración de las aulas hospitalarias, su cometido, y su estructuración básica, al tiempo que aportar algunas consideraciones prácticas sobre su funcionamiento.

LA ATENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN EL CONTEXTO HOSPITALARIO

Se puede considerar, la Psicopedagogía Hospitalaria como íntimamente relacionada con la Pedagogía Social. Dicha rama de la educación se ocupa, a nivel general, del estudio de la teoría y la praxis de la educación individualizada de grupos en situaciones excepcionales de aprendizaje, como son los sujetos enfermos y hospitalizados (González-Simancas y Polaino-Lorente, 1990). Hoy en día existe un interés creciente por mejorar la atención integral a las personas enfermas hospitalizadas, desde un punto de vista interdisciplinar, concretamente, en el caso de la infancia, no sólo en el plano biológico, sino también en el psicológico, asistencial y educativo. Dentro de éste perspectiva, en las siguientes líneas, se subrayan, a nivel general, las características más específicas y definitorias de la Psicopedagogía Hospitalaria, como son: justificación, destinatarios, metodología, temporalización y profesionales responsables de los procesos; para, por último, centrarnos en las actuaciones e implicaciones educativas de dichas aulas.

Si nos ceñimos a los documentos y a la legislación en materia de Pedagogía Hospitalaria, vemos que los actuales sujetos de la misma son los niños enfermos y hospitalizados en edad escolar. En España, el marco legislativo de las actuaciones educativas en centros hospitalarios viene definido por:

- La Ley de Integración Social de los Minusválidos (Ley 13/1982 de 7 de abril) y su posterior desarrollo en el Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial (334/1985 de 6 de marzo), que en su artículo 29 prescribe:

Todos los hospitales tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan servicios pediátricos permanentes, sean de la Administración del Estado, de los organismos autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social, de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales, así como los hospitales privados que regularmente ocupen cuando menos la mitad de sus camas con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonadas con cargo a recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales.

- La misma idea se recoge posteriormente en el Real Decreto de Ordenación de la Educación de alumnos con Necesidades Educativas Especiales (RD 696/1995 de 28 de abril) que su artículo 3 recoge:

El MEC (Ministerio de Educación y Cultura) promoverá la creación, en los centros hospitalarios y de rehabilitación, de servicios escolares para el adecuado desarrollo del proceso educativo de los alumnos de educación infantil, primaria y secundaria obligatoria internados en ellos.

- Por su parte, el Real Decreto de Ordenación de las acciones dirigidas a la Compensación de Desigualdades en Educación (RD 299/1996 de 28 de febrero) en el capítulo III, sobre las actuaciones de compensación educativa dirigidas a la población hospitalizada establece:

El MEC (Ministerio de Educación y Ciencia) creará unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios sostenidos con fondos públicos, que mantengan regularmente hospitalizados un número suficiente de alumnos en edad de escolaridad obligatoria. Asimismo, y a petición de instituciones hospitalarias de titularidad privada, podrá formalizar convenios para la concentración de unidades escolares de apoyo.

Esto no significa que deba dejarse de lado a la familia de los pacientes, es decir, a los padres y hermanos de los niños hospitalizados. La enfermedad crónica tiene un fuerte impacto sobre todo el sistema familiar, como consecuencia de la misma puede surgir el estrés y determinadas psicopatologías, que van a depender de factores tales como la naturaleza y curso de la enfermedad del niño, la estructura del funcionamiento familiar, los recursos materiales con que cuente la familia y los apoyos médicos, psicológicos, sociales y educativos que ésta reciba. Ante el conocimiento de un diagnóstico, los padres atraviesan normalmente por tres etapas (Mittag, 1996):

- La primera, caracterizada por sentimientos de ira, rebeldía e incredulidad; en definitiva, de negación de la realidad.
- Le sigue un período de tristeza, de depresión, de frustración, que se acompaña de un gran complejo de culpabilidad.
- Para finalizar con una gradual restauración del equilibrio psíquico, acompañada de un enfrentamiento real del problema.

Junto a ello, la hospitalización supone una nueva fuente de conflictos y tensiones que añadir a los ya existentes. Las principales repercusiones que la hospitalización del niño causa sobre los padres son (Carrobles y Pérez-Pareja, 1999):

- El impacto psicológico (ansiedad, estrés...).
- El impacto físico (alteración del sueño, de las relaciones sexuales...).
- El impacto ocupacional (bajas laborales, importantes gastos económicos...).
- El impacto social (sentimiento de que la gente les evita, ruptura de las relaciones sociales...).

Entre las principales conductas *que aparecen en los padres*, y que no favorecen la adaptación del niño enfermo, nos encontramos (Herbert, 1999):

- La ansiedad frente a la hospitalización que experimentan los padres dependerá de factores tales como la edad del niño, la severidad de la enfermedad (diagnóstico y pronóstico), del tipo de tratamientos que se apliquen, de la evolución del niño y de su adaptación al hospital, y del resto del entorno (otros pacientes, convivencia con otros padres, confianza con el médico, relación con las enfermeras...) (Schiff, 1998).
- La sobreprotección del niño enfermo y la hospitalización de éste, pueden tener un impacto significativo sobre el resto de hermanos, los cuales experimentan un aumento del nivel de estrés al tener que realizar un mayor nivel de tareas en el hogar y recibir una menor atención por parte de los padres. Pueden aparecer así conflictos con el hermano enfermo y conducir a problemas conductuales, emocionales y sociales (estas respuestas, a su vez, son una importante fuente de estrés para los padres) (Olivares, Méndez y Ros, 2002). En

algunos hermanos se observa una disminución del rendimiento académico, con el consiguiente retraso escolar; aparece también la envidia, acompañada de síntomas de tipo psicossomático, todo ello, por poder competir con el tiempo y energía que los padres dedican al niño enfermo. En ocasiones, llegan incluso a sentirse culpables o con cierta responsabilidad sobre la condición en la que se encuentra el hermano ingresado.

Uno de los cambios que va planteando la sociedad actual es el protagonismo de los abuelos en el cuidado y atención de los nietos. La progresiva incorporación de la mujer al mundo laboral, junto con la reducción de la edad de jubilación y el aumento de la esperanza de vida de la población, son factores que potencian este hecho. Así, los abuelos se convierten en agentes activos a la hora de atender a sus nietos durante el período de enfermedad y hospitalización.

Si bien, el centro de atención de la Psicopedagogía Hospitalaria se sitúa en torno al niño enfermo y hospitalizado, por extensión e implicación, debe incidir de manera especial también en su familia (Lizasoáin, 2003):

- Todos los miembros de la familia deberán ser educados sobre la enfermedad y sus consecuencias, buscando su cooperación y promoviendo su implicación, según el grado de responsabilidades que les corresponda en el tratamiento y cuidado del niño enfermo (Peine y Howarth, 1990).
- Ofrecer apoyo psicológico, intentando minimizar el impacto de los estresores hospitalarios sobre la unidad familiar, a la vez que promover la independencia y la autoestima de sus miembros, con el ofrecimiento de apoyos sociales para enfrentar la situación.

- Fomentar el desarrollo de habilidades para la toma de decisiones y la resolución de problemas, así como la adaptación a los cambios de estilo de vida (Vallés, 1990).
- Será preciso, también favorecer la comunicación y la organización familiar (Luciano, 1989).

Dentro del apartado de para quién la Psicopedagogía Hospitalaria, no se debe olvidar al personal sanitario que se enfrenta diariamente al dolor y sufrimiento ajenos, lo que supone una experiencia en sí ansíogena y posiblemente estresante. Ellos precisan también de información, ayuda y orientación, y sin embargo en este campo son prácticamente nulas las iniciativas tomadas (Gil-Monte, Peiró y Valcárcel, 1996).

La finalidad de la Psicopedagogía Hospitalaria debe ser la misma que la de la educación, es decir, la búsqueda del desarrollo integral de la persona, persiguiendo la máxima evolución de todas sus capacidades, incluso en una situación anómala como es el hecho de estar enfermo y hospitalizado. Esta finalidad se consigue a través de un objetivo principal: prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los niños, en edad escolar, que se encuentran ingresados en un hospital (Lizasoáin, 2003).

Hay otros muchos objetivos que debe favorecer la Psicopedagogía Hospitalaria, que son entre otros:

- Proporcionar apoyo afectivo al niño y paliar su déficit emocional.
- Tratar de reducir el déficit escolar.
- Disminuir la ansiedad y demás efectos negativos desencadenados como consecuencia de la hospitalización.
- Mejorar su adaptación y ajuste a la hospitalización y a su situación de enfermedad.

- Mejorar la calidad de vida del niño hospitalizado.
- Fomentar la actividad, procurando que el niño ocupe provechosamente su tiempo.
- Cultivar la natural alegría infantil y las relaciones sociales.

Atender a la formación del carácter y la voluntad del niño, en el sentido de incitar su esfuerzo y animarle al trabajo.

Este listado de objetivos se puede sintetizar en cuatro:

- El desarrollo de los aspectos cognitivos e intelectuales.
- El desarrollo motriz.
- El desarrollo afectivo.
- El desarrollo social.

En los últimos años ha aumentado, considerablemente, el número de ingresos de pacientes infantiles en los centros hospitalarios y las visitas a unidades ambulatorias; a la vez que el diagnóstico y tratamiento precoz, han logrado disminuir la estancia media de los enfermos hospitalizados (INE, 2003). Así, tenemos que se ha pasado de la hospitalización prolongada a la breve, ello conlleva una modificación en el modo de intervención de la Psicopedagogía Hospitalaria, a través de programas específicos, en función de la duración del ingreso o de la atención a domicilio.

Las formas de intervención de la Psicopedagogía Hospitalaria se pueden clasificar en cuatro apartados (Lizasoáin, 2003):

- Enseñanza escolar

Con las actividades escolares se persigue fundamentalmente evitar la pérdida del hábito intelectual y del esfuerzo personal en el niño ingresado; compensar sus lagunas a nivel de aprendizaje, evitando el retraso escolar y favoreciendo la readaptación del niño una vez regrese al colegio (Lizasoáin, 2000).

- **Actividades lúdicas**

El aburrimiento prolongado hace que el niño enfermo se vaya entristeciendo y acabe adoptando una actitud pasiva e indiferente ante lo que antes le causaba gozo y alegría. El juego en el hospital es una actividad que proporciona al niño bienestar y confianza, cumpliendo a la vez con las funciones recreativa, educativa y terapéutica (Palomo, 1995).

- **Orientación personal**

Entendida como relación de ayuda al paciente pediátrico, que se desarrolla a través del diálogo y la compañía (Lizasoáin, 2000).

- **Estrategias psicopedagógicas específicas de intervención**

Estas estrategias incluyen, desde los programas concretos de preparación a la hospitalización, a iniciativas específicas de intervención educativa y terapéutica, entre las que podemos encontrar una amplia variedad (Ortiz, Serradas y Alves, 2004). Algunas de las más empleadas serían: la información procesual y sensorial, los modelos filmados, las técnicas de relajación, la distracción, la imaginación guiada y el tour. Por otro lado, está comprobado que en el caso de niños con hospitalizaciones repetidas y experiencias previas negativas, no deben aplicarse programas particulares de intervención; ya que para un niño una preparación centrada en un procedimiento médico aversivo, al que haya sido expuesto en el pasado, puede hacerle evocar una respuesta emocional de carácter negativo. En estos casos la preparación psicológica preoperatoria podría llegar a ser incluso negativa (Barrio,

2003), por lo que deberían de extremarse las preocupaciones de la misma.

La atención psicopedagógica debería comenzar desde el mismo momento en que el niño ingresa en el hospital, independientemente de la enfermedad que padezca o de la duración de su estancia hospitalaria, tomándose éstas características como punto de partida para la elaboración de programas de intervención específicos para cada niño, pero nunca como factores excluyentes (Lizasoáin, 2003). En diversos hospitales europeos si el niño no va a estar ingresado un mínimo de días, no se les considera susceptibles de la atención psicopedagógica, ni se le ofrece la posibilidad de asistir al aula hospitalaria. En esta misma línea podemos observar, que los sujetos susceptibles de la Psicopedagogía Hospitalaria en España, son los niños escolarizados en los niveles de infantil, primaria y secundaria, esto supone también un reduccionismo, en cuanto a la edad de los niños que deben ser atendidos en los hospitales; es decir, los niños de 0 a 3 años quedarían desatendidos, al igual que aquellos mayores de 16 años que hayan finalizado la educación obligatoria (Ortigosa, Méndez y Quiles, 1999).

Son muchos los profesionales involucrados en las actividades de Psicopedagogía Hospitalaria, fundamentalmente psicólogos educativos, pedagogos, psicopedagogos y maestros. En primer lugar y tras una formación profesional oportuna (Ortiz, 1999), debe de existir una colaboración interdisciplinaria entre todos ellos, extensible a los médicos y enfermeras, asistentes sociales, animadores socioculturales y demás profesionales en contacto con el niño enfermo y hospitalizado, sin olvidar

la labor del voluntariado (Ochoa, 2003), y sin dejar de lado consideraciones deontológicas básicas (Fernández Castillo, Izquierdo y Fernández González, 2001).

El papel del psicopedagogo hospitalario se centra en la evaluación psicosocial de la situación personal y familiar del niño enfermo. Esta evaluación debe cubrir diversos aspectos: proceso de desarrollo intelectual, motor y emocional del paciente, rendimiento académico e interacciones sociales con los compañeros, respuesta del niño ante el proceso de la enfermedad y de la hospitalización, reacciones de la familia y cambios sufridos como consecuencias de las mismas, interacciones entre los miembros de la familia, conocimiento de la enfermedad y sus implicaciones, expectativas respecto al futuro, etc. (Vallés Arandiga, 1994).

El ámbito de actuación propio de la Psicopedagogía Hospitalaria está claro que es en el contexto hospitalario. Dentro de él se realizará la tarea educativa fundamentalmente en el aula hospitalaria y en las habitaciones de los niños, en aquellos casos en que estos no puedan acudir al aula. Sin olvidar extender esta actuación a las consultas ambulatorias y hospitales de día (niños que reciben tratamiento en centros periféricos, como por ejemplo hemodiálisis).

En la actualidad está comenzando a desarrollarse la asistencia a domicilio, como resultado de la reducción de la estancia media de la hospitalización infantil (Lizasoain, 2003).

En el Real Decreto de Ordenación de las acciones dirigidas a la Compensación de Desigualdades en Educación (RD 299/1996 de 28 de febrero), se dice: *“el Ministerio de*

Educación podrá formalizar convenios con entidades públicas y asociaciones sin ánimo de lucro para el desarrollo de programas de atención educativa domiciliaria, dirigidos al alumnado con permanencia prolongada en su domicilio por prescripción facultativa” (Artículo 20,2).

También podemos trasladar la Psicopedagogía Hospitalaria a los colegios, formando e informando a los niños acerca de lo que es un hospital, incluso de las enfermedades más frecuentes, enlazando con el tema de educación para la salud o de atención a las necesidades educativas especiales (Fernández Castillo y Arco Tirado, 2004). La mayoría de los niños ingresan en un hospital por el servicio de urgencias, si en el colegio se les explica lo que se pueden encontrar, la ansiedad-estado propia del ingreso desaparecería en gran medida y con ello mejoraría el ajuste y la adaptación a la nueva situación (Lizasoán, 2000).

ACTUACIONES PSICOEDUCATIVAS EN AULAS HOSPITALARIAS

Todas las circunstancias que rodean al niño hospitalizado: angustia, miedos, ansiedad, aburrimiento, etc., se deben considerar a la hora de comprender su situación (Serras, 2002). Por eso, a raíz del conocimiento de ésta problemática y atendiendo al derecho que todo niño tiene a recibir una educación general, incluso cuando sea necesario su hospitalización, se crearon centros de enseñanzas dentro de los hospitales. Estas aulas, tanto por sus especiales características de espacio y lugar de situación, así como por el tipo de alumnos que acogen, con cualquier tipo de problemas de salud, requieren un tratamiento especial y una actuación psicoeducativa diferenciada con relación a la ordinaria (Ortiz-González, 2002). Por ésta razón, estos espacios excepcionales de aprendizaje se establecen como áreas abiertas y flexibles, donde el paciente

pediátrico puede acudir libremente, ausentándose siempre que lo requiera su asistencia sanitaria.

Se debe tener en cuenta a la hora de trabajar con el niño enfermo y hospitalizado una serie de técnicas encaminadas a fomentar su creatividad, el perfeccionamiento de sus destrezas, habilidades, capacidades de movimiento, limitaciones físicas y la utilización de nuevas tecnologías. Todo ello dentro de un espacio idóneo dentro del hospital, en el que puedan relacionarse con otros niños con los que compartir sus experiencias sobre la enfermedad y también el tiempo que éstos pasan en dependencias compartidas, como son los pasillos, la biblioteca, sala de juegos o en sus habitaciones, ayudándoles a superar con mayor prontitud los problemas de salud y propiciando que sientan lo menos posible la lejanía de su ambiente familiar y social (Lansdown, 1996).

Por otro lado, a través de la comunicación por internet con otros niños de otros centros que sufren problemas iguales o parecidos a lo suyos, se intenta relegar a un segundo plano la soledad, el aburrimiento y el aislamiento que puede sufrir el niño recluido en un centro sanitario con enfermedades de larga duración y pronóstico grave, teniendo presente que la finalidad más importante de las Aulas Hospitalarias sea ofrecer al alumno un lugar donde desarrollar sus actividades escolares normalmente, sin experimentar ningún retroceso en su nivel académico (Grau, 1990).

En la atención integral en las Aulas Hospitalarias no hay que olvidar dos fundamentos básicos, como son la relación con los padres y con el personal sanitario. La relación con los padres (Olivares, Méndez y Ros, 2002) debe ser diaria y permanente, ya que son éstos junto con sus hijos, los que pueden orientar sobre el nivel educativo a establecer, a la vez que sirven de nexo de unión entre el colegio-tutores y aula hospitalaria. Al mismo tiempo, y siempre que éstos lo deseen, pueden participar en todas las actividades organizadas por

las aulas, como fiestas de Navidad, Carnaval, etc. La relación con el personal sanitario es también continúa, siendo su labor muy importante, ya que son los que deben estimular y apoyar en todo momento la asistencia de los niños y niñas hospitalizados al aula. A través de ellos se recoge toda la información sobre el estado del nuevo alumno, si procede su asistencia al aula o si, por el contrario, es más conveniente que se le atienda en su habitación, etc. (Guillén y Mejía, 2002).

La población a la que estaría destinados estos programas y por tanto la actuaciones psicoeducativas en el entorno hospitalario, sería la de las niños y niñas, que en edad escolar obligatoria, se encuentren hospitalizados o no puedan asistir a un centro de enseñanza por problemas de salud. Esta atención educativa debe articularse desde el centro de referencia del alumno convaleciente, con la intención de integrar y normalizar las necesidades formativas desde el centro escolar de origen y el profesorado del mismo, de lo contrario sólo se podría realizar dicha atención a niños cuyo domicilio se encontrase en el mismo municipio que el hospital (Serradas y Ortiz-González, 2001).

En el caso de aquellos niños que se encuentren fuera del municipio donde se encuentra ubicado el hospital, una vez que recibe el alta del centro hospitalario, y se estima que su recuperación va a ser a medio o largo plazo, se debe trasladar estas situaciones con la correspondiente información y asesoramiento a través del teléfono, correo electrónico, guías de actuación, etc., a los tutores o profesores encargados de atender a éste niño desde la atención domiciliaria (www.madrid.org/dat_capital/upe/supe_enfermos.htm).

El hecho de ingresar en un centro sanitario, al tratarse de una situación novedosa e infrecuente, va a suponer, mayoritariamente, la aparición de una serie de emociones negativas: estrés, ansiedad, desprotección, aislamiento, miedos, etc., que se manifiestan

principalmente en el paciente pediátrico y sus progenitores (Strachan, 1993). Estas conductas negativas, son normales y lo importante es que no se extiendan en tiempo e intensidad, adquiriendo un valor añadido en función de variables como: la edad del niño convaleciente, tiempo de estancia hospitalaria, tipo de patología/diagnóstico definitivo, y actitudes del entorno familiar (Sheldon, 1997). Estas variables, que no son excluyentes entre sí, van a establecer datos necesarios para hacernos comprender el estado anímico del niño y su entorno significativo; a la vez que van a matizar y guiar las pautas de actuación psicoeducativas más acordes con la situación real.

Con todas estas premisas, podemos enunciar las *aulas hospitalarias* como centros de enseñanza creados por el Ministerio de Educación y Cultura, puestas a disposición de los niños enfermos, en diferentes hospitales de España. Con ellas, se pretende atender el derecho que todo niño tiene a recibir una educación general, incluso cuando sea necesaria su hospitalización, al mismo tiempo que se le proporciona un espacio idóneo dentro del hospital, en el que puede relacionarse con otros niños con los que compartir sus propias experiencias, ayudando así a superar con mayor rapidez los problemas de salud causantes de su ingreso en un centro hospitalario (www.jccm.es/educacion/educar/num_4/aulashospitalarias.html).

Las aulas, en general, cuentan con un espacio dentro del hospital destinado a atender a los niños ingresados en Pediatría, aunque sus actuaciones se extienden a todos aquellos servicios del hospital donde hay niños que precisan de la atención y que por el tipo de patología que presentan o por su estado de salud, no pueden acudir a ellas (Bossert, 1994).

Las aulas hospitalarias surgen ante la necesidad de resolver los problemas de escolaridad de aquellos niños que durante un período de tiempo, más o menos prolongado, dejan de asistir al colegio de

forma regular debido a problemas de salud. El modelo más temprano de ésta preocupación lo tenemos en Francia, país que dio sus primeros pasos en este sentido a finales de la Primera Guerra Mundial, dentro de una política encaminada a proteger la salud infantil, expuesta a contagiarse de tuberculosis, creando para ello las llamadas Escuelas al Aire Libre. Pero será a finales de la Segunda Guerra Mundial cuando la escuela se introduzca de forma definitiva en los hospitales franceses, con la creación de los primeros puestos de enseñanza en los hospitales, que se vio reflejada con el Decreto del 23 de julio de 1965, por el que se obligaba a dar atención escolar a los niños y adolescentes atendidos en los establecimientos sanitarios especializados (casas de curas, casas de salud, etc.) (Taburno, 1999).

En España el funcionamiento de las aulas hospitalarias es más reciente, al menos desde el punto de vista legislativo; sin embargo, esta actuación a nivel particular en algunos hospitales ha venido siendo habitual desde hace más de treinta años, a través de una iniciativa de algunos profesionales ajenos a la escuela (enfermeras, auxiliares, celadores, etc.,) (Alguacil-Villaverde, 1999) que posibilitan más tarde la llegada a los hospitales de maestros que dieron un nuevo enfoque a la atención del niño hospitalizado.

Hubo que esperar a 1982 para encontrar la primera referencia legislativa en la que se establece la actuación educativa que se debe llevar a cabo en los centros hospitalarios y que venía a desarrollar un principio básico establecido en nuestra Constitución, en la que se dice que *todos los españoles tenemos derecho a la educación*, siendo los poderes públicos los encargados de eliminar cualquier obstáculo que lo dificulte.

Una vez asumidas las competencias en materia educativa en 1999, las administraciones públicas, establecieron los criterios por los

que se deben regir las actuaciones dirigidas a los alumnos/as hospitalizados y convalecientes. En concreto son:

- Proporcionar la atención educativa al alumnado hospitalizado para asegurar la continuidad del proceso enseñanza/aprendizaje y evitar el retraso que pudiera derivarse de su situación.
- Favorecer, a través de un clima de participación e interacción, la integración socioafectiva de las niñas y niños hospitalizados, evitando que se produzcan procesos de angustia y aislamiento.
- Fomentar la utilización formativa del tiempo libre en el hospital, programando actividades de ocio de carácter recreativo y educativo en coordinación con otros profesionales y asociaciones que desarrollan acciones en el entorno hospitalario.

La actividad legislativa española sobre la actuación en el medio hospitalario es paralela a la europea, en lo que respecta a las actividades psicopedagógicas que se deben desarrollar en los hospitales con los niños ingresados. Se recogen en la carta Europea de Derechos del Niño Hospitalizado, aprobada por el Parlamento Europeo en 1986, cuyo decálogo se expone a continuación:

- Derecho del niño a *recibir* una *información* adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.
- Derecho a *estar acompañado de sus padres* o de la persona que los sustituya el mayor tiempo posible durante su permanencia en el hospital.

- Derecho a *no recibir tratamientos médicos inútiles* y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.
- Derecho a *negarse* (por boca de sus padres o de la persona que los sustituya) a *ser sujeto de investigación*, y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.
- Derecho a *disponer* durante su permanencia en el hospital *de juguetes, libros y medios audiovisuales* adecuados a su edad.
- Derecho a *ser tratado*, durante su estancia en el hospital, *por personal cualificado*, con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.
- Derecho a *estar protegido jurídicamente* para poder recibir todas las atenciones y cuidados necesarios en el caso de que los padres o la persona que los sustituya se nieguen por razones religiosas, culturales u otras.
- Derecho a ser *hospitalizado junto a otros niños*, evitando en la medida de lo posible su hospitalización entre adultos.
- Derecho a *proseguir su formación escolar* durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada.
- Derecho del niño a *la necesaria ayuda económica y moral*, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.

Esta relación de actividades psicoeducativas se desarrollaran en función de los objetivos planteados a priori, los cuales no sólo estarán orientados a la consecución de metas estrictamente académicas, sino que proyectarán también, educar al sujeto en su enfermedad, la utilización eficaz de su tiempo libre y el fomento dentro de sus posibilidades y patología de continuar con una vida social y de relación lo más parecida a la que llevaba antes de su padecimiento, etc. (Chambers, 1993). Objetivos que vienen recogidos en las directrices que el Ministerio de Educación y Cultura, y la Subdirección General de Educación Compensatoria, dictaminó en su día en el denominado programa de aulas hospitalarias (Guillén y Mejía, 2002). Estos son:

a) Pedagógicos

Se pretende evitar la marginación del proceso educativo y posibilitar así su incorporación a la vida escolar normal, una vez superada la enfermedad.

b) Psicológicos

Se pretende conseguir la mejor adaptación posible de los niños y niñas al nuevo medio, así como que lleguen a comprender qué es lo que le está sucediendo y por qué.

c) Sociales

Se pretende crear un ambiente lo más cercano a su vida diaria, satisfaciendo la necesidad de relacionarse que todo niño en edad escolar precisa.

En el aula, por tanto, el niño se evade de lo que significa la enfermedad y la hospitalización; escapa del entorno restringido de su habituación y acude a la escuela, alcanzando un rasgo de normalidad que le permite realizar sus actividades académicas y relacionarse con sus iguales con total naturalidad.

Las actividades concretas que se derivan de la formulación de los tres bloques de objetivos expuestos en las directrices de funcionamiento de las aulas hospitalarias (pedagógicos, psicológicos y sociales) son diversas y variadas. Entre ellas, algunas de carácter tradicional como los Talleres Artísticos en el Hospital Niño Jesús de Madrid, en los que se introduce al niño de una forma espontánea y distraída en el universo de las artes plásticas (Delgado-Gómez, 1999).

Otra experiencia destacada para reseñar son los Talleres de Expresión Artística que se realizan en el Hospital Universitario de Getafe en colaboración con varios hospitales de Madrid (Funes-Galán y Sánchez-Martínez, 1999), en los que se utilizan materiales propios del entorno hospitalario como fuente de superación de ésta situación compleja.

El proyecto "las maletas" desarrollado en el hospital de Manresa, ofrece un modelo pedagógico divertido de visionar distintas situaciones en el aula: la central letrera, cuentos de hadas, baúl de sueños y viva el color (Moraga y Gordillo, 1999).

En la Comunidad Autónoma de Andalucía se facilita el trabajo académico a los niños ingresados a través de Internet, con el denominado "mundo de estrellas", en donde se les aporta mundos virtuales, voces y textos donde despliegan su fantasía y se intercomunican con otros niños conectados a la Web, para desarrollar actividades lúdicas y recreativas (Olivo y Estévez, 1999).

En otras ocasiones, ante la búsqueda de nuevas experiencias didácticas se ha optado por la puesta en marcha y difusión de una revista, como es el caso del aula hospitalaria de Guadalajara, donde cada uno de los pacientes pediátricos cuenta sus vivencias durante su estancia en el hospital, de ésta forma nació la "pecera" de periodicidad mensual (aliso.pntic.mec.es/%7Eamejia/Plandeactuacion.htm).

Uno de los proyectos más ambiciosos creados por el Ministerio de Educación y Cultura, a través del Programa de Nuevas Tecnologías, puesto a disposición de los niños enfermos, ha sido el de la Teleeducación en 32 Aulas Hospitalarias. La idea se enmarca dentro de una política de innovación educativa, cuyo objetivo es aportar los nuevos medios telemáticos e informáticos como impulsores del desarrollo afectivo/social, la comunicación entre los alumnos ingresados y la recuperación del desfase académico. De este modo se puede favorecer la coordinación con el centro educativo de referencia y la comunicación entre el alumnado, sin prescindir de la tarea psicopedagógica del docente (www.cnice.mecd.es/proyectos/aulashosp/proyecto.htm).

En cada una de estas experiencias, las situaciones planteadas son muy diferentes, ya que en cada lugar se atiende a un tipo particular de paciente, con una estancia hospitalaria distinta. Tampoco son las mismas las condiciones de trabajo, ni el enfoque didáctico del profesorado. En la actualidad se debe optar por la uniformidad de criterios y actuaciones de los profesionales inmersos en la temática, en aras de una atención integral e individualizada y al acercamiento de posiciones que nos aporta las nuevas tecnologías.

IMPLICACIONES EDUCATIVAS EN EL ENTORNO HOSPITALARIO

El niño enfermo y/u hospitalizado tiene, del mismo modo que el niño sano, unas necesidades básicas que desarrollar, propias de cada etapa evolutiva y, por ello, *derecho a la educación*: a la disponibilidad de educadores y medios que guíen su proceso de aprendizaje dentro del contexto hospitalario, favorezcan la adaptación a este medio y le permitan expresar sus temores y ansiedades. Las actividades lúdicas, deben colaborar, asimismo al desarrollo armónico de la personalidad y crear una disposición positiva para la realización de

actividades educativas relacionadas con el proceso de enseñanza-aprendizaje del currículum escolar, o su adaptación (Palomo, 1992).

La educación tiene dos objetivos fundamentales: por un lado el desarrollo equilibrado de la personalidad y por otro, favorecer el proceso de aprendizaje basado en el currículum escolar. Siguiendo esta idea, el hospital, como contexto social, atiende relativamente, los requerimientos educativos de los niños y de los individuos en general (González-Simancas y Polaino-Lorente, 1990).

Nuestras conductas y proyectos se desarrollan en un tiempo y en un espacio. En este sentido, una persona que está internada en un hospital, dispone de un tiempo que se le ha de ayudar a estructurar. Como señalan Dobbs y Poletti (1981), ese tiempo debe servir para ayudar a la persona hospitalizada a desarrollarse, a establecer una buena relación con su entorno, a comunicarse y a aprender.

Eiser y Patterson (1984) exploran *las creencias de niños sanos, de 5 a 10 años*, sobre como emplear el tiempo, durante todo el día, si estuvieran en un hospital:

- La mayoría de los niños esperaban permanecer en la cama.
- Los niños mayores (7-10 años), con más frecuencia que los pequeños (5-6 años), esperaban jugar con otros niños, leer o ver la televisión. Creían además que se iban a aburrir.
- Sólo dos niños, conocían la posibilidad de ir a la escuela.
- En relación a sus creencias, sobre lo peor que les podía pasar, señalan, principalmente, aspectos relacionados con el dolor de la enfermedad y el tratamiento, además de mencionar el poder estar aburridos.

En el caso de *los adolescentes*, Denholm (1988) señala que éstos encuentran, entre los factores negativos de la hospitalización, la falta de actividades, mientras que consideran positivas las actividades recreativas y lúdicas que pueden realizar durante su estancia en el hospital.

La estructuración del tiempo durante la hospitalización debe estar regida por: la edad, el tipo de enfermedad, la duración de la hospitalización, la inmovilidad requerida, el nivel cognitivo y el grado de desarrollo psicosocial (Dobbs y Poletti, 1981). También, es aconsejable conocer las *características cognitivo-emocionales*, manifestadas en el paciente pediátrico, como consecuencia del impacto de la experiencia de la enfermedad y la hospitalización, ya que estas van a determinar la conducta del niño y van a implicar la necesidad de un acercamiento individual y específico, para ofrecerle las actividades más adecuadas a su estado y fomentar una comunicación efectiva.

Las implicaciones educativas, en el entorno hospitalario pueden clasificarse en dos grandes grupos: por un lado, *actividades lúdicas*, que son aquellas que inciden en el desarrollo de la personalidad; y por otro lado, *actividades educativas*, aquellas que inciden en materias de aprendizaje escolar, según las condiciones de cada paciente pediátrico (Palomo, 1992).

Conclusiones. Actividades psico-educativas en el entorno hospitalario

Uno de los aspectos más frecuentes en la experiencia de la hospitalización infantil es la ansiedad que se produce en el paciente pediátrico. Esta situación psicológica no favorece el aprendizaje, por lo que es conveniente tranquilizarlo y hacerle sentirse seguro. En este sentido Pericchi (1983) recuerda que "hospitalizar", significa originalmente "acoger" o "poner en lugar seguro".

Las actividades relacionados con el aprendizaje de las materias y contenidos escolares pueden estar ausentes del contexto hospitalario debido, por un lado a que no constituyan el objetivo de la atención médica y por otro, a la imposibilidad de ser atendidas por el ya sobrecargado personal sanitario (González-Simancas y Polaino-Lorente, 1990). Sin embargo, es necesaria la inclusión de estas actividades adaptadas al contexto donde se van a realizar, el hospital, para cubrir las necesidades de instrucción que tiene el niño hospitalizado y de este modo, favorecer la educación de los pacientes pediátricos en edad escolar.

La implantación de los contenidos y actividades del curriculum ha de ser flexible; es decir, tener en cuenta las características y el estado biopsicosocial del niño enfermo (por ejemplo, en este sentido, no sería adecuado pretender una preparación a largo plazo en un paciente con pocas posibilidades de futuro). En referencia a esta idea Polaino-Lorente (1990) señala que una buena adaptación del niño al hospital ha de anteponerse a la eficacia de los rendimientos académicos, la salud a los aprendizajes y por último, la optimización de la evolución clínica a la programación curricular.

Desde el *punto de vista psicológico y educativo*, podrían considerarse, entre otras, algunas actividades básicas que se lograrían llevar a cabo (González-Simancas y Polaino-Lorente, 1990):

- Evaluación inicial del alumno.
- Formulación de objetivos generales e individualizaciones según las necesidades escolares de cada sujeto, los efectos biopsíquicos de la enfermedad y los factores psicosociales de la hospitalización.
- Actividades de enseñanza-aprendizaje más adecuadas a los objetivos.

- Evaluación periódica, asesoramiento y seguimiento del proceso.

El seguimiento puede continuar hasta que el niño logre la readaptación al medio escolar después de finalizar su estancia en el hospital.

Para concluir, insistir en la necesidad de potenciación de la atención específica e integral a aquellas situaciones de necesidades psicológicas y educativas de los niños que se encuentran en contextos hospitalarios. Dicha atención deberá ser sensible a las consecuencias adversas que el aislamiento del contexto social y educativo ordinarios pueden acarrear en la infancia.

Las Unidades Psicopedagógicas y las Aulas Hospitalarias son dispositivos, que aparecen en una sociedad cambiante e innovadora, en contextos excepcionales de aprendizaje, como son los centros hospitalarios, con la finalidad última de ayudar, reforzar y apoyar psicológica y educativamente, los procesos de enfermedad y hospitalización infantil, con el fin de conseguir la mayor normalización en la vida del paciente y su familia. En el presente trabajo hemos revisado, inicialmente, cuestiones significativas de la Psicopedagogía Hospitalaria: justificación, destinatarios, metodología, temporalización y profesionales responsables de los procesos; para, por último, centrarnos en las actuaciones e implicaciones educativas específicas en aulas hospitalarias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALGUACIL VILLAVERDE, S. (1997-1999): «PASADO, PRESENTE Y FUTURO DE LA ESCUELA EN EL HOSPITAL», EN *INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN EL MEDIO HOSPITALARIO*. PONENCIA PRESENTADA EN TOLEDO, VII JORNADAS DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA, 22-23 DE MAYO DE 1997, 1999.
- ALVES, M.; ORTIZ, M.C.; SERRADAS, M. (2004): «EL MÉTODO EDUTERAPEUTICO COMO ESTRATEGIA DE APOYO AL NIÑO HOSPITALIZADO», EN *REVISTA DE EDUCACIÓN*, 335, PP.229-246.
- BARRIO DEL V. (2003): «ESTRÉS Y SALUD», EN J.M. ORTIGOSA, M.J. QUILES; F.X. MÉNDEZ (COORDS.): *MANUAL DE PSICOLOGÍA DE LA SALUD CON NIÑOS, ADOLESCENTES Y FAMILIA*. MADRID, PIRÁMIDE, PP.47-68.
- BARRUECO, A.; ORTIZ, M.C.; CALVO, I.; DE MANUELES, J.; MARTÍN, J. M. (1997): «LA ACCIÓN EDUCATIVA EN LA ASISTENCIA AL NIÑO HOSPITALIZADO», EN *REVISTA DE EDUCACIÓN ESPECIAL*, 23, PP.39-54.
- BOSSERT, M. (1994): «FACTORS INFLUENCING THE COPING OF HOSPITALIZED SCHOOL AGE CHILDREN», EN *JOURNAL OF PEDIATRIC NURSING*, 9, PP.299-306.
- BRENNAN, A. (1994): «CARING FOR CHILDREN DURING PROCEDURES: A REVIEW OF THE LITERATURE», EN *PEDIATRIC NURSING*, 20, PP.451-458.
- CARROBLES, J.A.; PÉREZ-PAREJA, J. (1999): *ESCUELA DE PADRES*. GUÍA PRÁCTICA PARA EVITAR PROBLEMAS DE CONDUCTA Y MEJORAR EL DESARROLLO INFANTIL. MADRID, PIRÁMIDE.
- CHAMBERS, M.A. (1993): «PLAY AS THERAPY FOR THE HOSPITALISED CHILD», EN *JOURNAL OF CLINICAL NURSING*, 2, PP.349-354.

- DEASY, P. (1993): «SCHOOL ISSUES AND THE CHILD WITH CANCER», EN *CANCER*, 71, PP.3261-3264.
- DELGADO GÓMEZ, Ma. F. (1997-1999): «TALLERES ARTÍSTICOS EN EL HOSPITAL NIÑO JESÚS», EN VII JORNADAS DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA. TOLEDO, 22-23 DE MAYO DE 1997, 1999.
- DENHOLM, C. J. (1988) «POSITIVE AND NEGATIVE EXPERIENCES OF HOSPITALIZED ADOLESCENTS», EN *ADOLESCENCE*, 23, PP.115-126.
- DOBBS,B.; POLETTI,R. (1981):VIVIR EL HOSPITAL. BARCELONA, ROL.
- EISER, C.; PATTERSON, D. (1984): «CHILDREN'S PERCEPTIONS OF HOSPITAL: A PRELIMINARY STUDY», EN *INTERNATIONAL JOURNAL OF NURSING STUDIES*, 21, PP.51-57.
- ERIKSON, S.J.; STEINER, H. (2001): «TRAUMA AND PERSONALITY CORRELATES IN LONG TERM PAEDIATRIC CANCER SURVIVORS», EN *CHILD PSYCHIATRIC AND HUMAN DEVELOPMENT*, 31, PP. 195-213.
- FERNÁNDEZ CASTILLO, A.; ARCO TIRADO, J. L. (2004): «DIFICULTADES LIGADAS A PROBLEMAS MOTÓRICOS Y DE SALUD», EN ARCO TIRADO, J.L.; FERNÁNDEZ CASTILLO, A. (EDS.). MANUAL DE EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. MADRID, MCGRAW-HILL/INTERAMERICANA, PP.223-276.
- FERNÁNDEZ CASTILLO, A.; IZQUIERDO RUS, T.; FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, J. D. (2001): «CONSIDERACIONES DEONTOLÓGICAS SOBRE LA PRÁCTICA PSICOPEDAGÓGICA», EN CASTILLA MESA, M.T.; PIERRE THIBAUT ARANDA, O., PÉREZ MARTÍNEZ, M.R. Y OTROS (EDS.). LA FORMACIÓN DEL PSICOPEDAGOGO: REFLEXIONES Y EXPERIENCIAS. GRANADA, GRUPO EDITORIAL UNIVERSITARIO, PP.187-196.
- FUNES GALÁN, A.; SÁNCHEZ MARTINEZ, E. (1997-1999): «EXPERIENCIA DE TALLERES A PARTIR DEL USO DE MATERIALES DEL ENTORNO HOSPITALARIO», EN VII JORNADAS DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA. TOLEDO, 22-23 DE MAYO DE 1997, 1999.

