



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



Centro Hospitalario
PEREIRA ROSSELL

Motivos de preocupación de cuidadores de niños internados en sala de cuidados respiratorios especializados

**Centro Hospitalario Pereira Rossell
Agosto - Septiembre 2023**

**Ciclo de Metodología Científica II - 2023
Grupo 45**

Andres Martinez Leguisamo¹; Brian Benito Sosa Cantiran¹;
Damian Giraudo Cabrera¹; Eliana Lucía Huerta Pereyra¹; Juan
Ignacio López Guigou¹; María Milagros Malo Díaz¹;
Asist. Ana Paula Mendez²; Prof. Adj. Sebastián González²;
Prof. Agda. Mónica Pujadas²

¹ Ciclo de Metodología Científica II 2023 - Facultad de Medicina - Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

² Clínica Pediátrica A, Centro Hospitalario Pereira Rossell - Facultad de Medicina - Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

Noviembre 2023

Índice

Índice	2
Resumen	4
Abstract	5
Introducción	6
Objetivos	9
Objetivo General	9
Objetivos Específicos	9
Metodología	9
Tipo de estudio	9
Población objetivo	9
Selección de la muestra	9
Criterios de inclusión	9
Criterios de exclusión	10
Variables a analizar	10
Recolección de datos	12
Análisis de datos	12
Recursos	13
Normas éticas	13
Resultados	14
Discusión	22
Conclusiones y perspectivas	26
Agradecimientos	26
Referencias bibliográficas	27
Anexos	30
Anexo 1	30
Anexo 2	34

Índice de figuras

Tabla 1. Características demográficas de los cuidadores_____	14
Gráfico 1. Nivel de preocupación total de los cuidadores_____	15
Tabla 2. Regresiones lineales entre “nivel de preocupación total” y características demográficas de la población_____	15
Tabla 3. Regresiones lineales entre nivel de preocupación de la sección “Paciente” y características demográficas de la población_____	16
Tabla 4. Regresiones lineales entre nivel de preocupación de la sección “Cuidadores” y características demográficas de la población_____	18
Tabla 5. Regresiones lineales entre nivel de preocupación de la sección “Personal de salud” y características demográficas de la población_____	19
Tabla 6. Tablas de valores χ^2 para preocupación total del cuidador y las características demográficas de la población_____	20
Gráfico 2. Valor acumulado de puntaje por pregunta dentro de la sección “Sobre el paciente” en la encuesta_____	21
Gráfico 3. Valor acumulado de puntaje por pregunta dentro de la sección “Sobre el cuidador” en la encuesta_____	21
Gráfico 4. Valor acumulado de puntaje por pregunta dentro de la sección “Sobre el personal de salud (PS)” en la encuesta_____	22

Resumen

Introducción: La internación hospitalaria es un evento estresante mayor para el niño y su familia. Aunque hay numerosos factores sociales, demográficos e institucionales que podrían influir en el discomfort y preocupación de los familiares, estos aún no han sido bien caracterizados en cuidadores de niños internados fuera de cuidados intensivos.

Objetivo: Evaluar los motivos de preocupación de cuidadores (padres, madres o tutores) de niños internados por infecciones respiratorias agudas bajas e insuficiencia respiratoria aguda en una unidad de cuidados respiratorios especializados (CREA) del Hospital Pediátrico del Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR) durante agosto - septiembre de 2023.

Material y Metodología: Estudio observacional-descriptivo, de corte transversal. Se encuestaron personalmente a cuidadores de niños internados en CREA que cumplieran los criterios de inclusión. Las respuestas fueron colectadas en forma anónima en plataforma “Google Forms” y analizadas con software “Excel” y “Jasp”. El análisis estadístico incluyó regresión lineal simple y Chi cuadrado. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética del CHPR.

Resultados: Se obtuvo una muestra de 58 cuidadores. Se constató que un 50% de los padres entrevistados demostraron tener un nivel alto de preocupación global. Se encontró una relación estadísticamente significativa entre el aumento de “preocupación global” con las siguientes variables: tener otros individuos a cargo, núcleo familiar conformado entre 3 a 5 integrantes y uso de transporte público. Las preocupaciones más frecuentemente referidas fueron relacionadas al diagnóstico del niño, su ingreso a la sala de CREA, dejar temporalmente otros individuos a cargo, cambios en la dinámica familiar y recibir información variada por diferentes miembros del equipo.

Conclusiones: A través de este estudio se identificó que el nivel de preocupación de los cuidadores de niños en el área CREA es alto. Estos hallazgos permitirán proponer estrategias sanitarias para disminuir el nivel de preocupación de cuidadores en niños internados en CREA-CHPR.

Palabras clave: infecciones respiratorias; niños; Centro Hospitalario Pereira Rossell; preocupaciones; cuidadores.

Abstract:

Introduction: Hospitalization is a major stressful event for a child and his or her family. Although there are numerous social, demographic and institutional factors that could influence the discomfort and concern of family members, these have not yet been well characterized in caregivers of children with respiratory failure hospitalized outside of intensive care.

Objective: Evaluate the reasons for concern of caregivers (fathers, mothers or guardians) of children hospitalized for acute lower respiratory infections and acute respiratory failure in a specialized respiratory care unit (CREA) of the Hospital Pediátrico Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR) during August - September 2023.

Material and Methodology: Observational-descriptive, cross-sectional study. Caregivers who look after children admitted to CREA and met inclusion criteria were personally surveyed. The responses were collected anonymously in the “Google Forms” platform and subsequently analyzed with “Excel” and “Jasp” software. Statistical analysis included simple linear regression and Chi square. The study was approved by the CHPR Ethics Committee.

Results: A sample of 58 caregivers was obtained. It was found that 50% of the parents interviewed demonstrated a high level of global concern. A statistically significant relationship was found between the increase in “global concern” with the following variables: having other individuals in charge, family nucleus made up of 3 to 5 members, and use of public transportation. The most frequently mentioned concerns were related to the child's diagnosis, admission to the CREA room, temporarily leaving other individuals in charge, changes in family dynamics, and receiving varied information from different members of the medical team.

Conclusions: Through this study it was identified that the level of concern of child caregivers in the CREA area is high. These findings will allow us to propose health strategies to reduce the level of concern of caregivers in children admitted to CREA-CHPR.

Key words: respiratory infections; children; Centro Hospitalario Pereira Rossell; preoccupations; caregivers.

Introducción

Las infecciones respiratorias agudas bajas (IRAB) son aquellas que afectan el tracto respiratorio inferior y que se desarrollan en un periodo menor de 15 días, siendo Bronquiolitis y Neumonías las más prevalentes durante la primera infancia (1). Su alta prevalencia y carga de enfermedad con alta morbilidad en Uruguay las transforman en una de las principales problemáticas de Salud Pública, particularmente durante la infancia temprana, donde representan el principal motivo de admisión hospitalaria y una causa mayor de morbimortalidad en menores de 12 meses (2, 3, 4, 5, 6).

El Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR), pertenece a la red de hospitales de la Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE), que es el principal prestador sanitario público del país. Se encuentra ubicado en el departamento de Montevideo, donde funciona como centro de referencia a nivel nacional en el área pediátrica, recibiendo consultas y derivaciones de niños enfermos desde todo el país y cuenta con la infraestructura de un tercer nivel de atención. (7). Como estrategia para responder al aumento de la demanda asistencial generado por las IRAB durante las epidemias respiratorias anuales, desde el año 1999 se implementa en el Hospital Pediátrico del CHPR el “Plan de Invierno”, el cual proporciona durante éste período del año más recursos asistenciales, dentro de lo que se destacan: mayor cantidad de recursos humanos (personal médico y de enfermería), mayor disponibilidad de laboratorio e imagenología, aumento de camas de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) y de cuidados moderados en internación. Para el año 2009, se sumó un área de “Cuidados Respiratorios Especializados Agudos” (CREA) que tiene el objetivo de brindar soporte respiratorio no invasivo en niños con IRAB e insuficiencia respiratoria severa, evitando la admisión a UCIP de este grupo de pacientes. El tiempo que estos niños permanecen ingresados en esta unidad puede ser variable, pero en general, es entre 3-7 días. (3)(8)