- GIL-MONTE, P.R.; PEIRÓ, J.Ma.; VÁLCARCEL, P.(1996):«INFLUENCIA DE LAS VARIABLES DE CARÁCTER SOCIODEMOGRÁFICO SOBRE EL SÍNDROME DE BURNOUT: UN ESTUDIO EN UNA MUESTRA DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA», EN *REVISTA DE PSICOLOGÍA SOCIAL Y APLICADA*,6, PP. 43-63.
- GONZÁLEZ-SIMANCAS, J.L.; POLAINO-LORENTE, A.: «INTRODUCCIÓN A LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA», EN J. L J. L GONZÁLEZ-SIMANCAS; A. POLAINO-LORENTE, (EDS.): PEDAGOGÍA HOSPITALARIA. MADRID, NARCEA, (1990), PP. 158-182.
- GRAU RUBIO, C. (1990): «LA ATENCIÓN EDUCATIVA INTEGRAL DEL NIÑO ENFERMO DE CÁNCER EN LA ESCUELA INCLUSIVA», EN III JORNADAS DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA, BARCELONA.
- GRAU, C.; ORTIZ, C. (2001): LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN EL MARCO DE UNA EDUCACIÓN INCLUSIVA. ARCHIDONA, ALJIBE.
- GRAU, C., FORTES, M.C.; FERNÁNDEZ, F. (2002): «INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA EN NIÑOS CON TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL: EL CASO DE SANTIAGO», EN *REVISTA ESPAÑOLA DE ORIENTACIÓN Y PSICOPEDAGOGÍA*, 13, PP.169-186.
- GRAU, C. (2003): «NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES DERIVADAS DE PROBLEMAS CRÓNICOS DE SALUD», EN GALLEGO, J.L.; FERNÁNDEZ, E. (COORDS.): ENCICLOPEDIA DE EDUCACIÓN INFANTIL. ARCHIDONA, ALJIBE, PP.781-804.
- GUILLÉN, M.; MEJÍA, A. (2002): ACTUACIONES EDUCATIVAS EN AULAS HOSPITALARIAS .ATENCIÓN ESCOLAR AL NIÑO ENFERMO. MADRID, NARCEA.
- HERBERT, M. (1999): PADRES E HIJOS. MEJORAR LOS HÁBITOS Y LAS RELACIONES. MADRID, PIRÁMIDE.
- I.N.E. (2003): ENCUESTA DE MORBILIDAD HOSPITALARIA 2000. MADRID, INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA.

- JAY, S.M. (1988): «INVASIVE MEDICAL PROCEDURES: PSYCHOLOGICAL INTERVENTIONS AND ASSESSMENT», EN D.H. ROTH (ED.): HANDBOOK OF PEDIATRIC PSYCHOLOGY. NEW YORK, GUILFORD PRESS, PP.401-425.
- LANSDOWN, R. (1996): CHILDREN IN HOSPITAL. A GUIDE FOR FAMILY AND CARERS. OXFORD UNIVERSITY PRESS, OXFORD.
- LEY 13/1982 DE 7 DE ABRIL. LEY DE INTEGRACIÓN SOCIAL DE LOS MINUSVÁLIDOS.
- LIZASOÁIN, O. (2000): EDUCANDO AL NIÑO ENFERMO. PERSPECTIVAS DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA. PAMPLONA, EUNATE.
- (2003): LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN UNA SOCIEDAD EN CAMBIO, EN B. OCHOA; O. LIZASOÁIN (EDS).INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN EL DESAJUSTE DEL NIÑO ENFERMO CRÓNICO HOSPITALIZADO. PAMPLONA, UNIVERSIDAD DE NAVARRA EUNSA, PP.78-99.
- LIZASOÁIN, O.; POLAINO-LORENTE, A. (1992): «EFECTOS Y MANIFESTACIONES PSICOPATOLÓGICAS DE LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL», EN *REVISTA ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA*, 48 (1), PP. 52-60.
- LUCIANO SORIANO, M.C. (1989):UNA APROXIMACIÓN CONCEPTUAL Y METODOLÓGICA A LAS ALTERACIONES CONDUCTUALES EN LA INFANCIA. GRANADA, UNIVERSIDAD DE GRANADA.
- MITTAG, O. (1996): ASISTENCIA PRÁCTICA PARA ENFERMOS TERMINALES. BARCELONA, HERDER, COLECCIÓN RESORTES.
- MORAGA MORENO, F.; GORDILLO ZAHÍNO, F.(19997-1999):«UNIDAD DIDÁCTICA :TALLER DE CREACIÓN LITERARIA A TRAVÉS DE LA MALETA "LA CENTRAL LETRERA"», EN VII JORNADAS DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA. TOLEDO, 22-23 DE MAYO DE 1997, 1999.
- OCHOA, B. (2003): «LA UNIDAD PSICOPEDAGÓGICA EN EL CONTEXTO HOSPITALARIO: UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN», EN B. OCHOA;O. LIZASOÁIN (EDS). INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN EL

DESAJUSTE DEL NIÑO ENFERMO CRÓNICO HOSPITALIZADO. PAMPLONA, UNIVERSIDAD DE NAVARRA, EUNSA, PP. 53-77.

OLIVARES, J.F.; MÉNDEZ ,F.X.; ROS, M. C. (2002): «EL ENTRENAMIENTO DE PADRES EN CONTEXTOS CLÍNICOS Y DE LA SALUD», EN V. CABALLO; M.A. SIMÓN (DIR.): MANUAL DE PSICOLOGÍA CLÍNICA INFANTIL Y DEL ADOLESCENTE. TRASTORNOS ESPECÍFICOS. MADRID, PIRÁMIDE, PP. 127-156.

OLIVO SANZ, F.J.; ESTÉVEZ ESTÉVEZ, N. (1997-1999): «UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EN EL AULA HOSPITALARIA A TRAVÉS DE INTERNET», EN VII JORNADAS DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA. TOLEDO, 22-23 DE MAYO DE 1997, 1999.

ORTIGOSA, J.M.; MÉNDEZ, F.X.; QUILES, M.J. (1999): «PREPARACIÓN PSICOLÓGICA A LA HOSPITALIZACIÓN EN ESPAÑA», EN ACTA PEDIÁTRICA ESPAÑOLA, 57, PP.15-20.

ORTIZ, M.C.; GRAU, C. (2001): «ATENCIÓN EDUCATIVA A LAS NECESIDADES ESPECIALES DERIVADAS DE ENFERMEDADES CRÓNICAS Y DE LARGA DURACIÓN», EN F. SALVADOR (COORD.): ENCICLOPEDIA PSICOPEDAGÓGICA DE NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES. ARCHIDONA, ALJIBE, PP.169-186.

ORTIZ, M.C.; SERRADAS, M.(2002) «ATENCIÓN EDUCATIVA AL NIÑO HOSPITALIZADO.» EN LA UNIVERSIDAD EN LA FORMACIÓN DEL PROFESORADO, UNA FORMACIÓN A DEBATE: CONGRESO NACIONAL DE EDUCACIÓN. BURGOS, 17 AL 20 DE OCTUBRE. 2002, PP. 459.

ORTIZ, M.C., DE MANUELES, J.; ESTALAYO, L.M.; SERRADAS, M. (2002): «NECESIDAD DE ASISTENCIA EDUCATIVA AL NIÑO HOSPITALIZADO», EN ENSEÑANZA: ANUARIO INTERUNIVERSITARIO DE DIDÁCTICA, PP.243-258.

ORTIZ, M.C.; SERRADAS,M.; ALVES,M. (2004):«EL MÉTODO EDUTERAPÉUTICO COMO ESTRATEGIA DE APOYO AL NIÑO HOSPITALIZADO», EN REVISTA DE EDUCACIÓN, 335, PP.229-246.

- ORTIZ, M.C. (1999): «FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES DEL CONTEXTO HOSPITALARIO», EN *REVISTA DE CURRÍCULUM Y FORMACIÓN DEL PROFESORADO*, 3, PP.105-120.
- (2002):«LAS AULAS HOSPITALARIAS: AULAS INCLUSIVAS»,EN ATENCIÓN EDUCATIVA A LA DIVERSIDAD EN EL NUEVO MILENIO. XV JORNADAS NACIONALES DE UNIVERSIDAD Y EDUCACIÓN ESPECIAL, VOL.1, PP.285-298.
- PALOMO, M. P. (1992): «ANÁLISIS DE UN CONTEXTO SOCIAL: ENTORNO HOSPITALARIO INFANTIL E IMPLICACIONES EDUCATIVAS», EN *SIGLO CERO*, 141, PP.40-49.
- (1995): EL NIÑO HOSPITALIZADO: CARACTERÍSTICAS, EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO. MADRID, PIRÁMIDE.
- PEINE, H.; HOWARTH, R. (1990): PADRES E HIJOS. PROBLEMAS COTIDIANOS DE CONDUCTA (6ª EDICIÓN). MADRID, SIGLO XXI.
- PERICCHI, C. (1983): EL NIÑO ENFERMO. BARCELONA, HERDER.
- POLAINO-LORENTE, A.:«LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA DESDE LA PERSPECTIVA MÉDICA», EN GONZÁLEZ-SIMANCAS, J.L.; POLAINO-LORENTE, A.(EDS.): PEDAGOGÍA HOSPITALARIA. MADRID, NARCEA (1990). PP.93-102.
- RD 299/1996 DE 28 DE FEBRERO. REAL DECRETO DE ORDENACIÓN DE LAS ACCIONES DIRIGIDAS A LA COMPENSACIÓN DE DESIGUALDADES EN EDUCACIÓN.
- RD 696/1995 DE 28 DE ABRIL. REAL DECRETO DE ORDENACIÓN DE LA EDUCACIÓN DE ALUMNOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES.
- SCHIFF, E. (1998): HIJOS FELICES. BARCELONA, MARTÍNEZ ROCA.
- SERRADAS, M.; ORTIZ, M. C. (2001): «ANÁLISIS DE LA REALIDAD EDUCATIVA EN EL HOSPITAL», EN ATENCIÓN EDUCATIVA A LA DIVERSIDAD EN EL NUEVO MILENIO. ACTAS DE LAS XVIII JORNADAS DE UNIVERSIDADES Y EDUCACIÓN ESPECIAL, PP. 635-640.

SERRADAS,M.; ORTIZ,M.C.; ESTALAYO ,L.M.; DE MANUELES ,J.(2002):«NECESIDAD DE ASISTENCIA EDUCATIVA AL NIÑO HOSPITALIZADO», EN *ENSEÑANZA: ANUARIO INTERUNIVERSITARIO DE DIDÁCTICA*, 20,PP.243-258.

SERRAS, M. (2002): «EL AULA HOSPITALARIA COMO AGENTE REDUCTOR DE LA ANSIEDAD DEL NIÑO HOSPITALIZADO», EN *SIGLO CERO: REVISTA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL*, 200, VOL.33 ,PP.27-31.

SHELDON, L. (1997):«HOSPITALISING CHILDREN A REVIEW OF THE EFFECTS», EN *NURSING STANDARD*, 12 (1), PP. 44-47.

STRACHAN, R. G.: (1993) «EMOTIONAL RESPONSES TO PAEDIATRIC HOSPITALISATION», EN *NURSING TIMES*, 89(46), PP.45-49.

TABURNON. DE.: «LA EDUCACIÓN NACIONAL Y LA ESCOLARIZACIÓN DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON PROBLEMAS DE SALUD EN FRANCIA: UNA LARGA HISTORIA», EN INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN EL MEDIO HOSPITALARIO., TOLEDO, VII JORNADAS DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA, 22-23 DE MAYO DE 1997,1999.

VALLÉS ARANDIGA, A. (1994): MODIFICACIÓN DE LA CONDUCTA PROBLEMÁTICA DEL ALUMNO. TÉCNICAS Y PROGRAMAS. ALICANTE, MARFIL.

VALLÉS, R. (1990): CÓMO CAMBIAR LA CONDUCTA INFANTIL: GUÍA PARA PADRES. MADRID, EOS.

PÁGINAS WEB

[HTTP://WWW.JCCM.ES/EDUCACION/EDUCAR/NUM_4/AULASHOSPITALARIAS.HTML.](http://www.jccm.es/educacion/educar/num_4/aulashospitalarias.html)

(CONSULTA: 17-10-05)

CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN Y CIENCIA. JUNTA DE CASTILLA LA MANCHA: AULAS HOSPITALARIAS. APRENDER Y JUGAR, LAS MEJORES MEDICINAS.

[HTTP://WWW.MADRID.ORG/DAT CAPITAL/UPE/SUPE ENFERMOS.HTM.](http://www.madrid.org/dat_capital/upe/supe_enfermos.htm)

(CONSULTA: 17-10-05). CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN. COMUNIDAD DE MADRID:
SERVICIO DE APOYO EDUCATIVO AL NIÑO ENFERMO.

[HTTP://ALISO.MENTOR.MEC.ES/~AMEJIA/](http://aliso.mentor.mec.es/~amejia/) (CONSULTA: 16-09-05)

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE GUADALAJARA: LA PECERA: TU «COLE»
AMIGO.

[WWW.CNICE.MECD.ES/PROYECTOS/AULASHOSP/PROYECTO.HTM.](http://www.cnice.mecd.es/proyectos/aulashosp/proyecto.htm)

MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CIENCIA. AULAS HOSPITALARIAS. BASES JURÍDICAS
DEL PROYECTO «TELEEDUCACIÓN EN AULAS HOSPITALARIAS».

3

Estrés parental en la hospitalización infantil

ESTRÉS PARENTAL EN LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL

PARENTAL STRESS DURING INFANTILE HOSPITALIZATION

Antonio Fernández Castillo.

Universidad de Granada.

Isabel López Naranjo.

Hospital Comarcal de Antequera.

Revista de Ansiedad y Estrés. Vol. 12, Nº 1, 2006, 1-17.

RESUMEN

Este trabajo tiene como objetivo desarrollar un estudio empírico sobre el estrés experimentado por padres de hijos enfermos hospitalizados.

Concretamente se estudian algunas de las variables que han sido relacionadas con el estrés paterno en estas circunstancias, con el fin de establecer cuales de ellas son las más intensamente asociadas al estrés. Nuestros resultados demuestran que la observación de los síntomas de la enfermedad del hijo, las relaciones con el personal sanitario y las demandas del hijo enfermo, son los tres aspectos más estresantes en los padres.

Resultados adicionales se ofrecen tras el análisis de variables sociodemográficas tales como la edad o el sexo del paciente, así como otras características de los padres. Todos ellos, aspectos

potencialmente mediadores del padecimiento de estrés durante la hospitalización infantil.

ABSTRACT

The aim of this article is to carry out an empirical study of the stress experienced by parents of sick children admitted to hospital.

Concretely we study some of the variables that have been related to the paternal stress in these circumstances, in order to establish which of them are the more intensely associated with stress. Our results demonstrate that the observation of the disease symptoms of the son, the relations with the sanitary personnel and the demands of the sick son, are all three aspects more generator of stress in the parents.

Additional results are provided in relationship with the analysis of social and demographics variables such as the age or the sex of the patient, as well as other characteristics of the parents. All of them are potentially mediating aspects of stress suffering during the infantile hospitalization.

PALABRAS CLAVE

Hospitalización infantil. Estres parental. Aspectos psicosociales.

KEY WORDS

Infantile hospitalization. Parental stress. Psycho-social aspects.

INTRODUCCIÓN

La hospitalización infantil presenta habitualmente repercusiones negativas, no sólo en el paciente pediátrico, sino también en la familia y especialmente en los padres (Lizasoán y Polaino-Lorente, 1992). El conocimiento por parte de éstos de la enfermedad de un hijo y su posterior hospitalización, puede suponerles un impacto psicológico con consecuencias afectivas, emocionales y comportamentales, que pueden en algunos casos incluso interferir

sobre su adaptación socio-emocional y su salud, tanto física como psicológica (Méndez y Ortigosa, 1997; Polaino-Lorente y del Pozo, 1996; Cano-Vindel y Miguel-Tobal, 2001; Latorre y Montañés, 2004). La importancia e incluso la gravedad de estas repercusiones variarán en función de muchas variables, entre las que se incluirían algunas como la naturaleza y curso de la enfermedad del niño, el hecho de que existan hospitalizaciones previas o no (Fernández y López, en prensa), la dinámica familiar anterior, los recursos materiales y personales previos, las ayudas de que se dispongan (médicas, psicológicas o educativas), etc. Eso por no hablar de factores sociales (Sandín, 2003) o de otros que han sido estudiados dentro de una amplia diversidad, como por ejemplo circunstancias geográficas (Yantzi, Rosenberg, Burke y Harrison, 2001).

Los progenitores están expuestos, en el contexto hospitalario, a estresores que pueden generar intranquilidad e incertidumbre sobre su papel, sentimientos de incompetencia ante el desconocimiento de las labores de cuidado de sus hijos enfermos e inquietud ante la interacción con los procedimientos e instrumentos terapéuticos aplicados a sus hijos como pacientes pediátricos. Todas estas circunstancias, entre otras, conducen en ocasiones al incremento de expresiones de miedo e incluso ira, componentes de una emoción negativa más intensa (Pérez y González, 2005). Como consecuencia podemos encontrar altos niveles de ansiedad que afectarían negativamente por otra parte, al niño (Ortigosa y Méndez, 2000; Trianes, 2002). Las reacciones infantiles ante los acontecimientos vividos durante la hospitalización, pueden verse mediatizadas por la propia capacidad de reconocimiento de emociones (del Barrio, 2000), pero sobre todo por la percepción de las reacciones de alteración emocional de los padres (Ochoa y Polaino-Lorente 1999), siendo posible por tanto un efecto de transferencia de emociones (Fernández y López, en prensa) con consecuencias potencialmente negativas sobre el ajuste a la hospitalización e incluso en la recuperación del

niño (del Barrio, 2003; Blanco, Cano-Vindel, Camuñas, Mioguel-Tobal, Salayero y Pérez, 2001).

Es bien conocida, en el ámbito clínico, la idea de que la forma como la familia responde a la enfermedad, crónica o no, y al proceso de hospitalización, cuando éste existe, es un importante factor a tener en cuenta para el buen estado psicosocial del paciente pediátrico (Lizasoáin y Polaino-Lorente, 1992; Ochoa, Repáraz y Polaino-Lorente, 1996 y 1997a; Small, 2002).

Los estresores percibidos por los progenitores en el contexto hospitalario, sus expresiones emocionales negativas ante los mismos, además de otros aspectos inherentes al propio proceso de hospitalización del niño, son variables moduladoras que pueden ejercer gran influencia sobre sus hijos enfermos y hospitalizados (Ortigosa y Méndez, 2000; Ortigosa, Quiles, Carrillo y Pedroche, 2000)). Parece evidente que si los padres logran adaptarse eficazmente, influirán favorablemente sobre el niño. Si por el contrario, se muestran ansiosos o preocupados, contribuirán a incrementar los niveles de ansiedad del hijo.

La influencia parental puede ser un factor decisivo en la experiencia de la hospitalización infantil. La revisión de la literatura pone de manifiesto la importancia de las actitudes y los comportamientos de los padres para aliviar su propia ansiedad y para ayudar a sus hijos a afrontar adecuadamente la experiencia (Ortigosa y Méndez, 2000; López de Dicastillo y Cheung, 2004).

Entre las principales variables asociadas al estrés parental durante la hospitalización infantil, que han sido consideradas por diversos autores (Ochoa, Reparaz y Polaino-Lorente, 1997b; Carter y Miles, 1982), se encontrarían, por ejemplo, la apariencia física del niño durante la enfermedad y la estancia hospitalaria, los tratamientos que el niño recibe, algunos de los cuales pueden ser invasivos o presentar riesgos asociados, las interacciones y

comunicación con el personal sanitario, el comportamiento observable y las verbalizaciones del niño durante la experiencia, sobre todo aquellas que se relacionan con expresiones emocionales. El comportamiento específico del personal sanitario así como la alteración de los roles paternos como consecuencia de las demandas que manifiesta el niño, las expectativas de seguimiento o la alteración de la vida diaria y los cambios en las costumbres e interacciones familiares, han sido también aspectos que han merecido la atención de los investigadores.

Los padres de niños hospitalizados suelen percibir el surgimiento de limitaciones y cambios en el ejercicio de sus roles de cuidadores habituales. La hospitalización de un hijo les suele obligar a suspender las actividades de la vida diaria, para atender de forma prioritaria las exigencias médicas y sintomatología clínica que puedan surgir en el niño enfermo. Es poco común que los progenitores estén inicialmente preparados para llevar a cabo las modificaciones en las rutinas familiares que una enfermedad seria y un ingreso sanitario implican, ocasionándoles sentimientos de desesperanza e impotencia (Berenbaum y Hatcher, 1992; Ochoa y Polaino-Lorente, 1999).

Algunos autores concluyen que podrían ser tres las categorías de factores que inciden en el estrés paterno durante la hospitalización de un hijo. Así, se destaca (Ochoa y Polaino-Lorente, 1999) la gravedad de la enfermedad infantil, la calidad de la comunicación entre el personal sanitario y los padres y por último las circunstancias familiares previas a la hospitalización, entre las que se incluyen la estabilidad o la calidad de las interacciones familiares, como los aspectos más relevantes. De hecho, entre las opciones de intervención práctica, siempre se incluye la facilitación de una información de calidad y eficaz a la familia, junto con iniciativas más diversas dirigidas a reducir efectos emocionales e incluso psicopatológicos como consecuencia de la enfermedad y la

hospitalización (Méndez, Ortigosa y Pedroche, 1996; Silvero y Ochoa, 2001; Ochoa, 2003).

En otra amplia línea de estudios se ha prestado atención a variables sociodemográficas. En ese sentido, algunas investigaciones (por ejemplo Báguena y Chisbert, 1998) han determinado que el sexo del hijo podría ser una variable moduladora del desarrollo de alteraciones emocionales. Algunos autores constatan, por ejemplo, que tener una niña con una alteración física o con una enfermedad crónica, en lugar de un niño, se asocia con niveles más bajos de estrés por parte de los padres (Frey, Fewell y Vadasy, 1989). En relación con la hospitalización infantil, ésta podría implicar igualmente efectos diferenciales acerca del grado de estrés y ajuste de los padres a la enfermedad y la hospitalización de un hijo.

La edad de los pacientes pediátricos hospitalizados también parece tener efectos diferenciales en el grado de estrés y en el impacto de la experiencia. La etapa comprendida entre los cuatro meses y los seis años es la que parece provocar, con respecto a la hospitalización, mayor grado de preocupación, ansiedad y estrés en los padres (Schechter, 1993). Sin dejar de tener en cuenta que una intensa preocupación podría ser un componente involucrado en la ansiedad (Prados, 2005).

Por otra parte, Patrick, Padgett, Schlesinger, Cohen y Burns (1992) establecen que los padres jóvenes de niños con enfermedades crónicas que están además hospitalizados, muestran una mayor inclinación a presentar estrés, siendo ésta una tendencia mucho más moderada en padres más mayores. Particularmente ésta predisposición puede considerarse lógica debido a que la madurez y la capacidad de afrontar las situaciones, por lo general, aumentan con la experiencia y están correlacionadas, en la mayoría de las ocasiones, con el aumento de las vivencias. Al igual que se puede

esperar que los padres jóvenes perciban diversos aspectos implicados en la estancia hospitalaria, como más amenazantes.

Las estrategias de afrontamiento utilizadas con más frecuencia por los padres durante la hospitalización de sus hijos son la búsqueda de información, la identificación de los recursos propios sobre el reconocimiento de las causas y pronóstico de la enfermedad, el uso de las redes de apoyo social (Krohne y Slangen, 2005) y la racionalización para comprender la experiencia que están viviendo (Melamed, 1993). Algunos estudios han demostrado que, en general, los padres con niveles educativos más bajos tienden a demostrar tasas superiores de estrés con la hospitalización de sus hijos, que aquellos padres con niveles educativos más elevados (Patrick et al., 1992). Sin embargo, estos mismos estudios hablan de una mayor intransigencia, crítica y desconfianza por aquellos padres con niveles educativos más altos.

El objetivo primordial de este estudio descriptivo transversal (Montero y León, 2005), estriba en contrastar algunos de los aspectos más relevantes que influyen el grado general de estrés percibido en los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos.

Más específicamente intentamos dilucidar con mayor concreción, qué aspectos de la hospitalización infantil, de los más frecuentemente considerados según la bibliografía revisada, suponen realmente un mayor estrés para los padres.

En segundo lugar se estudiarán diversas variables de carácter sociodemográfico que podrían mediatizar dicha asociación. Entre ellas podemos diferenciar las infantiles por un lado, y las paternas por otro. Entre las primeras atenderemos al sexo y la edad de los niños de la muestra como variables moduladoras asociadas al estrés paterno en nuestra muestra. Entre las relativas a los padres, estudiaremos la edad paterna, el sexo y el nivel educativo o

formación académica con objeto de determinar si también puede ser una variable implicada en la percepción del estrés.

METODO

Sujetos

En esta investigación se contó con una muestra de sujetos compuesta por 85 niños hospitalizados y sus 85 progenitores. Se les propuso la participación a más de 130 familias en total, más de 45 declinaron por tanto el ofrecimiento.

La muestra infantil la constituían 38 niños (45,2%) y 46 niñas (54,8%). Sus edades estaban comprendidas entre 4 y 16 años ($M=9,15$; $DT=3,42$). Fueron escogidos al azar, entre los pacientes ingresados en dos centros del Sistema Andaluz de Salud, en la provincia de Granada (Hospital Clínico Universitario San Cecilio) 68 casos (80%) y Málaga (Hospital Comarcal de Antequera) 17 casos (20%). Se clasificaron en tres grupos por edades: un primer grupo de 28 preescolares, (33%) de edades entre 4 y 6 años, un segundo grupo de 33 escolares (38,8%), de entre 7 y 11 años de edad y por último otro grupo de 24 adolescentes (28,2%), de edades entre 12 y 16 años.

La muestra de padres estaba formada por 60 mujeres (70,6%) y 25 varones (29,4%). Sus edades oscilaban entre los 24 y los 65 años ($M=38,8$; $DT=7,12$).

Instrumentos

La recogida de información se llevó a cabo a través de una entrevista, durante la cual, se aplicó un instrumento dirigido a recabar datos socio-demográficos, concretamente la edad de los sujetos, el sexo y la duración de la estancia hospitalaria. Paralelamente se procedió a la aplicación de una escala de valoración del estrés paterno, la cual se detalla a continuación.

Se utilizó la Escala de Estrés Parental (Ochoa, Reparaz y Polaino-Lorente, 1997b), traducción y adaptación al castellano de la Parental Stressor Scale (PSS), desarrollado por Carter y Miles (1982). Esta escala reúne un conjunto de ítems representativos de las posibles circunstancias hospitalarias susceptibles de generar estrés parental durante la hospitalización infantil. Por experiencia estresante se entiende aquí una experiencia o vivencia que causa ansiedad o tensión.

Se trata de un cuestionario que consta de 36 ítems tipo Likert con un espectro de respuesta de cinco opciones que oscilan desde 1 "no estresante" a 5 "extremadamente estresante", dividido en 6 subescalas o categorías de estrés paterno (aparición física del niño, tratamientos recibidos, comunicación con el personal sanitario, conductas y respuestas emocionales del niño, comportamiento del personal sanitario y alteración de los roles de los padres/expectativas de seguimiento). Además de esta estructuración, el instrumento incluye un último ítem (Nº 37), que pretende evaluar el impacto general causado por la hospitalización pediátrica en los padres investigados. Este ítem no forma parte de ninguna subescala, se trata de una puntuación de estrés paterno independiente.

El cuestionario puede puntuarse de dos maneras tomando en cuenta cada subescala por separado; o todo el cuestionario constituyendo un solo índice. Además el ítem 37, como se ha indicado, ofrece una valoración adicional del estrés.

Cuando se toma en consideración cada escala por separado, se divide la suma de los resultados obtenidos en esa escala, entre el número de ítems que la componen y que han sido valorados del 1 al 5. Desde este modo, pueden obtenerse 6 índices de estrés en distintas situaciones.

Si se desea atender a todo el cuestionario constituyendo un solo índice; entonces, se divide la suma de todas las contestaciones

entre el número de ítems. De esta forma se obtiene una expresión general de estrés en los padres, como consecuencia de la hospitalización de su hijo.

La puntuación general máxima que un sujeto podría obtener en el cuestionario sería de 5 puntos y la mínima de 1, al igual que en cada una de las subescalas y en el ítem 37.

El coeficiente alpha global de este instrumento ofrecido por sus autores (Carter y Miles, 1982) es de .99, el global obtenido por los autores de la adaptación española (Polaino-Lorente y Ochoa, 1992) alcanza un valor de .92.

Los índices de consistencia para cada una de las subescalas del cuestionario en otros estudios, son también excelentes (Polaino-Lorente y Lizasoain, 1992; Ochoa, Repáraz y Polaino-Lorente, 1997b).

En nuestro caso, los resultados tanto por subescalas como en relación con la puntuación global, son satisfactorios. Se detallan en la tabla 1.

Tabla 1.- Consistencia interna del cuestionario en nuestro estudio.

Subescalas	Coefficientes Alpha
Sub. 1.- Apariencia física del niño	.75
Sub. 2.-Tratamientos recibidos	.75
Sub. 3.-Comunicación con el personal sanitario	.80
Sub. 4.-Conductas y respuestas emocionales del niño	.89
Sub. 5.-Comportamiento del personal sanitario	.70

Sub. 6.-Alteración de los roles de los padres / expectativas de seguimiento	.70
Puntuación global.	.89

Procedimiento

Los criterios de inclusión para la muestra infantil contemplaron: hospitalización en los centros sanitarios descritos, edad comprendida entre 4 y 16 años, permanencia en el hospital no superior a una semana ni inferior a un día, admisión en plantas pediátricas de cuidados medios, voluntariedad en la participación en el estudio, (con firma de consentimiento informado) y encontrarse en situación de pre-alta. Con respecto a los criterios de exclusión de los sujetos infantiles, se tuvo en cuenta la presencia dolor, fiebre, vómitos, incapacidad para hablar, inmovilidad, aislamiento preventivo, discapacidad mental, recuperación postquirúrgica y/o realización previa de una prueba complementaria antes de la entrevista, entre otras circunstancias que desaconsejaran o impidiesen la recogida de información.

Se comprobaba, en el listado de admisión de pacientes ingresados, los datos personales y de filiación; a su vez, ya en la planta pediátrica, recogíamos las observaciones médicas y de hospitalización de las historias clínicas. Una vez valorados los casos y considerando los criterios de inclusión establecidos para formar parte de la muestra, procedíamos a la entrevista de todos los individuos disponibles y que quisieran colaborar ese día.

Al contactar con la familia, nos presentábamos, explicando la finalidad de nuestro trabajo y el contenido de la entrevista. En todos los casos, los instrumentos de medida utilizados fueron aplicados por

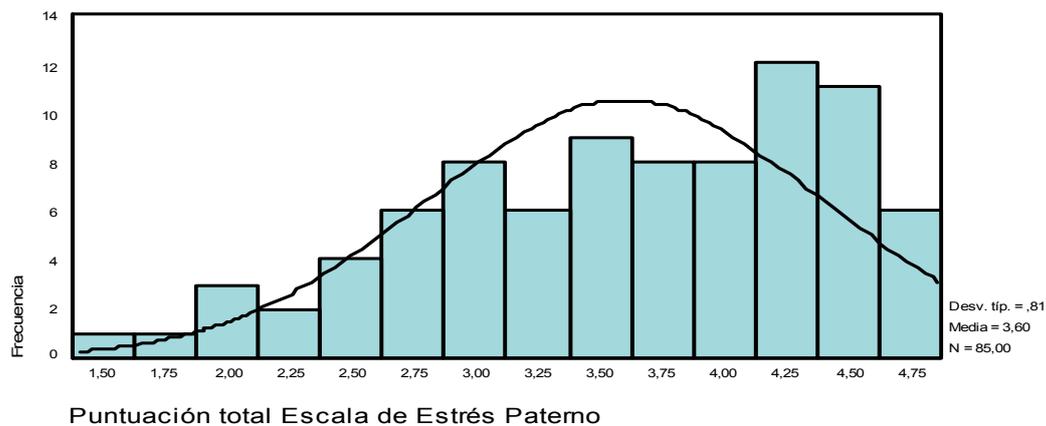
los autores en presencia conjunta del niño y el progenitor y el lugar elegido fue la habitación del paciente y/o la sala de juegos.

El soporte de estudio se cumplimentó, en todos los casos, de 15 a 22 horas, en los hospitales citados.

RESULTADOS

El análisis descriptivo de las puntuaciones generales obtenidas en la PSS, reflejan una distribución por encima de la media. En la figura 1 puede observarse, teniendo en cuenta una puntuación media en el instrumento de 3, cómo la mayoría de los sujetos se ubica por encima de este número, lo que supone valoraciones altas o muy altas de estrés.

Figura 1.- Distribución de puntuaciones generales en la Escala de Estrés Parental (PSS).



Con objeto de determinar qué aspectos de la hospitalización infantil predicen en mayor medida la percepción de estrés en los padres, se llevó a cabo un análisis de regresión, en el cual se introdujo como criterio la puntuación total del impacto general causado por la hospitalización pediátrica en los padres investigados (media total del ítem número 37, recordemos que este indicador puede ser utilizado como índice independiente de las subescalas del instrumento) y como variables predictoras: la puntuación total de la

subescalas de Estrés Parental (PSS). Los resultados se muestran en la siguiente tabla

Tabla 2.- Resultados del análisis de regresión.

(Siendo la variable Criterio el Impacto de estrés parental).

Criterio	Predictores	β	t	p
Impacto Estrés Parental	Sub. 1.- Apariencia física del niño	0,443	4,074***	0,000
	Sub. 2.-Tratamientos recibidos	-0,004	-0,040	0,968
	Sub. 3.-Comunicación con el personal sanitario	0,344	2,736**	0,008
	Sub. 4.-Conductas y respuestas emocionales del niño	-0,003	-0,020	0,984
	Sub. 5.-Comportamiento del personal sanitario	-0,170	-1,426	0,158
	Sub. 6.-Alteración de los roles de los padres / expectativas de seguimiento	0,476	3,994***	0,000
F (6,74)=373,856; p<0,000.				

El modelo explica el 96% de la variabilidad del impacto general causado por la hospitalización pediátrica en los padres, según la R^2 corregida.

Los factores generadores de estrés parental que se muestran como más impactantes durante la hospitalización son: la observación de sintomatología en el niño, la atención a las demandas del hijo enfermo y las relaciones con el personal sanitario.

Figura 2.- Gráfica de regresión parcial. Predictor: observación de síntomas.

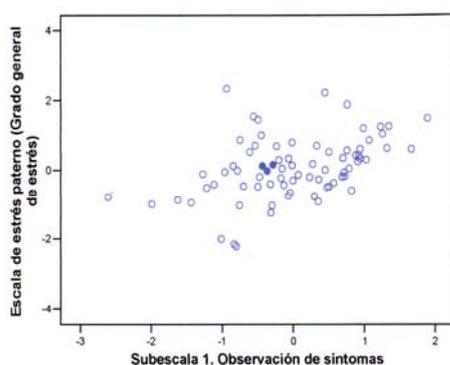


Figura 3.- Gráfica de regresión parcial. Predictor: atención a las demandas del sujeto.

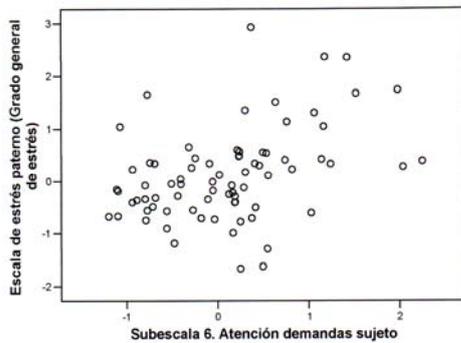
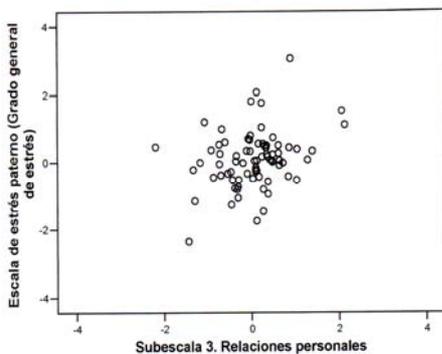


Figura 4.- Gráfica de regresión parcial. Predictor: relación con el personal sanitario.



Nuestro segundo objetivo era indagar la posible influencia del sexo de los hijos sobre el estrés en los padres. Para determinar esta relación se trabajó con la puntuación total del cuestionario, o índice de estrés general de los padres (media de los resultados obtenidos en las seis subescalas que los componen) y el impacto general causado por la hospitalización pediátrica en los padres investigados (media total del ítem número 37).

Un análisis t para muestras independientes llevado a cabo, arrojó los resultados que se detallan en la tabla 3.

Tabla 3.- Diferencias en estrés paterno según el género del hijo.

Comparación totales PSS	Sexo del sujeto	Media	Análisis t
Puntuación total Escala de Estrés Paterno	Varón	3,58	t (1,82)= - 0,112; p=0,911
	Mujer	3,60	
Impacto general de Estrés Paterno	Varón	4,18	t (1,82)= - 0,247; p=0,805
	Mujer	4,23	

Así pues, en nuestra muestra no existen diferencias significativas en la apreciación de estrés paterno según el sexo del paciente pediátrico.

Resultados similares se obtuvieron al estudiar la asociación entre la edad infantil y el estrés paterno. Para ello se dividió a los sujetos en tres grupos según su edad y se trabajó de nuevo con la puntuación total del PSS, y con el índice de impacto general causado por la hospitalización pediátrica en los padres investigados.

Se llevaron a cabo los correspondientes análisis t para muestras independientes, cuyos resultados se detallan en la tabla 4:

Tabla 4.- Resultados del análisis para muestras independientes según los grupos de edad infantil.

Comparación totales PSS	Grupos de edad de los sujetos	Media	Análisis t
Puntuación total Escala de Estrés Paterno	4-6 años	4,35	t (1,59)= 0,095; p=0,9
	7-11 años	4,33	

Impacto general de Estrés Paterno	4-6 años	3,78	t (1,59)= 1,079; p=0,3
	7-11 años	3,58	
Puntuación total Escala de Estrés Paterno	4-6 años	4,35	t (1,50)= 1,493; p=0,14
	12-16 años	3,91	
Impacto general de Estrés Paterno	4-6 años	3,78	t (1,50)= 1,534; p=0,13
	12-16 años	3,41	
Puntuación total Escala de Estrés Paterno	7-11 años	4,33	t (1,55)= 1,610; p=0,11
	12-16 años	3,91	
Impacto general de Estrés Paterno	7-11 años	3,58	t (1,55)= 0,758; p=0,45
	12-16 años	3,41	

Ninguno de los análisis resultó significativo por lo que podemos concluir que en nuestra muestra, y en los rangos de edad estudiados, no aparecen diferencias en la apreciación de estrés paterno según la edad del paciente pediátrico.

Paralelamente tampoco se obtuvieron diferencias significativas en la percepción de estrés, entre padres y madres.

Otro de nuestros objetivos era determinar si en efecto y de acuerdo con otros investigadores (Patrick et al, 1992), la percepción de estrés paterno podría oscilar en función de la edad paterna. Al efecto se distribuyó a los padres en grupos según su edad (diferenciando entre "jóvenes": intervalo de edad de 18 a 39 años y "mayores": intervalo de edad de 40 a 65 años), y se procedió a buscar diferencias significativas.

Al relacionar esta variable con la puntuación total en la Escala de Estrés Parental, no se observaron diferencias significativas. Sin

embargo, cuando se analizaron pormenorizadamente las subescalas del instrumento, nos encontramos con diferencias significativas de interés. Como se puede apreciar en la tabla 5, se encontraron divergencias entre padres jóvenes y mayores en dos variables: el comportamiento del personal sanitario así como las demandas del sujeto enfermo.

Tabla 5.- Diferencias en percepción de estrés según la edad paterna.

Puntuaciones PSS	Edad del progenitor	Media	Análisis t
Sub. 1. Observación de síntomas	18-39 años	3,73	t (1,82)= 1,592; p=0,115
	40-65 años	3,35	
Sub. 2. Tratamientos recibidos	18-39 años	3,07	t (1,82)= 0,263; p=0,793
	40-65 años	3,01	
Sub. 3. Relaciones personales	18-39 años	3,97	t (1,80)= 0,808 ; p=0,421
	40-65 años	3,78	
Sub. 4. Conductas emocionales	18-39 años	3,75	t (1,83)= 1,265; p=0,265
	40-65 años	3,51	
Sub. 5. Comportamientos del personal sanitario	18-39 años	3,67	t (1,80)= 2,353; p<0,021*
	40-65 años	3,07	
Sub. 6. Atención demandas del sujeto	18-39 años	4,19	t (1,51)= 1,785; p=0,05*
	40-65 años	3,81	
Puntuación total Escala de Estrés Paterno	18-39 años	3,72	t (1,83)= 1,63; p=0,11
	40-65 años	3,43	

Por último nos propusimos determinar si el nivel educativo de los padres podría asociarse al estrés que estos percibían en relación con la hospitalización de sus hijos. De nuevo se tuvo en cuenta tanto la puntuación global de la Escala de Estrés Parental (PSS), como las

puntuaciones parciales en las diferentes subescalas. Previamente se establecieron grupos de niveles formativos de los padres (sin estudios, primarios, medios y superiores).

Tras un pormenorizado ANOVA inicial de un factor, en que se tomaron como variables dependientes, la puntuación total en el instrumento y sucesivamente todas las puntuaciones parciales de las subescalas, y como factor en todos los casos el nivel de formación de los sujetos, solamente resultaron significativas, la subescala 1, observación de síntomas, ($F(3,80) = 4,47$; $p = ,006$); y marginalmente la puntuación total en el cuestionario ($F(3,81) = 2,27$; $p = ,056$).

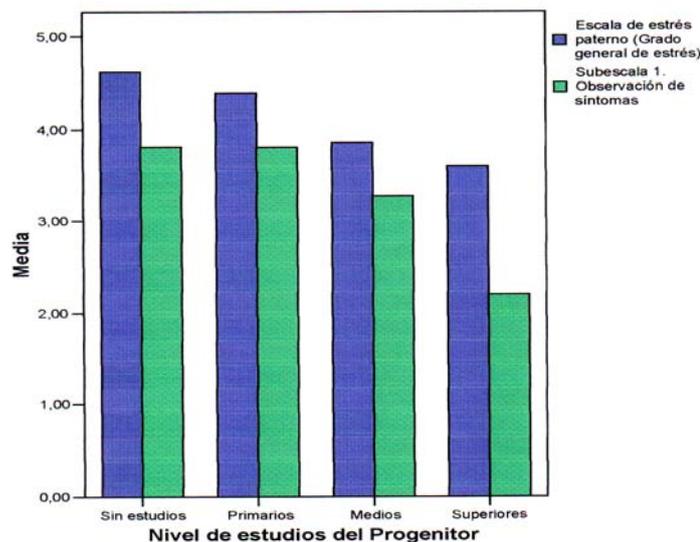
A continuación y con referencia a estas dos variables, se llevaron a cabo diversos análisis t para muestras independientes, cuyos resultados precisaron y matizaron los anteriores. Los resultados significativos se resumen en la tabla 6.

Tabla 6.- Diferencias en percepción de estrés según el nivel de formación de los padres.

Puntuaciones PSS	Formación del progenitor	Medias	Análisis t
Observación de síntomas	Sin estudios/Superiores	3.81 / 2.20	$t(1,11) = 2,603$; $p = 0,02$
Observación de síntomas	Primarios/Medios	3.80 / 3.27	$t(1,69) = 1,997$; $p = 0,04$
Observación de síntomas	Medios/Superiores	3.27 / 2.20	$t(1,24) = 2,119$; $p = 0,04$
Observación de síntomas	Primarios/Superiores	3.80 / 2.20	$t(1,53) = 3,360$; $p = 0,01$
Puntuación total del cuestionario	Sin estudios/Superiores	3.79 / 2.96	$t(1,11) = 1,423$; $p = 0,01$

Puntuación total del cuestionario	Primarios/Superiores	3.73 / 2.96	t (1,53)= 2,274; p=0,02
-----------------------------------	----------------------	-------------	----------------------------

De forma gráfica, la tendencia implícita en los resultados puede observarse en la figura 5.



De forma resumida y para concluir, los resultados encontrados inciden en la tendencia de que mayores niveles de formación, se asocian a menor estrés. Y que estas diferencias son más significativas entre los extremos, esto es entre padres sin estudios o con estudios primarios y aquellos que tienen estudios superiores.

Con respecto a la única dimensión específica de estresores que resultó significativa, la observación de los síntomas de la enfermedad en el hijo se impone como una variable que explica las diferencias encontradas entre todos los niveles de formación estudiados. Concretamente, a menor nivel de estudios o formación, esta variable se asocia con mayores niveles de estrés en los padres.

DISCUSIÓN / CONCLUSIONES

El objetivo de éste trabajo ha consistido en analizar algunas variables que podrían presentar una asociación con el ajuste emocional paterno y concretamente, influenciar el grado general de

estrés percibido, como consecuencia de la hospitalización de sus hijos. La importancia de la afectación de los progenitores durante este tipo de situaciones, es clara si tenemos en cuenta que los padres desempeñan un doble papel en la experiencia, funcionando como figuras de apoyo y como modelos que sus descendientes imitan (Berenbaum y Hatcher, 1992). En éste sentido, inicialmente pensamos que las distintas reacciones emocionales y comportamentales de los progenitores son importantes, no sólo, para la consecución del equilibrio preciso en la protección de todo el sistema familiar, sino que también caracterizan las actitudes y los sentimientos del paciente pediátrico, e incluso inciden en su recuperación.

El principal de nuestros resultados deriva del análisis de diversos aspectos específicos de la hospitalización infantil y su influencia sobre la percepción de estrés paterno. De las variables estudiadas, las relaciones con el personal sanitario, la necesidad de atender las demandas de un hijo enfermo y sobre todo los cambios en la apariencia física del niño debidos a la enfermedad que padece, han sido las más intensamente relacionadas.

De estos tres aspectos, las circunstancias relativas a los cambios físicos observables (color, delgadez, temperatura, textura de la piel, apariencia física, etc.) que sus hijos pueden experimentar con motivo de la enfermedad y la hospitalización, sería la primera cuestión más estresante en la muestra estudiada.

El segundo aspecto, la atención a las demandas del hijo hospitalizado, podría cobrar protagonismo por lo que implica de alteración de los roles de los padres así como cambios no deseados en la vida diaria. En esta variable se incluyen circunstancias tales como las alteraciones de las rutinas y costumbres de la vida familiar, e incluso las repercusiones sobre la vida profesional, ocasionados por la necesidad de atender las demandas de un hijo enfermo. Aspectos

que inciden en este contexto, circunscriben cuestiones tales como el no poder cuidar todo el tiempo de su hijo, no saber ayudar ante las crisis y empeoramientos, no poder visitarlo cuando se quiere, etc.

Estos dos aspectos destacan también en el trabajo de otros autores. Así, Polaino y Lizasoain (1992) encuentran que el factor "síntomas" del hijo enfermo es el que más alto puntúa en la muestra estudiada, mientras que la alteración de los roles paternos es el factor que más correlaciona con el resto de los factores estudiados. En nuestra investigación, aparte de estas dos dimensiones, un aspecto adicional también ha resultado significativo. Éste tercero incluiría cuestiones como las explicaciones demasiado rápidas por parte de los profesionales, el empleo de palabras que no entienden, apreciaciones contradictorias respecto del niño, la amabilidad, la falta de atención cuando es demandada, etc.

Otras variables estudiadas parecen tener menor importancia en relación con el estrés paterno durante la hospitalización. Concretamente los comportamientos y respuestas emocionales del niño, el detectar cambios en la conducta y la personalidad de los hijos atribuibles a la enfermedad y la hospitalización, manifestaciones como confusión, quejas y lloros, sensación de cansancio, demostración de reacciones de ira, problemas de comportamiento, etc., no resultaron tan importantes. Tendencia similar a la encontrada en relación con los tratamientos recibidos así como el comportamiento del personal sanitario. En estas dimensiones se incluían por ejemplo aspectos como la peligrosidad potencial de las intervenciones médicas, o variables relacionados con la atención hospitalaria y la labor sanitaria como el recibir poco interés, la posible diversidad de profesionales que tratan al niño, falta de intimidad, omisión de nombres, dejadez percibida en las funciones, no atención inmediata a demandas específicas, etc.

De forma general, los factores derivados de la enfermedad infantil: inmovilidad, limitaciones funcionales, padecimiento de dolor, incapacidad, cambios de temperatura, impotencia, debilidad fisiológica, etc., suelen ser los aspectos más alarmantes para los progenitores. De hecho es lógico pensar que cuanto más severa y más grave sea la dolencia mayor será el grado de estrés experimentado por los padres ante la vivencia de dicho evento. Los padres suelen necesitar razones y respuestas que puedan comprender, para adquirir la sensación de un mayor control sobre la situación, con el propósito de reducir cualquier sentimiento de desesperanza e impotencia. Este resultado podría explicar en parte que la relación con los profesionales también pueda ser importante a la hora de generar estrés, dado que ellos son los que podrían asociarse a explicaciones o conocimientos sobre la sintomatología, por ejemplo.

Cuando se informa a los padres sobre la enfermedad de un hijo y sobre la posibilidad de hospitalización, pueden aparecer respuestas de incredulidad, ansiedad, ira, miedo, rebeldía o depresión. Se pueden autoinculpar de la desgracia, percibir indefensión y frustración ante la sintomatología, cuestionando sus habilidades para cuidar al hijo y estas emociones a su vez, les pueden provocar estrés por su aparente incapacidad en resolver la situación.

En otro objetivo de nuestro estudio, nos cuestionábamos si la impresión de estrés paterno por hospitalización infantil podría variar en función de diferentes variables de carácter psicosocial. En relación con el género del paciente pediátrico, en nuestro caso no aparecen diferencias en la apreciación del estrés parental. Los resultados no concuerdan con lo referido en otras investigaciones que indican que el sexo del niño tendría un efecto en el ajuste emocional paterno a la situación, siendo más difícil de lograr en el caso de que el enfermo

sea un chico (Frey et al., 1989). Quizá nuestros datos sean más acordes con una visión más actual de la igualdad entre géneros.

En relación con la edad de los pacientes pediátricos hospitalizados, y su posible relación con efectos diferenciales en el grado de estrés y el impacto de la experiencia en los progenitores, nuestros datos tampoco concuerdan con la bibliografía revisada. Las diferencias entre los tres grupos de edad considerados no resultaron significativas. Sería posible pensar, a tenor de los hallazgos de otros estudios (Schechter, 1993), que cuanto menor sea la edad del niño, los padres podrían percibir una mayor sensación de peligro y amenaza, mayor necesidad de proteger al menor, mayor preocupación por el transcurso de la enfermedad, más impacto emocional por la separación, etc., sin embargo en las franjas de edad estudiadas, no llegan a encontrarse diferencias significativas.

Quizá este resultado se deba a la discrepancia entre las edades consideradas en nuestro estudio y las tenidas en cuenta en aquellos que si encuentran estas diferencias (Schechter, 1993). Concretamente, el dejar fuera la franja de edad de niños menores de 4 años, parece eliminar diferencias encontradas en otros estudios. Durante el período de los 6 meses a los 5 años el niño podría generar en los padres mayor vulnerabilidad psicológica a la circunstancias del contexto hospitalario, siendo las edades más críticas, según otros autores, las ubicadas entre los 6 meses y los dos años de vida (Gómez de Terreros, Doménech y Gómez de Terreros, 1996). Posiblemente este extremo merezca mayor atención en estudios futuros.

En otro de los aspectos que nos interesaba, esperábamos que los padres jóvenes (intervalo de edad de 18 a 39 años) percibiesen mayor grado de estrés que los padres "mayores" (40 a 65 años) y buscábamos además variables que pudiesen arrojar luz en estas diferencias. Aunque las discrepancias según la edad, habían sido

indicadas en diversos estudios (Patrick et al, 1992), en nuestro caso las diferencias encontradas entre las dos franjas de edad consideradas existen, aunque con matices. Tomando en consideración el volumen general de estrés paterno, nuestros datos no nos permiten afirmar que en una franja de edad se tenga más o menos estrés que en otra. Sin embargo, el estudio específico de diferentes dimensiones o conjuntos de estresores relacionados con la hospitalización, señaló dos aspectos, el comportamiento del personal sanitario y las demandas del sujeto enfermo, como más estresantes en padres jóvenes. Cuestiones como la información y el trato recibido por los profesionales durante la hospitalización, y las nuevas demandas del hijo en la medida en que quizá alteran el funcionamiento diario familiar, serían las variables más intensamente asociadas. Un menor estrés en padres más maduros, y en estas variables específicas, puede considerarse lógico si pensamos que la madurez puede estar asociada a una mayor capacidad de afrontar situaciones complejas.

Otros estudios han determinado que los padres mayores expresan una mayor confianza en la intervención de los profesionales sanitarios que los padres más jóvenes (Devellis, Devellis, Blanchard, Klotz, Luchok y Voyce, 1993), lo que podría explicar también algunos de nuestros resultados.

En nuestro caso, y sobre estos hallazgos, hemos de ser en cierta medida cautos, habida cuenta de la consistencia interna obtenida en las escalas en las que las diferencias según la edad resultan significativas. Un valor de 0,70 como el obtenido, se haya en el límite (Prieto y Muñiz, 2000), lo que podría aconsejar, por ejemplo, estudios posteriores con muestras más amplias, en los que se puedan utilizar otros instrumentos de evaluación o en los que se estratifique de forma alternativa la diversidad de la muestra.

Nos llamó la atención no encontrar diferencias significativas en la percepción de estrés en función del sexo paterno. En nuestro estudio, los padres y las madres de la muestra se estresan en igual medida ante la hospitalización de sus hijos.

Por último, el nivel formativo de los padres, merecía también nuestra atención. Esperábamos menores niveles de estrés durante el ingreso de un hijo en un centro sanitario, en padres con mayor nivel educativo, y viceversa, a tenor de la literatura revisada. Nuestros resultados van en la línea de los referidos por otros autores (Patrick, et al. 1992; Ochoa y Polaino-Lorente, 1999). En nuestro caso se ratifica esta suposición, estableciéndose como variable primordial, entre las específicamente estudiadas, la observación de los síntomas de la enfermedad en el hijo. Las diferencias encontradas entre los grupos según el nivel educativo, se asocian a la interpretación de la sintomatología y otras circunstancias relativas a los cambios físicos, que sus hijos pueden experimentar durante la estancia hospitalaria o con motivo de la enfermedad. La percepción de estos aspectos como amenazantes o no, se podría relacionar con el nivel educativo de manera razonable. Posiblemente, un mayor sentimiento de manejo, control y comprensión de la situación que suelen demostrar aquellos padres de niveles educativos más elevados, contribuyan a explicar las diferencias en las tasas de estrés apreciadas.

Entre las implicaciones clínicas de nuestros resultados, pensamos que una cierta comprensión y contextualización por parte de los padres de la sintomatología observada en sus hijos durante el transcurso de la enfermedad y la hospitalización, potenciada desde el contexto sanitario, daría lugar a una reducción en la percepción de estrés. Circunstancia que podría relacionarse con una mayor satisfacción y calidad de la estancia hospitalaria, o incluso tener repercusiones directas sobre la recuperación y el afrontamiento de la situación asociada a la permanencia en el Hospital. Cada vez más

evidente resulta la importancia de la implicación del personal sanitario en la reducción del estrés en los padres, a la vez que cada vez son más evidentes los esfuerzos por garantizar tanto canales de comunicación como interacciones positivas entre los padres y el personal sanitario.

En esta línea, las redes de apoyo que puedan aliviar los cambios en la vida diaria paterna, serían también una posibilidad eficaz de cara a la reducción de estrés en estas situaciones.

Para concluir, insistiríamos en la importancia de las iniciativas dirigidas a reducir el estrés que los padres padecen durante la hospitalización de un hijo, sobre todo si tenemos en cuenta que esta alteración emocional puede tener repercusiones en el niño en el ámbito de un proceso de transferencia de emociones (Fernández y López, en prensa) y afectar su proceso de recuperación. Se hace necesario considerar, de acuerdo con diversos autores (Peterson, Harbeck y Chaney, 1990) que resulta aconsejable la máxima normalización en el trato, lo que podrá reducir el grado de estrés en ambos, padres e hijos. Y que, en esta circunstancia, la relación con el personal sanitario sigue siendo un aspecto crucial que los recursos de salud han de cuidar y potenciar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Báguena, M.J. y Chisbert, M.J. (1998). El género como modulador de la evolución psicológica de miedos. *Análisis y Modificación de Conducta*, 24, 333-445.

Berenbaum, J. y Hatcher, J. (1992). Emotional distress of mothers of hospitalized children. *Journal of Paediatric Psychology*, 17, 359-372.

Blanco, J.M., Cano Vindel, A., Camuñas, N., Miguel Tobal, J. J., Salayero, M. T. y Pérez Nieto, M.A. (2001). La ansiedad, la ira y el estrés asistencial en el ámbito hospitalario: Un estudio sobre

sus relaciones y la eficacia del tratamiento. *Ansiedad y estrés*, 7, (2-3), 247-257.

Cano-Vindel, A., & Miguel-Tobal, J. J. (2001). Emociones y Salud. *Ansiedad y Estrés*, 7(2-3), 111-121.

Carter, M.C. y Miles, M.S. (1982). Assessing parental stress in the intensive care unit. *Journal of Maternal Child Nursing*, 8, 137-157.

Del Barrio, V. (2000). El conocimiento de las emociones en los niños de 4 a 8 años. *Ansiedad y Estrés*, 6(2-3), 191-202.

Del Barrio, V. (2003). Estrés y Salud. En J.M. Ortigosa, M.J. Quiles y F.X. Méndez (Eds.). *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia* (pp. 47-69). Madrid: Pirámide.

Devellis, R.F., Devellis, B.M., Blanchard, L.W., Klotz, M.L., Luchok, K. y Voyce, C. (1993). Development and validation of the parent health locus of control (PHLOC) scales. *Health Education Quarterly*, 20, 211-225.

Fernández, A. y López, I. (en prensa). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical Health Psychology*.

Frey, K.S., Fewell, R.R. y Vadasy, P.F. (1989). Parental adjustment and changes in child outcome among families of young handicapped children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 8, 38-58.

Gómez de Terreros, M., Doménech, E. y Gómez de Terreros, I. (1996). Cambios comportamentales en lactantes hospitalizados. *Bienestar y protección infantil*, 3, 59-69.

Krohne, H. W. y Slangen, K. E. (2005). Influence of Social Support on Adaptation to Surgery. *Health Psychology*, 24, 101-105.

Latorre, J. M., & Montañés, J. (2004). Ansiedad, Inteligencia Emocional y Salud en la adolescencia. *Ansiedad y Estrés*, 10(1), 111-125.

Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1992). Efectos y manifestaciones psicopatológicas de la hospitalización infantil. *Revista Española de Pediatría*, 48, 52-60.

López de Dicastillo, O. y Cheung, P. (2004). La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enfermería clínica*, 14, 83-92.

Melamed, B.G. (1993). Putting the family back in the child. *Behaviour Research and Therapy*, 31, 239-247.

Méndez, F. X. y Ortigosa, J. M. (1997). Estrés y hospitalización infantil. En M. I. Hombrados (Ed.), *Estrés y salud* (pp. 523-545). Valencia: Promolibro.

Méndez, J.X., Ortigosa, J.M. y Pedroche, S. (1996). Preparación a la hospitalización infantil (I): Afrontamiento del estrés. *Psicología Conductual*, 4, 193-209.

Montero, I. y León, O. G. (2005). Sistema de clasificación del método en los informes de investigación en Psicología. *International Journal of Clinical Health Psychology*, 5, 115-127.

Ochoa, B. (2003). La unidad psicopedagógica en el contexto hospitalario: una propuesta de intervención, en B. Ochoa y O. Lizasoáin (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 199-215). Pamplona: Universidad de Navarra, EUNSA.

Ochoa, B. y Polaino-Lorente, A. (1999). El estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos: una revisión. *Estudios de Psicología*, 63-64, 147-161.

Ochoa, B., Repáraz, Ch. y Polaino-Lorente, A. (1996). Validación preliminar, en una muestra española, de la escala P-MISS de satisfacción de los padres con la hospitalización de sus hijos. *Revista de Psicología de la Salud*, 8, 121-146.

Ochoa, B., Repáraz, Ch. y Polaino-Lorente, A. (1997). Estudios preliminares de validez de la escala PSS: Cuestionario de estrés en padres de niños hospitalizados. *Clínica y Salud*, 8, 442-446.

Ochoa, B., Repáraz, Ch. y Polaino-Lorente, A. (1997a). Validación de la escala CILC, de locus de control, en una muestra española de padres de niños hospitalizados. *Psicothema*, 9, 89-103.

Ochoa, B., Repáraz, Ch. y Polaino-Lorente, A. (1997b). Estudios preliminares de validez de la escala PSS: Cuestionario de estrés en padres de niños hospitalizados. *Clínica y Salud*, vol 8, 423-446.

Ortigosa, J. M., Quiles Sebastián, M. J., Carrillo, F. X., & Pedroche, S. (2000). Miedos infantiles hospitalarios: Un estudio con niños hospitalizados y no hospitalizados. *Ansiedad y Estrés*, 6(1), 61-70.

Ortigosa, J.M. y Méndez, F.X. (2000). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*. Madrid. Biblioteca Nueva.

Patrick, C., Padgett, D.K., Schlesinger, H.J., Cohen, J. y Burns, B.J. (1992). Serious physical illness as a stressor: effects on family use of medical services for chronically ill children and their families. *Pediatric Clinics of North America*, 31, 235-257.

Pérez Nieto, M. Á., & González Ordi, H. (2005). La estructura afectiva de las emociones: un estudio comparativo sobre la Ira y el Miedo. *Ansiedad y Estrés*, 11(2-3), 141-155.

Peterson, C., Harbeck, C. y Chaney, J. (1990). Children's coping with medical procedures: a conceptual overview and integration. *Behavioral Assessment*, 12, 197-212.

Polaino-Lorente, A. y del Pozo, A. (1996). El impacto psicológico de los acontecimientos vitales estresantes en los padres de los niños cancerosos. *Acta Pediátrica Española*, 54, 163-174.

- Polaino-Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992). Parental stress and satisfaction with children's hospitalization. A prospective study. *Acta Pediátrica Española*, 50, 472-479.
- Prados Atienza, J. M. (2005). Pensamiento y emoción: el uso científico del término preocupación. *Ansiedad y Estrés*, 11(1), 37-48.
- Prieto, G. y Muñiz, J. (2000). Un modelo para evaluar la calidad de los test utilizados en España. *Papeles del Psicólogo: Revista del Colegio Oficial de Psicólogos*, 77.
- Sandín, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *International Journal of Clinical Health Psychology*, 3, 141-157.
- Schechter, N.L., (1993). The management of pain associated with diagnostic procedures in children with cancer. En C.R. Chapman y K. M. Foley (Eds.), *Current and emerging issues in cancer pain: Research and practice. Bristol-Myers Squibb Symposium on pain Research series* (pp. 371-383). New York: Raven Press.
- Silvero, M. y Ochoa, B. (2001). Los programas de intervención psicopedagógica a la hospitalización: una revisión. *Bordón: Revista de orientación pedagógica*. 53, 597-616
- Small, L. (2002). Early predictors of poor coping outcomes in children following intensive care hospitalization and stressful medical encounters. *Pediatric Nursing*, 28, 393-401.
- Trianes, M. V. (2002). *Estrés en la infancia*. Madrid: Narcea.
- Yantzi, N., Rosenberg, M.W., Burke, S.O. y Harrison, M.B. (2001). The impacts of distance to hospital on families with a child with a chronic condition. *Social Science & Medicine* 52, 1777-1791

4

Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización

**TRANSMISIÓN DE EMOCIONES, MIEDO Y ESTRÉS INFANTIL
POR HOSPITALIZACIÓN.**

**TRANSMISSION OF EMOTIONS, FEAR AND INFANTILE STRESS
IN HOSPITALIZATION.**

**International Journal of Clinical and Health Psychology. Vol. 6,
nº 3, 631-645.**

Antonio Fernández Castillo.
Universidad de Granada.

Isabel López Naranjo.
Hospital Comarcal de Antequera.

RESUMEN. En éste estudio descriptivo transversal se han examinado diversos aspectos relacionados con el estrés en la infancia durante la hospitalización en una muestra de 85 niños y sus correspondientes 85 padres, durante estancias breves en dos centros hospitalarios. Nuestra investigación ha intentado constatar la importancia mediadora de diversas variables de índole personal y familiar: la edad infantil, la valoración paterna de los miedos infantiles, la presencia de experiencias de hospitalización y la valoración cualitativa de éstas. Se han hallado evidencias de una menor presencia de estrés en los niños de más edad, así como de la transmisión de emociones entre padres e hijos durante la hospitalización. En nuestro estudio no se han encontrado diferencias

significativas en estrés por hospitalización, ni en relación con la presencia o no de experiencias previas, ni en función de la valoración cualitativa de las mismas. El estudio de miedos específicos ha señalado el miedo al daño corporal y el miedo a la muerte como los más generadores de estrés. La afectación y la percepción mutua de alteraciones emocionales podría generar una mayor presencia de miedo y estrés en padres e hijos.

PALABRAS CLAVE. Hospitalización infantil. Transmisión de emociones. Miedo. Estudio descriptivo transversal.

ABSTRACT. In this descriptive transversal study, several aspect related to stress during childlike hospitalization have been examined. A sample of 85 children and their 85 parents during brief stays in two hospitals was used. Our investigation tried to verify the importance of diverse family and personal mediator variables: childlike age, parents' childlike fears valuation, prior hospitalisation experiences and their qualitative assessment. Evidence of smaller stress in older children has been found, as well as the transference of emotions between parents and children during the childlike hospitalization. In our study they have not been found significant differences in stress by hospitalization, neither in relationship with the presence or not of prior experiences, neither in function of the qualitative appraisal of them. The study of specific fears indicated fear of bodily injury and fear of death as the major sources of stress. The mutual perception of emotional alterations would be able to generate a greater presence of fear and stress in parents and children.

KEYWORDS. Childlike hospitalization. Transmission of emotions. Fear. Descriptive transversal study.

Introducción

En la infancia, de forma similar a lo encontrado en otras franjas evolutivas, la valoración del impacto, así como el afrontamiento de acontecimientos estresantes, parece diferir en función de una amplia

gama de variables y circunstancias (Méndez-Carrillo, Orgilés-Amorós y Espada-Sánchez, 2004; Sandín, 2003; Valencia-García y Andrade-Palos, 2005). Una de las situaciones que ha merecido la atención de los investigadores en este ámbito desde hace ya algún tiempo, ha sido la hospitalización y sus posibles consecuencias estresantes, tanto en la infancia, (López-Naranjo y Fernández-Castillo, 2004; Méndez y Ortigosa, 1997; Small, 2002) como en adultos (Hughes, 2001). Diversas investigaciones se han centrado en el estudio del contexto hospitalario y la hospitalización infantil como un ámbito donde el estrés en sus diferentes vertientes puede ser observado. La hospitalización representa una situación donde el sujeto percibe un incremento de su propia vulnerabilidad, al tiempo que se da la presencia de gran cantidad de estímulos estresantes, e incluso amenazantes de la propia integridad física. A tenor de diferentes investigaciones, resulta en ocasiones difícil separar el estrés derivado de la enfermedad del que genera la propia hospitalización y las circunstancias asociadas a ella (Serras, 2002), más aún si consideramos la gran diversidad de fuentes de estrés posibles (Sandín, 2003). A lo largo de estas experiencias pueden analizarse los efectos de factores específicos que podrían influir en el proceso y que funcionarían como estresores. Entre ellos (Aho y Erickson, 1985; López-Naranjo y Fernández-Castillo, 2004; Quiles, Ortigosa, Méndez y Pedroche, 2000), variables tales como la edad o el sexo del paciente pediátrico, la duración del ingreso, la presencia de miedos ante las pruebas médicas, la presencia de experiencias previas o la comprensión del acontecimiento por parte del sujeto, han sido algunas de las más estudiadas.

Según diversos autores, la hospitalización podría provocar en los más pequeños inquietud y ritmos alterados, llantos, problemas con las comidas, conductas regresivas, ansiedad de separación; mientras que en niños de edad preescolar y escolar puede producir tristeza y depresión como síntomas más generalizados (Del Barrio y Mestre,

1989). Posiblemente, gran parte de estas reacciones podrían deberse al miedo (Méndez, Inglés Saura, Hidalgo Montesinos, García-Fernández y Quiles Sebastián, 2003; Pérez Grande, 2000). El estudio de miedos específicos (Pelechano, 1981, 1984; Valiente, Sandín, Chorot y Tabar, 2003) nos induce a pensar que los miedos a sufrir daños físicos y corporales, a los lugares cerrados, al peligro o la muerte, o los relacionados con la enfermedad, podrían estar asociados con mayor intensidad al estrés infantil por hospitalización. Para Quiles *et al.* (2000), en la adolescencia los miedos más relevantes serían el propio miedo a la estancia hospitalaria, el miedo a los procedimientos médicos (inyecciones, dolor, entre otros) y el miedo a la enfermedad y sus posibles repercusiones. Según Valiente *et al.* (2003), el miedo al peligro y a la muerte es una de las categorías más comunes, incluyéndose en ella el miedo a una enfermedad grave como uno de los cinco tipos más frecuentes en la infancia y la adolescencia.

La aplicación de procedimientos médicos percibidos como amenazantes, dolorosos o peligrosos, unida al propio malestar causado por la enfermedad, podrían originar consecuencias inmediatas durante el tiempo de estancia en el hospital, así como después de la misma. Algunas de estas manifestaciones, además de estrés, incluirían pesadillas, trastornos de sueño, cambios de conducta o temores y miedos (Trianes, 2002). Existen evidencias de que los niños pequeños (entre 6 meses y 4 años de edad) con varias estancias hospitalarias, están en riesgo de presentar problemas de conducta y dificultades de aprendizaje en la edad escolar y la adolescencia. Además, existe riesgo de alteraciones emocionales debidas a las hospitalizaciones repetidas en la infancia (Trianes, 2002).

Los progenitores pueden entender la enfermedad y la hospitalización de un hijo de diversas formas: como un cambio, un

enemigo que invade el cuerpo del niño, un castigo por una falta cometida, un signo de debilidad o fallo personal, evitación de la escuela por parte del niño, una estrategia de captación de afecto o atención, una pérdida irreparable o disfuncionalidad irreversible o, incluso, como una oportunidad para el crecimiento moral y el desarrollo personal (Trianes, 2002). La percepción de estrés en la infancia podría estar estrechamente afectada por estados de alteración emocional en los padres. En general, se considera positiva la presencia de los padres junto al niño hospitalizado, aunque en ocasiones conlleve ciertos inconvenientes (López de Dicastillo y Cheung, 2004). En este sentido, la percepción de miedo, ansiedad o estrés en los padres, podría estar vinculada a la aparición de estas sensaciones en sus hijos. La afectación mutua nos conduce a pensar en la importancia de la transmisión de emociones en la adaptación a las circunstancias amenazantes y estresantes inherentes a la hospitalización. Las repercusiones que sufren los padres por la hospitalización de un hijo pueden incluir ansiedad, temores, indefensión, alteración del ritmo de trabajo normal y, en general de la vida diaria (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006; Ochoa y Polaino-Lorente, 1999; Polaino-Lorente, Repáraz Abaitua y Ochoa Linacero, 1997). Todas estas circunstancias podrían influir sobre la propia respuesta adaptativa del niño o su estado de temor y estrés, el cual, a su vez, incrementaría potencialmente la alteración paterna, derivando en un proceso de transmisión mutua de emociones negativas.

En referencia a los estresores hospitalarios, derivados del problema de salud que ha motivado el ingreso del paciente pediátrico, destacan entre otros los relacionados con la enfermedad, el dolor y sobre todo el riesgo a la muerte como una amenaza latente, consecuencia de una potencial complicación de la dolencia (Méndez y Ortigosa, 1997). La duración de la estancia en el hospital podría tener una gran importancia. Una hospitalización media de más de una

semana o repetidas readmisiones de pequeña duración podrían asociarse con un considerable aumento de las alteraciones conductuales del paciente pediátrico y con un aumento de su estrés y el de sus padres (Lizasoáin y Polaino-Lorente, 1992). En la actualidad, las actuaciones hospitalarias persiguen la mínima estancia hospitalaria posible. De hecho, según el Instituto Nacional de Estadística (2003), la estancia media de un paciente pediátrico hospitalizado es de cinco días.

En relación a las hospitalizaciones previas, se ha observado que los pacientes hospitalizados por primera vez podrían presentar mayores niveles de estrés e incluso mayores alteraciones emocionales, en general, que aquellos hospitalizados previamente con cierta frecuencia (Lizasoáin y Polaino-Lorente, 1992). Algo semejante señalan otros autores de forma específica con respecto a la ansiedad y el miedo a la hospitalización cuando no han existido intervenciones quirúrgicas y estancias hospitalarias previas (Quiles *et al.*, 2000); en estos casos, también los niveles encontrados serían mayores en comparación con los de aquellos que cuentan con experiencias anteriores. Sin embargo, y dado que otros autores han señalado la tendencia inversa, apuntando una sensibilización y una mayor afectación emocional negativa a mayor número de experiencias (Melamed, Dearborn y Hermezc, 1983), parecen cobrar relevancia aspectos cualitativos de la experiencia previa de hospitalización. En ese sentido, cuando la experiencia previa ha sido negativa los niveles de estrés aumentan significativamente con respecto a los de aquellos pacientes sin ninguna experiencia anterior (Bolig, Brown y Kuo, 1992). Estos datos inducen a pensar en un efecto de paulatina habituación, así como en un mejor afrontamiento de la situación de hospitalización conforme las experiencias van siendo más numerosas, aunque con matices y siempre que la experiencia no sea valorada o vivenciada como negativa.

El objetivo general de este estudio descriptivo transversal (Montero y León, 2005), es contrastar el papel que ciertas características del paciente pediátrico podrían desempeñar en la apreciación de estrés infantil durante la hospitalización. Entre los factores moduladores que pueden estar implicados, vamos a examinar la edad del niño, los principales miedos detectados por los progenitores en sus hijos, la duración de la estancia y las valoraciones de las experiencias previas, cuando existen. Para la redacción de este trabajo se han tomado como referente las directrices propuestas por Ramos-Álvarez y Catena (2004).

De forma más específica y en relación con la edad, estudiaremos si esta variable puede relacionarse con variaciones en el padecimiento de estrés durante la hospitalización en la infancia.

En segundo lugar, nos centraremos en el estudio de los miedos infantiles y su relación con el estrés durante la estancia en el hospital. La sensación de amenaza ante la permanencia en un contexto extraño puede manifestarse en miedo por parte del sujeto. En este punto, tres son las novedades que implica nuestro planteamiento: a) intentaremos valorar en qué medida la percepción general de amenaza y miedo se asocian con el estrés durante la hospitalización; b) el análisis de distintos tipos de miedos nos permitirá discernir cuales de ellos pueden asociarse con mayor intensidad al estrés infantil durante la estancia hospitalaria; c) nuestra investigación estima en todo momento la percepción de miedo a través de los progenitores de los niños ingresados, entendiéndose que esta perspectiva nos aproxima a una visión externa del miedo infantil. Pero, sobre todo, este abordaje nos permitirá detectar en qué medida el miedo percibido por los padres en sus hijos podría relacionarse con el estrés que éstos expresan y, por tanto, poner de manifiesto una afectación emocional mutua o

transmisión de emociones entre padres e hijos durante la hospitalización.

Por último, nos parece interesante indagar en qué medida la duración de la estancia hospitalaria, así como la presencia de hospitalizaciones previas y la valoración de las mismas, puede asociarse a la presencia de estrés en niños hospitalizados.

Método

Participantes

Participaron un total de 85 niños hospitalizados y sus correspondientes 85 progenitores. De la muestra de niños, 38 eran varones (45,2%) y 46 de sexo femenino (54,8%). Sus edades estaban comprendidas entre 4 y 16 años ($M = 9,15$; $SD = 3,42$). Fueron escogidos al azar, de entre los pacientes ingresados en dos centros del Sistema Andaluz de Salud, en la provincia de Granada (Hospital Clínico Universitario San Cecilio) 68 casos (80%) y Málaga (Hospital Comarcal de Antequera) 17 casos (20%). Se clasificaron en tres grupos por edades: a) 28 niños pequeños (33%), con edades comprendidas entre 4 y 6 años; b) 33 niños mayores (38,8%), de entre 7 y 11 años de edad; c) 24 adolescentes (28,2%), de edades entre 12 y 16 años. Al mismo tiempo, participaron los progenitores de los 85 pacientes pediátricos hospitalizados, concretamente 60 mujeres (70,6%) y 25 hombres (29,4%), con edades entre 24 y 56 años ($M = 38,8$; $SD = 7,12$).

Respecto a la duración de la estancia hospitalaria, se asume como unidad para esta variable la pernoctación en el hospital. De la totalidad de los participantes, 28 niños pernoctaron de 2 a 3 noches (32,9%), 54 de 4 a 6 noches (63,5%) y, del resto, un 3,5% pasaron en el hospital una noche. La estancia media hospitalaria fue de 2,6 noches ($SD = 0,56$).

De los 85 niños participantes en el estudio, para 44 se trataba de la primera vez que eran hospitalizados (51,8%). El resto (41 niños),

desde un mínimo de 1 hasta un máximo de 30 ingresos, quedaron representados en: a) 21 niños (51,2%) institucionalizados 1 vez; b) 14 niños (34,2%) institucionalizados 2 veces; c) 6 niños (14,6%) institucionalizados 3 o más veces. Los valores máximos, de 30 y 20 ocasiones, correspondieron a dos casos diagnosticados de inmunodeficiencia congénita, que necesitaban tratamientos periódicos e ingresaban un día cada cierto tiempo.

Procedimiento

Los criterios de inclusión de los participantes infantiles fueron: a) edad comprendida entre 4 y 16 años; b) hospitalización en los centros sanitarios ya mencionados; c) estancias no superiores a seis noches (es decir, una semana) ni inferiores a una pernoctación (o sea, dos días); d) admisión en plantas pediátricas de cuidados medios; e) voluntariedad en la participación en el estudio, con firma de consentimiento informado; f) encontrarse en situación de pre-alta, esto es, finalizando su ingreso. Con respecto a los criterios de exclusión de los participantes infantiles, se tuvo en cuenta la presencia de algunas circunstancias que desaconsejaran o impidiesen la recogida de información, como por ejemplo: fiebre, vómitos, dolor, inmovilidad, aislamiento preventivo, discapacidad mental, incapacidad para hablar, recuperación postquirúrgica y/o realización de una prueba complementaria antes de la entrevista.

La recogida de datos se llevó a cabo por los propios investigadores a través de una entrevista conjunta con el niño y el progenitor en la que se aplicaron los instrumentos psicológicos de evaluación. El entrevistador iba leyendo los ítems y anotando las contestaciones, tanto en el caso de los niños con el cuestionario de estrés, como en el de los padres con el cuestionario de miedos. El lugar elegido fue la habitación del paciente y/o la sala de juegos. En todos los casos se pidió la participación exclusiva de uno solo de los progenitores. El soporte de estudio se cumplimentó por las tardes, en

horario de 15 a 22 horas y durante un tiempo máximo de una hora. Para lo cual, acudimos al servicio de pediatría de los hospitales referidos, previa autorización y permisos. Junto con las pruebas psicológicas elegidas, se recopilaron algunos datos de carácter general que se detallan en el siguiente apartado.