Aunque este sector tiene mayor infraestructura de recursos humanos y materiales que las salas de cuidados moderados, tiene determinadas limitaciones locativas con respecto al ingreso de acompañantes con una política de mayor restricción de visitas, permitiendo a un sólo un cuidador durante el tiempo de su estadía en el sector permanecer en la sala de internación con el niño. La admisión hospitalaria genera tanto en el niño como en sus familias, cambios drásticos en el funcionamiento familiar. Entre los factores que provocan estas alteraciones están: la propia enfermedad que motivó la admisión, el proceso de adaptación a las reglamentaciones hospitalarias que pueden ocasionar pérdida de autonomía y cambios en sus rutinas diarias (lo cual en ocasiones incluye tener que “abandonar” temporalmente otros individuos que tengan a cargo) y también el aislamiento y separación

del niño de su medio familiar. Estas y otras situaciones generan en los cuidadores sentimientos de culpa, duelos personales, conflictos, desorganización familiar, entre otros. (9)

Investigaciones realizadas en nuestro país identificaron algunos factores que generan discomfort y preocupación en padres con niños internados en unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricos (9, 10), donde se destacan como principales estresores la necesidad de una máquina que respire por el niño, la presencia de otros niños en la sala, así como la presencia de tubos, sondas, agujas y alimentación intravenosa. Dentro de las afectaciones vinculares más estresantes con su hijo, se destacaba el no poder alimentarlo ni sentirse capaz de protegerlo. Con respecto al personal de salud, se encontró un bajo porcentaje de estrés en relación a una mala comunicación (utilizando palabras que no entienden, diferencias en la información recibida por parte de médicos y enfermeros), lo cual sugiere impacto sobre el vínculo con el personal sanitario que trabaja allí. En otros estudios se ha encontrado, que estos eventos tan estresantes para los padres pueden llegar a afectar su salud mental y generar trastornos depresivos. (9)

A nivel internacional, una investigación hecha en Estados Unidos en el año 2021 que exploró el nivel de estrés en padres de niños internados en UCIP, demostró que progenitores del sexo masculino tienen mayores niveles de estrés frente a las intervenciones que se realicen sobre el niño que las progenitoras y también que la intervención del personal de enfermería puede ayudar a disminuir los niveles de estrés parental mediante una adecuada comunicación. (11). En Polonia, Zdun-Ryżewska A y cols reportaron que el alto nivel de estrés de los padres durante la hospitalización intervenía en su participación en el cuidado del niño, lo que llevaba a dificultades en la adaptación y afectando el proceso de recuperación (12). De esta manera, se ha planteado que las intervenciones pediátricas en niños internados, no sólo deben ir dirigidas al niño, sino también a reducir estos niveles de estrés y angustia en los padres. (13)(14). Otras investigaciones plantearon que el nivel educativo de los padres puede influir en el nivel de estrés detectado, siendo en algunos casos, mayor para los padres con mayor nivel educativo, mientras que en otros casos se ha encontrado lo opuesto (mayor nivel de estrés en padres con menor nivel educativo). (15) (16). La presencia de enfermedades crónicas en los niños se ha relacionado con un alto nivel de ansiedad por parte de los padres, lo que puede sugerir que, en estos casos, se debe prestar mayor atención a sus necesidades informativas y psicosociales. (17)

Otros factores estresantes que se han encontrado son el aspecto físico del niño/a, la asistencia de los padres frente a determinados procedimientos invasivos e intervenciones, así como también la cantidad de días que residen en la unidad. (18) Sin embargo, algo en común que se puede observar en estas investigaciones, es que la pérdida del rol como padres

determina uno de los mayores causantes de estrés. (19) La transición que sufre este como cuidador regular a cuidador de un niño internado, es algo imprevisto que en la gran mayoría interfiere en compromisos personales, generando dificultades en el desempeño de roles familiares, profesionales y sociales (12)(16).

Además, es importante destacar que estas situaciones de estrés no sólo tienen efecto durante el período de internación del niño, sino también a largo plazo. Se ha observado que cuanto más tiempo el niño esté hospitalizado y/o vivan situaciones muy difíciles, más probabilidad hay que esto genere disrupciones familiares a largo plazo. (20)

La mayoría de lo reportado en la literatura científica nacional e internacional analizada está anidada en investigaciones focalizadas en el estrés desarrollado por los padres en el contexto de una UCIP que es diferente al de otras zonas del hospital. Al momento de realizar el presente estudio y hasta nuestro conocimiento, no hay investigaciones realizadas en áreas intermedias como es la CREA, que aunque no representa una UCIP, tampoco representa por sus características físicas y humanas una sala de cuidados moderados y sin embargo admite niños con enfermedad aguda severa y que puede generar preocupaciones de aspecto general (médicas y sociales) en cuidadores que podrían ser diferentes a las áreas de cuidados moderados y UCIP. Por ello es importante realizar investigaciones sobre esta temática en un escenario como la CREA del CHPR.

Una mejor caracterización de las necesidades que tengan podría potencialmente gatillar el desarrollo de acciones e intervenciones adecuadas que redunden una mejor atención sanitaria para el niño enfermo y sus familias que se encuentran en una situación vulnerable.

Objetivos

Objetivo General

Conocer los motivos de preocupación de cuidadores (padres, madres y/o tutores legales) a cargo de niños internados por infecciones respiratorias agudas bajas e insuficiencia respiratoria aguda admitidos en la unidad de CREA del CHPR durante los meses de invierno en el año 2023.

Objetivos Específicos

- Caracterizar demográficamente a la población de cuidadores de niños internados por IRAB e insuficiencia respiratoria aguda.
- Determinar causas y nivel de preocupación generado en dichos cuidadores durante la internación.
- Analizar si existe relación entre los motivos de preocupación de cuidadores y las variables sociodemográficas analizadas.
- Evaluar la variabilidad de los motivos de preocupación de cuidadores durante el periodo de tiempo de Internación en CREA.

Metodología

Tipo de estudio

Se llevó a cabo un estudio de tipo observacional-descriptivo, de corte transversal.

Población objetivo y escenario

Está conformada por los padres, madres o tutores de niños menores de 2 años internados en salas de cuidados respiratorios del CHPR por IRAB y/o insuficiencia respiratoria aguda. Las entrevistas se realizaron en la planta física de CREA, a la cama del paciente.

Tamaño y criterio de selección de la muestra

Se hizo por muestreo no probabilístico, por conveniencia, tomando en cuenta que la recolección de datos comenzó tardíamente (agosto) y no se pudo entrevistar a todos los cuidadores de niños durante el período de tiempo que se pretendía (junio-septiembre). Esto determinó el tamaño muestral final. Se seleccionaron los cuidadores de menores de 2 años puesto que representan más del 90% de las causas de IRAB y tienen procesos patológicos similares y generalmente homogéneos (Bronquiolitis, Neumonías Virales).

Criterios de inclusión

1. Ser madre/padre/tutor de niños menores de 2 años internados en el área CREA del CHPR por IRAB o insuficiencia respiratoria aguda.

Criterios de exclusión

1. Padres, madres o cuidadores de niños menores de 2 años internados en el CREA que estén con ventilación mecánica no invasiva crónica.
2. Padres, madres o cuidadores de niños con indicación de limitación de esfuerzo terapéutico.
3. Padres, madres o cuidadores de niños que hayan recibido cuidados paliativos previos.
4. Padres, madres o cuidadores de niños traqueostomizados.

Variables a analizar

Variable	Definición	Operacionalización
Tiempo de intervención	Cuántos días lleva el niño/a internado al momento de la entrevista.	Variable cualitativa nominal, con 3 categorías: <3 días, 3-5 días, >5 días.
Relación con el niño/a	Tipo de parentesco del niño/a con el cuidador.	Variable cualitativa nominal: madre, padre, otros (tutor, hermano, tío, abuelo).
Edad del entrevistado	Años cumplidos hasta el momento.	Variable cuantitativa.
Género del entrevistado	Género con el que se identifique.	Variable cualitativa nominal (masculino, femenino, no binario, otros).
Nivel de instrucción	Grado de educación máxima alcanzado.	Variable cualitativa (primaria incompleta/completa, secundaria completa/incompleta, educación terciaria completa/incompleta).
Ocupación	Tipo de actividad laboral desempeñada.	Variable cualitativa nominal (trabajador, desempleado, jubilado, pensionista).
Formalidad del oficio	Si trabaja en “negro” o si está registrado en BPS.	Variable cualitativa dicotómica (formal, no

		formal).
Planes sociales	Si recibe ayuda de algún tipo de plan social (asignación familiar, tarjeta MIDES, etc.).	Variable cualitativa dicotómica (sí, no).
Número de integrantes del núcleo familiar	Cuántas personas viven en su casa.	Variable cualitativa, con 3 grupos: <3, 3-5, >5.
Procedencia	De dónde provienen el paciente y su cuidador.	Variable cualitativa dicotómica (Montevideo, interior).
Internaciones previas en CTI	Si el paciente ha estado internado alguna vez en CTI.	Variable cualitativa dicotómica (sí, no).
Antecedentes perinatales patológicos	Si al paciente le han diagnosticado alguna enfermedad desde el embarazo o desde que nació hasta el momento de la entrevista.	Variable cualitativa dicotómica (sí, no).
Sexo del paciente	Sexo biológico del niño/a.	Variable cualitativa dicotómica (masculino, femenino).
Nivel de preocupación del cuidador	Grado de preocupación expresado por el padre, madre o cuidador del paciente. Se obtendrá según el puntaje asignado por el entrevistado a cada pregunta.	Variable cualitativa ordinal, con 4 categorías: bajo, moderado, alto y muy alto.
Sección de preocupación	Las preguntas de la encuesta se agruparán en secciones	Variable cualitativa nominal, con 3 categorías: paciente,

	para facilitar su estudio.	cuidador y personal de salud.
--	----------------------------	-------------------------------