Instrumentos

En primer lugar se recabó la siguiente información de todos los participantes: edad del niño hospitalizado, duración de la estancia hospitalaria expresada en noches de pernoctación en el centro hospitalario, número de experiencias previas de hospitalización y valoración de las mismas. Esta última cuestión dirigida a los niños, se determinó mediante una escala analógica visual con tres opciones de respuesta (bien, regular-indiferente, mal): "¿Cómo fueron las anteriores veces en el hospital? ☺ ☹ ☹ "

- Inventario de Miedos Infantiles (Pelechano, 1981, 1984). La versión revisada (Pelechano, 1984) dispone de 100 ítems, comprendiendo siete clases de miedos infantiles. De los instrumentos validados en nuestro idioma para esta franja de edad, este inventario ofrece una fiabilidad y consistencia interna excelentes, siendo ampliamente conocido y utilizado (Méndez, 2002; Moreno, Blanco y Rodríguez, 1992a, 1992b; Peña, 1995). Se trata de un instrumento pensado para ser cumplimentado por los padres de niños desde 4 a 9 años, si bien en otros estudios (Moreno, Párraga y Rodríguez, 1987) el umbral superior de edad se ha subido hasta la adolescencia. Este inventario ha sido objeto de depuración empírica y análisis factoriales por parte de su autor (Pelechano, 1984). En función de los objetivos pretendidos en nuestra investigación, se han seleccionado solo cuatro subescalas de la versión revisada del inventario: a) subescala de miedos relacionados con el daño corporal, amenazas de personas y enfermedades; b) subescala

de miedo a la muerte; c) subescala de miedo a lugares cerrados o desconocidos; y d) subescala de miedos relacionados con la violencia física real o imaginada. En la Tabla 1 pueden observarse los datos relativos a la consistencia interna de los cuatro factores escogidos, tanto en el estudio original como en nuestra investigación.

Tabla 1. Consistencia interna del Inventario de Miedos Infantiles.

<i>Factores</i>	<i>Valores alpha de Cronbach obtenidos</i>	
	(Pelechano,1984)	Presente estudio
Miedos relacionados con el daño corporal, amenazas de personas y enfermedades	0,80	0,84
Miedos a la muerte	0,82	0,82
Miedos a lugares cerrados o desconocidos	0,69	0,35
Miedos relacionados con la violencia física real o imaginada	0,74	0,72
Total de la escala	-	0,87

- Índice de Reactividad al Estrés infanto-juvenil (IRE-IJ; Pedreira-Massa, 1995). Se trata de una versión adaptada para la infancia del Índice de Reactividad al Estrés (IRE) de González de Rivera (1990). El cuestionario puede aplicarse desde los 5-7 años hasta los 15-16 años de edad y suministra, mediante la suma de los ítems correspondientes, el conjunto de pautas habituales de respuesta cognitiva, emocional, fisiológica y conductual ante situaciones percibidas como potencialmente nocivas, peligrosas o desagradables. Conceptualmente, el Índice de Reactividad al Estrés se considera como un rasgo relativamente estable, forma parte del conjunto de variables

propias del individuo que condicionan su respuesta ante los acontecimientos estresantes o factores externos (González de Rivera, 1989). En diversos estudios se ha corroborado que el IRE mide una variable rasgo (Bulbena, Martín-Santos, González de Rivera y González-Pinto, 1991; Henry, De las Cuevas y González de Rivera, 1992). El instrumento está compuesto por 35 ítems (32 si tenemos en cuenta que tres de ellos saturan en dos subescalas y se contestan solo una vez) tipo Likert con tres opciones de respuesta: 0 (nunca), 1 (a veces o pocas veces) y 2 (siempre o casi siempre). A través del IRE-IJ, las formas de expresión del estrés en la infancia se pueden agrupar en torno a tres factores (Pedreira-Massa, Borrero y Rodríguez-Sacristán, 1996): a) Expresión conductual, compuesto por 7 elementos en torno a cuestiones como la sensación de necesitar hacer cosas, encontrarse más activo, no tener ganas de jugar, sentirse más irritable, entre otras; b) Expresión somatizada, integrado por 17 ítems referidos a no tener ganas de comer, sentir sensación de ahogo, percibir palpitaciones, dolor de tripa, notar cansancio y agotamiento, entre otros; c) Expresión emocional, integrado por 11 enunciados que evalúan la necesidad de pensar en otra cosa, intento de echar la culpa a otros de lo que ocurre, aparición de miedos y temores sin causa aparente, realización de esfuerzos por mantener la calma, búsqueda de acompañamiento, entre otros. Los análisis llevados a cabo sobre las propiedades psicométricas del instrumento con muestras infantiles ofrecen resultados satisfactorios. Pedreira-Massa *et al.* (1996) obtienen un alpha de Cronbach de 0,78. En nuestro caso, el valor del coeficiente fue 0,74.

Resultados

Los porcentajes relativos a la valoración cualitativa de las experiencias previas de hospitalización, cuando existen dichas

experiencias, mostraron la distribución siguiente: 17 niños (41,4%) informaron de experiencias previas negativas, 15 de ellos (36,6%) indicaron indiferencia o que las experiencias habían sido regulares, mientras que solo 9 participantes (22%) valoraron sus experiencias anteriores como buenas o positivas.

Con objeto de conocer la relación entre el estrés infantil y la edad, en primer lugar, se estimó la correlación entre la puntuación total en el Índice de Reactividad al Estrés y la edad infantil, resultando ésta significativa e inversa ($r = -0,33$; $p = 0,002$). Para conocer esta asociación con mayor detalle, se realizó a continuación un contraste de medias para muestras independientes, tomando las puntuaciones medias en el IRE-IJ de los tres grupos de edad que habían sido acotados. Los resultados para la prueba t de Student se recogen en la Tabla 2. Como puede observarse, solo las diferencias entre el grupo de preescolares y el de adolescentes resultaron significativas ($t_{(50)} = 3,32$; $p = 0,002$).

Tabla 2. Diferencias de medias en percepción de estrés según la edad.

<i>Edad</i>	<i>n</i>	<i>Media IRE-IJ</i>	<i>DT IRE-IJ</i>	<i>t-Student</i>
(4-6 años)	28	66,35	8,37	$t_{(59)} = 1,83$;
(7-11 años)	33	62,60	7,57	$p = 0,07$
(4-6 años)	28	66,35	8,37	$t_{(50)} = 3,32$;
(12-16 años)	24	58,83	7,84	$p = 0,002$
(7-11 años)	33	62,60	7,54	$t_{(55)} = 1,82$;
(12-16 años)	24	58,83	7,84	$p = 0,07$

Respecto a la relación entre el miedo infantil percibido por los padres y el estrés infantil por hospitalización, la correlación significativa indicó una asociación positiva entre ambas ($r = 0,25$; $p = 0,02$). En relación con el objetivo de indagar cuales de las dimensiones del miedo infantil podrían tener mayor relevancia en el estrés, se llevó a cabo un análisis de regresión. Para ello, se tomó como criterio la puntuación total en el IRE-IJ y como variables

predictoras los totales de las cuatro subescalas del Inventario de Miedos de Pelechano. El modelo explicó el 88% de la variabilidad del estrés infantil por hospitalización, según la R^2 corregida (0,886), ($F_{(4, 81)} = 166,81$; $p < 0,00$). Los resultados, tal como se detalla en la Tabla 3 y de acuerdo con los coeficientes beta estandarizados, revelan que la dimensión "miedo al daño corporal" ($\beta = 0,725$, $p < 0,00$) es la que más carga explicativa presenta sobre el estrés por hospitalización, seguida por el "miedo a la muerte" ($\beta = 0,335$, $p = 0,00$).

Tabla 3. Resultados de análisis de regresión para explicar la percepción de estrés (IRE-IJ).

<i>Predictores</i>	<i>B</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Miedo al daño corporal, amenazas y enfermedad	0,725	5,99	0,000
Miedo a la muerte	0,335	3,43	0,001
Miedo a los lugares cerrados o desconocidos	0,043	0,66	0,512
Miedo a la violencia física	-0,14	-1,28	0,206

El tercero de nuestros objetivos planteaba discernir si la estancia hospitalaria podría asociarse también al padecimiento de estrés durante la hospitalización infantil. Para ello, se tuvieron en cuenta los tres grupos según la estancia hospitalaria fuese de una noche, dos a tres noches, y cuatro a seis noches, respectivamente. Los resultados del contraste para muestras independientes arrojaron diferencias significativas en la percepción de estrés (IRE-IJ) entre el grupo que permaneció una noche y el de 2 a 3 noches ($U = 5,00$; $p = 0,007$), por una parte, y entre el grupo de una noche y el de 4 a 6 noches ($U = 17,50$; $p = 0,01$), por otra. Estos resultados se detallan en la Tabla 4.

Tabla 4. Diferencias en percepción de estrés según la duración de la estancia hospitalaria.

Duración estancia	n	Media IRE-IJ	DT IRE-IJ	Rango promedio	U de Mann-Whitney
Una noche	3	51,33	4.50	3,67	$U = 5,00$; p
De 2 a 3 noches	28	64,35	7.57	17,32	$= 0,007$
De 2 a 3 noches	28	64,35	7.57	45,57	$U = 642,00$;
De 4 a 6 noches	54	62,59	8.49	39,39	$p = 0,26$

Una noche	3	51,33	4.50	7,83	$U = 17,50; p = 0,01$
De 4 a 6 noches	54	62,59	8.49	30,18	

En relación a la presencia de experiencias previas, se dividió a los sujetos en dos grupos en función de la existencia o no de hospitalizaciones anteriores y se llevó a cabo un nuevo contraste de las medias en el IRE-IJ con el estadístico t . Nuestros resultados indicaron que no había diferencias significativas en cuanto a estrés durante la hospitalización entre estos dos grupos. Por último, se llevó a cabo otra prueba adicional para muestras independientes, con objeto de determinar si podría esperarse variabilidad en el estrés infantil por hospitalización en función de que las experiencias anteriores hubiesen sido negativas, regulares o positivas. Para relacionar las experiencias previas de los sujetos con la puntuación en el IRE-IJ se cotejaron las valoraciones de los sujetos. Como se detalla en la Tabla 5, los resultados no indicaron diferencias significativas en estrés en función de que los participantes valoraran sus experiencias previas como negativas, indiferentes o positivas.

Tabla 5. Diferencias en percepción de estrés según la valoración de estancias anteriores.

<i>Valoración estancia previa</i>	<i>n</i>	<i>Rango promedio</i>	<i>U de Mann-Whitney</i>
Mal	17	16,18	$U = 122,00;$ $p = 0,63$
Indiferente	16	17,88	
Mal	17	12,50	$U = 59,50;$ $p = 0,36$
Bien	9	15,39	
Indiferente	16	12,63	$U = 66,00;$ $p = 0,76$
Bien	9	13,67	

Discusión

Las circunstancias asociadas al ingreso y permanencia en un centro hospitalario, suelen incrementar la exposición a una amplia gama de estresores a los que se han de enfrentar los sujetos durante dicha experiencia. Algunas de estas circunstancias se relacionan con la propia estancia en un entorno desconocido y con normas de funcionamiento particulares, la separación del contexto familiar, la ruptura del ritmo cotidiano de vida, la pérdida de autonomía e intimidad o el temor a la separación de los padres, además de las inherentes a la propia enfermedad que se padece, entre otras (López-Naranjo y Fernández-Castillo, 2004). En nuestra investigación, ha resultado interesante constatar que la mayor parte de los niños participantes valoraron como regulares o malas sus experiencias anteriores de hospitalización, cuando las tuvieron.

En cuanto a la asociación de la edad con la percepción de estrés, nuestros datos reflejan una tendencia a la disminución del estrés conforme aumenta la edad, aunque con matices. De hecho, aunque la correlación entre ambas variables es significativa, al relacionar los grupos de edad de los pacientes infantiles (4-6 / 7-11 / 12-16 años) con la puntuación total obtenida en el Índice de Reactividad al Estrés, se hallaron diferencias significativas en la apreciación de malestar entre preescolares y adolescentes, con una paulatina tendencia hacia la disminución en los niños mayores. Estos datos reflejan una propensión inversa a la encontrada por otros autores en estudios afines. En ese sentido, Quiles *et al.* (2000) obtuvieron que, a mayor edad, más preocupaciones sobre las intervenciones quirúrgicas y la hospitalización se producían. Posiblemente, el mayor desarrollo cognitivo de los adolescentes podría explicar en ese estudio una interpretación diferente de los acontecimientos relacionados con las intervenciones quirúrgicas. En nuestro estudio, y puesto que, en general, el afrontamiento del estrés podría considerarse más desarrollado en niños mayores y

adolescentes, los resultados siguen siendo coherentes dadas las variables estudiadas. En todo caso, las discrepancias podrían merecer una atención futura más detallada.

Tengamos presente que un mismo acontecimiento estresante no tiene las mismas repercusiones en todos los niños. Es más, aún tratándose del mismo niño, las consecuencias en su estado psicológico dependerán, en gran medida, de las circunstancias en las que se halle el sujeto en un momento determinado (García-Martín y Jiménez Hernández, 1997), así como de sus posibilidades y recursos para hacer frente a dicha situación. Según los hallazgos de nuestro estudio, podríamos interpretar que una mayor edad cronológica del sujeto enfermo, puede influir positivamente en la capacidad de adaptación a la situación de enfermedad, al mismo tiempo que mejorar los recursos de afrontamiento en la experiencia de hospitalización. La percepción de la realidad como menos amenazante en los niños mayores podría ser otro aspecto implicado. En resumen, un factor mediador del estrés infantil por hospitalización sería por tanto la edad, en la medida en que las diferencias en función de esta variable podrían deberse a dos aspectos: la valoración del estresor y el afrontamiento del mismo.

En relación con los factores de miedo infantil detectados por los padres y la percepción de estrés en los niños, los resultados, además de señalar una posible relación entre ambas variables, sugieren la posible transferencia de emociones entre padres e hijos en estas valoraciones, que podría ser objeto de mayor atención en estudios futuros. Un objetivo de estas investigaciones podría centrarse, por ejemplo, en la estimación de la posible interacción bidireccional entre los miedos y el estrés de padres e hijos hospitalizados o en qué medida un mayor estrés en los padres podría estar asociado a mayor estrés en los hijos.

Adicionalmente, los resultados indican de forma más concreta, que el factor de miedo más influyente en la percepción de estrés infantil es el daño corporal y la enfermedad, seguido del miedo a la muerte. Este resultado concuerda con las conclusiones de Méndez (2002), quién destaca que la naturaleza y severidad de la enfermedad que padece el niño puede ser para él un acontecimiento especialmente traumático. No en vano, su concepto de sufrimiento y su interpretación de los procedimientos médicos están cargados de tintes emocionales, y podrían ser aspectos importantes en la generación de miedo. A estas conclusiones podríamos adjuntar la consideración de que, con frecuencia, en la infancia encontramos ideas confundidas sobre las funciones corporales, fantasías sobre la muerte, entre otras; que en calidad de pensamientos irracionales, bien podrían contribuir al incremento de la alteración emocional. Pensamos que, aunque el simple hecho de ingresar en el hospital se puede relacionar con el miedo a la invalidez y a la muerte, la sensación de miedo podría maximizarse si nos atenemos a la gravedad y las limitaciones que pueda imponer la patología u otros determinantes (si es aguda o crónica; dolorosa o no; incapacitante, deformante o solo disfuncional; etc.). De nuevo, estos aspectos quedan relegados a futuras investigaciones que se centren en ellos.

El miedo que perciben los progenitores en sus hijos no parece ser un obstáculo para el afrontamiento de la pérdida de salud, aunque si podría relacionarse con una mayor sensación de amenaza tanto en el propio niño como en los padres. De hecho, si un niño precisa intervención médica, a pesar de que sea temida, peligrosa y amenazadora, los padres suelen adoptar una actitud firme, porque consideran que el beneficio para la salud de su hijo prevalece sobre el miedo que éste pueda sentir (Méndez, 2002).

Por lo que se refiere a la duración de la estancia hospitalaria, los resultados obtenidos indican que el nivel de estrés percibido por los

niños aumenta a medida que nos situamos en la permanencia de grado medio (2 a 3 noches), sin encontrar variación significativa al ampliar la duración de la estancia entre 4 y 6 noches. Según nuestros datos, no existirían diferencias en cuanto al nivel del estrés apreciado por los sujetos a partir de las dos noches de experiencia hospitalaria. Según estos resultados, dado que en nuestro país la estancia media hospitalaria de un paciente infantil es breve (Instituto Nacional de Estadística, 2003), podríamos concluir que aunque se trate de estancias no superiores a la semana, podrían ser suficientes para que el niño se mantenga en contacto con un conjunto amplio de estresores hospitalarios y perciba malestar por este motivo. Sería deseable llevar a cabo estudios con muestras cuyas hospitalizaciones sean más prolongadas, con objeto de determinar la evolución de la percepción de estrés, así como de las estrategias para el afrontamiento del mismo.

Por último, pretendíamos sondear la posible relación entre el estrés infantil por hospitalización y las experiencias anteriores de la misma. A tenor de la literatura revisada algunos autores destacan que los niños hospitalizados por primera vez muestran mayores alteraciones emocionales, frente al hecho de la hospitalización, que los que han sido previamente ingresados con cierta frecuencia (Lizasoáin y Polaino-Lorente, 1992) mientras que otros han encontrado contrariamente una mayor afectación emocional a mayor número de experiencias anteriores (Melamed, Dearborn y Hermez, 1983). Para otros investigadores (Quiles *et al.*, 2000), no sería tanto la ocurrencia de hospitalizaciones previas, sino la valoración de las mismas, lo que podría mediatizar el estrés infantil durante hospitalizaciones posteriores. Específicamente se ha apuntado que la existencia de experiencias médicas anteriores, valoradas como negativas, podría verse asociada con mayores niveles de ansiedad y de estrés percibidos por el paciente (Bolig *et al.*, 1992). Nuestros resultados no se adhieren a ninguna de estas consideraciones, puesto

que en la valoración de la situación de hospitalización actual no aparecieron diferencias significativas según los niños considerasen las estancias anteriores malas o buenas, ni tampoco según la mera presencia o ausencia de hospitalizaciones previas. Ante la discrepancia de nuestros resultados, hay que tener en cuenta que, en edades inferiores a los 6 y 7 años, los niños podrían presentar una menor capacidad cognitiva para tener un recuerdo exacto de experiencias anteriores, y podrían distorsionar el recuerdo fácilmente en aspectos como la intensidad o el dolor de procedimientos médicos padecidos, el riesgo o la peligrosidad de su estado de salud, así como presentar creencias infundadas e inexactas. Igualmente, en nuestro estudio no se han tenido en cuenta otras variables, como por ejemplo la amplitud de la experiencia previa, el tiempo transcurrido desde la última hospitalización, el motivo de la misma, las pruebas o intervenciones llevadas a cabo, entre otros aspectos. Por estos motivos, entre otros, hay que ser precavidos a la hora de generalizar deducciones en muestras infantiles. Y en nuestro caso, los resultados habrían de ser interpretados especialmente con cautela, dado que en la muestra con la que se trabajó, el número reducido de sujetos que habían tenido experiencias previas de hospitalización.

Entre otras posibles limitaciones de nuestro estudio, comentar la relacionada con el momento concreto de evaluación. El haber desarrollado nuestra investigación en situación de pre-alta de los sujetos matizaría nuestros resultados, que eventualmente podrían haber sido distintos en función de otros momentos potenciales de valoración como, por ejemplo, el propio momento de ingreso hospitalario. La situación de ingreso, así como otras posibles situaciones asociadas a la realización de pruebas médicas (invasivas, dolorosas, amenazantes, etc.), o intervenciones quirúrgicas, pueden ser entendidas como momentos críticos de exposición a estímulos y eventos estresantes. En tales circunstancias, sería posible la intensificación de algunos de nuestros resultados. Sin embargo estas

suposiciones deberán ser constatadas a través de la realización de investigaciones específicas ulteriores.

Para concluir, insistir en la importancia de la atención clínica al padecimiento de estrés tanto en padres como en hijos durante la estancia hospitalaria. Parece importante trabajar en el contexto sanitario, no solo en la dirección de propiciar un bienestar suficiente de cara a una valoración positiva de la experiencia actual, sino también en el sentido de reducir el miedo y otras emociones negativas. Tales extremos deberían ser aspectos a tener en cuenta en la atención cotidiana de estos pacientes.

Referencias

- Aho, A.C. y Erickson, M.T. (1985). Effects of grade, gender and hospitalization on children's medical fears. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 6, 146-153.
- Bolig, R., Brown, R.T. y Kuo, J.H. (1992). A comparison of never-hospitalized and previously hospitalized adolescents: Self-esteem and locus of control. *Adolescence*, 27, 227-234.
- Bulbena, A., Martín-Santos, R., González de Rivera, J.M. y González-Pinto, A. (1991). Factores de estrés y ansiedad. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barna*, 18, 295-304.
- Del Barrio, V. y Mestre, V. (1989). Evaluación psicológica en niños hospitalizados. *Revista de Psicología de la Salud*, 1, 83-103.
- Fernández-Castillo, A. y López-Naranjo, I. (2006). Estrés parental en la hospitalización infantil. *Ansiedad y Estrés*, 12, 1-17.
- García-Martín, M.A. y Jiménez Hernández, M. (1997). El estrés infantil. En M. Jiménez Hernández (Ed.), *Psicopatología infantil* (pp. 75-87). Granada: Aljibe.

- González de Rivera, J.L. (1989). Factores de estrés y enfermedad. *Psiquis, 10*, 11-20.
- González de Rivera, J.L. (1990). *El índice de reactividad al estrés*. Madrid: Inteva.
- Henry, M., De las Cuevas, C. y González de Rivera, J.L. (1992). Cuantificación de la reactividad al estrés en pacientes psiquiátricos ingresados en una unidad de agudos. *Actas Luso-Españolas de Neurología y Psiquiatría, 20*, 76-80.
- Hughes, B.M. (2001). Psychology, hospitalization, and some thoughts on medical training. *European Journal of Psychotherapy, Counselling, and Health, 4*, 7-26.
- Instituto Nacional de Estadística (2003). *Encuesta de morbilidad hospitalaria 2000*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1992). Efectos y manifestaciones psicopatológicas de la hospitalización infantil. *Revista Española de Pediatría, 48*, 52-60.
- López de Dicastillo, O. y Cheung, P. (2004). La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enfermería Clínica, 14*, 83-92.
- López-Naranjo, I. y Fernández-Castillo, A. (2004). Aspectos psicosociales y evolutivos en la hospitalización infantil. *Revista de Psicología Social Aplicada, 14*, 5-27.
- Melamed, B.G., Dearborn, M. y Hermecz, D. (1983). Necessary considerations for surgery preparation: Age and previous experience. *Psychosomatic Medicine, 45*, 517-525.
- Méndez, F.X. (2002). *Miedos y temores en la infancia: Ayudar a los niños a superarlos*. Madrid: Pirámide.

- Méndez, F.X. y Ortigosa, J.M. (1997). Estrés y hospitalización infantil. En M.I. Hombrados (Ed.), *Estrés y salud* (pp. 523-545). Valencia: Promolibro.
- Méndez, F.X., Inglés Saura, C.J., Hidalgo Montesinos, M.D., García-Fernández, J.M. y Quiles Sebastián, M.J. (2003). Los miedos en la infancia y la adolescencia: un estudio descriptivo. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 13.
- Méndez-Carrillo, X., Orgilés-Amorós, M. y Espada-Sánchez, J.P. (2004). Escenificaciones emotivas para la fobia a la oscuridad: un ensayo controlado. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 4, 505-520.
- Montero, I. y León, O.G. (2005). Sistema de clasificación del método en los informes de investigación en Psicología. *Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 5, 115-127.
- Moreno, I., Blanco, A. y Rodríguez, J.M. (1992a). Instrumentos psicométricos de evaluación de miedos infantiles. *Psicothema*, 4, 365-396.
- Moreno, I., Blanco, A. y Rodríguez, L. (1992b). Análisis de la bibliografía sobre estrategias conductuales de intervención en miedos infantiles y juveniles. *Análisis y Modificación de Conducta*, 17, 181-199.
- Moreno, I., Párraga, J. y Rodríguez, L. (1987). Miedos infantiles: un estudio sobre la población sevillana. *Análisis y Modificación de Conducta*, 13, 471-492.
- Ochoa, B. y Polaino-Lorente, A. (1999). El estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos: una revisión. *Estudios de Psicología*, 63/64, 147-161.
- Pedreira-Massa, J.L. (1995). *Protocolos de salud mental infantil para atención primaria*. Madrid: Ela-Arán.

- Pedreira-Massa, J.L., Borrero, J. y Rodríguez-Sacristán, J. (1996). El índice de reactividad al estrés en la infancia y la adolescencia (IRE-IJ). *Psiquis*, 17, 33-44.
- Pelechano, V. (1981). *Miedos infantiles y terapia familiar-natural*. Valencia: Alfaplús.
- Pelechano, V. (1984). Programas de intervención psicológica en la infancia: miedos. *Análisis y Modificación de Conducta*, 10, 1-124.
- Peña, A. (1995). La importancia de la edad en la evolución de los miedos infantiles. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 48, 365-375.
- Pérez Grande, M.D. (2000). El miedo y sus trastornos en la infancia: prevención e intervención educativa. *Aula: Revista de Enseñanza e Investigación Educativa*, 12, 123-144.
- Polaino-Lorente, A., Repáraz Abaitua, C. y Ochoa Linacero, B. (1997). Validación de la entrevista EPH, sobre efectos de la hospitalización infantil en los padres. *Bordón: Revista de Orientación Pedagógica*, 49, 393-411.
- Quiles, M.J., Ortigosa, J.M., Méndez, F.X. y Pedroche, S. (2000). The child surgery worries questionnaire adolescent form. *Psychology in Spain*, 4, 82-87.
- Ramos-Álvarez, M.M. y Catena, A. (2004). Normas para la elaboración y revisión de artículos originales experimentales en Ciencias del Comportamiento. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 4, 173-189.
- Sandín, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 3, 141-157.

- Serras, M. (2002). El aula hospitalaria como agente reductor de la ansiedad del niño hospitalizado. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 33, 27-31.
- Small, L. (2002). Early predictors of poor coping outcomes in children following intensive care hospitalization and stressful medical encounters. *Pediatric Nursing*, 28, 393-401.
- Trianes, M.V. (2002). *Estrés en la infancia*. Madrid: Narcea.
- Valencia-García, M.R. y Andrade-Palos, P. (2005). Validez del Youth Self Report para problemas de conducta en niños mexicanos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5, 499-520.
- Valiente, R.M., Sandín, B., Chorot, P. y Tabar A. (2003). Diferencias según la edad en la prevalencia e intensidad de los miedos durante la infancia y la adolescencia: datos basados en el FSSC-R. *Psicothema*, 15, 414-419.

5

**Alteraciones
emocionales y
hospitalización
infantil:
contagio
emocional entre
padres e hijos**

**ALTERACIONES EMOCIONALES Y HOSPITALIZACIÓN
INFANTIL: CONTAGIO EMOCIONAL ENTRE PADRES E HIJOS**

**EMOTIONAL ALTERATIONS AND CHILD HOSPITALIZATION:
EMOTIONAL CONTAGION BETWEEN PARENTS AND CHILDREN**

Antonio Fernández Castillo.

Universidad de Granada.

Isabel López Naranjo.

Hospital Comarcal de Antequera.

Maria José Vilchez Lara.

Complejo Hospitalario de Jaén.

**Revista de Psicología General y Aplicada (2009), Vol. 62, Nº4,
253-264.**

RESUMEN

En este trabajo se estudia el contagio emocional entre padres e hijos durante la hospitalización infantil. Concretamente, el objetivo de este estudio descriptivo transversal fue en primer lugar detectar la relación entre el miedo y el estrés infantil durante la hospitalización y el estrés percibido por los padres. En segundo lugar nos propusimos

determinar variables relevantes en relación con la transmisión de emociones entre padres e hijos en el contexto citado. En el estudio participaron 170 sujetos, 85 progenitores y 85 niños hospitalizados de edades comprendidas entre 4 y 16 años. Nuestros resultados confirman la presencia de contagio emocional y transferencia de alteración emocional entre padres e hijos. Igualmente nuestros datos señalan diferencias en el estrés paterno en función del nivel de estrés en los hijos. En relación con esta asociación, las manifestaciones comportamentales del estrés infantil son el aspecto, de los estudiados, que más explica el estrés paterno.

PALABRAS CLAVE

Hospitalización infantil. Contagio emocional. Transferencia de emociones. Estrés. Miedo. Estudio descriptivo mediante encuesta.

ABSTRACT

This work studies the emotional contagion between parents and children during child hospitalization. Concretely, the objective of this transversal descriptive empirical study in first place was to detect the relationship between fear and stress during the child hospitalization and stress perceived by the parents. In second place we try to determine outstanding variables in relationship with the emotional contagion between parents and children in the cited context.

170 randomly selected subjects, (85 hospitalized children aged from 4 to 16 years old, and their 85 parents) composed the study sample. Our results confirm the presence of emotional contagion and transfer of emotional alteration between parents and children. Likewise our data indicate differences in parental stress in function of the stress level in their children. In relationship with this transference, the behavioural expressions of the child stress are the aspect that best predict paternal stress.

KEY WORDS

Childlike Hospitalization. Emotional contagion. Transference of emotions. Stress. Fear. Descriptive study by means of inquest.

INTRODUCCIÓN

El estudio del estrés en la infancia y la adolescencia ha conducido a los investigadores a centrarse en diversas variables, entre las que se encuentran las condiciones familiares y en relación con ellas, la transmisión o transferencia entre padres e hijos (Ochoa y Polaino-Lorente, 1999; Trianes, 2002). De hecho, tan evidente es esta afectación mutua, que se ha pensado incluso en la existencia de patrones familiares relacionados con la transmisión de alteraciones emocionales y trastornos de ansiedad (Del Barrio, 2003; Goldberg, Benoit, Blokland y Madigan, 2003), los cuales, por otra parte, se encuentran entre los trastornos de mayor prevalencia en la infancia (Aláez, Martínez-Arias y Rodríguez-Sutil, 2000).

Uno de los aspectos íntimamente relacionados con alteraciones emocionales en la infancia, que ha recibido desde hace ya algún tiempo la atención de la investigación psicológica ha sido el miedo (Méndez, 2002; Méndez, Inglés, Hidalgo, García-Fernández y Quiles, 2003; Pelechano, 1984; Valiente, Sandín, Chorot y Tabar, 2003). Estudios clásicos han considerado los miedos como un componente del desarrollo normal infantil, existiendo cierto consenso sobre algunos aspectos fundamentales en su definición (Morris y Kratochwill, 1983). En primer lugar, su expresión como fenómeno evolutivo en la infancia, entendiéndose como parte del desarrollo psicológico integral normal. En segundo lugar que la mayoría de los miedos suelen ser transitorios, no interfiriendo por tanto en el funcionamiento psicológico cotidiano. Las aproximaciones clásicas, coinciden en definir los miedos como reacciones ante una serie de

situaciones o estímulos, unos externos y otros generados por el propio sujeto, que son calificados como directamente amenazadores o que están asociados a otros estímulos amenazadores o percibidos como peligrosos (Bragado, 1994; Morris y Kratochwill, 1983).

En relación con ello, el ingreso y permanencia en un hospital ha sido entendida como una circunstancia asociada a niveles significativos de miedo, además de estrés y ansiedad (Huges, 2001), tanto en los niños hospitalizados como en sus padres (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006a; Ortigosa y Méndez, 2000; Small, 2002), aunque hay también estudios que no asocian la presencia de algunas tipologías de ansiedad con la hospitalización pediátrica (Feiereis, Ahrens-Eipper, Lassig, 2009).

En esta línea, diferentes tipos específicos de miedos han sido relacionados, tanto con la experiencia de hospitalización en sí, como con el estrés infantil padecido durante la misma (Ortigosa, Quiles, Carrillo y Pedroche, 2000; Quiles, Ortigosa, Pedroche y Méndez, 2000; Valiente, et al., 2003). Tengamos en cuenta que durante la hospitalización, aparte de las circunstancias específicas relativas a la enfermedad padecida, el paciente es sometido a exploraciones, pruebas y tratamientos sanitarios que pueden resultar atemorizantes, dolorosos e incluso peligrosos, todo ello por no hablar de otras circunstancias de malestar asociadas a esta experiencia (López-Naranjo y Fernández-Castillo, 2004; Trianes, 2002).

La mayor parte de estudios clásicos han estudiado el estrés prestando atención a cuatro elementos fundamentales (Cohen y Lazarus, 1979; García-Martín y Jiménez, 1997; Milgram, 1993;): los estresores (elementos del ambiente que son percibidos como amenazas), las variables mediadoras (estilo cognitivo, aspectos perceptivos de la realidad, apoyo social, etc.), las reacciones de estrés (reacciones como consecuencia e la exposición al agente estresante) y trastornos por estrés (generalmente entendidos como

la consecuencia de la exposición prolongada a estímulos estresantes, y la reacción desadaptativa a los mismos).

El papel que juega la familia, y concretamente los padres, como moderadores del estrés o de la ansiedad que puedan padecer los hijos, durante la experiencia de hospitalización parece fuera de toda duda (Yantzi, Rosenberg, Burke y Harrison, 2001; Ochoa y Polaino-Lorente, 1999). La revisión de la literatura pone de manifiesto la importancia de las actitudes y los comportamientos de los padres, no sólo para aliviar su propia ansiedad, sino también para ayudar a sus hijos a afrontar adecuadamente la experiencia (Ochoa, Repáraz y Polaino-Lorente, 1996 y 1997; Scher, y Mayseless, 2000), o incluso como aspectos relacionados con la recuperación de la salud (Latorre y Montañés, 2004; Rodríguez y Zurriaga, 1997).

La afectación mutua así como la transmisión emocional entre padres e hijos durante la exposición a eventos estresantes, ha dado lugar a diversos estudios, concordantes con las hipótesis clásicas de contagio emocional (Hatfield, Cacioppo y Rapson, 1993; 1994). Diversas investigaciones se han centrado en el estudio de las vías por las que el contagio emocional parece operar, habiéndose constatado la implicación del lenguaje corporal (Bavelas, Black, Lemery y Mullett, 1986), las expresiones faciales (Hess y Blairy, 2001; Wild, Erb y Bartels, 2001), u otras expresiones verbales específicas (Hatfield, Hsee, Costello, Weisman y Denney, 1995; Hietanen, Surakka y Linnankoski, 1998). Esta complejidad en la transmisión emocional pone de manifiesto la dificultad en el desarrollo de pruebas específicas de evaluación (Doherty, 1997; Lundqvist, 2006).

En el caso del contagio entre padres e hijos, y específicamente en circunstancias de hospitalización infantil, se ha encontrado evidencia de una posible afectación mutua (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006b). Algunos autores han encontrado incluso que, en niños cuyas madres mostraban una mayor alteración emocional

ante el proceso de hospitalización, se observaron también mayores rasgos de dicha alteración en su comportamiento. Dichas madres parecían ofrecer también pocas conductas orientadas a facilitar la adaptación del niño frente a los eventos médicos (Bush, Melamed, Sheras y Greenbaum, 1986; Bush y Cockrell, 1987).

Las habilidades de afrontamiento y los procesos de comunicación parecen ser factores relevantes. Si los padres se muestran serenos, logrando adaptarse eficazmente, influirán favorablemente sobre el niño, contribuyendo a tranquilizarlo, pero si manifiestan ansiedad sobre todo ante la realización de procedimientos médicos concretos, contribuirán a incrementar los niveles de malestar e incomodidad del hijo (Ochoa, Reparaz y Polaino-Lorente, 1997; Quiles, et al., 2000). Este repertorio de habilidades y actitudes de los padres, determinará las instrucciones y la transmisión de estrategias y recursos al hijo.

Sin embargo, y a pesar de la investigación existente sobre este contagio emocional, todavía no parecen estar claros los componentes que inciden en la transferencia de emociones entre padres e hijos, sobre todo en circunstancias especialmente estresantes como es el caso de la hospitalización infantil.

Los objetivos concretos de este estudio descriptivo transversal se articulan en torno a las aproximaciones y planteamientos sobre la existencia de patrones familiares relacionados con la transmisión del miedo, estrés y alteración emocional. Y en este sentido, pretendemos explorar tanto la asociación y afectación mutua de las alteraciones emocionales durante la hospitalización infantil, como el papel de algunas variables relevantes en la transferencia emocional entre padres e hijos.

Concretamente y en primer lugar, a) intentaremos dilucidar si el miedo infantil durante la hospitalización, se relaciona con el estrés paterno. Buscaremos, en esta línea, b) diferencias en el estrés que

sufren los padres a causa de la hospitalización de sus hijos, en función del miedo que éstos manifiestan.

En segundo lugar a) pretendemos contrastar la asociación entre el estrés paterno y el estrés en los hijos durante la hospitalización infantil.

En este sentido y si la relación anterior resulta significativa, b) intentaremos constatar diferencias en estrés paterno en función de mayores o menores niveles de estrés en los hijos, así como c) qué dimensiones del estrés infantil, de las estudiadas, explican la aparición del estrés en los padres.

MÉTODO

Participantes

En esta investigación participaron voluntariamente y con consentimiento informado un total de 85 familias tras haber rechazado su colaboración más de 45 a las que también se les propuso su participación. La muestra final estuvo compuesta por 170 participantes de los cuales 85 eran niños hospitalizados en los servicios de pediatría de varios centros hospitalarios y 85 sus progenitores.

Los sujetos fueron seleccionados mediante un procedimiento de muestreo aleatorio probabilístico simple entre los pacientes ingresados en las áreas de pediatría de dos hospitales públicos del Sistema Andaluz de Salud. Concretamente del Hospital Clínico Universitario San Cecilio de Granada (68 casos) y del Hospital Comarcal de Antequera, Málaga, (17 casos).

En la muestra infantil, de los 85 niños participantes el 45.20% fueron niños y 54.80% niñas, presentando las edades un rango entre 4 y 16 años ($M=9.15$; $DT=3.42$). Por grupos, 50 niños presentaron una edad comprendida entre 4 y 10 años (58.80%) y en 35 casos la edad oscilaba entre 11 y 16 años (41.20%). De la totalidad de los

participantes, 28 niños pernoctaron de 2 a 3 noches (32.94%), 54 pasaron de 4 a 6 noches (63.53%), y solamente 3, (un 3.53%) pasaron solamente una noche en el hospital.

La muestra de padres/madres (en cada caso se solicitó la participación voluntaria de sólo uno de los progenitores por cada niño hospitalizado), estaba integrada por 60 mujeres (70.58%) y 25 varones (29.42%). Sus edades oscilaban de 24 a 56 años ($M=38.8$; $DT=7.12$) y su nivel socioeconómico puede considerarse como medio.

Instrumentos

Medida del estrés infantil

Se utilizó el Índice de Reactividad al Estrés en la Infancia (IRE-IJ), versión infantil adaptada por Pedreira-Massa y colaboradores (Pedreira-Massa, 1995; Pedreira-Massa, Borrero y Rodríguez-Sacristán, 1996). Se trata de la variante infantil del "Índice de Reactividad al Estrés". Este es un instrumento de González de Rivera (1990) de utilización en adultos. La versión para la infancia aplicada en este estudio, puede utilizarse desde los 4-7 años hasta los 15-16 años de edad.

El instrumento evalúa tres dimensiones o expresiones del estrés en la infancia (Pedreira-Massa, et al., 1996): conductual, somatizada y emocional. Presenta una estructuración de 35 items tipo Likert, con un abanico de respuesta de 0 (nunca) a 2 (siempre o casi siempre).

Las propiedades psicométricas para muestras infantiles son bastante buenas. Así, por ejemplo, el coeficiente alpha de Cronbach alcanza, en los estudios originales, el valor de .78 (Pedreira-Massa, et al., 1996), siendo en nuestra muestra de .74.

Escala de estrés en padres de niños hospitalizados.

Se utilizó la traducción y adaptación al castellano (Ochoa, et al., 1997), para el entorno de la hospitalización infantil en general (sin especificación de unidad y/o cuidados), de la Escala de Estrés

Parental. El instrumento original, Parental Stressor Scale (PSS), fue desarrollado por Carter y Miles (1982), con el objetivo de obtener un indicador de estrés parental asociado a la hospitalización de un hijo.

La escala está construida en 36 ítems, que se organizan en 6 dimensiones, de acuerdo a otras tantas fuentes de estrés paterno. Los ítems asumen un formato de respuesta tipo Likert con opciones de respuesta de 1 ("no estresante") a 5 ("extremadamente estresante"). Las fuentes de estrés consideradas incluyen: la apariencia física del niño, los tratamientos sanitarios, la comunicación con el personal sanitario, las manifestaciones emocionales del niño, el comportamiento del personal sanitario y la alteración de los roles paternos. Un ítem adicional, el número 37, ofrece un indicador general de estrés asociado a la hospitalización pediátrica.

En relación con la fiabilidad, los resultados de la prueba alpha de Crombach, tanto en el desarrollo original (Carter y Miles, 1982), (alfa = .99), como en la adaptación española (Ochoa, et al., 1997), (alfa = .92.), son excelentes. En nuestro caso, los resultados también fueron bastante buenos (alfa = .89).

Miedos en la infancia

Se utilizó el Inventario General de Miedos Infantiles de Pelechano (1981, 1984). La versión original consta de 100 ítems (Pelechano, 1984), que constituyen siete dimensiones de miedo infantil. De estas siete escalas sólo se han utilizado cuatro: escala de miedo a lugares cerrados o desconocidos, miedos relacionados con el daño corporal, amenazas de personas y enfermedades, escala de miedo a la muerte y miedos relacionados con la violencia física real o imaginada; por la relación con los objetivos perseguidos en nuestro estudio.

Los ítems del cuestionario, con opciones de respuesta de 0 a 2, están concebidos para ser contestados por los padres, quienes han de dar una respuesta sobre el miedo experimentado por el niño.

En relación con la fiabilidad y validez del instrumento, los estudios originales (Pelechano, 1981 y 1984) constatan unas propiedades aceptables. Por ejemplo los coeficientes alfa de Crombach en las cuatro escalas consideradas, oscilan entre .69 y .82. En nuestro estudio, a excepción de la escala de miedos a los lugares cerrados, todas las demás mostraron unas buenas propiedades. Oscilando desde $\alpha = .72$ para la escala de miedos relacionados con la violencia física, hasta $\alpha = .84$ para la escala de miedos relacionados con el daño corporal.

Procedimiento

Las pruebas de evaluación fueron administradas, en todos los casos, en horario de 15 a 22 horas. Para lo cual, los investigadores asistieron al servicio de pediatría de los centros hospitalarios considerados.

Todos los participantes respondieron a los instrumentos de evaluación antes de la finalización del ingreso hospitalario. Previa a la sesión de evaluación, los investigadores explicaban brevemente los objetivos de la investigación y se solicitaba la participación y la lectura y firma de un consentimiento informado. El lugar elegido fue la habitación del paciente o alguna dependencia de la planta hospitalaria (habitaciones de personal, despachos, etc.). La cumplimentación de los cuestionarios por parte de los padres se llevó a cabo sin la presencia de los hijos.

Algunas circunstancias concretas fueron tenidas en cuenta como criterio de exclusión para la participación en la investigación. Entre otras, la presencia de fiebre, vómitos, dolor, inmovilidad, aislamiento preventivo, retraso mental, incapacidad para hablar,

recuperación postquirúrgica y/o realización previa de una prueba complementaria antes de la entrevista de evaluación.

La selección de los participantes se llevaba a cabo teniendo en cuenta el listado de admisión de pacientes ingresados, así como los criterios de exclusión, ya comentados. Se propuso la participación en el estudio a todas las familias cuyos hijos habían permanecido hospitalizados entre por lo menos una y como máximo seis noches. No se tuvieron en cuenta los motivos de ingreso ni otros criterios clínicos de hospitalización en cada caso para este estudio.

En todo momento se siguieron las instrucciones correspondientes, establecidas por los autores de los instrumentos de evaluación.

Resultados

En primer lugar, se llevó a cabo un análisis descriptivo sobre el estrés parental según las contestaciones al ítem 37 de la escala de estrés parental (PSS), el cual permite establecer un indicador independiente al resultado de la escala. Los resultados indican que el 69.4% de los padres percibían la hospitalización de su hijo como algo muy o extremadamente estresante.

En relación con el primero de nuestros objetivos, en el que se intentaba determinar la asociación entre el estrés paterno y el miedo infantil, se llevó a cabo un análisis de correlaciones entre estas dos variables. Dicho análisis no mostró un resultado significativo ($r = .11$, $p = .16$), que descarta la asociación presupuesta. Como era de esperar en función del resultado anterior, las pruebas de diferencias de medias entre sujetos infantiles con altos y bajos niveles de miedo, en relación con el estrés paterno, tampoco fueron significativas.

En segundo lugar, con objeto de conocer la asociación entre el estrés paterno y el estrés infantil, procedimos de nuevo a un análisis de correlaciones entre las puntuaciones globales en los dos

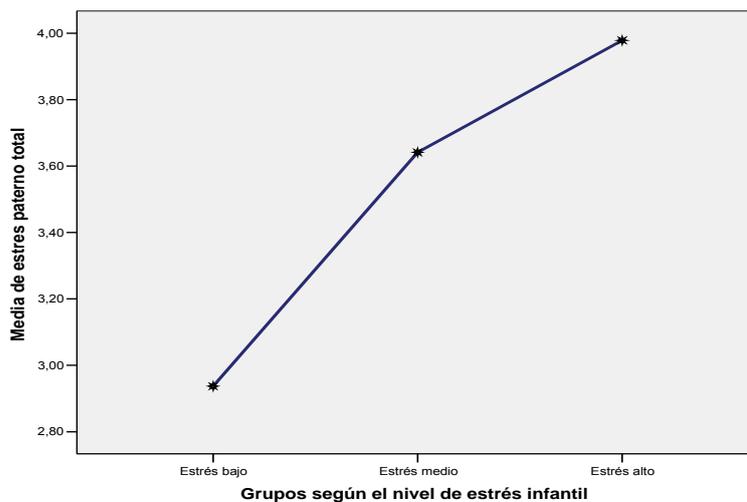
cuestionarios utilizados a tal fin. Los resultados en este caso si mostraron una asociación significativa entre ambas variables ($r = .36, p < .00$).

A continuación, nos propusimos determinar si el estrés en los padres podría variar en función del nivel de estrés en los hijos, puesto que la correlación entre ambas variables había resultado significativa. Para ello se dividió a los niños en tres grupos en función del grado de estrés expresado. Se usaron como puntos de corte la media más/menos la desviación típica (62.78 ± 8.36) en la escala de estrés infantil (IRE/IJ). El grupo 1 estaba compuesto por los niños con bajo estrés, lo integraban 12 sujetos (14.2%); el grupo 2 estaba compuesto por 58 sujetos (68.2%) cuyo nivel de estrés era medio o moderado. Por último un tercer grupo de niños estaba compuesto por 15 participantes (17.6%), y su nivel de estrés era alto o muy alto.

Con objeto de conocer si la pertenencia a estos grupos podía tener poder descriptivo sobre el estrés expresado por los padres, se llevó a cabo un análisis inicial de varianza. Se consideró en este caso, como variable dependiente la puntuación en estrés paterno, y como factor la pertenencia a los grupos de estrés infantil establecidos. Los resultados mostraron diferencias globales significativas en el estrés paterno en función del estrés infantil, [$F(2,82) = 6.55; p = 0.00$]. En la figura 1 se representa la tendencia de un mayor estrés paterno conforme aumenta el nivel de estrés infantil. A continuación nos propusimos conocer con más detalle las diferencias en el estrés paterno en función de los niveles de estrés en los hijos, para ello se utilizó de nuevo la división de la muestra infantil en los tres grupos descritos más arriba. Dado el tamaño obtenido en los subgrupos se optó por la utilización de una prueba no paramétrica como es la U de Mann-Whitney. Los resultados permiten observar diferencias significativas en el estrés paterno cuando comparamos el grupo de niños con estrés bajo y el grupo niños con niveles de estrés medio (U

= 179.5, $p = 0.00$) así como entre el grupo niños con estrés bajo y el grupo de niños con estrés alto ($U = 25$, $p = 0.00$). Sin embargo, no se encontraron diferencias significativas en el estrés paterno entre el grupo de padres cuyos hijos presentaban un estrés medio y el grupo de padres de niños con estrés alto ($U = 317$, $p = 0.11$).

FIGURA 1.- Puntuaciones medias de estrés paterno según grupos de estrés infantil



Con objeto de profundizar un poco más en esta relación y de conocer qué aspectos de la alteración emocional infantil podrían explicar el estrés en los padres, se realizó un análisis de regresión en el que se consideró como criterio la puntuación total de la Escala de Estrés Paterno (PSS) y como variables predictoras: la puntuación total del Índice de Reactividad al Estrés Infanto-Juvenil (IRE-IJ) y la puntuación total del Inventario de Miedos de Pelechano (IMP). Los resultados, resumidos en la tabla 1, señalan al estrés infantil, y no al miedo infantil, como la única variable explicativa.

TABLA 1.- Resultados de análisis de regresión: alteraciones emocionales infantiles y estrés paterno.

Criterio	Predictores	B	t	p
PSS	Puntuación global de estrés infantil.	.034	3.336	.00

Puntuación total de miedos infantiles	.001	.187	.85
F (2,82) = 6.103; p=0.00. R ² = .13			

Por último, para conocer qué variables específicas, de entre las estudiadas en el ámbito del estrés infantil, podrían predecir significativamente la presencia de estrés en los padres, se llevó a cabo un segundo análisis de regresión. En la tabla 2 se recogen los resultados.

TABLA 2.- Resultados de análisis de regresión: manifestaciones de estrés infantil y estrés paterno.

Criterio	Predictores	B	t	p
PSS	Escala 1. Expresión conductual	.121	3.621	.00
	Escala 2. Expresión somatizada	-.001	-.047	.96
	Escala 3. Expresión emocional	.036	1.100	.28
F (3,81) = 7.20; p<0.00.				R ² = .21

DISCUSIÓN

A tenor de que en la literatura revisada sobre las alteraciones emocionales en padres e hijos se encuentran evidencias a favor de la transferencia de emociones (Ochoa y Polaino-Lorente, 1999), consideramos de interés analizar la posible presencia de asociación y contagio emocional en circunstancias de hospitalización infantil, así como delimitar el posible peso explicativo que algunas variables podrían mantener en estas circunstancias.

Parece fuera de toda duda que los padres desempeñan un importante papel en la hospitalización infantil. Su comportamiento puede ser un referente para los niños, por lo que un repertorio de

conductas paternas adecuado contribuye al bienestar psicológico del hijo. Los padres que se presenten estresados, o ansiosos durante la hospitalización de un hijo, podrán generar en los niños sentimientos de inquietud, preocupación y estrés, debido al contagio o interacción encubierta de actitudes y emociones.

A raíz de los resultados obtenidos, podemos concluir, de acuerdo también con otras investigaciones (Mabe, Treiber y Riley, 1991) y en primer lugar, la evidencia de asociación en la alteración emocional entre padres e hijos durante la hospitalización infantil, que podría estar a la base de una mayor alteración emocional en ambos.

Ha llamado nuestra atención que una variable tan presente en la hospitalización pediátrica como el miedo infantil (Mendez, 2002; Ortigosa, et al., 2000), no esté asociada a mayores niveles de estrés en los padres. De hecho, el análisis de regresión llevado a cabo, señala el estrés infantil como una de las variables, en el ámbito de la alteración emocional infantil, con mayor poder predictivo sobre el estrés paterno, frente al miedo percibido en los hijos, variable ésta que parece tener menor importancia explicativa. Podríamos interpretar este resultado como que un mayor miedo en los hijos no es una variable de suficiente relevancia para estresar a los padres, teniendo en cuenta que otras variables del proceso de enfermedad o del propio contexto hospitalario y sus circunstancias, sí podrían explicar la aparición del estrés paterno (Ochoa y Polaino-Lorente, 1999).

Sí ha resultado evidente la asociación entre el estrés paterno y el estrés infantil durante la hospitalización. Este resultado concuerda con los planteamientos revisados de otros autores (Ochoa y Polaino-Lorente, 1999), que consideran la afectación mutua. Hemos podido constatar que diferentes grados de estrés en los hijos, pueden asociarse a niveles diferentes de estrés en los padres. De esta forma, aunque el miedo no se asocia al estrés paterno, no ocurre lo mismo

con el estrés infantil, el cual si puede explicar una mayor presencia de estrés y alteración emocional en los padres. La tendencia observada en la figura 1 y la inexistencia de diferencias significativas en el nivel de estrés paterno en función de los niveles de la variable independiente: estrés infantil medio y nivel infantil alto, nos merece una reflexión adicional por cuanto parece observarse una estabilización de los niveles de estrés en los padres. De esta forma, a partir de un cierto grado de estrés infantil considerado como medio, no se incrementaría el estrés paterno de forma significativa.

Un paso más para conocer posibles aspectos que puedan explicar estos resultados, nos ha conducido a conclusiones igualmente interesantes. En este sentido las manifestaciones conductuales del estrés infantil, entre las que se incluyen aspectos como activación, irritación, no tener ganas de jugar, etc., son las que más explican la aparición de estrés en los padres. En cambio las expresiones emocionales verbales (culpabilización de otros, expresión de temor y miedo, búsqueda de compañía, etc.) o psicósomáticas (agotamiento, sensación de ahogo, pérdida de apetito, dolor, etc.), no presentan este poder predictivo.

Parece fuera de toda duda que la presencia de estrés en los padres, como ejemplo de alteración emocional, durante la hospitalización de un hijo, se asocia de manera clara con mayores niveles de estrés en sus hijos. Podríamos hipotetizar que esta asociación podría ser debida a un contagio, transmisión o interacción encubierta de emociones. Sin embargo esta posible transferencia es sólo una suposición teórica por nuestra parte que en absoluto puede desprenderse de los datos obtenidos en un estudio correlacional como el llevado a cabo. Sería de gran interés que estudios futuros, con otras metodologías de investigación, se centrasen en esta relación.

Nuestros resultados son coherentes con algunos estudios que han señalado la existencia de patrones familiares de

comportamientos desorganizados en situaciones estresantes y la transmisión mutua de malestar ante el estresor, en vez de conductas adecuadas de afrontamiento (Bosch, et al., 1995; Mabe, Treiber y Riley, 1991).

Como aspectos aplicados, insistir en la implicación parental activa en posibles programas de preparación psicológica ante estas experiencias (Ortigosa, Méndez y Quiles, 1999), la facilitación de información sobre las consecuencias de su conducta sobre sus hijos e instruirles en el uso de técnicas de afrontamiento para superar de forma adaptada estas circunstancias (López de Dicastillo y Cheung, 2004; Valdés y Flórez, 1996).

Es importante adicionalmente la potenciación y promoción de las intervenciones psicopedagógicas en contextos hospitalarios, no sólo da cara a cubrir las necesidades educativas del niño hospitalizado, sino como instrumento que favorezca la adaptación al hospital y la reducción de alteraciones emocionales como objetivo específico (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006b; Guillén y Mejía, 2002; Pérez, 2000; Serras, 2002; Silvero y Ochoa, 2001).

Futuras líneas de investigación quizá profundicen en la posible relación entre la aparición de miedo en la infancia y su asociación con el estrés infantil así como en el plausible círculo vicioso de la afectación emocional paterno-filial. La forma de incidir en este círculo vicioso de afectación mutua, podría incluir la atención a las variables sociosanitarias que más alteración emocional generan tanto en los padres (información por parte del personal médico, alteraciones en los roles paternos como consecuencia de la hospitalización, etc.), como en los hijos (procedimientos médicos, ambiente hospitalario, pérdida de intimidad, etc. (Krohne y Slangen, 2005; Sandín, 2003; López-Naranjo y Fernández-Castillo, 2004; 2006).

Estimamos la necesidad adicional de incluir a los progenitores en los estudios que se realicen sobre los efectos de la enfermedad y

la hospitalización de sus hijos, no sólo para conocer las características individuales de los padres, sus niveles de estrés y su repertorio conductual, sino como una variable moduladora de las alteraciones emocionales en los hijos.

Para concluir, las iniciativas dirigidas a reducir los niveles de estrés y ansiedad, e incluso el contagio negativo paterno-filial durante la hospitalización infantil, habrían de incidir en aspectos del contexto clínico que provoquen malestar innecesario e incluir las ayudas médicas, psicológicas, sociales y educativas que puedan optimizar las experiencias de hospitalización.

REFERENCIAS

- Aláez, M., Martínez-Arias, R. y Rodríguez-Sutil, C. (2000). Prevalencia de trastornos psicológicos en niños y adolescentes, su relación con la edad y el género. *Psicothema*, 12, 525-532.
- Bavelas, J. B., Black, A., Lemery, C. R. & Mullett, J. (1986). "I show how you feel": Motor mimicry as a communicative act. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(2), 322-329.
- Bosch, N., Doménech, D., González, M., López, M.A. y Oliver, D. (1995). La presencia de la madre como factor modificador de la ansiedad del niño. *Enfermería Clínica*, 6, 51-56.
- Bragado, M.C. (1994). *Terapia de conducta en la infancia: trastornos de ansiedad*. Madrid: Fundación Universidad-Empresa.
- Bush, J.P., Melamed, B.G., Sheras, P.L. y Greenbaum, P.E. (1986). Mother-child patterns of coping with anticipatory medical stress. *Health Psychology*, 5, 137-185.
- Bush, J.P. y Cockrell, C.S. (1987). Maternal factors predicting behaviours in pediatric clinic. *Journal of Pediatric Psychology*, 12, 505-518.

- Carter, M.C. y Miles, M.S. (1982). Assessing parental stress in the intensive care unit. *Journal of Maternal Child Nursing*, 8, 137-157.
- Cohen, S. y Lazarus, R.S. (1979). Coping with stress of illness. En G.C. Stone, F. Cohen y N.E. Adler (eds.). *Health psychology: A handbook* (pp. 217-254). San Francisco: Jossey-Bass.
- Del Barrio, V. (2003). Estrés y Salud. En J.M. Ortigosa, M.J. Quiles y F.X. Méndez (Eds.). *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia* (pp. 47-69). Madrid: Pirámide.
- Doherty, R.W. (1997). The emotional contagion scale: a measure of individual differences. *Journal of Nonverbal Behavior*, 21, 131-154.
- Feiereis, E.U., Ahrens-Eipper, S. y Lassig, W. (2009). Effects of hospitalization on social anxiety in childhood. *Kindheit und Entwicklung*, 18, 13-20.
- Fernández-Castillo, A. y López-Naranjo, I. (2006a). Estrés parental en la hospitalización infantil. *Ansiedad y Estrés*, 12, 1-7.
- Fernández-Castillo, A. y López-Naranjo, I. (2006b). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 6, 631-645. Retrieved January 8, 2007, from http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-196.pdf
- García-Martín, M.A. y Jiménez, M. (1997). El estrés infantil. En M. Jiménez (coord.). *Psicopatología infantil*. Granada, Aljibe.
- Goldberg, S., Benoit, D., Blokland, K., y Madigan, S. (2003). Atypical maternal behavior, maternal representations, and infant disorganized attachment. *Development and Psychopathology*, 15, 239-257.

- González de Rivera, J.L. (1990). *El índice de reactividad al estrés*. Madrid: Inteva.
- Guillén, M. y Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias: atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Narcea.
- Hatfield, E., Cacioppo, J. T. & Rapson, R. L. (1993). Emotional contagion. *Current Directions in Psychological Science*, 2(3), 96–99.
- Hatfield, E., Cacioppo, J. T. & Rapson, R. L. (1994). *Emotional contagion*. New York: Cambridge University Press.
- Hatfield, E., Hsee, C. K., Costello, J., Weisman, M. S. & Denney, C. (1995). The impact of vocal feedback on emotional experience and expression. *Journal of Social Behavior and Personality*, 10(2), 293–312.
- Hess, U. & Blairy, S. (2001). Facial mimicry and emotional contagion to dynamic emotional facial expressions and their influence on decoding accuracy. *International Journal of Psychophysiology*, 40(2), 129–141.
- Hietanen, J. K., Surakka, V. & Linnankoski, I. (1998). Facial electromyographic responses to vocal affect expressions. *Psychophysiology*, 35(5), 530–536.
- Hughes, B.M. (2001). Psychology, hospitalization and some thoughts on medical training. *European Journal of Psychotherapy, Counselling & Health*, 4, 7-26.
- Krohne, H.W. y Slangen, K.E. (2005). Influence of Social Support on Adaptation to Surgery. *Health Psychology*, 24, 101-105.
- Latorre, J.M. y Montañés, J. (2004). Ansiedad, Inteligencia Emocional y Salud en la adolescencia. *Ansiedad y Estrés*, 10, 111-125.

- López de Dicastillo, O. y Cheung, P. (2004). La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enfermería Clínica*, 14, 83-92.
- López-Naranjo, I. y Fernández-Castillo, A. (2004). Aspectos psicosociales y evolutivos en la hospitalización infantil. *Revista de Psicología Social Aplicada*, 14, 5-28.
- López-Naranjo, I. y Fernández-Castillo, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, 341, 553-577.
- Lundqvist, L.O. (2006). A Swedish adaptation of the Emotional Contagion Scale: Factor structure and psychometric properties. *Scandinavian Journal of Psychology*, 47, 263-272
- Mabe, P., Treiber, F. y Riley, W. (1991). Examining emotional distress during pediatric hospitalization for school aged children. *Children's Health Care*, 20, 162-169.
- Méndez, F.X. (2002). *Miedos y temores en la infancia: Ayudar a los niños a superarlos*. Madrid: Pirámide.
- Méndez, F.X., Inglés, C.J., Hidalgo, M.D., García-Fernández, J.M. y Quiles, M.J. (2003). Los miedos en la infancia y la adolescencia: Un estudio descriptivo. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 13. Retrieved January 4, 2007, from <http://reme.uji.es/articulos/amxndf4650710102>
- Milgram, N.A. (1993). Los niños y el estrés. En T. Ollendick y M. Hersen (Eds.). *Psicopatología infantil* (pp.464-483). Barcelona: Martínez-Roca.
- Morris, R.J. y Kratochwill, T.R. (1983). *Treating children's fears and phobia*. New York: Pergamon press.

- Ochoa, B. y Polaino-Lorente, A. (1999). El estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos: una revisión. *Estudios de Psicología*, 63, 147-161.
- Ochoa, B., Reparaz, CH. y Polaino-Lorente, A. (1996). Validación preliminar, en una muestra española, de la escala P-MISS de satisfacción de los padres con la hospitalización de sus hijos. *Revista de Psicología de la Salud*, 8, 121-146.
- Ochoa, B., Reparaz, CH. y Polaino-Lorente, A. (1997). Estudios preliminares de validez de la escala PSS: Cuestionario de estrés en padres de niños hospitalizados. *Clínica y Salud*, 8, 442-446.
- Ortigosa, J.M. y Méndez, F.X. (2000). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Ortigosa, J.M., Méndez, F.X. y Quiles, M.J. (1999). Preparación psicológica a la hospitalización quirúrgica pediátrica en España. *Acta Pediátrica Española*, 57, 15- 20.
- Ortigosa, J.M., Quiles, M.J., Carrillo, F.X. y Pedroche, S. (2000). Miedos infantiles hospitalarios: Un estudio con niños hospitalizados y no hospitalizados. *Ansiedad y Estrés*, 6, 61-70.
- Pedreira-Massa, J.L. (1995). *Protocolos de salud mental infantil para atención primaria*. Madrid: Ela-Arán.
- Pedreira-Massa, J.L., Borrero, J. y Rodríguez-Sacristán, J. (1996). El índice de reactividad al estrés en la infancia y la adolescencia (IRE-IJ). *Psiquis*, 17, 33-44.
- Pelechano, V. (1981). *Miedos infantiles y terapia familiar-natural*. Valencia: Alfaplús.
- Pelechano, V. (1984). Programas de intervención psicológica en la infancia: Miedos. *Análisis y Modificación de Conducta*, 10, 3-126.

- Pérez, M.D. (2000). El miedo y sus trastornos en la infancia: prevención e intervención educativa. *Aula: Revista de Enseñanza e Investigación Educativa*, 12, 123-144.
- Quiles, M.J., Ortigosa, J.M., Pedroche, S., y Méndez, X., (2000). Investigaciones psicológicas sobre el cuidado del niño hospitalizado: un análisis bibliométrico. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de enlace*, 53, 27-42.
- Rodríguez, M.J. y Zurriaga, R. (1997). *Estrés, enfermedad y hospitalización*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Sandín, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Internacional Journal of Clinical Health Psychology*, 3, 141-157.
- Scher, A. y Mayseless, O. (2000). Mothers of anxious/ambivalent infants: Maternal characteristics and child-care context. *Child Development*, 71, 1629-1639.
- Serras, M. (2002). El aula hospitalaria como agente reductor de la ansiedad del niño hospitalizado. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 33, 27-31.
- Silvero, M. y Ochoa, B. (2001). Los programas de intervención psicopedagógica a la hospitalización: una revisión. *Bordón: Revista de orientación pedagógica*. 53, 597-616
- Small, L. (2002). Early predictors of poor coping outcomes in children following intensive care hospitalization and stressful medical encounters. *Pediatric Nursing*, 28, 393-401.
- Trianes, M.V. (2002). *Estrés en la infancia*. Madrid: Narcea.
- Valdés, C.A. y Flórez, J.A. (1996). *El niño ante el hospital: programas para reducir la ansiedad hospitalaria*. Oviedo: Universidad de Oviedo, Servicio de Publicaciones.

- Valiente, R.M., Sandín, B., Chorot, P. y Tabar A. (2003). Diferencias según la edad en la prevalencia e intensidad de los miedos durante la infancia y la adolescencia: Datos basados en el FSSC-R. *Psicothema*. 15, 414-419.
- Yantzi, N., Rosenberg, M.W., Burke, S.O. y Harrison, M.B. (2001). The impacts of distance to hospital on families with a child with a chronic condition. *Social Science & Medicine* 52, 1777-1791.
- Wild, B., Erb, M. & Bartels, M. (2001). Are emotions contagious? Evoked emotions while viewing emotionally expressive faces: Quality, quantity, time course and gender differences. *Psychiatry Research*, 102(2),109-124.

6

Estrés y satisfacción durante la hospitalización infantil: diferencias entre población inmigrante y autóctona

ESTRÉS Y SATISFACCIÓN DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL: DIFERENCIAS ENTRE POBLACIÓN INMIGRANTE Y AUTÓCTONA.

PARENTAL STRESS AND SATISFACTION DURING CHILDREN'S HOSPITALIZATION: DIFFERENCES BETWEEN IMMIGRANT AND AUTOCHTHONOUS POPULATION

En prensa. Revista: Stress and Health.

Antonio Fernández Castillo.

Universidad de Granada.

Isabel López Naranjo.

Hospital Comarcal de Antequera.

Maria José Vilchez Lara.

Complejo Hospitalario de Jaén.

RESUMEN

El objetivo del presente estudio es explorar la relación entre estrés y satisfacción durante la hospitalización infantil, buscando posibles diferencias entre población de origen inmigrante y autóctona y según el género.

En el estudio participaron un total de 1347 progenitores con un hijo hospitalizado. De ellos el 50% era de origen inmigrante, mientras que el resto no. El 42.6% eran hombres y el 57.4% mujeres.

Como instrumentos de evaluación se utilizaron la escala de estrés por hospitalización y la escala de satisfacción con la hospitalización.

Los resultados señalan en primer lugar que la expresión global autoinformada de estrés durante la situación de hospitalización no se asocia a mayores o menores niveles de satisfacción. Sin embargo, algunas de las dimensiones y fuentes específicas de estrés analizadas, como por ejemplo el estrés asociado a las manifestaciones de la enfermedad en el hijo, la alteración de la vida familiar y los roles parentales durante el proceso o aspectos de la labor del personal sanitario, sí se relacionan con la satisfacción con el proceso de hospitalización. También se encontraron mayores niveles de satisfacción general en pacientes de origen inmigrante que en la población autóctona y en el mismo sentido, mayores niveles de satisfacción en hombres que en mujeres.

Posiblemente pequeños cambios e iniciativas de atención, podrían mejorar sustancialmente la satisfacción de los pacientes y sus familiares durante el proceso de hospitalización, con un posible beneficio en la recuperación de la salud del paciente pediátrico.

INTRODUCCIÓN

Diversos estudios han constatado desde hace tiempo que la hospitalización de un hijo supone una situación en la cual se presentan alteraciones emocionales entre las que se incluye el estrés (Cano-Vindel y Miguel-Tobal, 2001; Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006a; Olsson, Kenardy, De Young y Spence, 2008). El estrés en estas circunstancias se da tanto en los propios pacientes como en sus padres, pareciendo existir una afectación o contagio

mutuo del mismo (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006b). E incluso no es algo presente en la hospitalización, sino también en la atención pediátrica primaria (Brown and Wissow, 2008).

El proceso de ingreso hospitalario genera frecuentemente incertidumbre en los pacientes, asociándose este aspecto a sensaciones de indefensión que pueden incidir sobre su estado emocional (Blanco, Cano-Vindel, Camuñas, Miguel-Tobal, Salayero y Pérez, 2001). En el caso de población infantil hospitalizada, los padres, aun no siendo ellos mismos los pacientes, pueden expresar estas alteraciones emocionales de manera significativa e incluso en mayor medida que sus propios hijos (López-Naranjo y Fernández-Castillo, 2004). Y lo que es más, la forma en que los padres afrontan la experiencia de hospitalización podría influir en cómo sus hijos se adaptan a la situación e incluso al propio proceso de recuperación de la enfermedad (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006b; Ortigosa, Quiles, Carrillo y Pedroche, 2000).

La mayor parte de estudios se han centrado en cuestiones heterogéneas que inciden durante la hospitalización infantil y que podrían agruparse en dos grandes categorías. Por una parte podríamos considerar aquellas variables directamente relacionadas con la enfermedad y la atención profesional a la misma, entre las que se incluirían desde la gravedad de la situación, a las intervenciones clínicas, la información sobre el paciente, el afrontamiento de la hospitalización o el apoyo recibido (Auerbach, Kiesler, Wartella, Rausch, Ward, & Ivartury, 2005; Wijnberg- Williams, Kamps, Klip and Hoekstra-Weebers, 2006). Incluiríamos en esta dimensión igualmente la información recibida por los profesionales, el trato personal recibido durante la hospitalización, etc. Por otro lado se han estudiado variables más de tipo contextual, como por ejemplo el acceso a los servicios hospitalarios, su funcionamiento, calidad y condiciones físicas, disponibilidad de actividades lúdicas y educativas

durante la estancia en el hospital, posibilidad de pernoctación para los progenitores en la habitación infantil, apoyo social y afectivo recibido, interacciones y atención recibida por el personal de apoyo, etc., (Krohne y Slangen, 2005, López de Discastillo y Cheung, 2004, Ortigosa y Mendez, 2000).

No deja de ser llamativo que gran parte de estas variables hayan sido también estudiadas en relación con una variable tan relevante como es la satisfacción con la hospitalización.

La satisfacción del usuario es un aspecto que desde hace tiempo preocupa no sólo empresas y entidades de todo tipo, sino específicamente a profesionales y a responsables de la gestión en centros de salud. Habitualmente es entendida como una variable relacionada con la calidad, la eficacia y la eficiencia de la gestión de un servicio y su relevancia es considerada tanto en entidades públicas como privadas (Pujiula-Masó, et al., 2006).

Podemos entender la satisfacción como una emoción compleja, que se genera por la interacción entre las expectativas que el individuo tiene sobre una situación y la percepción que llega a tener sobre la misma (Dodek, Heyland, Rocker & Cook, 2004). Si ambos aspectos concuerdan, la satisfacción podrá ser positiva mientras que si existe discrepancia la satisfacción sería negativa.

A pesar de la gran cantidad de variables estudiadas en relación con la satisfacción con la pérdida de salud, solamente unas cuantas de ellas han presentado una asociación significativa (Lederer, Goode & Dowling, 2005; Wood, McCaskill, Winterbauer, Jobli, Hou, Wludyka, Stowers & Livingood, 2009). Las variables más estudiadas asociadas a la satisfacción específicamente con la hospitalización, se agrupan en los constructos de cuidados recibidos durante la estancia hospitalaria por un lado, y la información recibida y la participación en la toma de decisiones por otro (Auerbach, et al., 2005; Sophie, Le Quen, Bureau, Ancel, Bréart and Rozé, 2009; Wall, Engelberg, Downey, Heyland &

Curtis, 2007). Aunque según algunos autores (Simon et al., 2007) el nivel de satisfacción con la hospitalización en nuestro país es aceptable, parecen seguir existiendo aspectos como la participación en la toma de decisiones o la información recibida, que merecerían de una mayor atención.

Cuando se estudian en unidades específicas hospitalarias variables asociadas a la atención recibida, tales como la relación con el personal, las condiciones físicas, y otras cuestiones de organización, también los resultados muestran niveles aceptables de satisfacción en los usuarios en nuestro país (López-Naranjo y Fernández-Castillo, 2006; Pérez, Rodríguez, Fernández, Catalán y Montejo, 2004).

Según otras fuentes, una mayor severidad de la enfermedad fue asociada con mayor satisfacción con la atención recibida, mientras que bajos niveles de apoyo emocional, comunicación y descoordinación en los cuidados recibidos se asociaron a peores niveles de satisfacción (Stricker, Kimberger, Schmidlin, Zwahlen, Mohr & Rothen, 2009).

El interés que presenta la evaluación de la satisfacción, tanto en el propio paciente como en sus familiares en el caso de la hospitalización pediátrica, está en la posibilidad de incrementar la calidad de los procesos de hospitalización, incidiendo en las variables que la reducen (Dodek, Heyland, Rucker & Cook, 2004; Lederer, Goode & Dowling, 2005).

Y aunque no hay demasiados estudios sobre estos tópicos en nuestro país, parece que el estrés en general no se relaciona demasiado con la satisfacción paterna durante la hospitalización, siendo la atención por parte del personal sanitario una de las variables que parecen relacionarse de manera más estable con la satisfacción paterna (Polaino y Lizasoain, 1992).

Por otra parte, en los últimos años, la población inmigrante en España ha alcanzado cifras que sitúan a nuestro país a la cabeza de Europa en número de inmigrantes recibidos. Según cifras oficiales la población extranjera supone ya más del 12% del total de la población, ubicándose en torno a las 5.600.000 personas (Instituto Nacional de Estadística, 2009). No obstante en estas cifras oficiales, no están recogidos todos los inmigrantes sin regularizar, por lo que las cifras reales podrían ser seguramente mayores. España se encuentra entre los 10 países con mayor población inmigrante del planeta en términos absolutos, ubicándose por encima de países tradicionalmente receptores como EEUU, Alemania, Canadá, Francia, Alemania, Ucrania o el Reino Unido (United Nations (2006)).

El incremento de los contingentes de población de origen inmigrante regularizada, la cual tiene derecho a atención sanitaria pública gratuita, ha supuesto un esfuerzo para los servicios de salud y sus profesionales en la medida en que el sistema ha tenido que adaptarse a esta nueva circunstancia, no exenta de dificultades (Cots, Castells, García, Riu, Felipe y Vall, 2007; Fernández-Castillo y Vílchez-Lara, 2009a). El contingente inmigratorio es tan reciente en la historia contemporánea de nuestro país, que todavía se desconocen multitud de aspectos de carácter psico-social y comportamental en relación con el funcionamiento de los servicios de salud y especialmente de los relacionados con la hospitalización pediátrica. Las necesidades de esta población parecen ser algo diferentes a las de la población autóctona, lo que implica un trabajo continuado por parte de los servicios hospitalarios (Fernández-Castillo y Vílchez-Lara, 2009b).

Aunque como hemos visto el estrés paterno durante la hospitalización infantil ha sido estudiado con cierta frecuencia, no son muchos los estudios recientes que han sondeado la relación entre esta alteración emocional y la satisfacción con la atención recibida

durante la estancia hospitalaria. Igualmente tampoco son muchos los estudios que se han centrado en las diferencias que puedan encontrarse en población de origen inmigrante y autóctona en la relación entre estrés y satisfacción durante esta circunstancia.

Los objetivos específicos de este estudio pueden sintetizarse en los siguientes. En *primer* lugar explorar una posible asociación general entre estrés paterno durante la hospitalización infantil (y algunos indicadores específicos del mismo) y satisfacción con la estancia hospitalaria. En *segundo* lugar nos interesa saber si pueden encontrarse diferencias en satisfacción con la hospitalización pediátrica en función del género así como del origen (inmigrante o no inmigrante). En *tercer* lugar pretendemos conocer cuáles de los indicadores específicos de estrés pueden predecir en mayor grado la satisfacción general, tanto en la población autóctona como en la inmigrante.

MÉTODO

Participantes

En el estudio participaron 1347 progenitores que tenían un hijo hospitalizado en servicios de pediatría de 6 centros hospitalarios de las provincias de Granada, Almería, Jaén o Málaga (Hospital Universitario Carlos Haya, (Málaga); Hospital Universitario San Cecilio, (Granada); Hospital de Poniente, (El Ejido, Almería); Complejo Hospitalario Virgen de las Nieves, (Granada); Hospital Santa Ana, (Motril, Granada); Complejo Hospitalario Torrecárdenas (Almería)).

La edad de los participantes estaba comprendida entre 17 y 62 años ($M= 33.03$; $DT= 7.49$). De ellos 574 (42.6%) eran varones y 773 (57.4%) mujeres. De todos los casos considerados, 1057 niños (78.5%) habían sido ingresados por motivo urgente, mientras que 288 (21.4%) obedecían a un ingreso programado, no consignándose

este aspecto en dos casos. En lugar de la circunstancia o diagnóstico que motivaba el ingreso, se consignó la percepción paterna sobre la gravedad en la situación del hijo. Está podía ser de baja gravedad, situación que señalaron 582 padres (43.2%), gravedad media en 492 de los participantes (36.5%) o alta gravedad, percibida por 240 padres (17.8 %). 33 padres no respondieron este indicador. En la tabla 1 se detallan algunos otros datos sociodemográficos de la muestra, concretamente el nivel educativo del progenitor participante y el origen familiar.

Tabla 1.- Distribución según nivel de estudios y origen familiar.

	Frecuencia	Porcentaje
Origen		
Población Autóctona	673	50,0
Origen Inmigrante	674	50,0
Origen según zonas geográficas*		
Centro y Sur América	267	19.8 (39.6)
Europa	110	8.2 (16.3)
Europa del Este	78	5.8 (11.6)
Magreb	196	14.5 (29.1)
África central	17	1.3 (2.5)
Asia	6	0.4 (0.9)

[* El porcentaje se ha calculado sobre el total de la muestra (1347 familias) y en paréntesis sobre la submuestra de familias de origen inmigrante (n=674)]

INSTRUMENTOS

Para determinar el nivel de estrés por hospitalización pediátrica, se utilizó el *Cuestionario de estrés en padres de niños hospitalizados* (Ochoa, Reparaz y Polaino-Lorente, 1997), versión española de la *Parental Stressor Scale* (Carter y Miles, 1982).

La escala está compuesta por 36 ítems generales (más uno específico que determina el impacto general causado por la hospitalización en los padres). Todos ellos se encuentran estructurados en una escala tipo Likert que oscilan entre 1 y 5. El instrumento permite obtener un indicador general de estrés así como 6 índices específicos de estrés en función de diversas subescalas (aparición física del niño, tratamientos recibidos, comunicación con el personal sanitario, conductas y respuestas emocionales del niño, comportamiento del personal sanitario y alteración de los roles de los padres/expectativas de seguimiento).

Por lo que concierne a sus propiedades psicométricas, el estudio asociado al diseño original alcanza un coeficiente alpha de .95 (Carter y Miles, 1982) mientras que los obtenidos en estudios de validez en muestras españolas alcanzan valores de .92 (Ochoa, Reparaz y Polaino-Lorente, 1997). En nuestro caso la puntuación del coeficiente Alpha de Cronbach para la escala general fue de .97. El análisis de la consistencia interna de las diferentes subescalas alcanzó los siguientes resultados: aparición física del niño .92, tratamientos recibidos .90, comunicación con el personal sanitario .95, conductas y respuestas emocionales del niño .95, comportamiento del personal sanitario .89, alteración de los roles de los padres / expectativas de seguimiento .95, en línea con otros estudios en muestras españolas o incluso superiores a ellos (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006a).

La satisfacción fue evaluada con la Escala de Satisfacción con la Hospitalización (Fernández-Castillo, Vílchez-Lara y Sada-Lázaro, en prensa). Este instrumento permite obtener una puntuación global con la satisfacción con la estancia hospitalaria, así como 4 indicadores específicos asociados a aspectos cruciales inherentes al proceso de hospitalización: satisfacción con la atención recibida por el personal sanitario, satisfacción con el personal de apoyo, satisfacción con las condiciones físicas del centro y satisfacción con el acceso y el funcionamiento de los servicios.