Recolección de datos

Las encuestas se realizaron entre el 2 de agosto y el 20 de septiembre de 2023. Estas fechas corresponden al día en que se obtuvo la aprobación de la investigación hasta la finalización del Plan Invierno 2023.

Luego de solicitar el consentimiento informado, los investigadores realizaron entrevistas personales en base a un formulario precodificado (Anexo 1) en *Google Forms*, modificado acorde a una propuesta original sugerida, siendo esta *“The Parental Stressor Scale: Pediatric Intensive Care Unit (PSS: PICU)”* (21).

A partir del mismo, a cada ítem evaluado el entrevistado le asignó un puntaje, que va del 0 al 4, siendo:

- 0: no me genera preocupación.
- 1: me genera preocupación baja.
- 2: me genera preocupación moderada.
- 3: me genera preocupación alta.
- 4: me genera preocupación muy alta.

Al final de la encuesta se sumaron los puntajes de cada ítem y se clasificó en 4 categorías, generadas a conveniencia de los investigadores para facilitar el proceso de análisis y clasificación de los encuestados, siendo: bajo (1-33 puntos), moderado (34-66 puntos), alto (67-99 puntos) y muy alto (100-132 puntos).

La encuesta fue dividida en 3 secciones, agrupando las preguntas en base a si eran preocupaciones relacionadas con el Cuidador, con el Niño/a o con respecto al Personal de Salud. Dentro de cada sección, se evaluó en cada entrevistado cuáles fueron las preguntas que obtuvieron mayor puntaje, con el objetivo de determinar cuáles fueron las principales preocupaciones.

Para asegurar la confiabilidad de la encuesta realizada se calculó el “alfa de Cronbach”, que es un índice que evalúa la fiabilidad de una encuesta o medio de recolección de datos.

Análisis de datos

Se basó en tablas de distribución, donde se indicaron las medidas de resumen, frecuencias absolutas y relativas correspondientes, y en representaciones gráficas de algunas de las variables exploradas. Para explorar la relación entre la variable “Nivel de preocupación” y el resto de las variables, se realizó un modelo de regresión lineal simple y, también se utilizó la prueba de Chi cuadrado, tomando en ambos casos, un nivel de significación del 5%.

Los cálculos y gráficos obtenidos fueron hechos con el software Excel y JASP.

Recursos

Para llevar a cabo este proyecto se requirieron recursos humanos y económicos.

Dentro de los recursos humanos se encuentran los investigadores que incluyen 6 estudiantes de la carrera Doctor en Medicina cursando sexto año en el curso de Metodología Científica II, los cuales tuvieron tareas de: concepción, ejecución, redacción, análisis y revisión crítica de los datos.

Asimismo, tres de los investigadores fueron tres docentes tutores clínicos que realizaron la supervisión de la investigación.

Los recursos económicos incluyen material bibliográfico (libros de texto, artículos de revistas y publicaciones online) y equipamiento (computadoras con acceso a internet y software para análisis de datos). La investigación no recibió financiación externa.

Normas éticas

Se realizó la inscripción del proyecto de investigación al Ministerio de Salud Pública (MSP).

Se solicitó el aval a la institución donde se realizará el trabajo que es la dirección del Centro Hospitalario Pereira Rossell Hospital Pediátrico, y aval a la clínica responsable (Clínica Pediátrica "A").

A partir del decreto 158/019 que regula la investigación que involucra seres humanos en Uruguay, a los entrevistados en este estudio se les proporcionó un consentimiento informado (Anexo 2) brindando toda la información de manera clara y entendible en cuanto al proceso, objetivos y justificación de la investigación.

Se les explicó sus beneficios y riesgos, dejando en claro que podían abandonar en cualquier momento la entrevista y que, ya sea por esto o por negarse a realizar la entrevista, no cambiaría en ningún momento la asistencia médica del infante del que esté a cargo.

Se garantizó que la encuesta realizada era totalmente anónima, por lo que los nombres de entrevistados en ningún momento se divulgarán.

Luego de obtener la aprobación del Comité de Ética de la Investigación del CHPR, se comenzó con la recolección de datos.

Resultados

La muestra final fue representada por una población de 58 cuidadores y el índice de confiabilidad de la encuesta (alfa de Cronbach) fue de 0.86 lo cual significa que la encuesta presenta un “excelente nivel de confiabilidad”. Del total de los encuestados 40 (69%) fueron madres, 10 (17,2%) padres y 8 (13,8%) correspondieron a otros (servicio de acompañantes privados, tíos y abuelos). El género predominante fue el sexo femenino en un total de 46 (79,3%), mientras que los encuestados masculinos fueron 12 (20,7%).

La edad de los encuestados varió entre los 17 y 58 años, teniendo una mediana de 28 años.

El 85,5% son residentes de Montevideo, el 34,5% restante provienen del interior del país.

Las características demográficas completas se exponen en la Tabla 1.

Tabla 1. Características demográficas de los cuidadores

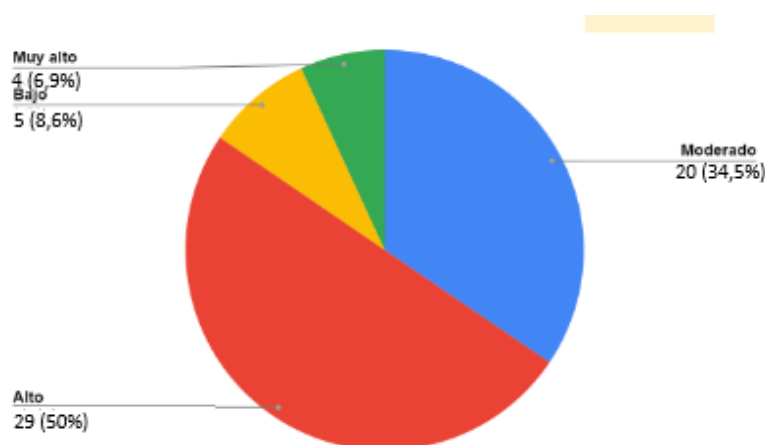
<i>Características de cuidadores</i>		<i>n (%)</i> N=58	<i>Mediana</i> (Min - Máx)
Género	Femenino	46 (79,3%)	
	Masculino	12 (20,7%)	
Edad			28 (17-59)
Relación	Madre	40 (69%)	
	Padre	10 (17,2%)	
	Otros	8 (13,8%)	
Nivel Educativo	Primaria	18 (31%)	
	Secundaria	27 (46,6%)	
	Bachillerato	11 (19%)	
	Terciario	2 (3,4%)	
Residencia	Montevideo	38 (85,5%)	
	Interior	20 (34,5%)	
Medio	Rural	9 (15,5%)	
	Urbano	49 (84,5%)	
Transporte	Vehículo propio	6 (10,3%)	
	Vehículo prestado	1 (1,7%)	
	Transporte público	32 (55,2%)	
	Transporte privado	2 (3,4%)	
	Ambulancia/Traslado	17 (29,3%)	
Individuos a cargo	Si	41 (70,7%)	
	No	17 (29,3%)	
Cantidad a cargo	0	17 (29,3%)	
	1	10 (17,2%)	
	2	14 (24,1%)	
	3	9 (15,5%)	
	4	2 (3,4%)	
	5+	6 (10,3%)	
	Menor a 3	3 (5,2%)	
Núcleo familiar	De 3 a 5	34 (58,6%)	
	Más de 5	21 (36,2%)	
Ocupación	Trabajador/a	23 (39,7%)	
	Desempleado/a	34 (58,6%)	
	Pensionista	1 (1,7%)	
Formalidad	Formal	15 (25,9%)	
	No formal	8 (13,8%)	

	N/C	35 (60,3%)
Planes Sociales	Si	48 (82,8%)
	No	10 (17,2%)

Con respecto a los niños internados, se observó que 37 (63,8%) eran de sexo masculino y 21 (36,2%) de sexo femenino. Del total, 24% tenían antecedentes perinatales patológicos y un 32% habían estado internados en UCIP al menos una vez. En cuanto al tiempo de internación se encontró que 44 niños (75,9%) llevaban menos de 3 días internados al momento de la entrevista, 12 niños tenían entre 3-5 días y 2 niños llevaban más de 5 días.