La escala está compuesta en total por 12 items tipo Likert que admiten opciones de respuesta entre 1 (nada satisfecho) y 5 (muy satisfecho).

Las características psicométricas de la escala son excelentes, como ilustra un nivel Alpha de Cronbach de .92 para la escala global o niveles por encima de .75 en todas las demás subescalas en el estudio original (Fernández-Castillo, Vílchez-Lara y Sada-Lázaro, en prensa). En nuestro estudio el nivel Alpha que alcanzó la escala general fue de .91. Las diferentes subescalas, mostraron los siguientes valores: .90 la escala de satisfacción con la atención recibida por el personal sanitario, .86 la de satisfacción con el personal de apoyo, .84 la escala de satisfacción con las condiciones físicas del centro y por último .66 la escala de satisfacción con el acceso y el funcionamiento de los servicios.

PROCEDIMIENTO

Para la recolección de datos los investigadores se pusieron en contacto con los centros hospitalarios participantes donde se solicitaron las autorizaciones pertinentes. En todos ellos, las comisiones de investigación competentes evaluaron nuestro estudio y dieron su visto bueno mediante un informe.

Seguidamente los investigadores, tras un consenso sobre la aplicación en los instrumentos de investigación, acudieron a las plantas o secciones hospitalarias pediátricas solicitando la colaboración a todas las familias con un hijo hospitalizado. Todas las familias fueron informadas de los objetivos de la investigación, del carácter anónimo de la participación así como de la confidencialidad en sus respuestas. Se les informó igualmente de la posibilidad de abandonar el proceso de cumplimentación del cuestionario en cualquier momento y se les solicitó la firma de un consentimiento informado. Con objeto de uniformar la forma de obtener los datos, todos los padres fueron evaluados en horario de mañana y la ubicación fue la propia habitación del paciente. La pasación fue individual.

Los criterios de inclusión fueron: haber pernoctado un mínimo de una noche en el hospital, voluntariedad en la participación en el estudio, (con firma de consentimiento informado) y no haber obtenido todavía el alta médica. Como criterios de exclusión se tuvieron en cuenta circunstancias específicas que desaconsejaran, dificultaran o impidiesen la cumplimentación de los instrumentos de evaluación, tales como presencia de dificultades en el hijo que desaconsejaran la participación de los padres (aislamiento preventivo, recuperación postquirúrgica, realización de ciertas pruebas de diagnóstico, etc.), discapacidad mental o nivel educativo inadecuado para la comprensión de los cuestionarios, desconocimiento intenso del idioma español y no firmar el consentimiento informado.

Análisis de datos

Para el análisis de datos, además de los pertinentes análisis descriptivos y de frecuencias, se llevaron a cabo análisis de correlación de Pearson, comparaciones de medias así como análisis de regresión lineal múltiple. Para todos los análisis el nivel de

significación fijado fue de $p < 0.05$. Los análisis se realizaron mediante la versión española del software estadístico SPSS versión 11.5.

RESULTADOS

Asociación entre variables

Con objeto de conocer la posible asociación entre estrés paterno por hospitalización de un hijo y el nivel de satisfacción global, se llevó a cabo un análisis de correlación en el que introdujeron no sólo el nivel de estrés general, sino también los distintos indicadores de estrés por hospitalización considerados, así como la expresión global de satisfacción obtenida. Los resultados se detallan en la tabla 2.

Tabla 2.- Correlaciones entre satisfacción con la hospitalización y las diferentes expresiones de estrés paterno.

Estrés	Satisfacción general
Estrés global	0,13
Estrés apariencia	0,19**
Estrés tratamientos	0,07*
Estrés comunicación	-0,1
Estrés respuestas	0,03
Estrés comportamiento Sanitario	-0,13**
Estrés roles parentales	0,10**

** = La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* = La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Aunque tomando en consideración el estrés global y la satisfacción general, no encontramos relación entre ambas variables, un análisis pormenorizado sí indica ciertas asociaciones. Así, un mayor estrés asociado con la sintomatología que la enfermedad manifiesta en el hijo, se asocia a una mayor satisfacción con la atención recibida durante la hospitalización. En la misma dirección encontramos una asociación positiva significativa entre un mayor estrés asociado a tratamientos e intervenciones recibidas durante la estancia hospitalaria y una mayor satisfacción así como un mayor estrés relativo al desempeño de los roles paternos y una mayor satisfacción. Sin embargo llamó nuestra atención que el estrés relacionado con el comportamiento del personal sanitario, se asoció de forma significativa a menor satisfacción durante la hospitalización.

Diferencias de medias

En concordancia con los siguientes objetivos de nuestro estudio, se llevaron a cabo diversos análisis de pruebas T para muestras independientes, con objeto de conocer posibles discrepancias en satisfacción en función del género y de la nacionalidad. Los resultados, que se detallan en la tabla 3, muestran diferencias significativas en satisfacción general en función del género, indicando niveles de satisfacción mayores en hombres que en mujeres. En lo que concierne a la satisfacción en función del origen, nuestros resultados indicaron mayores niveles en todos los indicadores de satisfacción en la población de origen inmigrante en comparación con la población autóctona.

Tabla 3.- Diferencias en satisfacción según el género y el origen (inmigrante/no inmigrante).

Variable	Género	N	Media	Análisis t
Satisfacción Global	Masculino	574	42,40	t (1,1345)= 3,09; p=0,00
	Femenino	773	40,78	
Variable	Origen	N	Media	Análisis t
Satisfacción Global	Origen no inmigrante	673	38,60	t(1,1345)= 11,53; p=0,00
	Origen Inmigrante	674	44,34	
Satisfacción con el personal Sanitario	Origen no inmigrante	673	12,91	t (1,1345)= 9,54; p=0,00
	Origen Inmigrante	674	14,81	
Satisfacción con el personal de apoyo	Origen no inmigrante	673	7,06	t(1,1345)= 6,79; p=0,00
	Origen Inmigrante	674	7,80	
Satisfacción con las condiciones físicas	Origen no inmigrante	673	9,41	t(1,1345)= 13,22; p=0,00
	Origen Inmigrante	674	11,48	
Satisfacción con el acceso y el funcionamiento	Origen no inmigrante	673	9,22	t (1,1345)= 7,35; p=0,00
	Origen Inmigrante	674	10,26	

Análisis de Regresión

En relación con el tercero de nuestros objetivos, se llevó a cabo un análisis de regresión lineal con la submuestra de población de origen inmigrante en el que se consideró como variable dependiente el nivel de satisfacción global, y como variables predictoras los diferentes indicadores específicos de estrés por hospitalización.

Seguidamente se repitió el análisis pero esta vez con la submuestra integrada por la población de origen no inmigrante. Los resultados se detallan en las tablas 4 y 5.

Tabla 4.- Análisis de regresión múltiple: satisfacción y estrés durante la hospitalización infantil en la muestra de padres de origen inmigrante.

Criterio	Predictores	Beta	Sig.
Satisfacción	Apariencia Física	,241	,000
	Tratamientos Médicos	-,142	,026
	Comunicación	,144	,019
	Respuestas emocionales	-,254	,000
	Comportamiento	-,225	,001
	Roles paternos	,263	,000

F (6,655) = 10.71;
p<.00.

R = .30; R² = .09;
R² corregida = .08.

El modelo utilizado con la muestra de padres de origen inmigrante explica el 8% de la variabilidad de la satisfacción global, según la R² corregida. Nuestros resultados señalan la alteración de los roles paternos durante la hospitalización pediátrica, las conductas y respuestas emocionales del hijo y los cambios observados en su apariencia física debidos a la enfermedad, como las variables con mayor poder predictivo sobre la ansiedad en nuestros participantes. También resultaron significativas las otras tres variables introducidas en el modelo.

Tabla 5.- Análisis de regresión múltiple: satisfacción y estrés durante la hospitalización infantil en la muestra de padres de origen no inmigrante.

Criterio	Predictores	Beta	Sig.
Satisfacción	Apariencia Física	,383	,000
	Tratamientos Médicos	-,188	,001
	Comunicación	-,152	,004
	Respuestas emocionales	,006	,904
	Comportamiento	-,475	,000
	Roles paternos	,252	,000

F (6,662) = 42.92;
p<.00.

R = .53; R² = .28;
R² corregida = .27.

En este caso, el modelo utilizado con la muestra de padres de origen autóctono explica el 28% de la variabilidad de la satisfacción global, según la R² corregida. Nuestros resultados señalan el comportamiento del personal sanitario, los cambios observados en la apariencia física del hijo debidos a la enfermedad y la alteración de los roles paternos durante la hospitalización pediátrica como las variables con mayor poder predictivo sobre la ansiedad en nuestros participantes. También resultaron significativas dos de las otras tres variables introducidas en el modelo (los tratamientos médicos recibidos y la comunicación con el personal sanitario). Llama la

atención que en esta muestra las conductas y respuestas emocionales del niño no presenten poder predictivo sobre la satisfacción.

DISCUSIÓN

En el presente artículo nos proponíamos estudiar la posible asociación entre estrés y satisfacción durante la hospitalización pediátrica, en una muestra de padres con hijos hospitalizados. Al mismo tiempo era de nuestro interés determinar posibles diferencias en satisfacción entre población autóctona y de origen inmigrante. Por último nos proponíamos sondear la influencia de algunas variables específicas asociadas a estrés paterno por hospitalización y la satisfacción general en ambas submuestras.

Nuestros resultados iniciales han mostrado la inexistencia de asociación entre estrés y satisfacción generales en la muestra global, lo que va en la línea de resultados similares hallados por otros estudios (Polaino y Lizasoain, 1992). No obstante, cuando se buscaron relaciones entre las diversas variables específicas asociadas a estrés durante la hospitalización de un hijo y la satisfacción general, nuestros resultados variaron en su significatividad, encontrándose tres posibilidades.

En primer lugar se encontraron variables asociadas a estrés, que conforme alcanzaban niveles mayores, mayores eran también los niveles de satisfacción. Ejemplos de este tipo de variables son:

- a) El estrés debido a la apariencia física del hijo. Esta dimensión incluye el estrés asociado a los síntomas y cambios observables que la enfermedad o motivo de la hospitalización produce en el hijo (incluyendo sintomatología observable como fiebre, dolor, incapacidad, etc.).

- b) El debido a los tratamientos recibidos. Esta dimensión incluye el estrés ante pruebas diagnósticas invasivas, de riesgo o peligrosas, intervenciones quirúrgicas, etc.
- c) La alteración de los roles paternos, aspecto que incluye desde la imposibilidad de poder atender a las demandas del hijo hospitalizado o circunstancias derivadas del ingreso hospitalario (afectación de la vida laboral y profesional, familiar, etc.),

Estos tres conjuntos de estresógenos se asociaron positivamente a mayores niveles de satisfacción. Interpretamos pues que cuando una familia sufría alteración emocional, concretamente estrés asociado a estas variables, su satisfacción posterior era superior.

La segunda posibilidad que se deriva de nuestros datos, se relaciona con un conjunto de fuentes de estrés que cuanto más elevados eran sus niveles, implicaban menores niveles de satisfacción. En esta segunda posibilidad se incluyen aspectos como el estrés asociado al comportamiento del personal sanitario. Es decir cuando las familias sufrían estrés asociado a aspectos como menor o deficiente atención profesional recibida; escasa información sobre procesos, intervenciones o cuidados; trato impersonal o poco respetuoso; falta de profesionalidad, etc., por parte de médicos y personal de enfermería, la satisfacción disminuía significativamente. Este resultado concuerda con el obtenido por otros autores que señalan a la información médica recibida durante la hospitalización como una variable clave asociada a mayores niveles de satisfacción (Sophie, et al., 2009).

Por último, en una tercera posibilidad, se encontraron posibles fuentes de estrés que no se manifestaron asociadas significativamente a la satisfacción. Entre ellas llama la atención la comunicación con el personal sanitario o el estrés asociado a

conductas y respuestas emocionales del hijo (observación de ansiedad, miedo, estrés, llanto, etc., en el hijo). El estrés por estas causas es independiente de la satisfacción expresada.

Por lo que se refiere al segundo de nuestros objetivos generales, nuestros datos reflejan diferencias en satisfacción en función del género. En este sentido, encontramos mayores niveles de satisfacción en hombres que en mujeres en la muestra general. Este resultado no concuerda con otros hallazgos encontrados en otros estudios (Fernández-Castillo, Vílchez-Lara y Sada-Lázaro, en prensa). Esta discrepancia podría deberse a las características particulares de nuestra muestra, compuesta por un alto porcentaje de población inmigrante y podría apuntar a unos mayores niveles de exigencia por parte de las madres en nuestra muestra en comparación con los hombres. No obstante este aspecto merecería de mayor atención por parte de investigaciones futuras, sobre todo porque según otros estudios, los niveles de estrés cuando se tiene a un hijo hospitalizado, no varían entre padres y madres (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006a).

También se encontraron diferencias significativas en satisfacción con la hospitalización cuando se tuvo en cuenta el origen paterno (inmigrante/autóctono). Así, tanto en las diversas dimensiones de satisfacción consideradas, como en la expresión global de satisfacción con la hospitalización, los padres de origen inmigrante se mostraron más satisfechos que los padres de origen no inmigrante. Algunos estudios han encontrado resultados en esta línea, aunque llevados a cabo desde la perspectiva de estudios de tipo cualitativo y según la opinión de los profesionales que trabajan en la atención hospitalaria a población de origen inmigrante (Fernández-Castillo y Vílchez-Lara, 2009b). La explicación de estas diferencias podría deberse a que parte de la población inmigrante procede de países con sistemas sanitarios inferiores en calidad al

sistema público español. Este hecho motivaría una valoración superior de la calidad de nuestro sistema (Fernández-Castillo y Vílchez-Lara, 2009a).

En relación con el tercero de nuestros objetivos, se dividió a la muestra en dos grupos de sujetos según su origen fuese inmigrante o no. Los resultados de los consiguientes análisis de regresión, mostraron resultados diferentes para dichas sub-muestras cuando intentábamos determinar qué variables asociadas a estrés por hospitalización de las estudiadas, podían predecir en mayor o menor grado el nivel de satisfacción.

Por lo que se refiere a la muestra de padres de origen inmigrante, todas las variables introducidas en el modelo se mostraron como predictores significativos, mientras que en la población autóctona la variable "respuestas emocionales y comportamentales en el hijo" no alcanzó una significatividad mínima. Por tanto el estrés derivado de la observación en sus hijos de cambios en la conducta y alteración emocional asociados con la hospitalización y la enfermedad, no predijo mayores o menores niveles de satisfacción en la muestra de padres autóctonos.

De entre las variables que en ambas muestras alcanzaron mayores valores predictivos, destacan la alteración de los roles paternos o la apariencia física de los hijos. La relevancia alcanzada por estas fuentes de estrés concuerda con los encontrados en estudios anteriores con muestras generales, aunque no en relación con la satisfacción (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006a). En aquel estudio, ambas dimensiones de estrés eran los mejores predictores de estrés general por hospitalización pediátrica. En nuestro caso e independientemente del origen inmigrante o no de los padres, tanto la apariencia física del hijo, como la alteración de los roles paternos fueron nuevamente las variables que cobraron mayor protagonismo como predictores de satisfacción. Cabe señalar en

relación con el signo de la asociación, que el que sea este positivo, indica que un mayor estrés padecido por los padres, predice mayores niveles de satisfacción. Este resultado indicaría que si los padres durante el proceso de enfermedad y hospitalización perciben amenaza y alteración emocional en relación con estas variables, y siempre que se alcance al final un resultado satisfactorio, su satisfacción sería más elevada. También este resultado indicaría que una mayor gravedad y factores derivados de la enfermedad tales como inmovilidad, presencia de dolor, incapacidad, limitaciones funcionales, debilidad y otros cambios observables en el hijo asociados a la enfermedad, son además de una de las variables más estresantes, la que cuando se reduce a la postre, genera mayores niveles de satisfacción en los padres. Otros autores también han encontrado que mayor gravedad y mayores niveles de necesidades de cuidado y dependencia en los hijos, son variables asociadas a mayor gravedad (Phua, Reid, Walstab and Reddihough, 2005). Igual ocurriría con la intensidad de la afectación de los roles paternos debido a la hospitalización, donde se incluyen cuestiones como el no poder atender a la vida profesional durante la misma, no poder desarrollar actividades de cuidado del hijo, etc., al final, implica mayor satisfacción con el proceso de hospitalización.

Comentario aparte merecen aquellas variables que han mostrado una Beta negativa. Todas ellas se relacionan con la dedicación y la profesionalidad del personal médico. En este sentido podemos interpretar en general que un estrés elevado en estas variables, implicará a la postre menor satisfacción general, tal como indicaba el análisis correlacional anterior.

Nuestro estudio pone de manifiesto además que de las variables estudiadas se deriva una dicotomía que hace que en general tengamos dos tipos de fuentes estresógenas durante la hospitalización pediátrica fundamentales a la hora de explicar

diferentes niveles de satisfacción en los padres. Por una parte estarían las derivadas de la propia enfermedad del hijo y las consecuencias sobre el funcionamiento familiar, conformando un segundo bloque las fuentes de estrés asociadas al trabajo y la competencia del personal sanitario. Mientras que el estrés asociado al primer bloque cuando es intenso, debido por ejemplo a la mayor severidad y gravedad de la situación del hijo, predecirían mayor satisfacción, el estrés generado por las segundas se asociaría a menor satisfacción. La mitigación del estrés asociado al primer conjunto de estresógenos, genera satisfacción pues implica mayor calidad, eficacia y eficiencia de la hospitalización, mientras que el estrés asociado al segundo conjunto, implica un peor funcionamiento del personal, los recursos e instituciones hospitalarias. Este resultado concuerda con los encontrados por otros autores (Polaino y Lizasoain, 1992; Stricker, et al., 2009).

Por lo demás, la única variable que presenta un signo contrario es la comunicación con el personal sanitario. Esta variable funcionaría en el segundo grupo de aspectos en la población autóctona, mientras que en la población de origen inmigrante se asocia al primer conjunto. Recordemos, de acuerdo con otros autores (Fernández-Castillo y Vílchez-Lara, 2009a), que la comunicación es uno de los aspectos polémicos en la atención hospitalaria, pues tiende a ser problemática cuando estamos ante inmigrantes que no dominan la lengua española, en centros donde no hay traductores, intérpretes o mediadores interculturales. Es una variable que quizá para la población inmigrante se ve como un factor problemático más de carácter personal y propio, y no tanto como un déficit asociado al funcionamiento de los profesionales.

Habría que comentar, habida cuenta de la poca potencia explicativa de ambos modelos de regresión, que seguramente habrá variables de peso asociadas a la satisfacción que queden fuera de

nuestro estudio. Quizá futuras investigaciones puedan arrojar luz sobre aspectos que todavía merecen de una mayor atención en relación con la satisfacción paterna durante la hospitalización pediátrica.

Para concluir, señalar que el nivel general de satisfacción de los pacientes y sus familiares durante la hospitalización, podría ser incrementado básicamente con pequeñas mejoras e intervenciones, como por ejemplo el incremento de la comprensión y cantidad de la información proporcionada por el equipo de profesionales; el prestarles mayor atención y escucharlas en los momentos difíciles de la enfermedad infantil, o el permitir la permanencia de los padres junto al hijo durante la hospitalización (Auerbach, et al., 2005; Hartlieb y Sibbald, 2002; Phipps, et al., 2007). Estas iniciativas y actitudes, simples en apariencia, podrían tener un gran impacto, no sólo en la satisfacción sino también en el bienestar de los pacientes y sus familiares, siendo además variables preventivas de cara a la aparición de alteraciones emocionales, sintomatología depresiva, etc. (Lautrette et al., 2007). El rol de los padres durante la hospitalización pediátrica y el cuidado a la intimidad, tanto en familias inmigrantes como autóctonas, se reforzaría también con más apoyo y reconocimiento (McAdam, Arai and Puntillo, 2008), siendo también esta variable incrementadora de satisfacción.

Acknowledgements

This research was supported by two investigation projects promoted by the Health Office of the Andalusian Government. Project Code: 0028/06 and 0142/08.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Auerbach, S.M., Kiesler, D.J., Wartella, J., Rausch, S., Ward, K.R. and Ivartury, R. (2005). Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization. *American Journal of Critical Care*, 3, 202-210.
- Blanco, J.M., Cano Vindel, A., Camuñas, N., Miguel Tobal, J. J., Salayero, M. T. y Pérez Nieto, M.A. (2001). La ansiedad, la ira y el estrés asistencial en el ámbito hospitalario: Un estudio sobre sus relaciones y la eficacia del tratamiento. *Ansiedad y estrés*, 7, (2-3), 247-257.
- Brown, J.D. and Wissow, L.S. (2008). Discussion of maternal stress during pediatric primary care visits. *Ambulatory pediatrics*, 8, 368-374.
- Cano-Vindel, A., & Miguel-Tobal, J. J. (2001). Emociones y Salud. *Ansiedad y Estrés*, 7(2-3), 111-121.
- Carter M.C. y Miles, M.S. (1982). Assessing parental stress in the intensive care unit. *Journal of Maternal Child Nursing*, 8, 345-359.
- Cots, F., Castells, X., García, O., Riu, M., Felipe, A. y Vall, O. (2007). Impact of immigration on the cost of emergency visits in Barcelona (Spain). *BMC Health Serv Res*, 7. [Consultado 11-10-2007]: Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-7-9.pdf>.
- Dodek, P.M., Heyland, D.K., Rocker, G.M. & Cook, D.J. (2004). Translating family satisfaction data into quality improvement. *Critical Care Medicine*, 32, 1922-1927.

- Fernández-Castillo, A. y López-Naranjo, I. (2006a). Estrés parental en la hospitalización infantil. *Ansiedad y estrés*, 12, 1-7.
- Fernández-Castillo, A. y López-Naranjo, I. (2006b). Transmisión de emociones, miedo, y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6, 631-645.
- Fernández-Castillo, A. y Vílchez-Lara, M.J. (2009a). Opinión profesional sobre la hospitalización infantil de inmigrantes de origen latinoamericano en Andalucía, España. *Revista de Salud Pública*, 11, 336-346.
- Fernández-Castillo, A. y Vílchez-Lara, M.J. (2009b). Necesidades percibidas en la atención hospitalaria pediátrica a inmigrantes según la opinión profesional: estudio cualitativo. *Intervención Psicosocial*, 18, 153-164.
- Fernández-Castillo, A., Vílchez-Lara, M.J., & Sada-Lázaro, E. (2011). Satisfaction with Hospitalization Scale: Adaptation and psychometric properties. *Behavioral Psychology*, en prensa.
- Hartlieb MC, Sibbald WJ (2002) Simple intervention—significant impact. *Am J Respir Crit Care Med* 165:434–435.
- Instituto Nacional de Estadística. (2009) Avance del padrón municipal a 1 de enero de 2009. Madrid: Instituto Nacional de Estadística. [Consultado 18-02-2010]: Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np551.pdf>
- Krohne, H. W. y Slangen, K. E. (2005). Influence of Social Support on Adaptation to Surgery. *Health Psychology*, 24, 101-105.
- Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly L-M, Chevret S, Adrie C, Barnoud D, Bleichner G, Bruel C, Choukroun G, Curtis JR, Fieux F, Galliot R, Garrouste-Orgeas M, Huguea G, Goldgran-Toledano D, Jourdain M, Loubert G, Reignier J, Saidi F, Souweine B, Vincent F, Kentish-Barnes N, Pochard F, Schlemmer B, Azoulay E

- (2007) A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 356:469–478
- Lederer, M.A., Goode, T. & Dowling, J. (2005). Origins and development. The critical care family assistance program. *Chest*, 128, 65S-75S.
- López de Dicastillo, O. y Cheung, P. (2004). La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enfermería clínica*, 14, 83-92.
- López-Naranjo, I. y Fernández-Castillo, A. (2004). Aspectos psicosociales y evolutivos en la hospitalización infantil. *Revista de Psicología Social Aplicada*, 14, 5-28.
- López-Naranjo, I. y Fernández-Castillo, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de educación*, 341, 553-578.
- McAdam JL, Arai S, Puntillo KA (2008) Unrecognized contributions of families in the intensive care unit. *Intensive Care Med* 34:1097–1101
- Ochoa, B., Reparaz, Ch. y Polaino-Lorente, A. (1997). Estudios preliminares de validez de la escala PSS: Cuestionario de estrés en padres de niños hospitalizados. *Clínica y Salud*, 8, 423-446.
- Olsson, K.A., Kenardy, J.A., De Young, A.C. & Spence, S.H. (2008). Predicting children's post-traumatic stress symptoms following hospitalization for accidental injury: Combining the Child Trauma Screening Questionnaire and heart rate. *Journal of Anxiety Disorders*, 22, 1447–1453.
- Ortigosa, J.M. y Méndez, F.X. (2000). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*. Madrid. Biblioteca Nueva.
- Pérez, M.D., Rodríguez, M., Fernández, A.I. Catalán, M. y Montejo, J.C. (2004). Valoración del grado de satisfacción de los familiares

de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. *Medicina Intensiva*, 28, 237-49.

- Phipps, L.M., Bartke, C.N., Spear, D.A., Jones, L.F., Foerster, C.P., Killian, M.E., Hughes, J.R., Hess, J.C., Johnson, D.R. and Thomas, N.J. (2007). Assessment of parental presence during bedside pediatric intensive care unit rounds: effect on duration, teaching, and privacy. *Pediatr Crit Care Med*, 8, 220-224.
- Phua, V., Reid, S.M., Walstab, J.E. and Reddihough, D.S. (2005). Inpatient care of children with cerebral palsy as perceived by their parents. *J. Paediatr. Child Health*, 41, 432-436.
- Polaino-Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992). Parental stress and satisfaction with children's hospitalization. A prospective study. *Acta Pediátrica Española*, 50, 472-479.
- Pujiula-Masó, J., Suñer-Soler, R., Puigdemont-Guinart, M., Grau-Martín, A., Bertrán-Noguer, C., Hortal-Gasull, G., Baró-Ministral, N., García, T. Algans-Coll, L., Estañol-Posas, F. y Mascort, Z. (2006). La satisfacción de los pacientes hospitalizados como indicador de la calidad asistencial. *Enfermería Clínica*, 16, 19-26.
- Simón, P., Barrio, I.M., Sánchez, C.M., Tamayo, M.I., Molina, A., Suess, A. y Jiménez, J.M., (2007). Satisfacción de los pacientes con el proceso de información, consentimiento y toma de decisiones durante la hospitalización. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30, 191-198.
- Sophie, D., Le Quen, V., Bureau, V., Ancel, P.Y., Bréart, G. and Rozé, J.C. (2009). Maternal psychological impact of medical information in the neonatal period after premature birth. *Early Hum Dev*, 85, 791-793.
- Stricker, K.H., Kimberger, O., Schmidlin, K., Zwahlen, M., Mohr, U. & Rothen, H.U. (2009). Family satisfaction in the intensive care

unit: what makes the difference? *Intensive Care Medicine*, 35, 2051–2059.

United Nations (2006). *World Population Policies 2005*. United Nations Publication: Department of Economic and Social Affairs. Consultado el 16 de Febrero de 2010. Disponible en: http://books.google.com/books?hl=en&id=YgSsp6S1qnkC&printsec=frontcover&source=web&ots=kXSuhAamCt&sig=nf3BbgP2FUT4tFxHgFC1ZrZO_8A&sa=X&oi=book_result&resnum=7&ct=result#v=snippet&q=Spain&f=false

Wall, R.J., Engelberg, R.A., Downey, L., Heyland, D.K. & Curtis, J.R. (2007). Refinement, scoring, and validation of the family satisfaction in the intensive care unit (FS-ICU) survey. *Critical Care Medicine*, 35, 271-279.

Wijnberg- Williams, B.J., Kamps, W.A., Klip, E.C. and Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2006). *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 785-792.

Wood, D.L., McCaskill, Q.E., Winterbauer, N., Jobli, E., Hou, T., Wludyka, P., Stowers, K. & Livingood, W. (2009). A Multi-Method Assessment of Satisfaction with Services in the Medical Home by Parents of Children and Youth with Special Health Care Needs (CYSHCN). *Matern Child Health J*, 13, 5-17.

7

Conclusiones finales y líneas de investigación futuras

Capítulo 7: Conclusiones finales y líneas de investigaciones futuras

Cuando una persona ingresa en un hospital, inevitablemente, desarrolla en mayor o menor grado una sensación de temor, que para el paciente supone un problema de tipo emocional (ansiedad, depresión), cognitivo (dificultad para el aprendizaje) y motivacional acompañado, en ocasiones de una disminución de la autoestima (Gallar, 2002).

Es un hecho que el hospital representa para el niño un agente estresante, que por un lado le proporciona alivio y curación, y por otro lado es percibido como un lugar desagradable donde su cuerpo podrá ser sometido a experiencias dolorosas e invasivas que involucran otras situaciones estresantes como son: cambios de rutinas y hábitos, nuevos horarios, la separación de sus padres y de su entorno inmediato, escaso control de las actividades, ausencia de su ambiente familiar típico, etc. (Gallar, 2002; Montoya 2002).

La enfermedad es un evento al que se enfrenta el niño a lo largo de su desarrollo y que puede generarle alteraciones emocionales, tales como miedo, ansiedad, estrés, etc., especialmente si conlleva dolor, procedimientos invasivos, intervenciones quirúrgicas y hospitalizaciones. La experiencia hospitalaria no es un fenómeno unitario, sino que aúna en un período de tiempo concreto (estancia hospitalaria), y en un espacio determinado (hospital), situaciones que pueden elicitar respuestas de estrés tanto para el paciente pediátrico como para su familia.

El afrontamiento de la hospitalización, de la cirugía y de otros procedimientos dolorosos o atemorizantes requiere de estrategias cognitivo-conductuales para enfrentarlos adecuadamente. Si esto no

ocurre se originan alteraciones emocionales y comportamientos desadaptativos a corto, medio y largo plazo, tales como problemas de alimentación, alteraciones del sueño, enuresis o encopresis, regresión a niveles de comportamiento más primitivos, tics, depresión, inquietud y ansiedad, temor a los hospitales, personal médico, agujas y procedimientos diagnósticos, mutismo, etc. (Zetterström, 1984).

1.- ALTERACIONES EMOCIONALES EN EL PACIENTE INFANTIL

El efecto que los agentes estresores puedan ejercer sobre el paciente pediátrico va a depender entre otros de: la edad del mismo, el nivel del desarrollo cognitivo, la capacidad de adaptación, la experiencias previas, la cantidad de información que posea y el apoyo recibido, entre otras variables (Valdés y Flórez, 1995).

En nuestra investigación ha resultado interesante constatar que la mayor parte de los niños participantes valoraron como regulares o malas sus *experiencias anteriores* de hospitalización, cuando las tuvieron.

En cuanto a la asociación de la *edad* con el estrés, nuestros datos reflejan una tendencia a la disminución de estrés conforme aumenta la edad, aunque con matices. Sin embargo la correlación entre ambas variables es significativa, al relacionar los grupos de edad de los pacientes infantiles (4-6/ 7-11/ 12-16 años) con la puntuación total obtenida en el Índice de Reactividad al Estrés se hallaron diferencias significativas en la apreciación de malestar entre preescolares y adolescentes, con una paulatina tendencia hacia la disminución en los niños mayores. Estos datos reflejan que un mismo acontecimiento estresante no tiene las mismas repercusiones en todos los niños, incluso dependerán de las circunstancias y recursos para hacer frente a dicha situación. Según los hallazgos de nuestro estudio, podríamos interpretar que una mayor edad

cronológica del sujeto enfermo, puede influir positivamente en la capacidad de adaptación a la situación de enfermedad.

En éste sentido, Moix (1999), se refiere a las preocupaciones por la hospitalización y la intervención quirúrgica en pacientes pediátricos y sus variaciones con la edad (0-12 meses/ 1-3 años/ 4-5/ 6-12/ 13-18 años) con sus respectivos factores estresantes. En ellos se destaca en los primeros tres grupos de edad la ansiedad por separación, la ansiedad por lo desconocido y la falta de ambientes y rutinas; en los tres últimos grupos se encuentra el miedo a la mutilación y el dolor, la hospitalización como castigo, el miedo a la muerte, en el último grupo se encuentra el miedo al rechazo de los amigos, la pérdida de control e independencia y la limitación de las actividades físicas.

Según Gallar (2002), los niños padecen mayor angustia y niveles de ansiedad al padecer una enfermedad y cuando son sometidos a procedimientos quirúrgicos y dolorosos. Es a medida que va creciendo, en los grupos de más edad y al desarrollarse sus procesos cognitivos, cuando comprende su padecimiento y aumenta la incertidumbre con respecto a ella, lo que le genera mayor nivel de estrés, sobre todo si no ha recibido una adecuada información o preparación para adaptarse a la situación.

En nuestro estudio, *las discrepancias encontradas en la disminución del estrés con respecto a la edad podrían merecer una atención futura más detallada en función de la capacidad cognitiva del sujeto.*

En función a ésta observación Valdés y Flórez (1995) se han referido a los estadios cognoscitivos de Piaget relacionándolos con la capacidad de comprensión de la enfermedad y sus causas. Durante el estadio preoperatorio (4-7 años aproximadamente) el niño interpreta los procedimientos médicos como un castigo, por haberse

comportado mal y no se sienten enfermos hasta que no se los hace saber los adultos que los cuidan o el personal sanitario.

En el estadio de las operaciones concretas (7-11 años aproximadamente) los infantes reconocen la enfermedad frente al estado de salud y la reconocen con una causa física, no tan mágica. Además, piensan que sus quejas y llantos permiten al personal medico comprender su dolor (Gallar, 2002; Valdés y Flórez, 1995).

En el periodo de las operaciones formales, el niño procesa explicaciones en torno a su enfermedad, se preocupa de su imagen y las posibles secuelas de la misma, se ven incrementados su ansiedad y miedo por las posibles consecuencias invalidantes de su dolencia y la posible discriminación de sus amigos y su entorno inmediato.

Por tanto, entre los factores mencionados, la edad y el desarrollo cognitivo del niño son variables indispensables para el diagnostico, desarrollo y evaluación de programas de atención integral al paciente pediátrico y su familia.

En relación con los factores de *miedo infantil* detectados por los padres y la percepción de estrés en los niños, los resultados además de arrojar una posible relación entre ambas variables, sugieren una posible transferencia de emociones entre padres e hijos en estas valoraciones.

En referencia a las vías de adquisición del miedo en los niños menores que han padecido una experiencia hospitalaria, las tres vías de adquisición del miedo como sugiere Valiente, Sandín y Chorot (2003) parecen ser las siguientes: la primera se refiere al condicionamiento, la segunda al aprendizaje observacional o aprendizaje vicario; y la tercera hace referencia a la transmisión de información.

La transmisión de información y la experiencia directa son factores determinantes en la adquisición de miedo en el paciente

pediátrico. Sobre esto Ortigosa, Quiles, Carrillo y Pedroche (2000) se refieren en su investigación con niños hospitalizados y no hospitalizados, para determinar que los menores hospitalizados tienen más miedo que los no ingresados a eventos hospitalarios, como ir al dentista, punciones, ver sangre, ir al médico, vomitar y ver a gente usando mascarillas, encontrando una gran correlación con la presencia de ansiedad y miedos a la hospitalización y la cirugía.

Según los resultados del presente estudio, los niños hospitalizados tienen más miedos a situaciones referidas a la hospitalización, que los no hospitalizados. En primer lugar es destacable que aquellos que iban a ser intervenidos no están temerosos ante la operación que los no hospitalizados, en cambio si se encuentran preocupados ante las inyecciones, marearse, ver sangre, vomitar o el cirujano con la mascarilla. Esto indica que no se teme a la cirugía en su totalidad o a su internamiento en particular, si no a aspectos parciales de estos: ansiedad de los padres, ambiente extraño, procedimientos dolorosos o invasivos, etc.

Adicionalmente, nuestros resultados indican de forma más concreta, que el factor de miedo más influyente en la percepción de estrés infantil es el daño corporal y la enfermedad, seguido del miedo a la muerte. Este resultado concuerda en la misma línea de otros trabajos donde existe una correlación positiva y significativa entre ansiedad rasgo y el miedo hospitalario (Valiente, Sandín y Chorot, 2002b), del modo que los niños que presentan una ansiedad-rasgo elevada son los que mas probabilidad tienen de padecer miedo a la hospitalización y la cirugía. Por tanto el rasgo de ansiedad se puede considerar un predictor de los miedos médicos.

Es decir, las diferencias entre los grupos se debieron a las preguntas referidas a la hospitalización y la cirugía, pero no las concernientes a los miedos generales. Esto indica que la hospitalización es un estresor que repercute sobre la percepción del

niño acerca de aspectos relacionados con ella, pero no sobre otras situaciones estresantes extrahospitalarias, de tal forma que eventos intrahospitalarios se convierten en amenazantes para el paciente, pero no para aquel que no va a ser ingresado.

Dado que la lista de eventos hospitalarios es más amplia que la de los incluidos en nuestro estudio, *parece necesario proseguir este trabajo con un instrumento que evalúe mayor número de situaciones y su relación con otras variables.*

Por lo que se refiere a la *duración de la estancia hospitalaria*, los resultados obtenidos indican que el estrés percibido por los niños aumenta a medida que nos situamos en la permanencia de grado medio (2 a 3 noches), sin encontrar variación en estancias superiores entre 4 y 6 noches.

Si comparamos estos resultados con la evaluación de la respuesta psicológica en la cirugía de corta estancia hospitalaria (1 día) se comprueba que provoca bajos niveles de ansiedad como estado tras la intervención quirúrgica (Moñiz, Vaz y Vazquez, 2000). En éste estudio se indica que aquellos niños con ingresos hospitalarios previos, pero con buenas experiencias en el hospital, con independencia de que fuesen sometidos a una intervención quirúrgica, manifiestan una menor ansiedad preoperatoria, lo que podría sugerir que aquellos niños sin experiencia anterior vivirían como más amenazadora su situación de ingreso hospitalario.

Según los datos de esta investigación se produce una disminución en la ansiedad estado preoperatoria en los niños hospitalizados previamente, con independencia de que hayan sido experiencias médicas o quirúrgicas, pudiendo explicarse esta disminución de la ansiedad, en el caso de la cirugía, el que los pacientes pediátricos sólo pernoctasen una noche en el hospital. Sin embargo, la existencia de una mala experiencia previa durante la hospitalización, sobre todo cuando no es un régimen de hospital de

día, o en los acontecimientos médicos previos, son variables que pueden predecir una mayor ansiedad preoperatoria en el niño.

En la misma línea de trabajos anteriores, se han alcanzado interacciones significativas entre las variables de hospitalización y experiencia previa. Así, los niños hospitalizados sin experiencia previa tenían más miedo a los gérmenes o ponerse gravemente enfermos y a ver sangre (Ortigosa, Quiles, Carrillo y Pedroche, 2000).

En definitiva, no sólo las ideas y expectativas que el paciente infantil tenga sobre la naturaleza, origen, curso y pronóstico de la enfermedad, así como de la hospitalización influyen en lo referente a la adhesión al tratamiento y la recuperación o curación; sino que, las percepciones que los padres tienen respecto de las enfermedades que conllevan el uso de los servicios sanitarios son muy importantes, porque a través de ellos se ponen las bases de las apreciaciones de los niños.

Los padres son, casi siempre, los primeros agentes en promover la salud y el buen estado de sus hijos. Ellos son los que los cuidan y proporcionan el acceso a la atención médica especializada, además de configurar un modelo con sus actitudes y comportamientos, interviniendo en los actos relacionados con la salud durante toda la vida y configurando los aspectos de su futura morbilidad.

Si aceptamos el hecho de que las reacciones de los hijos están, en gran medida influidas por la de sus padres, es lógico que se preste una especial atención a las expectativas de éstos, para así optimizar las posibles influencias parentales negativas sobre las experiencias emocionales de sus hijos enfermos y hospitalizados (Palau y Luque, 2007).

Los progenitores, por tanto, desempeñan un importante papel en la hospitalización de sus hijos ya que su comportamiento actúa

como referente para los niños. Así los padres que se presentan ansiosos o estresados, podrán generar en los niños sentimientos de malestar, inquietud, preocupación o estrés, debido al contagio emocional (Aguilera-Pérez y Wheseil, 2007).

En un estudio se halló que las madres que reportaron altos niveles de estrés dentro de áreas de ajuste parental (aislamiento social, problemas de salud, relaciones con el esposo, etc.), tenían hijos pequeños que exhibían más externalización y problemas de conducta. Adicionalmente, los padres que reportaron altos niveles de estrés en relación con su hijo pequeño tendieron más a tener hijos con problemas de conducta (Jackson, Gyamfi, Brooks-Gunn y Blake, 1998).

Existe evidencia clínica y de investigación que sugiere que es posible evaluar el estrés presente en el periodo infantil y su posible correlación y obtención de predicciones acerca del curso del desarrollo de la relación padre-hijo y del ajuste posterior del niño durante los primeros seis meses de vida (Lagercrantz y Lagercrantz, 1975; Metz y Allen, 1976). En estos casos una identificación temprana puede aportar las bases para la realización de importantes programas preventivos.

La investigación indica que el impacto negativo del estrés es más profundo en niños menores de diez años que tienen un temperamento "difícil", que nacieron prematuramente, que son varones, que poseen una capacidad cognitiva limitada o que han sentido algún estrés prenatal (Barry, Dunlap, Cotten, Lochman y Karen, 2005). Algunos niños que viven en situación de pobreza o en ambientes violentos, también están más sujetos a sentir estrés y externalizarlo que otros niños (McLoyd, 1998).

En los resultados obtenidos en nuestra investigación, se extrae la evidencia de asociación entre la alteración emocional entre padres e hijos, durante la hospitalización infantil basada en una mayor

alteración en ambos. Resultando evidente la asociación entre el estrés paterno y el estrés infantil, de tal forma que a partir de un cierto grado de estrés infantil considerado como medio, no se incrementa el estrés paterno de forma significativa.

Otro aspecto importante a señalar es lo que Karlen (2003) señala como efecto birideccional, en el cual los problemas de conducta de los niños predicen el estrés parental, que a su vez predice los problemas de conducta de los niños, mostrándose así que los efectos son birideccionales. Reduciendo por tanto, los problemas de conducta de los niños, debería existir una reducción del estrés parental (Baker, Blacher y Olsson, 2005).

Por otro lado, entre los estudios más recientes, destaca el de Crnir, Gaze y Hoffman (2005), quienes analizan el desarrollo típico de niños y su relación con el estrés de sus progenitores encontrando que el estrés parental, en situaciones idóneas, es estable en la edad preescolar de sus hijos. No obstante sus resultados siguen manteniendo la complejidad del estrés y su asociación en las relaciones tempranas padres e hijos en sistemas de crianza normales.

Unos de los aspectos implicados, en la existencia de patrones familiares de comportamientos desorganizados en situaciones estresantes y la transmisión mutua de emociones ante el estresor, es la de que el trabajo de la psicología hospitalaria debe de implementarse en tres direcciones: en primer lugar el seguir realizando estudios y trabajos que contemplen las expectativas de los padres de los niños hospitalizados para así redundar en la dimensiones de las preocupaciones que expresan sus hijos enfermos. En segundo lugar, tener en cuenta los aspectos psico-socio-demográficos en los padres de niños hospitalizados para poder detectar, evaluar, prevenir e incluso tratar efectos psicológicos negativos en los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos. Por último, el no desestimar las intervenciones en el área

de atención a la familia del paciente pediátrico hospitalizados, si lo que pretendemos aportar es la atención integral del niño enfermo y hospitalizado.

Nuestros resultados contrastan con los obtenidos en un estudio de Pedreira, Borrego y Rodríguez (1996), donde el estrés infantil, estudiado en cuatro grupos de niños, comprendidos en edades de 7 a 12 años, en una muestra de pacientes asmáticos, consultas pediátricas, consultas de paidopsiquiatría y escuela, concluyen que el estrés en la etapa evolutiva del desarrollo infantil conocida como "pensamiento operatorio" tiene una representación somatizada de forma prioritaria y en menor proporción de forma conductual y emocional. Las muestras de esta somatización han sido pérdida de apetito, náuseas, ganas de vomitar, mareos, sensación de agotamiento, cansancio y una mayor necesidad de hacer pis.

El grupo que obtiene porcentajes más elevados en todos los ítems es el de la consulta de paidopsiquiatría, los grupos de niños asmáticos y de consulta de pediatría tienen respuestas similares, aunque las quejas somáticas son más variadas que en los de las consultas pediátricas; en cambio, el grupo de niños de la escuela apenas si obtiene porcentajes en las respuestas y fundamentalmente son de tipo conductual y relativos a la actividad escolar.

Estos resultados evidencian que la presencia de estrés en los hijos debido al malestar que representa la enfermedad y la hospitalización, recogido por expresiones psicósomáticas (agotamiento, sensación de ahogo, pérdida del apetito, dolor, etc.) se asocia de manera clara con mayores niveles de estrés en sus padres, durante la hospitalización de un hijo y con la manifestaciones o conductas del paciente infantil, como: irritación, no tener ganas de jugar, activación, nerviosismo, etc. Se podría hipotetizar que esta asociación podría ser debida a un contagio o transmisión de

emociones, *aunque sería de interés que futuros estudios, con otras metodologías de investigación, profundizasen en esta relación.*

Por otro lado, llama la atención que una variable tan presente en la hospitalización pediátrica como es el *miedo infantil*, no esté asociada a mayores niveles de estrés en los padres, podríamos interpretar estos resultados como que un mayor miedo en los hijos no es una variable de suficiente relevancia para estresar a los padres, teniendo en cuenta otras variables del proceso de enfermedad o del propio contexto hospitalario.

En referencia a ésta apreciación, aparecen trabajos donde se estudia la relación entre los miedos autoinformados y un conjunto de variables de diferencias individuales, potencialmente de predisposición hacia los miedos (sensibilidad a la ansiedad, rasgo de ansiedad, ansiedad social, afectividad negativa y depresión), (Valiente, Sandín y Chorot, 2002a), donde se asume la existencia de una relación positiva sobre la intensidad y/o prevalencia de los miedos y las variables de predisposición general, ejemplos: rasgo de ansiedad, la depresión y el afecto negativo; una relación más específica entre los miedos y la sensibilidad a la ansiedad que entre estos y las variables de predisposición general y una relación más específica entre los miedos sociales y las variables de ansiedad social que entre estos y el rasgo general de ansiedad.

Los datos apoyan la hipótesis de que la sensibilidad a la ansiedad podría ser considerada como una variable de vulnerabilidad hacia el miedo, más específica que el rasgo de ansiedad o la afectividad negativa; por tanto, *en futuras líneas de investigación se podría profundizar en la posible relación entre la aparición del miedo y/ o la sensibilidad en la ansiedad y su asociación con el estrés infantil, así como en el posible círculo vicioso de la afectación paterno-filial.*

Continuando con la idea de que la hospitalización infantil, presenta habitualmente repercusiones negativas, no sólo en el paciente pediátrico, sino también en la familia y especialmente en los padres, el conocimiento de las expectativas y los sentimientos de los progenitores nos llevarán a una mayor adaptación socio-emocional tanto de los niños como de sus progenitores. Por tanto en las siguientes líneas nos basaremos en el análisis de diversos aspectos específicos de la hospitalización y su influencia en *la percepción de estrés paterno*.

2.- ALTERACIONES EMOCIONALES EN LOS PROGENITORES

De las variables estudiadas: apariencia física del niño, tratamientos recibidos, comunicación con el personal sanitario, conductas y respuestas emocionales del niño, comportamientos del personal sanitario y alteración de los roles de los padres/expectativas de seguimiento. *Los cambios físicos observables* (color, delgadez, temperatura, textura de la piel, apariencia física, etc.) que sus hijos pueden experimentar con motivo de la enfermedad y la hospitalización, sería la cuestión más estresante en la muestra estudiada.

En segundo lugar, *la atención a las demandas del hijo hospitalizado*, cambios en los roles de la vida diaria y en tercer lugar, *las relaciones con el personal sanitario*, incluyendo cuestiones como las explicaciones demasiado rápidas, el empleo de palabras que no se entienden, apreciaciones contradictorias con respecto del niño, la falta de amabilidad en el trato, la ausencia de atención cuando es demandada, etc.

El trabajo realizado por el Servicio de Neonatología del Hospital 12 de Octubre (León-Martín, Poudereux, Giménez-Rodríguez y Belaústegui, 2005), pretendía recoger de forma sistemática todas aquellas inquietudes, experiencias, necesidades y sentimientos que parecían repercutir más en los padres para adaptarse a ésta nueva

situación y poder vincularse de forma óptima con su hijo. Todo ello con la intención de poder diseñar un programa de intervención psicológica, para asesorar y formar a los padres en el cuidado de su hijo prematuro y ponerles en contacto con otros padres que estén pasando por esa misma situación.

En cuanto a la cantidad de estrés que cada aspecto de la hospitalización de un hijo en la UCI provoca en los padres, el comportamiento y apariencia del niño preocupa algo más a las madres que a los padres. El rol paterno alterado con motivo de la hospitalización de su hijo es la dimensión que más preocupa, afectando más a madres que a padres. El ambiente de la UCI preocupa algo más que el comportamiento y apariencia del niño, pero no tanto como ver alterado su rol como padres.

En referencia al nivel de estrés, que ha experimentado cada padre por la hospitalización de su hijo, el orden de importancia del mismo es: rol alterado como padres preocupa más, seguido del ambiente de la UCI y siendo el comportamiento y apariencia del niño lo que menos preocupa de las tres subescalas.

En el análisis del comportamiento y apariencia del niño, lo que más preocupa a sus progenitores es su aspecto frágil y débil, las agujas y sondas que tiene, la vía intravenosa o sonda de alimentación y, a las madres más que a los padres, también intranquiliza que esté rodeado de monitores y equipos. En el rol alterado como padres lo que mayoritariamente inquieta es tener que tener que separarse del él. No poder alimentarle es un factor importantísimo para madres. Del ambiente de la UCI, que haya gran número de profesionales no es preocupante en la mayoría de los casos, pero si el alto número de alarmas y ruidos repentinos, las luces, los monitores y ver a sus hijos rodeados de pacientes pediátricos en un estado de alto riesgo. En la medida global, alrededor de la mitad de los padres califica la situación como extremadamente estresante. Esta puntuación es indicativa de

la baja percepción de control ante la multitud de demandas de las circunstancias.

Todos éstos resultados son afines con los de nuestro estudio, pero con discrepancias propias del servicio en cuestión. Lo que más preocupa o estresa a padres y madres es la apariencia frágil y débil de su hijo en primer lugar, rodeados de máquinas en una unidad de cuidados intensivos y dentro de una incubadora, tener que dejarle solo y tener que separarse de él, y a las madres en comparación con los padres, no poder alimentarle.

En línea con éste trabajo se encuentra un estudio de estrés y depresión en madres de prematuros, (Lía, Ceriani, Gravedi y Rodríguez, 2005). En éste estudio las madres del grupo de intervención alcanzaron un nivel de depresión significativamente menor que las del grupo control. Sin embargo el total de las madres expresó algún nivel de estrés en relación con la asistencia tecnológica que requería el niño (tubos, equipamiento, agujas, etc.), o a su aspecto como el tamaño tan pequeño y la forma de respirar. Casi el total de las madres de ambos grupos señalaron sentir algún nivel de estrés en relación con la separación de su hijo, así como el no poder alimentarlo. El 85% sintió que era estresante que las enfermeras pasaran más tiempo, que los progenitores con el paciente.

Hay que destacar también que la asignación de personal por paciente es mayor que en la hospitalización de planta; es decir, existe mayor número de personal especializado dedicado al cuidado de cada niño que en las unidades estándar de pediatría, lo que conlleva que la información pueda ser más laboriosa y pormenorizada, lo que proporcionaría que la comunicación con los profesionales sea un factor menos inquietante, que en nuestra investigación.

De este modo, se podría concluir, que los padres deben hacer frente a dos fuentes de estrés provocadas por las circunstancias de la hospitalización de un hijo (Schneider, 2004):

- a) La afectación de la *dinámica interna del núcleo familiar* y del *círculo de las relaciones sociales*: a nivel de los cónyuges, de las relaciones padres-hijos, hermanos-hermanos, familiares, amigos y conocidos (Nuñez, 2003).
- b) El impacto de la enfermedad y la hospitalización en el paciente pediátrico y las consecuencias de éstas en los progenitores: debido a la separación del niño de su ambiente habitual y la integración en un nuevo sistema, lo que puede originar una gran fuente de conflictos y tensiones (Remor, 2006)

Por tanto la enfermedad de un hijo, puede suponer para los padres una fuente de incertidumbre acerca de sus propias capacidades para ser padres, y una coartación en el ritmo de crecimiento, aprendizaje y desarrollo normal del niño. Si a estas condiciones, añadimos que se trate de un hijo con alto riesgo neurosensorial (Lía-Ruiz, Ceriani, Gravedi y Rodríguez, 2005), cuyo pronóstico vital sea incierto, las dudas y los miedos se acrecientan.

Atención diferente merece el caso de la hospitalización pediátrica en Unidades de Cuidados Intensivos. En estos servicios el número de procedimientos invasivos es muy alto, donde el niño aparece como un ser indefenso y débil, rodeado de aparatajes sofisticados que dificultan el desarrollo del vínculo afectivo con sus progenitores (Guldenpfenning, 2001). A lo que se incrementa el gran gasto emocional, humano y económico que constituye para la familia los ingresos prolongados (León Martín, Poudereux, Giménez Rodríguez y Belaústegui, 2005).

Por otro lado hay que tener en cuenta, que los padres que tienen que asumir que su hijo tiene un riesgo inminente de salud, con agravio de su supervivencia, atraviesan por un proceso de adaptación muy complicado, no sólo por asumir la realidad, sino la posibilidad de que se establezca en su hijo una lesión o un déficit neurosensorial a largo plazo, con graves secuelas e incluso la muerte (Brazy, Anderson, Becker y Becker, 2001).

Es por todo esto, que queremos resumir los factores que se relacionan con el estrés en un estudio de madres con hijos ingresados en una unidad de cuidados intensivos neonatales (Jofré y Henríquez, 2002). Entre los resultados se destacan:

- Las madres experimentan diferentes tipos de estrés significativo, disminuyendo su capacidad de oír explicaciones, tomar decisiones e involucrarse con su pequeño niño.
- Todas las dimensiones de estrés parecen relacionarse entre sí.
- La dimensión ambiente de la U.C.I resulta influyente poderosamente en el nivel de estrés total de las madres.
- El aspecto del recién nacido resulta un factor altamente significativo, sobre todo a nivel de apariencia y comportamiento.
- La dimensión rol materno, se califica como uno de los aspectos más influyentes, en referencia a sentimientos de inutilidad por no poder ayudar a su hijo.
- En referencia a las características biosociodemográficas de las madres de los recién nacidos hospitalizados, sólo se relacionó el nivel educacional y la situación marital.

Todos estos resultados avalan el hecho que aunque el nacimiento de un hijo sea un acontecimiento esperado, genera un

cierto grado de estrés en los padres, y más aún cuando el recién nacido nace antes de lo esperado, tiene que estar hospitalizado, requiere de cuidados intensivos y no puede permanecer al lado de su familia.

En cualquier caso, se tiene que tener claro que la atención psicológica a los padres del niño hospitalizado, no es tan sólo algo conveniente sino necesario. La concienciación con éste tipo de programas, en nuestros hospitales, debe perseguir la reeducación emocional como vía adecuada para la expresión de las emociones, el desbloqueo del área socio-afectiva del niño y sus progenitores, la reestructuración de situaciones de crisis de la familia ante eventos estresantes y la posibilidad de rentabilizar la enfermedad y la hospitalización como una experiencia de crecimiento interior, que pueda favorecer la salud mental de todos lo que se ven inmersos en ella.

El análisis de si la impresión de *estrés paterno* por hospitalización infantil podría variar en función de *diferentes variables de carácter psicosocial* nos llevó a las siguientes conclusiones (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006):

- a) En relación con el género del paciente pediátrico, en nuestro caso no aparecen diferencias en la apreciación del estrés parental.
- b) En relación con la edad de los pacientes pediátricos, en las franjas de edad estudiadas, no llegan a encontrarse diferencias significativas.
- c) Otro de los aspectos que nos interesaba, esperábamos que los padres jóvenes (intervalo de edad de 18 a 39 años) percibiesen mayor grado de estrés que los padres mayores (40 a 65 años). Tomando en consideración el volumen de estrés paterno, nuestros datos no nos permiten afirmar que

en una franja de edad exista más estrés que en la otra. Sin embargo, el estudio específico de diferentes dimensiones, señaló dos aspectos: el comportamiento del personal sanitario y las demandas del sujeto enfermo, como más estresantes en padres jóvenes.

- d) En nuestro estudio, las madres y los padres se estresan en igual medida ante la hospitalización de sus hijos.
- e) Por último, en referencia al nivel formativo de los padres, encontramos menores niveles de estrés durante el ingreso de un hijo en un centro sanitario, en padres con mayor nivel educativo. Estableciéndose como variable primordial de las estudiadas, la observación de los síntomas de la enfermedad en el hijo.

Nos parece interesante destacar la *variable Locus de Control* en el ámbito de la hospitalización infantil, entendiendo por Locus de Control las creencias, expectativas y esperanzas de los progenitores sobre quien o qué determina o influye principalmente, en la curación de sus hijos enfermos y hospitalizados.

El locus de control paterno respecto de la hospitalización infantil puede verse influido por diversos factores específicos del contexto hospitalario, entre los que cabe mencionar los siguientes:

- A) Factores de tipo físico: naturaleza, cronicidad y grado de severidad de la enfermedad que padece el niño, historia y pronóstico del trastorno, limitaciones y retrasos asociados a la enfermedad, necesidad o no de intervención quirúrgica, detección de dolores, medicación, etc.
- B) Factores de tipo psicológico: inteligencia, experiencias previas, estado de salud percibido, expectativas personales, mecanismos de defensa, personalidad de los padres, personalidad de los hijos, etc.

- C) Factores externos: derivados del centro hospitalario (normas del hospital, rutinas, duración de la estancia, número de hospitalizaciones requeridas), derivados del niño enfermo (edad, sexo, desarrollo biopsicosocial, actitudes percibidas en sus hijos), derivadas del personal sanitario (tipo de comunicación médico-padres-niño, atención y trato del personal sanitario), derivadas de la respuesta del resto de familiares, hermanos y demás personas significativas de los padres del niño hospitalizado, etc.

Polaino-Lorente y Ochoa (1998), destacan:

- a) Los padres de niños pequeños, perciben a sus hijos con menos capacidad de influir en su recuperación y curación, que los padres de pacientes pediátricos hospitalizados de más edad.
- b) El sexo del paciente pediátrico hospitalizado no aporta diferencias significativas en el locus de control paterno.
- c) Los padres cuyos hijos hospitalizados padecen algún tipo de deficiencia física o mental, previa al proceso de hospitalización, ven a sus hijos como poco capaces de influir en su recuperación y ellos como con más control de intervenir en el manejo de la enfermedad de sus hijo.
- d) Los padres de los niños que padecen enfermedades crónicas confían más en sí mismos y en el factor suerte como causas que favorezcan la recuperación de sus hijos enfermos.

Se han determinado también en diversos estudios, que el locus de control puede verse influido por otros diversos factores. Así, Devellis, Develli, Revicki, Lurie, Runyan y Bristol (1986), examinaron las relaciones existentes entre las percepciones de control de los padres y la severidad de la enfermedad que padecen sus hijos:

- a) Los padres creen percibir un menor control sobre la recuperación cuanto más severa sea la enfermedad.
- b) Los padres de los niños más seriamente enfermos mostraron una creencia menos robusta en el azar y en la suerte, como factores causales de la recuperación de sus hijos.
- c) Los padres de los niños menos graves confían menos en el azar o la influencia divina que los niños con enfermedades más severas.
- d) Los padres de los niños con enfermedades crónicas confían más en sí mismos y menos en el factor suerte, que los padres con niños con enfermedades agudas.
- e) Los padres de los niños disminuidos físicos o mentales confían más en sí mismos y menos en sus hijos, como posible causa que pueda favorecer la recuperación de sus hijos enfermos.
- f) Los padres más mayores expresan una mayor confianza en la intervención de los profesionales que los padres más jóvenes.
- g) A mayor nivel educativo de los padres, aumenta la confianza en su hijo de poder ayudarse a sí mismo en la recuperación, relacionándose de forma inversamente proporcional con el factor suerte.
- h) Las expectativas de los padres respecto de factores externos, como la influencia divina o la suerte, es más común entre padres de color, a la vez, que demuestran más confianza en las habilidades de los profesionales que los padres blancos.
- i) Mayor tendencia hacia la externalidad de aquellos padres menos favorecidos desde el punto de vista socioeconómico.

- j) Los padres solteros presentaron una mayor confianza en su posible control sobre la enfermedad, que los padres casados.
- k) Las creencias religiosas, facilitan el proceso de afrontar y enfrentar la hospitalización de un hijo. Este factor afecta tanto a los padres como a los hijos, ya que si el niño vive en su contexto familiar la experiencia religiosa, tenderá a imitar el comportamiento de sus padres.

Por tanto, el diagnóstico y conocimiento por parte de los padres de la enfermedad de un hijo y su posterior hospitalización, cuando existe, es un factor que puede influir en la adaptación socio-emocional y su salud, tanto física como psíquica, pudiendo aparecer en los *padres síntomas de estrés, ansiedad y determinadas psicopatologías* que interrumpen la dinámica natural del sistema familiar (Barra, 2004). Además, la forma en que la familia responde a la enfermedad es un importante factor a tener en cuenta para el buen estado bio-psico-social del paciente pediátrico (Caldwell, 2001).

Las observaciones y la experiencia clínica muestran la existencia de una relación directa entre el ajuste psicosocial de los niños enfermos, y las características y actividades de sus padres. Más aún, que las reacciones de los hijos están en gran medida influidas por las de sus padres, por lo que será preciso prestar atención a la *proyección negativa de los padres sobre las experiencias emocionales de los niños hospitalizados* (Rodríguez y Frías, 2005). Existe, en consecuencia, una gran relación entre el estrés paterno y la ansiedad que experimenta el niño ante su hospitalización (García-Fernández, González, Sáiz-Martínez, LLorca-Ramón y Bobes, 1999).

Sin embargo, la vivencia de estas experiencias, no siempre tiene que ser negativa, por lo que puede considerarse la posibilidad de lograr efectos beneficiosos, o al menos no traumáticos, en algunos

pacientes infantiles (Pegg, Auebach, Seel, Buenaver, , Kiesler y Plybom, 2005).

Por lo tanto, ante el conocimiento de las posibles *preocupaciones y problemas de los padres*, se podría evitar un *contagio emocional negativo en sus hijos* ingresados y modificar en la medida de lo posible, aspectos del contexto clínico que provoquen malestar innecesario e incluir las ayudas médicas, psicológicas, sociales y educativas que optimicen las experiencias de hospitalización (Sherman, De Vinney y Sperling, 2004). Ya existen experiencias de este tipo; por ejemplo, Barrera, Moraga, Escobar y Antilef (2007) analizaron ciertas conductas de niños internados en instituciones, que presentaban intenso estrés emocional ante una intervención quirúrgica y para lo cual se les separaba durante una semana de sus padres.

No hay ningún padre que presente un cuadro específico de factores que nos pueda llevar a determinar un grado concreto y puntual de estrés. Cada progenitor vivencia la situación de forma particular, de tal forma que cada persona presenta un estrés diferente e impredecible (Godoy, Urrutia, Escobar y Barrera, 2002).

La mayoría de los autores destacan, la importancia capital de dos factores (Spence, 2006; Streisand, Braniecki, Tercyak y Kazak, 2001):

- a. La gravedad de la enfermedad y las características que presenta el paciente pediátrico.
- b. La estabilidad y calidad familiar previa al diagnóstico de la enfermedad y la hospitalización.

Las características del niño enfermo y de la patología que padece, son dos factores que se deben considerar en el proceso de hospitalización, así como el funcionamiento familiar idóneo durante la experiencia (Rodríguez-Arce y López-Duarte, 2002). Mostramos

esquemáticamente algunas de las variables implicadas en el proceso a continuación (Remor, 2006):

‣ Edad del niño.

El sentimiento de pérdida o de malestar es mayor, en general, cuanta mayor edad cronológica del paciente infantil y/o lugar más significativo del enfermo en la estructura familiar, conjunto con un mayor número de expectativas formalizadas en él (Zarate, Montero-Mora y Gutiérrez-Lara, 2006).

Es común encontrar en la literatura clínica la idea de que la edad comprendida entre los *cuatro meses y los 6 años* es la que provoca, con respecto a la hospitalización, mayor grado de ansiedad y estrés en los padres (Baker, Blacher y Olsson, 2005).

Parece ser que los bebés de menos de 6 o 7 meses de edad no se inquietan al estar en el hospital. Sin embargo, a partir de este período son muy vulnerables psicológicamente, siendo la *edad más peligrosa* la comprendida entre los 6 meses y los 2 años. Durante este período, debido a su pensamiento egocéntrico y mágico, el niño puede auto-atribuirse la causa de su enfermedad y del abandono, por haber sido malo. Estos niños son más vulnerables a mostrar regresiones, rechazos, depresión, etc., como consecuencia de la separación materna, la enfermedad y su tratamiento (Richaud de Minzi, 2001).

Entre los 2 años y la época escolar, la significación psicológica de la enfermedad y su tratamiento puede ser más grave que el efecto de la separación de la madre, ya que aunque puede comprender la experiencia de hospitalización de forma más amplia, puede mostrar una regresión y una ansiedad sobre el funcionamiento de algunos órganos, relacionadas con ideas corporales incompletas (Griffa y Moreno, 2000)

‣ Lugar que ocupa en la familia.

Con el título de este apartado, nos referimos a las características y reacciones personales de cada niño, capaces de explicar diferencias individuales, en el grado de estrés parental, provocado por la hospitalización de sus hijos (Oros y Vogel, 2005): diferencias de humor, temperamento, adaptabilidad al nuevo ambiente, aceptabilidad de la enfermedad y sus síntomas, capacidad de distracción y de actividad en un ambiente extraño, etc.

El nivel de angustia varía de una familia a otra, si el hijo es único, primogénito con más hermanos, el único en su sexo, etc. (Santed, Sandín, Chorot y Olmedo, 2000).

‣ Tipo de patología.

Las alteraciones psicológicas de los padres pueden establecer relación de causa-efecto con la patología orgánica o sistémica del paciente (Sandín, 2003), mezcla de sentimientos depresivos, de temor, desesperación, resentimiento, culpabilidad, etc.

En cualquier caso pueden multiplicarse los factores que modifican los niveles de estrés debido a: limitaciones que puede imponer la enfermedad, si es incapacitante, deformante o sólo disfuncional, si es dolorosa o no, si existe intervención quirúrgica o no, si existe afectación de la capacidad cognoscitiva y/o de la movilidad como consecuencia de la enfermedad, comprensión de la enfermedad en el entorno familiar, etc. (Santed, Sandín, Chorot y Olmedo, 2001).

‣ Causa de la enfermedad.

El sentimiento parental más presente es el de culpa (Valencia, 2004), en el caso de enfermedades de origen genético y la búsqueda por ambos miembros de la pareja del agente causal

hereditario de la patología, sobre todo en la familia del otro cónyuge.

‣ Gravedad del pronóstico.

Los niños *enfermos crónicos* y sus padres (sobre todo las madres) muestran niveles significativamente más altos de ansiedad y estrés que los grupos de control, niños hospitalizados por enfermedades agudas (Yohena, 2002). Se puede generalizar que las familias con niños *enfermos crónicos* se caracterizan por presentar un mayor grado de estrés, niveles más bajos de satisfacción marital, un inestable equilibrio psicológico y escasos apoyos sociales, en comparación con las familias con pacientes infantiles sin cronicidad en la patología que padecen (Bremne y Vermetten, 2001).

También se ha observado que cuanto más severa, más dolorosa, más larga y más grave sea la enfermedad que provoca la hospitalización infantil, mayor será el estrés experimentado por los padres ante la vivencia de dicho acontecimiento (Caso Espina, 2006).

‣ Signos o síntomas asociados.

La interacción resultante entre contexto y características personales determina, en parte, las reacciones de adaptación o aversión a la experiencia de enfermedad y hospitalización del niño (Quiles, Ortigosa, Méndez y Pedroche, 2000). Si las reacciones son adversas, los padres mimetizan la situación como máximamente estresante, si por el contrario, son de adaptabilidad, disminuye considerablemente el grado de estrés y ansiedad paterno (Ornoz, Alonso- Arbiol y Balluerka, 2007).

La respuesta inmediata de cualquier niño a una enfermedad y/o hospitalización puede variar según la lesión y sus correspondientes repercusiones físicas, psicológicas y sociales,

existiendo un amplio abanico de posibilidades de respuestas en todos los niños; en función de, las *diferencias individuales* y el *nivel de desarrollo* de cada infante (McNelis, Huster, Michel, Hollingsworth, Eigen y Austin, 2000).

‣ *Tolerancia al tratamiento.*

También, se ha comprobado que los niños que han sufrido experiencias traumáticas antes de su ingreso en el hospital y los que presentaban alteraciones emocionales y/o desajustes familiares previos, manifiestan reacciones más dramáticas ante el hecho de la enfermedad y la hospitalización. Repercutiendo este hecho, de igual manera, en los padres (Griffin, Parrella, Krainz y Northey, 2002).

El rígido reglamento de algunos hospitales no favorece en nada la adhesión y la adaptación del paciente y su familia, produciéndose una doble situación: por un lado, la separación y la inestabilidad en el hogar, afectación de actividades, del trabajo, de las relaciones sociales (con el cónyuge, con el resto de los hijos, etc.) agravada por la situación sorpresiva de la enfermedad y una ansiedad, en ocasiones sin posibilidad de descarga (Vila, Hayder, Bertrand, Falissard, De Blic, Mouren-Simeoni y Scheinmann, 2003). Por otro lado, tener que acomodarse a un contexto nuevo, actividades y personas nuevas: instrumental, aparatos, rutinas de baños, comidas, tratamientos o personal sanitario (Caprotta, Moreno, Araguas, Otero y Pena, 2004).

‣ *Hospitalizaciones repetidas.*

El temor que un niño puede sentir hacia la hospitalización, puede hacerle ser exigente con sus padres, demandando constantemente su presencia física, su constante cariño y aliento, está demandas pueden hacer sentir a los padres abrumados, ante la dualidad de cumplir con los deberes del hogar y la permanencia

en el hospital con el hijo enfermo. También pueden aparecer concomitantes fisiológicos de la ansiedad: taquicardia, palpitaciones, diarrea, vómitos, sudoración, sensaciones de frío y calor, alteraciones del sueño, disfonías, etc. (Trucco, 2002).

Los pacientes *hospitalizados por primera vez* presentan mayores niveles de estrés que aquellos ingresados con cierta frecuencia. Pero, cuando la experiencia previa ha sido negativa los niveles de estrés ascienden significativamente con respecto a los pacientes sin ninguna experiencia anterior (Goldstein y Kenet, 2002).

Una *hospitalización* media de más de una semana o repetidas readmisiones de pequeña duración se asocian con un considerable aumento de las alteraciones conductuales del paciente pediátrico y un aumento del estrés del niño y de sus padres como consecuencia de la hospitalización (Katz, 2002).

Sin embargo, también hay que tener en cuenta, que a medida que el niño y sus padres avanzan en la superación del momento del diagnóstico, aunque este sea negativo, disminuye el grado de estrés parental con la hospitalización, a pesar de la aplicación de tratamientos aversivos y que la constatación de los resultados de los mismos hayan sido parciales (Mazurek, Fishbeck, Moldenhovver y Small, 2001).

En referencia a la dinámica familiar, las dificultades a afrontar se pueden englobar en las siguientes (De la Huerta, Corona y Méndez, 2006).

‣ Organización domestica.

Como consecuencia de experimentar un trato diferente por parte de sus familiares y observar como la hospitalización está contribuyendo a la alteración de su vida familiar. Estas percepciones pueden hacer que el niño hospitalizado se vea como

la más importante fuente de las alteraciones emocionales padecidas por sus padres y hermanos (Jané, Araneda, Valero y Doménech-LLaberia, 2000).

Las estancias en el hospital, desplazamientos más o menos cercanos, necesidad de rehabilitación, la realización de pruebas complementarias, de apoyo psicológico, etc., afectan el desarrollo normal de las tareas domésticas, lo que se agrava si existen otros hijos en la familia. Dependiendo de la edad que estos tengan, los padres precisan buscar de ayudas en su entorno significativo, dentro o fuera de la familia (Sloper, 2000). También pueden verse abocados a reorientar la distribución y usos de los espacios físicos de la casa para mejorar la adaptación del enfermo (Streisand, Braniecki, Tercyak y Kazak, 2001).

‣ *Alteraciones en el trabajo.*

Se pueden producir cambios ocupacionales de los padres del paciente pediátrico; en la mayoría de los casos, en función de la enfermedad, secuelas y tratamiento que deba recibir el niño (Biurrum, 2000). Una enfermedad prolongada puede ocasionar bajo rendimiento, ausencias, baja laboral o excedencia de uno de los cónyuges en el puesto de trabajo. Mayoritariamente son las madres, cuando no trabajan fuera de casa, las encargadas de gestionar muchos de los aspectos relacionados con la enfermedad y hospitalización del hijo enfermo.

‣ *Repercusiones en la economía familiar.*

Alteraciones en la presencia física de los padres, su salud e incluso cambios en la percepción de su imagen corporal. Es poco común que los padres estén inicialmente preparados para sobrellevar los cambios en las rutinas familiares que una enfermedad seria y una hospitalización prolongada implican (Castaño Collado, 2003). En estos casos, es frecuente que no

sean capaces de oír o recordar información médica durante los días posteriores a un diagnóstico negativo, les resulta difícil pensar en las responsabilidades del hogar y los hijos sanos; en general, los padres suelen necesitar razones y respuestas que puedan comprender, para adquirir una sensación de mayor control sobre la situación (Muela Martínez, Torres Colmenero y Peláez Peláez, 2002).

‣ Repercusiones en las relaciones familiares.

Con la hospitalización se producen cambios en las conductas de los padres y sus expectativas sobre el niño enfermo: viven más pendientes de su hijo, le dedican más tiempo, le compran más cosas y se les consiente más; cambiando los tipos de refuerzos utilizados, los castigos y la disciplina (Hatt y Waters, 2006) . En estas ocasiones se hace necesario considerar que aunque el niño haya vivido una situación de mayor tensión, tiene las mismas necesidades básicas emocionales, cognitivas y sociales; por lo que sería aconsejable, la normalización en el trato, lo que redundaría en la reducción del grado de estrés percibido por padres e hijos (Remor, Ulla, Ramos, Arranz y Hernández-Navarro, 2003).

‣ Repercusiones en las relaciones sociales.

Alteraciones en las relaciones e interacciones sociales. En ocasiones el cuidado del hijo enfermo e ingresado, conlleva problemas de organización en el cuidado de los otros miembros del hogar, una imposibilidad de planificar la vida social a corto plazo o una interrupción de la mayor parte de las actividades recreativas de la familia (Kendler, Thornton y Gardner, 2000).

En general, se puede afirmar que los padres de los niños hospitalizados van experimentando cómo surgen limitaciones y cambios en el ejercicio de los roles de padres y esposos. El ingreso hospitalario de un hijo suele obligarles a suspender la actividad

familiar cotidiana, para atender de forma prioritaria las exigencias médicas y psico-emocionales que pueden surgir en el niño enfermo (Hayden y Klein, 2001).

Los progenitores además se encuentran expuestos a estresores que generan intranquilidad e incertidumbre sobre su papel en el hospital y sentimientos de incompetencia ante el desconocimiento de las labores del cuidado e interacción con los instrumentos terapéuticos. Quiles y Pedroche (2000) hacen referencia a las principales preocupaciones parentales ante la hospitalización, que se resumen en las siguientes:

- a) Cambios en el rol parental: desconocimiento de los cuidados que precisa su hijo hospitalizado, inexperiencia de lo que deben y/o pueden hacer y sentimientos de inutilidad y falta de control.
- b) Preocupaciones sobre la enfermedad y los procedimientos médicos: falta de conocimiento acerca del tratamiento médico aplicado, sus riesgos, complicaciones, posibilidades de curación, etc., y necesidad de idoneidad acerca de los cuidados percibidos.
- c) Ansiedad generalizada por el comportamiento del paciente: dolor y ansiedad del paciente infantil y posibles cambios en sus actitudes: mayor demanda de atención, hiperactividad, llanto, etc.
- d) Relación con el personal de la institución: comunicación con el personal sanitario y reacciones parentales de interés o desapego hacia la enfermedad y la hospitalización.
- e) Preocupaciones relacionadas con las actividades de la vida diaria: dificultades económicas, desatención de los demás miembros de la familia, incumplimiento de obligaciones cotidianas, etc.

En este sentido, el modo en que los padres responden a estas circunstancias puede llegar a condicionar la forma en que los hijos afrontan la enfermedad. De ahí que en ocasiones interviniendo en los padres pueda modificarse el curso de la enfermedad y la hospitalización de los hijos (Polaino, 2000).

Una aproximación básica y fundamental para obtener una mayor participación de los padres, puede provenir de la medida del *grado de satisfacción respecto a la hospitalización de sus hijos* (Ochoa, Repáraz y Polaino-Lorente, 1996). La obtención de datos acerca de ésta satisfacción está asociada con importantes resultados, tanto médicos como económicos, tales como la aceptación del tratamiento terapéutico, la retención y comprensión de la información médica, la estandarización y continuidad de los cuidados o la documentación y evaluación de los servicios, la identificación de deficiencias, etc. Aspectos fundamentales para la eficacia de la prestación de los cuidados de salud y la idoneidad de la gestión de los mismos.

Es por ello que en el capítulo 6 de ésta tesis pretendíamos estudiar la posible asociación entre *estrés y satisfacción parental* durante la hospitalización pediátrica (Fernández-Castillo, López-Naranjo y Vilchez-Lara, en prensa). Nuestros resultados iniciales han mostrado la inexistencia de asociación en la muestra global. No obstante al buscar las relaciones de las diversas variables específicas asociadas al estrés y la satisfacción general, encontramos tres conjuntos de estresores que se asocian positivamente a mayores niveles de satisfacción:

- a) El estrés debido a la apariencia física del niño.
- b) El estrés debido a los tratamientos recibidos.
- c) La alteración de los roles paternos.

La segunda posibilidad que se deriva de nuestros datos se relaciona con un conjunto de fuentes de estrés que cuanto mas elevados eran sus niveles, implicaban menores niveles de satisfacción:

- a) El estrés asociado al comportamiento del personal sanitario.

Por lo que se refiere al segundo de nuestros resultados generales, nuestros datos reflejan diferencias en satisfacción en función del *género*. Encontrando mayores niveles de satisfacción en hombres que en mujeres en la muestra general.

También se obtuvieron diferencias significativas en satisfacción con la hospitalización cuando se tuvo en cuenta el *origen paterno* (inmigrante/autóctono), tanto en las diversas dimensiones de satisfacción consideradas, como en la expresión global, los padres de origen inmigrante se mostraron más satisfechos que los padres de origen no inmigrante.

En relación con el tercero de nuestros resultados, se dividió a los sujetos en dos grupos según su origen (inmigrantes/autóctonos), y se realizaron análisis de regresión para determinar que variables asociadas al estrés por hospitalización de las estudiadas, podían predecir en mayor grado el nivel de satisfacción. De entre las variables que ambas muestras alcanzaron mayores valores predictivos fueron:

- a) Alteración de los roles paternos.
- b) Apariencia física de los hijos.

Este resultado indicaría que a mayor estrés padecido por los padres en estas variables, predice mayores niveles de satisfacción. Es decir, que si los progenitores durante el proceso de enfermedad y hospitalización perciben alteraciones emocionales en relación con

estas variables, siempre y cuando los efectos de la asistencia médica sean satisfactorios, su satisfacción será más elevada.

Por el contrario, las fuentes de estrés derivadas del trabajo y la competencia del personal sanitario implicará a la postre menor satisfacción general.

Por lo demás, la única variable que presenta un signo contrario es la comunicación con el personal sanitario. Esta variable funcionaria como un aspecto positivo en la población autóctona; mientras que en la población de origen inmigrante se asocia a menores niveles de satisfacción cuando existe alteración emocional. Este resultado concuerda con los encontrados por otros autores (Polaino y Lizasoáin, 1992).