Como se expone en el Gráfico 1, el 50% de los padres entrevistados demostraron tener un nivel de preocupación “alto”. En un 34,5% el nivel fue “moderado” y un bajo porcentaje del total refirió tener preocupación “bajo” (8,6%) y “muy alto” (6,9%).

Gráfico 1. Nivel de preocupación total de los cuidadores



La regresión logística realizada encontró una relación lineal estadísticamente significativa entre el nivel de preocupación total con el uso de transporte público, tener individuos a cargo y tener un núcleo familiar de 3 a 5 integrantes. No encontramos una relación estadísticamente significativa entre el nivel de preocupación total y el resto de las variables sociodemográficas analizadas (Tabla 2).

Tabla 2. Regresiones lineales entre “nivel de preocupación total” y características demográficas de la población

Características		Coefficientes	Valor p
Género	Masculino	-4,924	0,500
	Femenino	...	...
Edad		0,552	0,084
Relación	Madre	...	...
	Padre	-4,00	0,612
	Otros	-12,725	0,144
Nivel educativo	Primaria	...	...
	Secundaria	2,426	0,723
	Bachillerato	1,217	0,888
	Terciario	-22,056	0,192
Residencia	Montevideo	...	...

	Interior	3,121	0,616
Medio	Rural	...	...
	Urbano	-2,907	0,722
Transporte	Vehículo propio	...	...
	Vehículo prestado	15,333	0,502
	Transporte público	22,927	0,017*
	Transporte privado	11,833	0,493
	Ambulancia/Traslado	5,686	0,571
Individuos a cargo	Si	14,740	0,020*
	No	...	...
Cantidad a cargo	0	...	...
	1	16,165	0,073
	2	13,122	0,107
	3	16,098	0,084
	4	15,765	0,345
	5+	13,765	0,196
Núcleo familiar	Menos de 3	...	...
	De 3 a 5	27,373	0,041*
	Más de 5	13,436	0,095
Ocupación	Trabajador/a	...	...
	Desempleado/a	5,079	0,405
	Pensionista	16,609	0,472
Formalidad	Formal	...	...
	No formal	-1,071	0,915
	N/C	3,399	0,636
Planes Sociales	Si	8,887	0,254
	No	...	...
Sexo del paciente	Masculino	-0,167	0,978
	Femenino	...	...
Antecedentes patológicos	Si	-9,714	0,156
	No	...	...
Internaciones previas	Si	2,313	0,714
	No	...	...
Tiempo de ingreso	Menos de 3 días	...	...
	Entre 3 y 5 días	6,386	0,377
	Más de 5 días	-22,614	0,161

*valor de significación 0,05

Se analizó si existía una relación entre el nivel de preocupación y las variables sociodemográficas expuestas, separándolo por las secciones de la encuesta (Cuidador, Paciente, Personal de salud) y se encontró que al analizar sólo el nivel de preocupación dentro de la sección “Paciente”, se agrega una relación estadísticamente significativa entre el nivel de preocupación y tener antecedentes perinatales patológicos, con un valor de significación de 0,006 (Tabla 3).

Tabla 3. Regresiones lineales entre nivel de preocupación de la sección “Paciente” y características demográficas de la población

Características		Coefficientes	Valor p
Género	Masculino	-1,638	0,615
	Femenino	...	...
Edad		0,078	0,588

Relación	Madre	...	...
	Padre	-1,925	0,585
	Otros	-5,275	0,175
Nivel educativo	Primaria	...	...
	Secundaria	1,241	0,684
	Bachillerato	1,793	0,640
	Terciario	-9,889	0,188
Residencia	Montevideo	...	...
	Interior	-0,024	0,993
Medio	Rural	...	...
	Urbano	1,800	0,621
Transporte	Vehículo propio	...	...
	Vehículo prestado	6,333	0,559
	Transporte público	6,646	0,140
	Transporte privado	11,333	0,170
	Ambulancia/Traslado	3,863	0,418
Individuos a cargo	Si	-0,132	0,964
	No	...	...
Cantidad a cargo	0	...	...
	1	-0,959	0,814
	2	0,441	0,905
	3	-2,059	0,626
	4	-5,059	0,509
	5+	4,441	0,363
Núcleo familiar	Menos de 3	...	...
	De 3 a 5	5,971	0,325
	Más de 5	4,048	0,514
Ocupación	Trabajador/a	...	...
	Desempleado/a	2,488	0,352
	Pensionista	16,783	0,100
Formalidad	Formal	...	...
	No formal	-1,446	0,737
	N/C	1,134	0,713
Planes Sociales	Si	3,463	0,320
	No	...	...
Sexo del paciente	Masculino	1,140	0,678
	Femenino	...	...
Antecedentes patológicos	Si	-8,240	0,006*
	No	...	...
Internaciones previas	Si	0,208	0,941
	No	...	...
Tiempo de ingreso	Menos de 3 días	...	...
	Entre 3 y 5 días	1,606	0,620
	Más de 5 días	-9,977	0,169

*valor de significación 0,05

Con respecto al nivel de preocupación dentro de la sección “Cuidadores” se encontró una relación estadísticamente significativa entre el nivel de preocupación con la edad y con la cantidad de individuos a cargo (excepto tener +5 individuos a cargo), tomando un alfa de 5% (tabla 4). Es importante mencionar que pese al hallazgo de una relación significativa entre la edad y el nivel de preocupación, con el dato obtenido, no se pudo determinar hacia qué

extremo de la edad el nivel de preocupación es mayor (si los más jóvenes son los que se preocupan o los cuidadores de mayor edad).

Tabla 4. Regresiones lineales entre nivel de preocupación de la sección “Cuidadores” y características demográficas de la población

Características		Coefficientes	Valor p
Género	Masculino	-2,917	0,358
	Femenino	...	...
Edad		0,283	0,041*
Relación	Madre	...	...
	Padre	-2,650	0,443
	Otros	-5,050	0,184
Nivel educativo	Primaria	...	...
	Secundaria	1,370	0,650
	Bachillerato	-0,182	0,962
	Terciario	-6,000	0,418
Residencia	Montevideo	...	...
	Interior	3,516	0,192
Medio	Rural	...	...
	Urbano	-2,424	0,496
Transporte	Vehículo propio	...	...
	Vehículo prestado	13,167	0,189
	Transporte público	9,729	0,021*
	Transporte privado	-1,333	0,859
	Ambulancia/Traslado	3,461	0,430
Individuos a cargo	Si	10,463	<0.001*
	No	...	...
Cantidad a cargo	0	...	...
	1	12,200	<0,001*
	2	8,857	0,006*
	3	12,667	<0.001*
	4	13,500	0,041*
	5+	7,000	0,093
Núcleo familiar	Menos de 3	...	...
	De 3 a 5	12,255	0,036*
	Más de 5	10,714	0,073
Ocupación	Trabajador/a	...	...
	Desempleado/a	0,678	0,800
	Pensionista	-5,087	0,615
Formalidad	Formal	...	...
	No formal	4,054	0,362
	N/C	2,193	0,491
Planes Sociales	Si	2,896	0,395
	No	...	...
Sexo del paciente	Masculino	-1,618	0,546
	Femenino	...	...
Antecedentes patológicos	Si	-1,370	0,649
	No	...	...
Internaciones previas	Si	0,663	0,810
	No	...	...
Tiempo de ingreso	Menos de 3 días	...	...
	Entre 3 y 5 días	1,583	0,622

	Más de 5 días	-5,250	0,462
--	---------------	--------	-------

*valor de significación 0,05

Por último, no se halló una relación significativa entre el nivel de preocupación dentro de la sección “Personal de salud” y el resto de las variables sociodemográficas analizadas (Tabla 5).