Según otros estudios, enfocados desde las necesidades percibidas por la población inmigrante (Fernández-Castillo y Vilchez-Lara, 2009), la relación con el trato y la atención recibida durante el proceso de hospitalización, indica que los niveles de satisfacción percibida por el cuidador son bastante buenos desde el punto de vista de los profesionales (Noreña y Cibanal, 2008). Los hallazgos sugieren que la oportunidad de los progenitores de discutir el estado clínico del niño con los profesionales de la salud y recibir apoyo psicológico de manera regular puede reducir el estrés parental (Trombini, Surcinelli, Piccioni, Alessandrini y Faldella, 2008). En ésta línea, los padres cuyos hijos utilizan servicios escolares en las aulas hospitalarias modulan su percepción de estrés y el impacto de la hospitalización (Commodari, 2010).

En referencia al género del progenitor, el sexo femenino fue asociado con una menor satisfacción y mayor estrés en el grupo de la Unidad de Cuidados intensivos (U.C.I) y el nivel educacional y los problemas de salud del niño con la calidad de vida de los progenitores en el grupo de padres de niños sanos (Klassen, Lee, Raina,

Lisonkova, 2004), en un estudio donde la salud psicosocial de los padres de la U.C.I no difiere de los padres de niños sanos.

Incluso, las conclusiones de otros artículos revelan que el grado de afectación física de la enfermedad influye sobre la valoración de la calidad de vida de los progenitores (Moreno-García, Antequera-Jurado, Aires, Colado y Díaz-Rubiales, 2008). Independientemente del diagnóstico, los padres muestran elevados niveles de alteraciones emocionales referidas a necesidades insatisfechas de información y formación relativas al manejo de los aspectos psicológicos implicados en el proceso de internamiento de su hijo enfermo.

Temas importantes incluyen la intensidad de los recuerdos de los padres sobre la admisión, del estrés asociado a los momentos de transición e incertidumbre, tanto como de la permanente necesidad de proteger a sus hijos cuando ingresan en la U.C.I y como priorizan sobre la necesidad de establecer su papel de principales cuidadores en esos momentos (Colville, Darkins, Hesketh, Bennett, Alcock y Noyes, 2009).

Hasta aquí hemos descrito ampliamente cómo la experiencia de enfermedad e ingreso sanitario produce efectos adversos en el niño hospitalizado e, incluso, en su familia. Si realizamos un resumen de los aspectos que inciden en ésta experiencia posibilitando la aparición de efectos perjudiciales en el niño y adolescente hospitalizado encontraremos:

- Factores de la experiencia hospitalaria que producen estrés al ser valorado por el niño como amenazantes y/o atemorizantes, dando lugar a una serie de sentimientos como miedo, ansiedad, etc., y otra serie de conductas y manifestaciones. Estos factores pueden producir estrés a nivel general (entorno desconocido, separación de la madre, dolor y malestar, influencia de la ansiedad de los adultos en los niños, alteraciones emocionales de los padres, etc.), o

estrés, derivado de situaciones especialmente amenazantes, como una intervención quirúrgica, cateterización de una vía, ingreso en una unidad de cuidados intensivos...

- Crisis en la familia. La hospitalización de un miembro del grupo familiar, en éste caso de un hijo va a modificar de alguna manera la dinámica familiar. Probablemente se producirán cambios en las rutinas del hogar, repercusiones en los otros miembros de la familia que también deben ser atendidos, dedicación de tiempo y esfuerzos para tender la nueva situación, estrés derivado de la naturaleza, gravedad y estancia en el hospital, la vulnerabilidad que los padres perciban en su hijo, etc. Teniendo en cuenta la gran influencia que sobre los hijos ejercen sus padres, podríamos encontrar que la alteración en el estado de ánimo de éstos pueda ejercer efectos perjudiciales en el niño al transmitirle su ansiedad e inseguridad.
- Interferencias en el desarrollo adecuado del paciente pediátrico. En el hospital el niño tiene una serie de aspectos psicofisiológicos, que como en cualquier otro contexto infantil (casa, escuela, etc.) se están desarrollando. Algunas veces, la existencia de determinadas limitaciones causadas por la enfermedad y la hospitalización pueden impedir el logro de objetivos adecuados del momento evolutivo en el que el niño se encuentra.

Para concluir ésta sección, enfatizar la importancia que tiene para todos los profesionales de la salud dedicados a la atención de los niños, de la comunicación con los padres, porque va a ser con la familia donde el niño crezca, se desarrolle y aprenda a desenvolverse, y serán sus progenitores los que más influyan en su vida futura y en la promoción de su desarrollo y de su salud.

Al igual que incidir en la importancia de la evaluación de la experiencia de hospitalización infantil, con la intención de instaurar programas de intervención psicoeducativa.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Referencias Bibliográficas

- Aguilera-Pérez, P. y Wheseil, M.V. (2007). La ansiedad en niños hospitalizados. *Aquichan*, 7 (2), 207-218.
- Alàez, M., Martínez-Arias, R. y Rodríguez-Sutil, C. (2000). Prevalencia de trastornos psicológicos en niños y adolescentes, su relación con la edad y el género. *Psicothema*, 12, 525-532.
- Alfaro-Rojas, A.K. y Atria-Machuca, R.P. (2009). Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño hospitalizado. *Revista de Pediatría Electrónica*; 6 (1), 36-54.
- Arés Muzio, P. (2002). *Psicología de familia: una aproximación a su estudio*. La Habana: Félix Varela.
- Baker, B.L., Blacher, J. y Olsson, M.B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 657-671.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M. y Fialka, J. (2003). Building new dream, supporting parent's adaptation to their child with special needs. Infants and young children. *Progress Nursing & Allied Health Source*, 16 (3), 184-200.
- Barra, E. (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud*, 14, 237-243.
- Barrera, F., Moraga, F., Escobar, S. y Antilef, R. (2007). Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro. *Revista Chilena de Pediatría*, 78 (1), 85-94.

- Barry, T.D., Dunlap, S.T., Cotten, S.J., Lochman, J.E. y Karen, C. (2005). The influence of maternal stress and distress on disruptive behavior problems in boys. *Journal of American Child and Adolescent Psychiatry*, 44 (3), 265-273.
- Biurrum, A. (2000). Cuidar al enfermo interrumpe la vida del cuidador. Consultado el 4/3/2011. Disponible en: www.diariomedicovd.recolectos.es/entorno/ent160500combis.html.
- Brazy, J.E., Anderson, B.M.H., Becker, P.T. y Becker, M. (2001). How parents of premature infants gather information and obtain support. *Neonatal Network*, 20 (2), 41-48.
- Bremne, J.D. y Vermetten, E. (2001). Stress and development: behavioral and biological consequences. *Development Psychopathology*, 13, 473-489.
- Caldwell, B. (2001). Interview: Attention to non medical factors can facilitate return-to-work for workers' comp claimants. *Employee Benefit Plan Review*, 55, 10-12.
- Caprotta, G., Moreno, R.P., Araguas, J.L., Otero, P. y Pena, R. (2004). Presencia de los padres y/o cuidadores de pacientes durante la realización de procedimientos, ¿Qué opinan los médicos que asisten niños? *Archivo Argentino Pediatría*, 102 (4), 246-251.
- Caso Espina, M.E. (2006). La sobreprotección parental como factor asociado en el asma bronquial en niños. *Psicología y Salud*. Universidad de México, 16 (1), 33-39.
- Castaño Collado, C. (2003). Los cambios en el hogar y el trabajo doméstico. *Actas del Segundo Seminario Internacional sobre Género y Urbanismo Infraestructuras para la Vida Cotidiana*,

Madrid. Consultado el 27/3/2004. Disponible en:
<http://www.generourban.org>.

Castro, E.K, de y Moreno-Jiménez, B. (2007). Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. *Psicología en Estudio*, 12 (1), 81-86.

Colville, G., Darkins, J., Hesketh, J., Bennett, V., Alcock, J. y Noyes, J. (2009). The impact on parents of a child's admission to intensive care: integration of qualitative findings from a cross-sectional study. *Intensive Critic Care Nursing*, 25 (2), 72-79.

Commodari, E. (2010). Children staying in hospital: a research on psychological stress of caregivers. *Italy Journal Pediatric*, 5 (36), 40-48.

Crnir, K., Gaze, C. y Hoffman, C. (2005). Cumulative parenting stress across the preschool period: Relations to maternal parenting and child behavior at age 5. *Infant and Child Development*, 14 (2), 117-132.

Cyrułnik B. (2005). *El amor que nos cura*. Barcelona: Gedisa.

De la Huerta, R., Corona, M. y Méndez, V. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista de Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39 (1), 46-51.

Devellis, R.F., Devellis, B.M., Revicki, D.A., Lurie, S.J., Runyan, D.K. y Bristol, M. (1986). Development and validation of de child improvement locus of control (CILC) scales. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 3 (3), 307-334.

- Fernández- Castillo, A., López-Naranjo, I. y Vilchez-Lara, M^a.J. (2009). Alteraciones emocionales y hospitalización infantil: contagio emocional entre padres e hijos. *Revista General y Aplicada*, 62 (4), 253-264.
- Fernández-Castillo, A. y López-Naranjo, I. (2006a). Estrés parental en la hospitalización infantil. *Ansiedad y Estrés*, 12 (1), 1-17.
- Fernández-Castillo, A. y López-Naranjo, I. (2006b). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6 (3), 631-645.
- Fernández-Castillo, A. y Vilchez-Lara, M^a.J. (2009). Necesidades percibidas en la atención hospitalaria pediátrica a inmigrantes según la opinión profesional: estudio cualitativo. *Intervención psicosocial*, 18, 153-164.
- Fernández-Castillo, A., López-Naranjo, I. y Vilchez-Lara, M^a.J. (en prensa). Estrés y satisfacción durante la hospitalización infantil: diferencias entre población inmigrante y autóctona. *Chile care health and development*.
- Gallar, M. (2002). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Madrid: Thomson.
- García-Fernández, E., González García-Portilla, M^a.P., Sáiz Martínez, P., Llorca Ramón, G. y Bobes García, J. (1999). Impacto psicopatológico (ansioso depresivo) en padres de niños con tumores hematológicos. *Anales de Psiquiatría*, 15 (4), 153-158.

- Gershoff, E.T. (2002). Corporal punishment by parents and associated child behavior and experiences: A meta-analytic and theoretical review. *Psychological Bulletin*, 128, 539-579.
- Giráldez, S.L. (2003). La Psicopatología de la infancia y la adolescencia: consideraciones básicas para su estudio. *Papeles del psicólogo*, 85, 19-28.
- Globe, L. (2004). The impact of a child's chronic illness on fathers. *Pediatric Nursing*, 27, 153-262.
- Godoy, M., Urrutia, P., Escobar, S. y Barrera, F. (2002). Síndrome de Burnout y el Equipo de Salud. *VII Jornadas de Calidad en Salud*: Ministerio de Salud y Hospital de Urgencias de Chile.
- Goldstein, G. y Kenet, G. (2002). The impact of chronic disease on the family. *Haemophilia*, 8, 461-465.
- González-Carrión, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, 16, 1-15.
- Grau Rubio, C y Hernández Núñez-Polo, M. (2002). Intervención Psicoeducativa en adolescentes con tumores del sistema nervioso central. *Educación y Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 123-142.
- Griffa, M^a.C. y Moreno, J.E. (2000). *Claves para una Psicología del desarrollo*. Vida prenatal y etapas de la niñez. Capítulo V. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Griffin, W.A., Parrella, J., Krainz, S. Y Northey, S.W. (2002). Behavioral differences in families with and without a child with

- asthma: Testing the psychosomatic family model. *Journal of Social and Clinical Psychology, 21 (3)*, 226-255.
- Guldenpfenning, D. (2001). Early intervention for parents of low birth weight premature babies: Developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation, 102 (4)*, 319-345.
- Hatt, L.E. y Waters, H.R. (2006). Efecto sinérgico del nivel educacional de los padres y la situación económica de la familia en la salud infantil en América Latina. *Revista Panamericana de Salud Pública, 19 (2)*, 124-125.
- Hayden, E.P. y Klein, D.N. (2001). Outcome of dysthymic disorder at 5-year follow-up: the effect of familial psychopathology, early adversity, personality, comorbidity, and chronic stress. *American Journal Psychiatry, 158*, 1864-1870.
- Herranz, G. (2006). Algunos aspectos del no dañar en el hospital de hoy. *Revista médica Universidad de Navarra. 50 (1)*, 38-40.
- Hopia, H., Paavilainen, E. y Astedr-Kurki, P. (2004). Promoting health for families of children with chronic conditions. *Journal of Advance Nursing, 48*, 575-583.
- Jackson, A., Gyamfi, P., Brooks-Gunn, J. y Blake, M. (1998). Employment status, psychological well-being, social support, and physical discipline practices of single black mothers. *Journal of Marriage and the Family, 60*, 894-902.
- Jané, Ma. C., Araneda, N., Valero, S. y Doménech-Llaberia, E. (2000). Evaluación de la sintomatología depresiva del preescolar: correspondencia entre los informes de padres y de maestros. *Psicothema, 12 (2)*, 212-215.

- Jofre, V.E. y Henríquez Fierro, E. (2002). Nivel de estrés en las madres con recién nacidos hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatal, Hospital Guillermo Grant Benavente de Concepción. *Ciencia y Enfermería*, 8 (1), 31-36.
- Karlen, L. R. (2003). "Dissociation and parent-infant dialogue: A longitudinal perspective from attachment research". *Journal of American Psychoanalytic Association*, 51(3), 883-911.
- Katz, S. (2002). When the child's illness is life threatening: Impact on the parents. *Pediatric Nursing*, 28, 453-463.
- Kendler, K.S., Thornton, L.M. y Gardner, C.O. (2000). Stressful life events and previous depressive episodes in women: an evaluation of the "kindling" hypothesis. *American Journal Psychiatry*, 157, 1243-1251.
- Klassen, A.F., Lee, S.K., Raina, P. y Lisonkova, S. (2004). Psychological health of family caregivers of children admitted at birth to a NICU. *BMC Pediatric*, 4 (1), 24- 31.
- Kuh, D. Hardy, R, Langenberg, C, Richards, M y Waldsworth, EJ. (2002). Mortality in adults aged 26-54 years related socioeconomic conditions in childhood and adulthood: post war birth cohort study; *BMJ*, 325, 1076-80.
- Lagercrantz, E. y Lagercrantz, R. (1975). The mother and her firstborn. En L. Levi (Ed.). *Society, stress and disease (vol. 2)*. London: Oxford University Press.
- León Rubio, J., Medina-Anzano, S., Cantero-Sánchez, F., Rueda-Méndez, S. y Avargues-Navarro, M. (2000). Diseño, aplicación y evaluación de un programa de preparación psicosocial para la cirugía. *Journal of Health Psychology*, 12 (2), 15-53.

- León-Martín, B., Poudereux Mozas, M., Giménez-Rodríguez, C. Belaústegui Cueto, A. (2005). Sistema de intervención psicológica en unidad de cuidados intensivos neonatales: intervención psicológica en padres de niños prematuros. *Mapfre Medicina, 16 (2)*, 130-139.
- Lía-Ruiz, A., Ceriani, J.M., Gravedi, V. y Rodríguez, D. (2005). Estrés y depresión en madres de prematuros: un programa de intervención. *Archivo Argentino de Pediatría, 103 (1)*, 36-45.
- López-Naranjo, I. y Fernández-Castillo, A. (2004). Aspectos psicosociales y evolutivos de la hospitalización infantil. *Revista de Psicología Social Aplicada, 14 (3)*, 5-28.
- López-Naranjo, I. y Fernández-Castillo, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en conceptos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación, 341*, septiembre-diciembre, 553-577.
- Mazurek, B., Fishbeck, N., Moldenhov, Z. y Small, L. (2001). Coping in parents of children who are chronically ill: strategies for assessment and intervention. *Pediatric Nursing, 27*, 548-558.
- McLoyd, V.C. (1998). Socioeconomic disadvantage and child development. *American Psychologist, 53 (2)*, 185-204.
- McNelís, A.M., Huster, G.A., Michel, M., Hollingsworth, J., Eigen, H. y Austin, J.K. (2000). Factors associated with self-concept in children with asthma. *Journal of Child Adolescent Psychiatric Nursing, 13(2)*, 55-68.
- Metz, J.R. y Allen, C.M. (1976). A pediatric screening examination for psychosocial problems. *Pediatrics, 58 (4)*, 595-606.

- Moix, J. (1999). Técnicas para reducir la ansiedad en pacientes quirúrgicos. En: Palmero, F y Fernández Abascal, E.G. (Eds.) 125-142. *Emociones y Salud*. Barcelona: Ariel.
- Montoya, I. (2002). *Repercusiones psicológicas de la cirugía pediátrica ambulatoria en el paciente y su familia*. Tesis Doctoral. Valencia. Universidad de Valencia.
- Moñiz, M.V., Vaz-Leal, F.J. y Vázquez- Rueda, F. (2000). Evaluación de la respuesta psicológica perioperatoria en la cirugía de corta estancia hospitalaria. *Anales Españoles de Pediatría*, 53 (3), 229-233.
- Moreno-García, I., Antequera-Jurado, R., Aires-González., M^a.M., Colado-Huertas, S. y Díaz-Rubiales. S. (2008). Demanda de apoyo psicosocial en cuidadores de niños con enfermedades de baja prevalencia. *Apuntes de Psicología*, 26 (2), 349-360.
- Muela Martínez, J.A., Torres Colmenero, C.J. y Peláez Peláez, E.M. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 18 (2), 319-331.
- Negré, A. y Fortes, I. (2005). Programa de educación sanitaria: estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 2 (1), 157-162.
- Noreña, A.L. y Cibanal, L. (2008). El contexto de la interacción comunicativa. Factores que influyen en la comunicación entre los profesionales de enfermería y los niños hospitalizados. *Cultura de los Cuidados*, 23,70- 79.

- Nuñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivo Argentino Pediatría*, 101 (2), 133-142.
- Observatorio de Salud FISCAM. Hospitalización en los últimos 12 meses. Comparación de resultados 2000 y 2006, *Observatorio de Salud FISCAM de la Consejería de Sanidad*. Consultado 25/05/2008. Disponible en: <http://www.msc.es/salud/epidemiología/home.htm>.
- Ochoa, B., Repáraz, CH. y Polaino-Lorente, A. (1996). Validación preliminar en una muestra española, de la escala P-Miss de satisfacción de los padres con la hospitalización de sus hijos. *Journal of Health Psychology*, 8 (1), 121-146.
- Olivares, J., Rosa, A. y Sánchez-Meca, J. (2000). Meta-análisis de la eficacia de las habilidades de afrontamiento en problemas clínicos y de la salud en España. *Anuario de Psicología*, 3 (1), 43-61.
- Ornoz, B., Alonso-Arbiol, I. y Balluerka, N. (2007). A Spanish adaptation of the Parental Stress Scale. *Psicothema*, 19(4), 687-692.
- Oros, L.B. y Vogel, G.K. (2005). Eventos que generan estrés en la infancia: deferencias por sexo y edad. *Enfoques*, 17(1), 85-101.
- Ortigosa Quiles, J.M., Quiles Sebastián, M.J., Carrillo, F.X. y Pedroche, S. (2000). Miedos infantiles hospitalarios: un estudio con niños hospitalizados y no hospitalizados. *Ansiedad y Estrés*, 6 (1), 61-70.

- Palau, R.M. y Luque, M^a.T. (2007). Relación entre la ansiedad de los progenitores y la conducta del niño frente al acto quirúrgico. *Asociación Española de Enfermería en Urología, N° 103*. Julio/Agosto/Septiembre, 6-9.
- Pedreira, J.L. (2001). Los Hospitales de Día en la Atención de los Trastornos Mentales de la Adolescencia: Orientación Terapéutica. *Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente, 2 (1)*, 68-92.
- Pedreira-Massa, J.L., Borrero, J. Rodríguez-Sacristán, J. (1996). El índice de reactividad al estrés en la infancia y la adolescencia (IRE-IJ). *Psiquis, 17 (5)*, 281-292.
- Pegg, P., Auebach, S., Seel, R., Buenaver, L., Kiesler, D. y Plybom, L. (2005). The impact of patient-centered information on patients' treatment satisfaction and outcomes in traumatic brain injury rehabilitation. *Rehabilitation Psychology, 50*, 366-374.
- Peña, R.M.A. y Vera-Noriega, J.A. (2005). Pareja, estimulación y desarrollo del infante en zona rural en pobreza extrema. *Revista mexicana de Investigación Educativa, 10 (25)*, 559-576.
- Pérez Martín, D. (2001): Voluntariado de la Cruz Roja. Prestando ayuda. Programa de apoyo psicológico para afectados por situaciones críticas. *Intervención psicosocial, 10 (2)*, 151-156.
- Pérez Nieto, M. Cano Videl, A. Miguel Tobal, J.J y Camuñas, N. (2001). La ansiedad, la ira y el estrés asistencial en el ámbito hospitalario. *Ansiedad y estrés, 7 (2-3)*, 231-257.

- Polaino, A. (2000) *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?*, 131-149. Madrid: Rialp.
- Polaino, A. (2000a). Elogio de la familia en el contexto de la enfermedad. En A. Polaino, M. Abad, P. Martínez y A. del Pozo. *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?*, (131-149). Madrid: Rialp.
- Polaino-Lorente, A. y Lizasoáin, O. (1992). Estudio sobre el estrés y la satisfacción de los padres con la hospitalización infantil. *Acta Pediátrica*, 50 (6), 472-479.
- Polaino-Lorente, A. y Ochoa, B. (1998). Un estudio acerca del Locus de control en padres de niños hospitalizados. *Psiquis*, 19 (3), 97-108.
- Quiles, M. y Pedroche, S. (2000). El papel de los padres en la preparación psicológica a la hospitalización infantil. En J. Ortigosa y F. Méndez (eds.). *Hospitalización infantil: Repercusiones psicológicas. Teoría y práctica*, (155-174). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Quiles, M.J., Ortigosa, J.M., Méndez, F.X. y Pedroche, S. (2000). The child surgery worries questionnaire adolescent form. *Psychology in Spain*, 4 (1), 82-87.
- Rajmil, L. Estrada, MD. Herdman M. Serra-Sutton V y Alonso J. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gaceta Sanitaria*, 15, 34-43.

- Remor, E. (2006). Psychometric properties of a European Spanish version of the Perceived Stress Scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology*, 9, 86-93.
- Remor, E. Arranz, P y Ulla, S. (2003). *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Remor, E., Ulla, S., Ramos, J.L., Arranz, P. y Hernández-Navarro, F. (2003). La sobreprotección como un factor de riesgo en la reducción de la autoestima en niños con hemofilia. *Psiquis*, 24, 191-196.
- Richaud de Minzi, C. (2001). Estrés: distintos aspectos de su afrontamiento. *Actas del 28º Congreso Interamericano de Psicología de Santiago de Chile*, Julio del 2001.
- Rodríguez Arce, M^a.A. y López Duarte, D. (2002). Relación entre la severidad del asma bronquial en los niños y su actitud y las de sus padres hacia la enfermedad. *Correo Científico Médico de Holguín*, 6 (1), 1-6.
- Rodríguez, L. (2007). *Características y déficits inherentes a la hospitalización infantil*. Consultado el 15 de Abril del 2007. Disponible en http://www.uclm.es/profesorado/ricardo/Docencia_e_Investigación/2/LuisRodríguez.htm.
- Rodríguez, M. y Frías, L. (2005). Algunos factores psicológicos y su papel en la enfermedad: Una revisión. *Psicología y Salud*, 15, 169-185.
- Rodríguez, M^a J. y Zurriaga, R. (1997). *Estrés, enfermedad y hospitalización*. Granada. Escuela Andaluza de Salud Pública, (monográficas nº 17).

- Sandín, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 3*(1), 141-157.
- Sandín, B., Chorot, P., Santed, M. y Valiente, R. (2002). Estrés y salud: relación de los sucesos vitales y el estrés diario con la sintomatología somática y la enfermedad. *Ansiedad y estrés, 8* (1), 73-87.
- Santed, M.A., Sandín, B., Chorot, P. y Olmedo, M. (2000). Predicción de la sintomatología somática a partir del estrés diario: un estudio prospectivo controlando el efecto del neuroticismo. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica, 5*, 165-178.
- Santed, M.A., Sandín, B., Chorot, P. y Olmedo, M. (2001). Predicción de la sintomatología somática a partir del estrés diario y de los síntomas previos: un estudio prospectivo. *Ansiedad y estrés, 6*, 317-329.
- Schneider, M.A. (2004). Earning their stripes: Exploring the practical stressors experienced by parents of children with cancer. *Psycho-oncology, 13*, S1-S75.
- Sherman, J., De Vinney D. y Sperling, K. (2004). Social support and adjustment after spinal cord injury: Influence of past peer-mentoring experiences and current live-in partner. *Rehabilitation Psychology, 49*, 140-149.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology, 25*, 79-91.
- Spence, J. (2006). *The care of children in hospitals*. The Charles West lecture: Royal college of physicians. Consultado el

2/7/2006. Disponible en <http://en.wikipedia.org/wiki/SirJamesCalvertSpence>.

Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K.P. y Kazak, A.E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: The Pediatric Inventory for Parents. *Journal Pediatric Psychology*, 26, 155-162.

Torre, S de. (2000). "Estrategias creativas para la educación emocional", *Revista Española de Pedagogía*, 217, 543-571.

Trombini, E., Surcinelli, P., Piccioni, A, Alessandroni, R. y Faldella, G. (2008). Environmental factors associated with stress in mothers of preterm newborns. *Acta Paediatric*, 97 (7), 894-898.

Trucco, M. (2002). Estrés y trastornos mentales: aspectos neurobiológicos y psicosociales. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 40 (2), 8-19.

Trute, B. y Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: a measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 271-280.

Ullán, A.M., y Hernández-Belver, M. (2005). *Los niños en los hospitales*. Salamanca: Témpora.

Valdés, C.A. y Flórez, J.A. (1995). *El niño ante el hospital, programas para reducir la ansiedad hospitalaria*. Oviedo: Servicio de publicaciones de la Universidad de Oviedo.

Valencia, I.L. (2004). Aspectos emocionales de los padres ante el diagnóstico genético. *Boletín del Centro Nacional de Genética Médica*, 5.

- Valiente, R., Sandín, B. y Chorot, P. (2003). *Miedos en la infancia y la adolescencia*. Madrid: UNED.
- Valiente, R.M., Sandín, B. y Chorot, P. (2002a). Miedos comunes en niños y adolescentes. Relación con la sensibilidad a la ansiedad, el rasgo de ansiedad, la afectividad negativa y la depresión. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 7, 61-70.
- Valiente, R.M., Sandín, B. y Chorot, P. (2002b). Miedos comunes en niños y adolescentes: su relación con la sensibilidad a la ansiedad y otras emociones negativas, *Psiquis*, 23 (6), 217-225.
- Vera-Noriega, J.A., Morales-Nebuay, D.K. y Vera-Noriega, C. (2005). Relación del desarrollo cognitivo con el clima familiar y el estrés de la crianza. *PsicoUSF*, 10 (2), 165-168.
- Verhellen, E. (1997). Los derechos de los niños en Europa. Una visión global y un marco para su comprensión. *Protección infantil*, 2, 163-90.
- Vila, G., Hayder, R., Bertrand, C., Falissard, B., De Blic, J., Mouren-Simeoni, M.C. y Scheinmann, P. (2003). Psychopathology and quality of life for adolescents with asthma and their families as a consequence of the attacks on day-to-day life. *Psychosomatics*, 44 (4), 319-328.
- Yohena, M.A. (2002). El trauma y el estrés de la enfermedad crónica e incapacitante en el niño y su familia. *Revista del Hospital General de niños "Dr. Pedro de Elizalde"*, 12 (1).

Zárate, L.O., Montero Mora, J. y Gutiérrez Lara, M. (2006). Relación entre el estrés parental y el del niño preescolar. *Psicología y Salud, 16 (2)*, 171-178.

Zetterström, R. (1984). Responses of children to hospital. *Acta paediatrica a Scandinavia, 73*, 289-295.



ANEXOS

Anexo 1

Hospital: _____

Nº de historia: _____

CUESTIONARIO

1.- Edad del (padre/madre): _____; Edad del (niño/niña): _____;

2.- Nivel de estudios (progenitor): Sin estudios ___ Primarios ___ Medios ___ Superiores ___
(Profesión: _____).

3.- Tipo de procedimiento médico realizado sobre el paciente:
Atemorizante: ___ Intensidad: Baja ___ Media ___ Alta ___
Doloroso: ___ Baja ___ Media ___ Alta ___
Quirúrgico: ___

4.- Ingreso: Urgente ___ Programado ___

5.- Motivo de ingreso: Quirúrgico ___ Médico ___
Fiebre con convulsiones ___
Afecciones respiratorias ___
Afec. Gastrointestinales ___
Afec. Urinarias ___
Otros (especificar) _____

6.- Percepción de la gravedad (por parte de los padres)
¿Cómo piensa que es de grave la situación de su hijo?: Baja ___ Media ___ Alta ___

7.- Percepción subjetiva de la gravedad (por parte del niño)
¿Como de enfermo te encuentras?



8.- Estancia hospitalaria: H. día ___ 1-3 días ___ 3-7 días ___

9.- Experiencias previas: No ___ Si ___ (Veces ___)
¿Cómo valora sus anteriores experiencias? (progenitor): Bien ___ Indiferente ___ Mal ___
¿Cómo fueron las anteriores veces en el hospital?



Anexo 2

Inventario de miedos (Pelechano, 1984)

Miedos relacionados con el daño corporal, amenaza de personas y la enfermedad: sangre, inyecciones, operaciones, etc.	Mucho	Algo	Nada
Que alguien le ataque o le haga daño en la calle			
Los dentistas			
Los borrachos			
La sangre			
Ver poner inyecciones			
Que le peguen			
Ver heridas abiertas			
Los médicos			
Amenazas de chicos mayores que él			
Ser atacado por animales			
Caerse			
Ver hospitales y clínicas			
Los ladrones			
Estar enfermo			
Tomar medicinas			
Verse sangrar una herida			
Que le pongan inyecciones			
Que le saquen sangre de las venas			
Ser sometido a operaciones quirúrgicas			
La policía			
Los practicantes			
Enfermedad de los padres			

Miedos a los símbolos y ritos de muerte.	Mucho	Algo	Nada
Ver ataúdes y coches fúnebres			
Lugares donde ha muerto alguien			
Los entierros			
Ver personas muertas			
Ver animales muertos			
Los cementerios			
La muerte de los padres			
La muerte			
La muerte de hermanos			
Muerte de amigos			

Miedo a lugares cerrados o desconocidos	Mucho	Algo	Nada
Las cuevas			
Una habitación desconocida			
Los túneles y pasadizos			
Las habitaciones pequeñas y cerradas aunque sean conocidas			
El ascensor			

Miedos relacionados con la violencia física real o imaginada	Mucho	Algo	Nada
La guerra			
Las armas			
Las películas de terror			
Montar en bicicleta			
La oscuridad			
El fuego			
Ser castigado por Dios			
Entrar sólo en un lugar extraño			
El mar			
Viajar en avión			
Cruzar las calles			
Los ruidos fuertes			
Estar sólo en casa			
Estar en lugares altos			
La suciedad			
Mirar hacia abajo desde lugares altos			
Viajar en coche			
Los cuchillos			
Viajar en tren			
Cuentos e historias de miedo			

Anexo 3

Índice de Reactividad al Estrés Infanto-Juvenil (IRE-IJ)
Versión original para adultos de González de Rivera (1981) (IRE)
Adaptación para la infancia de Pedreira Massa (1995) (IRE-IJ)

El estrés es una respuesta automática del organismo ante situaciones que exigen mayor esfuerzo del ordinario, o en las que puede suceder algo peligroso, nocivo o desagradable. Por favor, marca las respuestas que te parezcan más próximas a la situación de enfermedad y hospitalización que estás vivenciando. Las respuestas a los diferentes ítems se evalúan de la siguiente manera:

0 = Nunca, 1 = A veces o pocas veces, 2 = Siempre o casi siempre.

A) FACTOR 1: EXPRESIÓN CONDUCTUAL.			
01. Me siento inquieto/a, nervioso/a.			
02. Tengo sensación de necesitar hacer cosas, no puedo estarme quieto/a sin hacer nada.			
03. Me encuentro con más marcha, con más ganas de hacer cosas, con más ganas de disfrutar.			
04. Se me quitan las ganas de hacer cosas, no tengo ganas de ir al cole ni de hacer los deberes, ni siquiera los deportes o cosas que más me gustan.			
05. No tengo ganas de jugar ni pasear con los amigos/as.			
06. Me siento más irritable, salto por cualquier cosa y de forma más agresiva.			
07. Necesito saber que todo está en su sitio de forma repetida.			
B) FACTOR 2: EXPRESIÓN SOMATIZADA.			
08. No tengo ganas de comer como antes.			
09. Tener ganas de suspirar, sensación de ahogo.			
10. Siento palpitaciones, parece que mi corazón va muy rápido.			
11. Tengo más ganas de comer o necesidad mayor de comer.			
12. Siento temblores, tics; manías, como calambres o escalofríos.			
13. Tengo náuseas, ganas de vomitar, mareos, como si todo diera vueltas a mi alrededor.			
14. Tengo sensación de que me recorre como un hormigueo por el cuerpo, que se me duermen las manos o algo así.			
15. La comida no me sienta bien, tengo dolor de tripa.			
16. Siento dolores de cabeza.			
17. Tengo la sensación de necesitar dormir más, me duermo a la menor oportunidad.			
18. Me siento enfermo/a, me preocupo por estar enfermo.			
19. Tengo sensación de agotamiento y cansancio.			
20. Tengo más ganas de hacer pis o hago más veces pis con muy poca cantidad.			
21. Me pica el cuerpo, me muerdo las uñas, hago como si me frotara o algo así.			
22. Hago más veces caca.			
23. Tengo que llevarme algo a la boca y masticar (chicle, la punta del lápiz o del bolígrafo) se me seca la boca.			
24. Tengo más dificultades para irme a dormir y me cuesta coger el sueño.			
C) FACTOR 3: EXPRESIÓN EMOCIONAL.			
25. Lo mejor es pensar en otra cosa.			
26. Me siento más decaído, aburrido/a y triste.			
27. Hago esfuerzos por estar calmado y pensar tranquilo/a, aunque no lo consigo o me cuesta mucho.			
28. Intento echar la culpa a otros/as de lo que pasa.			
29. Necesito estar solo/a, tranquilo/a, sin que nadie me moleste.			
30. Hago cosas sin parar, para sentirme más cansado/a.			
31. Tengo miedo y temores sin causa aparente, o aumento de los que ya tenía.			
32. Necesito estar con alguien para que me acompañe y preguntarle cosas.			
Ítem 15.			
Ítem 16.			
Ítem 26.			
Totales:			

Anexo 4

Parental Stressor Scale (PSS)

(M.C: Carter y M.S. Miles, 1982)

(Traducción y adaptación: Polaino-Lorente y Ochoa, 1992)

Marque en el listado de respuestas el número que mejor exprese el impacto o grado de estrés, que le han causado los diversos aspectos y circunstancias que a continuación se citan. Cada una de las cuestiones tiene seis posibles respuestas (0, 1, 2, 3, 4 ó 5), cuyo significado se presenta en el siguiente recuadro:

0 cuestión no experimentada	1 no estresante	2	3	4	5 extremadamente estresante
A) Siente usted estrés cuando observa que:					
1. El niño está hinchado					
2. El cambio de color del niño (pálido, amarillo, etc.)					
3. El niño parece sentir siempre frío/calor.					
4. El niño parece estar más delgado.					
B) En los tratamientos recibidos por el niño, siente usted estrés al ver:					
5. Las inyecciones.					
6. Los tubos que le colocan.					
7. Las curas.					
8. Las agujas.					
9. La auscultación y la toma de tensión.					
10. Las contusiones, heridas y cortes.					
C) Cuando hablan con el personal sanitario de la clínica, le causa estrés:					
11. Las explicaciones demasiado rápidas.					
12. El empleo de palabras que no entienden.					
13. Dicen cosas contradictorias o confusas (para usted) respecto del niño.					
14. No dicen qué realmente tiene su hijo.					
15. Le dicen muy poco acerca del niño.					
D) Si perciben en el niño conductas y respuestas de tipo emocional como las que abajo se citan, ¿que grado de estrés siente?:					
16. Confusión.					
17. Conducta rebelde y poco cooperativa.					
18. Llora y se queja.					
19. Constantemente está pidiendo algo.					
20. Parece tener dolores.					
21. Está muy cansado.					
22. Muestra incapacidad para gritar o hablar.					
23. Siente miedo.					
24. Muestra reacciones de ira.					
25. Tristeza y depresión.					
E) Percibe usted estrés cuando el personal sanitario (médicos y enfermeras) se comporta del siguiente modo:					
26. Le prestan poca atención, o al menos, menos, de la que usted cree necesaria.					
27. Les dicen muy pocas cosas acerca del niño.					
28. Son muchos y diferentes los médicos y enfermeras que tratan al niño.					
29. Nunca les dicen sus nombres, ni quienes son o, lo que hacen.					
30. Manifiestan conductas que usted no considera respetuosas.					
F) ¿Le trastornan o le inquietan las siguientes circunstancias?:					
31. No puede cuidar de su hijo.					
32. No puede visitarlo cuando quiere.					
33. Dicen cosas contradictorias o confusas (para usted) respecto al niño.					
34. No puede estar con él cuando llora para consolarle.					
35. No puede tener ni coger al niño.					
36. No sabe cómo ayudar a su hijo durante la crisis o empeoramientos.					
Usando la misma escala de puntuación:					
37. ¿Cuál es el impacto o grado general de estrés que le ha causado la hospitalización de su hijo?					

ANEXO 5

Escala de Satisfacción con la Hospitalización Satisfaction with Hospital Health Care Services Scale

DATOS PERSONALES (*Personal Data*)

Hospital:				
Edad (<i>age</i>):		Sexo (tache el indicado): <i>Gender (Cross the corresponding)</i>	Masculino (<i>Male</i>)	Femenino (<i>Female</i>)

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN. (*Satisfaction Scale*)

A continuación se presenta una serie de cuestiones relacionadas con su estancia en el hospital durante la hospitalización. Rodee con un círculo la opción que más refleje su grado de acuerdo o desacuerdo. Intente responder a todas las cuestiones. Responda con sinceridad. Muchas gracias por su participación.

(Subsequently, a series of questions related to your hospital stay are presented. Put a circle around the number which most closely reflects YOUR degree of agreement or disagreement. Try to answer every question. Answer with sincerity. Thank you very much for your help.)

		Nada satisfecho <i>Not satisfied at all</i>	Poco Satisfecho <i>Not very satisfied</i>	Algo Satisfecho <i>A little satisfied</i>	Bastante Satisfecho <i>Quite satisfied</i>	Muy satisfecho <i>Completely satisfied</i>
Personal sanitario (<i>Hospital staff</i>):						
1	Tiempo que le dedica su médico. <i>(Amount of time your doctor gives you).</i>	1	2	3	4	5
2	Solución que el médico/enfermera le da. <i>(Solutions the doctor and/or nurse give you).</i>	1	2	3	4	5
3	Interés del médico en explicarle la dolencia (enfermedad o problema). <i>(Interest shown by the doctor when explaining the illness or problem).</i>	1	2	3	4	5
4	Información proporcionada sobre el tratamiento. <i>(Information provided about the treatment).</i>	1	2	3	4	5
Personal de apoyo (<i>Auxiliary staff</i>):						
5	Trato recibido por el resto del personal. <i>(Treatment received by the auxiliary staff).</i>	1	2	3	4	5
6	Disposición del personal para ayudarle. <i>(Staff's disposition to help you).</i>	1	2	3	4	5
Condiciones físicas (<i>Conditions of the health centre</i>):						
7	Comodidad y amplitud de la habitación. <i>(Comfortableness and amplitude of the room).</i>	1	2	3	4	5
8	Instalaciones y equipamiento del centro (hospital). <i>(Installations and equipment of the hospital centre).</i>	1	2	3	4	5
9	Señalización interna del centro. <i>(Internal signaling of the centre).</i>	1	2	3	4	5
Acceso y funcionamiento del servicio (<i>Access and functioning of the service</i>):						
10	Horario de atención a los pacientes. <i>(Timetable and attention to the patients).</i>	1	2	3	4	5
11	Tiempo de espera para realizar el ingreso (desde que llegan al hospital). <i>Amount of waiting time to be admitted (from the moment patients arrive at the hospital).</i>	1	2	3	4	5
12	Proximidad del hospital (a su domicilio). <i>Proximity of the hospital (to your home).</i>	1	2	3	4	5