Tabla 5. Regresiones lineales entre nivel de preocupación de la sección “Personal de salud” y características demográficas de la población

Características		Coefficientes	Valor p
Género	Masculino	-0,370	0,895
	Femenino	...	...
Edad		0,191	0,119
Relación	Madre	...	...
	Padre	0,575	0,851
	Otros	-2,400	0,475
Nivel educativo	Primaria	...	...
	Secundaria	-0,185	0,944
	Bachillerato	-0,394	0,906
	Terciario	-6,167	0,345
Residencia	Montevideo	...	...
	Interior	-0,371	0,876
Medio	Rural	...	...
	Urbano	-2,283	0,465
Transporte	Vehículo propio	...	...
	Vehículo prestado	-4,167	0,625
	Transporte público	6,552	0,066
	Transporte privado	1,833	0,776
	Ambulancia/Traslado	-1,637	0,662
Individuos a cargo	Si	4,409	0,072
	No	...	...
Cantidad a cargo	0	...	...
	1	4,924	0,157
	2	3,824	0,223
	3	5,490	0,127
	4	7,324	0,260
	5+	2,324	0,572
Núcleo familiar	Menos de 3	...	...
	Entre 3 y 5	9,147	0,077
	Más de 5	8,095	0,125
Ocupación	Trabajador/a	...	...
	Desempleado/a	1,913	0,414
	Pensionista	4,913	0,578
Formalidad	Formal	...	...
	No formal	-3,679	0,336
	N/C	0,071	0,979
Planes Sociales	Si	2,529	0,398
	No	...	...
Sexo del paciente	Masculino	0,310	0,895
	Femenino	...	...
Antecedentes patológicos	Si	-0,104	0,969
	No	...	...

Internaciones previas	Si	1,443	0,550
	No	...	...
Tiempo de ingreso	Menos de 3 días	...	...
	Entre 3 y 5 días	3.197	0,250
	Más de 5 días	-7,386	0,231

*valor de significación 0,05

Al utilizar la prueba de Chi cuadrado (χ^2) se encontró evidencia estadísticamente significativa entre “relación con el paciente”, “nivel educativo” y “recibir planes sociales” con la preocupación total del cuidador (Tabla 6).

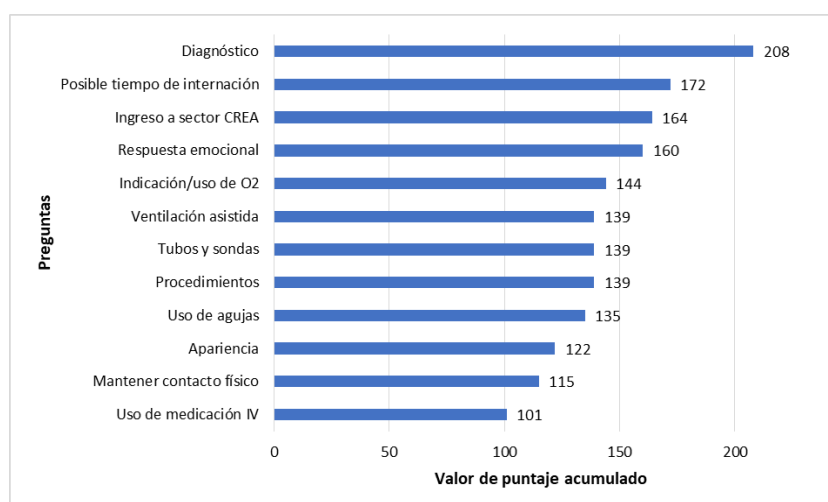
Tabla 6. Tabla de valores χ^2 para preocupación total del cuidador y las características demográficas de la población

Características	χ^2 (valor)	Valor p
Género	1,271	0,736
Relación	12,832	0,046*
Nivel educativo	17,045	0,048*
Residencia	1,221	0,748
Medio	2,249	0,522
Transporte	10,155	0,602
Individuos a cargo	5,351	0,148
Cantidad a cargo	16,763	0,333
Núcleo familiar	9,142	0,166
Ocupación	5,077	0,534
Formalidad	4,028	0,673
Planes sociales	7,975	0,047*
Sexo del paciente	0,948	0,814
Antecedentes patológicos	3,889	0,274
Internaciones previas	4,008	0,261
Tiempo de ingreso	8,922	0,178

*Valor de significación 0,05

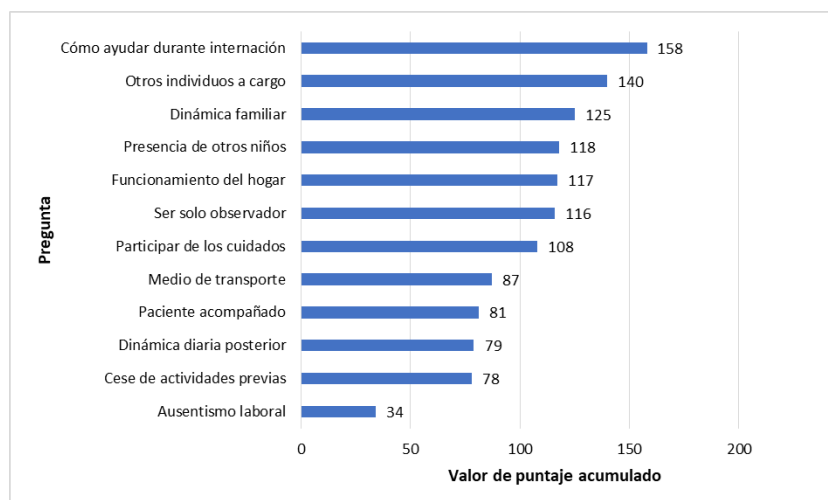
Se sumó el puntaje otorgado a los ítems de todos los entrevistados en cada pregunta, con el objetivo de determinar, dentro de cada sección (Paciente, Cuidador, Personal de salud), cuáles eran las preguntas que sumaban mayor preocupación. Dentro de la primera sección (“Paciente”) se encontró que las mayores preocupaciones fueron con respecto al diagnóstico del niño, el posible tiempo de internación y el ingreso a la sala de CREA (Gráfico 2).

Gráfico 2. Valor acumulado de puntaje por pregunta dentro de la sección “Sobre el paciente” en la encuesta



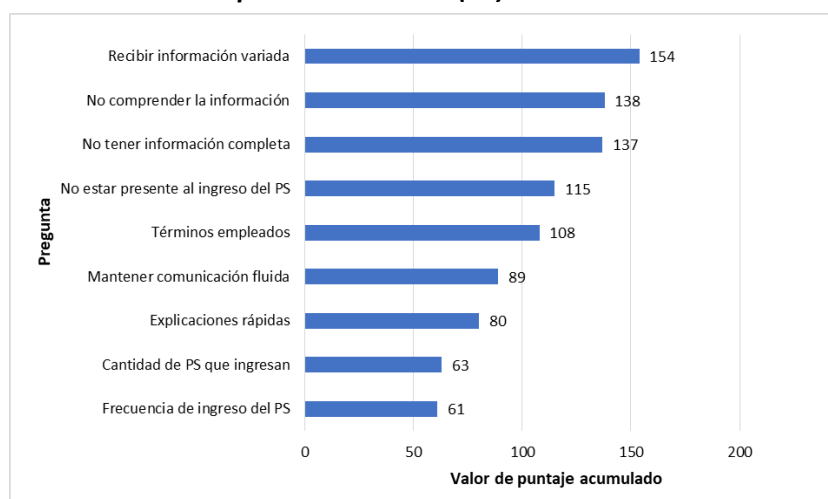
En la segunda sección (“Cuidador”) las preocupaciones más relevantes fueron no saber cómo ayudar al paciente durante su internación, tener que dejar de lado temporalmente otros individuos a cargo y cambios en la dinámica familiar (Gráfico 3).

Gráfico 3. Valor acumulado de puntaje por pregunta dentro de la sección “Sobre el cuidador” en la encuesta



Por último, dentro de la sección “Personal de salud” la mayor preocupación fue recibir información variada de diferentes miembros del personal de salud, seguido de no comprender toda la información de lo que le sucede al paciente y sentir que no tienen la información completa (Gráfico 4).

Gráfico 4. Valor acumulado de puntaje por pregunta dentro de la sección “Sobre el personal de salud (PS)” en la encuesta



Discusión

Los datos obtenidos por medio de esta investigación coinciden con la caracterización sociodemográfica de la población usuaria del CHPR y la mayoría de las instituciones del subsector público de nuestro país, siendo estos cuidadores principalmente de sexo femenino, procedentes de Montevideo, desempleados y con secundaria incompleta. Un alto porcentaje tienen individuos a cargo, con un núcleo familiar de 3-5 integrantes y, en su mayoría, reciben ayuda de planes sociales. Dentro de los encuestados, la predominancia de la relación con el paciente fue de parientes consanguíneos de primer grado, siendo “madre” el de mayor frecuencia, dejando en segundo lugar a “padre”.

En cuanto a las características demográficas de los niños internados, aproximadamente la cuarta parte de estos (24%) poseen antecedentes perinatales patológicos, y un tercio del total de los internados (32%) ya habían tenido al menos una internación previa en una UCIP.

La mitad de los encuestados demostró tener un nivel de preocupación global alto. Sin embargo, un porcentaje no despreciable de cuidadores correspondía a un “nivel bajo” de preocupación, lo que no se alineaba con las preconcepciones del equipo de investigación, pero esto en muchos casos era reflejo de cuidadores ya experimentados en internaciones previas, tanto del hijo/a actualmente internado, como también de otros hijos/familiares.

Pudimos evaluar cómo el nivel de preocupación se ve influenciado por las características sociodemográficas analizadas. La asociación encontrada entre el nivel de preocupación y las variables “tener otros individuos a cargo” y “núcleo familiar de 3 a 5 integrantes” refleja el hecho de que, la responsabilidad sobre otros hijos que deben dejar en sus hogares temporalmente repercute de manera importante como factor estresor continuo o preocupante de los cuidadores.

Con respecto al uso de transporte público, “el miedo a transmitir enfermedades infecciosas a sus hijos”, “coincidir con el horario del transporte” y “la falta de dinero para abonarlo”, eran comentarios que se reiteraban constantemente entre los encuestados.

La falta de asociación entre el nivel de preocupación en la sección “Personal de salud” y el resto de las variables, pudo reflejar que existió una buena relación por parte del equipo de salud y los cuidadores. Esto además, fue transmitido por parte de los encuestados, destacando la buena disposición brindada por el equipo y la sensación de sentirse “más seguros” al saber que siempre había alguien en esta sala, en caso que lo necesitaran. También se expresó que la comunicación con el personal era muy buena y fluida, dando tiempo a explicar y repetir las veces que fuera necesario, y utilizando palabras y términos que eran entendidos por todos.

Al observar los gráficos que muestran las preguntas que acumularon mayor puntaje, se encontró que, dentro de la sección “Paciente”, las mayores preocupaciones fueron sobre el diagnóstico del niño y su ingreso a la sala de CREA. En particular, muchos encuestados manifestaron que su preocupación se debía a que no conocían esta sala (pensaban que era lo mismo que una sala de UCIP). Otra pregunta que sumó mucho puntaje en esta sección fue el posible tiempo de internación, principalmente debido a que, cuanto más tiempo estuvieran allí, más tiempo pasaban lejos de sus otros individuos a cargo. Esto también se vio reflejado en la siguiente sección (“Cuidador”), donde las mayores preocupaciones fueron dejar otros individuos a cargo y cambios en la dinámica familiar. En algunos casos, los cuidadores mencionaron tener a alguien de confianza con quien dejarlos durante este período de internación, pero igualmente expresaban mucha ansiedad y angustia por este hecho. Sin embargo, la pregunta que mayor puntaje acumuló en esta sección fue no saber cómo ayudar al paciente durante su internación. Los cuidadores expresaron sentir mucha impotencia por ver a su hijo/a en esa situación tan vulnerable. Por último, con respecto al personal de salud, la mayor preocupación fue recibir información variada por diferentes miembros del equipo. Esto fue relatado por parte de los encuestados, destacando una brecha entre la información brindada por los médicos, por un lado, y el personal de enfermería, por otro.

La bibliografía de base para esta investigación, tanto a nivel nacional como internacional, no sólo es escasa sino que se enfoca en estudios realizados en CTI, lo cual se debe tener en cuenta al momento de comparar este estudio con otros realizados previamente.

Sin embargo, el resultado estadísticamente significativo obtenido sobre “tener otros individuos a cargo” es concordante con el estudio realizado por Zainald Alzawad y cols, donde refieren cómo este escenario es una de las mayores preocupaciones en padres/madres al atravesar este tipo de situación (11). Por otro lado, al cotejar nuestros resultados con este

mismo estudio, un aspecto relevante que se observó es que no hallamos diferencias significativas entre el nivel de preocupación global y el sexo del cuidador, mientras que en el estudio previamente mencionado se observó que los padres se preocupaban más que las madres.

Needle JS y cols, refieren a cómo la presencia de enfermedades crónicas en los niños se ha relacionado con un alto nivel de ansiedad por parte de los padres, siendo otro hallazgo concordante con nuestra investigación, al hallar evidencia significativa entre la preocupación total de la sección “Paciente” con el hecho de que el niño/a tenga antecedentes perinatales patológicos (17).

En estudios realizados por Ramirez y cols. y Astudillo y cols. se halló una relación entre el nivel de preocupación de los cuidadores y el máximo nivel educativo alcanzado. Esta asociación fue evidenciada también en nuestro estudio, pero no nos fue posible determinar si el alto nivel de preocupación estaba relacionado con un alto o bajo nivel educativo (15, 16).

Otras variables con evidencia significativa en nuestro estudio, como el medio de transporte utilizado y la percepción de un plan social, no fueron estudiadas en investigaciones previas, por lo cual no es comparable.

Uno de los objetivos específicos fue conocer el impacto de los días de internación en la preocupación global de los cuidadores, además de investigar sobre la variabilidad de las mismas dependiendo de los días acumulados de internación. Para tratar de mitigar los sesgos de investigación, nos guiamos por la planilla electrónica de fecha de ingresos para encuestar a los padres haciendo variar, en medida de lo posible, el tiempo de internación de los niños al momento de realizar la encuesta. Sin embargo, la variabilidad de días era mínima, y tampoco se pudo recolectar datos proporcionalmente distribuidos en los 3 grupos (menos de 3 días, entre 3 y 5 días, más de 5 días) para poder captar diferencias o tendencias significativas, por lo que no pudimos cumplir con este objetivo en particular.

Otra de las limitaciones fue el tiempo empleado para la recolección de datos, considerando que la sala de CREA funciona en los meses de invierno (junio-septiembre) y la recolección comenzó a principios de agosto, determinó que el tamaño de la población final fuera mucho menor de lo que se esperaba. Sin embargo, esta fue lo suficientemente representativa para poder cumplir con los objetivos establecidos, ya que se logró encuestar a casi la totalidad de cuidadores que transcurrieron por el sector CREA en el periodo ya antes mencionado.

También es importante mencionar la limitación de las preguntas realizadas en la encuesta, dado que, si bien se pretendió abarcar los principales motivos por los que un padre/madre/cuidador se puede preocupar (en base a la bibliografía consultada), pueden existir otras variables no consideradas en dicho cuestionario.

Destacamos la contribución de este tipo de estudios en nuestro medio ya que no se han realizado otras investigaciones de esta índole en sectores no UCIP, permitiendo describir, interpretar y ampliar el conocimiento sobre las preocupaciones y vivencias de cuidadores en dichos sectores.

Si bien a través de nuestro estudio se abarcaron los motivos de preocupación de los cuidadores, nos parece pertinente en futuros estudios, analizar el punto de vista del personal de salud sobre las mismas, para poder así brindar herramientas necesarias y, de esta manera, lograr una mejor calidad en la atención.

El proceso de internación es un momento en la vida de los cuidadores donde múltiples motivos de preocupaciones salen a la luz, y con este trabajo logramos identificar la multifactorialidad de las preocupaciones que nacen de ellos, no sólo limitadas al proceso salud–enfermedad de los niños a su cargo, sino desde razones logísticas o del día a día que deben de resolver más allá de lo que suceda en el ámbito médico. Con nuestro trabajo, se espera inspirar y motivar a colegas del área de la salud para lograr dichos estudios, y así, generar un mejor lugar de trabajo y cuidado colmado de empatía.

Conclusiones y perspectivas

- La caracterización sociodemográfica de la población de estudio coincide con las características de la población usuaria del CHPR y de la mayoría de las instituciones del subsector público del país.
- La mitad de los encuestados demostraron tener un nivel de preocupación alto y, sólo un bajo porcentaje, expresó un bajo nivel de preocupación.
- Dentro de las principales preocupaciones se destaca el diagnóstico del niño/a, que haya tenido que ingresar a la sala de CREA, el posible tiempo de internación, tener otros individuos a cargo, cambios en la dinámica familiar, no saber cómo ayudar al niño/a durante su internación y, relacionado con el personal de salud, lo que más preocupación generó fue recibir información diferente por parte de médicos y enfermería.
- Se observó que existe una relación entre el nivel de preocupación y tener individuos a cargo, la edad del encuestado, que el niño/a tuviera antecedentes patológicos y el tipo de transporte utilizado para llegar al hospital.
- Esta investigación puede contribuir a orientar estrategias de intervención acorde a los requerimientos y necesidades expresadas por los encuestados. Un ejemplo de esto, podría ser la creación de espacios donde los padres/madres/cuidadores puedan interactuar con los diferentes miembros del equipo de salud (tanto médicos como enfermería y, si lo requieren, también con psicología y/o asistentes sociales) para poder hablar sobre lo que les preocupa y crear estrategias que brinden el apoyo necesario para afrontar estas situaciones tan complejas.

Agradecimientos

A los padres/madres/cuidadores que accedieron a participar de las encuestas, al personal de salud tanto médico como no médico que trabaja en el CHPR y principalmente a los profesionales del área CREA por brindarnos el espacio y permitirnos realizar la investigación sin inconvenientes.

Referencias bibliográficas

1. Bronquiolitis (capítulo 27); pg 237-245. En: Atención pediátrica. Normas nacionales de diagnóstico, tratamiento y prevención. Oficina del libro, FEFMUR. 9na edición. 2020.
2. Olivera Nancy De, Giachetto Gustavo, Haller Andrea, Figueroa Cristina, Cavalleri Fiorella. Infecciones respiratorias agudas bajas graves en niños menores de 6 meses hospitalizados. Análisis de factores de riesgo de gravedad. Anfamed [Internet]. 2019 Jun [consultado el 20 de abril de 2023]; 6(1):109-129. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2301-12542019000100109&lng=es.
3. Pirez C, Peluffo G, Giachetto G, Menchaca A, Pérez W, Machado K, Cristoforone N, Alamilla M, Acosta V. Estrategia Plan Invierno: Impacto de los cuidados respiratorios progresivos en el tratamiento de niños con infección respiratoria aguda baja en un hospital público de referencia y la producción de conocimiento generada. Archivos de Pediatría del Uruguay de 2020 edición. [Internet] 4 de diciembre de 2018 [Consultado el 4 de septiembre de 2023]; 91 (Suplemento 1). Disponible en: <https://www.sup.org.uy/archivos-de-pediatria/adp91-s1/web/pdf/adp.2020.91.s1.a00.pdf>
4. Calvo C, Aguado I, García-García ML, Ruiz-Chercoles E, Díaz-Martínez E, Albañil RM, Campelo O, Olivas A, Muñoz-González L, Pozo F, Fernández-Arroyo R, Fernández-Rincón A, Calderón A, Casas I; Grupo de Estudio de Sibilancias Recurrentes. Infecciones virales respiratorias en una cohorte de niños durante el primer año de vida y su papel en el desarrollo de sibilancias. An Pediatr (Barc). [Consultado el 15 de septiembre de 2023] 2017 Aug; 87(2):104-110. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7185499/>
5. Ministerio de Salud Pública, Uruguay. Tendencias recientes de la natalidad, fecundidad y mortalidad infantil en Uruguay. [Internet] 2018 [Consultado el 15 de octubre de 2023] Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/noticias/uruguay-mantiene-baja-mortalidad-infantil-con-11-fallecimientos-menos-en-2018>
6. Sociedad Uruguaya de Pediatría. Recomendaciones ante el aumento de infecciones respiratorias en niños, niñas y adolescentes. [Internet] Junio 2023 [Consultado el 20 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://www.sup.org.uy/2023/06/16/recomendaciones-ante-el-aumento-de-infecciones-respiratorias-en-ninos-ninas-y-adolescentes/>
7. Institucional [Internet]. Sitio oficial del Centro Hospitalario Pereira Rossell. [Consultado el 3 de octubre de 2023]. Disponible en: <http://www.pereirarossell.gub.uy/#!/-institucional/>

- 8.** Giachetto Gustavo, Cruz Lourdes, Harretche Andrea, Ferreira Alicia. Impacto de la estrategia Plan de Invierno en el uso de medicamentos en el Hospital Pediátrico del Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR). Rev. Méd. Urug. [Internet]. Septiembre 2002 [Consultado el 15 de mayo de 2023] ; 18(2): 148-153. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-03902002000200005&lng=es.
- 9.** Fernández C, Moraes G, Castro M, Malbares G, Pérez N, Prego F. Trabajo grupal con padres de niños internados en un CTI neonatal y pediátrico. Arch. Pediatr. Urug. [Internet]. 2004 Mar [Consultado el 30 de septiembre de 2023] ; 75(1): 68-71. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492004000100009&lng=es.
- 10.** Feglia S, Franconeri S, Lunaz L, Rivero L, Sastre C. Factores que contribuyen al estrés de los padres de los Recién Nacidos prematuros en un Servicio de Cuidado Intensivo Neonatal de un Hospital Universitario [Internet] Montevideo, Facultad de Enfermería UDELAR. [Consultado el 20 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/2377/1/FE-0420TG.pdf>
- 11.** Alzawad Z, Marcus Lewis F, Ngo L, Thomas K. Exploratory model of parental stress during children 's hospitalization in a pediatric intensive care unit. Intensive Crit Care Nurs. [Consultado el 30 de abril de 2023] 2021 Dec;67. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34247940/>
- 12.** Zdun-Ryżewska A, Nadrowska N, Błażek M, Białek K, Zach E, Krywda-Rybska D. Parent's Stress Predictors during a Child's Hospitalization. Int J Environ Res Public Health. [Consultado el 30 de abril de 2023] 2021 Nov 16;18(22):12019. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8619911/>
- 13.** F. Xavier Méndez, Juan M. Ortigosa y Sira Pedroche. PREPARACIÓN A LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL (I): AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS. [Internet] Universidad de Murcia. [Consultado el 5 de octubre de 2023] 1996, Psicología Conductual, Vol. 4: 193-209. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Juan-Ortigosa/publication/239592688_Preparacion_a_la_hospitalizacion_infantil_I_Afrontamiento_del_estres/links/0a85e532c63ed4fd12000000/P_reparacion-a-la-hospitalizacion-infantil-I-Afrontamiento-del-estres.pdf
- 14.** Hill YW. Children in intensive care: can nurse-parent partnership enable the child and family to cope more effectively? [Internet] Intensive Crit Care Nurs. Junio 1996 [Consultado el 14 de septiembre de 2023] ;12(3):155-60. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8717816/>
- 15.** Ramírez Muriel, Navarro Sandra, Clavería Cristián, Molina Yerko, Cox Alfonso. Estresores parentales en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Rev. chil. pediatr. [Internet]. 2018

Abr [Consultado el 28 de mayo de 2023] ; 89(2): 182-189. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062018000200182&lng=es.

16. Astudillo Araya Ángela, Silva Pacheco Patricia, Daza Sepúlveda Jenifer. NIVEL DE ESTRÉS EN PADRES DE NIÑOS HOSPITALIZADOS EN UNIDADES CRÍTICAS PEDIÁTRICAS Y NEONATALES. Cienc. enfermo [Internet]. 2019 [Consultado el 28 de mayo de 2023] ; 25: 18. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532019000100214&lng=es.

17. Needle JS, O'Riordan M, Smith PG. Parental anxiety and medical comprehension within 24 hrs of a child's admission to the pediatric intensive care unit. [Internet] *Pediatr Crit Care Med*. Noviembre de 2009 [Consultado el 8 de octubre de 2023];10(6):668-74. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19451843/>

18. Iza H, Cecibel C. Estrés y afrontamiento en padres de niños hospitalizados en el área de pediatría del Hospital General Docente de Calderón. [Internet] 2017 [Consultado el 15 de septiembre de 2023]; 45-58. Disponible en: <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/12873>

19. Collados Gómez L, Jara Casas TO, Sánchez-Alarcos de la Serna M, Calderari Fernández E, Rodríguez Quesada A. Ansiedad en padres de niños hospitalizados. *Rev ROL Enf*. 2012;35(2):122-127.

20. Board R, Ryan-Wenger N. Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on families with young children. *Heart Lung*. [Internet]. 2002 Ene-Feb [Consultado el 4 de octubre de 2023]; 31(1):53-66. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11805751>

21. Carter, M.C.; Miles, M.S. The Parental Stressor Scale: Pediatric Intensive Care Unit. *Matern. Child. Nurs. J*. 1989, 18, 187–198.

Anexos

Anexo 1: Encuesta utilizada para entrevistar a la población objetivo.

Cuestionario para cuidador	
CARACTERIZACIÓN	
Pregunta	Escalas/Respuestas
Género	• Femenino • Masculino • No binario • Otros
Edad (en años)	Número (en años)
Relación con el paciente	• Madre • Padre • Abuelo/a • Hermana/o • Tio/a • Otra
	En caso de haber respondido “Otra” se despliega espacio para que escriba
Nivel de instrucción	• Primaria incompleta • Primaria completa • Secundaria - Ciclo Básico incompleto • Secundaria - Ciclo Básico completo • Secundaria - Bachillerato diversificado incompleto • Secundaria - Bachillerato diversificado completo • Formación profesional en UTU incompleta • Formación profesional en UTU completa • Educación terciaria no universitaria incompleta • Educación terciaria no universitaria completa • Educación terciaria universitaria incompleta • Educación terciaria universitaria completa
Lugar de residencia	• Montevideo • Interior del país
¿Reside en medio rural o urbano?	• Rural

	• Urbano
Por favor seleccione el medio de transporte que utiliza para llegar al hospital:	• Transporte público STM • Transporte público suburbanos • Transporte público interdepartamentales • Automóvil propio • Automóvil prestado/alquilado • Motocicleta propia • Motocicleta prestada/alquilada • Taxi/Remise/Uber/Cabify • Caminando • Otros
	En caso de marcar “Otros” se despliega una pregunta pidiendo que escriba qué medio utiliza
¿Tiene usted más individuos a su cargo (hijos, hermanos, familiares, etc)?	• Si • No
En caso de haber marcado “Si”, ¿cuántos individuos tiene a su cargo?	• 1 • 2 • 3 • 4 • 5+
¿Cuántos individuos componen su núcleo familiar?	• <3 • 3-5 • >5
Formalidad del trabajo	• Formal • No formal
Sexo del paciente	• Femenino • Masculino • Otros
Edad del paciente (en meses)	Número (en meses)
¿Presenta el/la paciente alguna comorbilidad?(enfermedad subyacente, etc)	• Si • No
En caso de responder “Si” a la anterior, por favor indique cual presenta el paciente:	• <i>Lista de comorbididades a definir</i> • ... • Otras
	En caso de marcar “otros” se despliega una pregunta pidiendo que agregue aquellas comorbididades no listadas
¿Requirió el/la paciente internaciones previas en CTI/sala de cuidados moderados?	• Si • No

Las siguientes preguntas serán contestadas en una escala ordinal del 1 al 5, correspondiendo el 1 con “no me genera preocupaciones” y el 5 con “me genera una extrema preocupación”:

- 1- No me genera preocupación
- 2- Me genera preocupación mínima
- 3- Me genera preocupación moderada
- 4- Me genera una alta preocupación
- 5- Me genera una extrema preocupación

PREOCUPACIONES	
Sección	Preguntas
Cuánta preocupación le genera...	
En cuanto al niño (Paciente)	...el diagnóstico del niño?
	...el ingreso del niño al sector CREA?
	...los procedimientos realizados al niño?
	...la presencia de tubos y sondas en el niño?
	...el uso de agujas en el niño?
	...el uso de medicación IV en el niño?
	...la indicación de O2 en el niño?
	...que una máquina ayude a respirar al niño?
	...la apariencia del niño durante la internación?
	...las respuestas emocionales del niño (llanto, quejas, etc)?
	...mantener contacto físico con el niño?
	...el tiempo posible de internación?
En cuanto al cuidador	...que el niño esté siempre acompañado durante la internación/que no esté solo?
	...conseguir un medio de transporte para llegar al hospital?
	...no asistir a su trabajo para acompañar al niño?
	...no cumplir con las actividades que realizaba con anterioridad a la internación del niño (en el hogar, hobbies, etc.)?

	...el funcionamiento de su hogar durante la internación del niño?
	...el cambio en la dinámica familiar por la internación?
	...dejar de lado temporalmente a los otros a su cargo?
	...solo ser un observador durante la internación?
	...poder participar en el cuidado del niño?
	...no saber cómo ayudar durante la internación?
	...la presencia de otros niños en la sala de internación?
	...la posibilidad de cambios en la dinámica diaria posterior a la internación?
En cuanto al personal de salud	...las explicaciones demasiado rápidas por parte del equipo de salud?
	...entender los términos utilizados por los profesionales de salud?
	...no tener la información completa de lo que le sucede al niño?
	...no comprender toda la información sobre lo que le sucede al niño?
	...frecuencia de ingreso de personal de salud a ver al niño?
	...ver gran flujo de miembros del personal de salud ingresando a ver al niño?
	...recibir información variada de múltiples miembros del personal de salud?
	...mantener una comunicación fluida con el personal de salud?
	...no estar presente al momento de ingreso del personal de salud para ver al niño?

Anexo 2: Consentimiento informado

PROYECTO: “Motivos de preocupación de cuidadores de niños internados en sala de cuidados respiratorios especializados. Centro Hospitalario Pereira Rossell Julio - Septiembre 2023”

INVESTIGADORES RESPONSABLES:

Prof Agda Mónica Pujadas;

Prof. Adj. Sebastián González;

Prof Asist. Ana Paula Méndez;

SERVICIOS RESPONSABLES:

Cátedra de Pediatría “A”.

Centro Hospitalario Pereira Rossell.

EQUIPO INTERVINIENTE: Andres Martinez, Brian Sosa; Damián Giraudo; Eliana Huerta; Juan Ignacio López; Milagros Malo.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

En el CHPR uno de los principales motivos de internación son las infecciones respiratorias agudas graves (IRAG) bajas. A través del Plan de Invierno, se ha decidido implementar la Unidad de Cuidados Respiratorios Especiales (CREA) para organizar la asistencia de los pacientes.

Creemos que es importante realizar esta investigación ya que, aunque la literatura disponible internacional se ha focalizado en investigar sobre el estrés de los padres durante ingresos a unidades de cuidados intensivos (UCI), en Uruguay y hasta nuestro conocimiento, no se ha investigado el tema.

Nuestro objetivo es caracterizar las preocupaciones que surgen en las familias de niños muy enfermos durante el período de internación y abarcar los múltiples factores (socioeconómicos, logísticos, familiares, etc.) que puedan influir sobre la dinámica familiar durante la admisión a salas de pediatría con cuidados moderados (fuera de UCI).

Detectar los factores que pueden generar discomfort, podrá utilizarse como insumo para mejorar la calidad asistencial en el complejo entorno del ambiente hospitalario.

Consentimiento

El/la abajo firmante deja constancia de que fué informado acerca de la finalidad del proyecto y su participación en el mismo, así como también sus derechos pertinentes, riesgos y beneficios.

- Esta investigación pretende conocer los principales motivos de preocupación de las familias de niños internados en las salas de cuidados respiratorios del CHPR y compararlos con la percepción del personal de salud tratante.
- Para esto se realizarán entrevistas personales en base a una encuesta, donde se evaluarán las características sociodemográficas de los entrevistados así como también los principales factores de preocupación. La detección de estos factores podrá ser utilizada para mejorar la calidad asistencial, promoviendo una buena comunicación entre el personal de salud y los usuarios.
- La participación en esta investigación no va a alterar de ninguna forma la asistencia médica ofrecida.
- Esta entrevista puede generar cambios emocionales, dados por el cuestionario que realizaremos a los entrevistados, donde se indagarán aspectos relacionados con la internación de su hijo/a así como también aspectos sobre la situación socioeconómica de la familia y su procedencia. Si bien las entrevistas se harán de forma anónima, se entiende que lo mencionado anteriormente podría causar discomfort en los entrevistados por lo que se prevé brindar el apoyo necesario por parte del equipo investigador (estudiantes y docentes), dando el espacio para que los entrevistados puedan expresarse libremente si así lo desean sobre lo que los esté angustiendo. A su vez, les brindaremos la certeza de que podrán consultar eventualmente con el equipo profesional de salud mental del centro hospitalario en caso de ser necesario.
- Es importante remarcar que los datos obtenidos serán manejados confidencialmente y su uso será únicamente con fines académicos. Los mismos serán divulgados solamente en el ambiente científico-académico a través de publicaciones, sin identificación alguna de los participantes.
- La recolección de datos se hará de forma anónima, voluntaria y sin remuneración, con una duración aproximada de 20 minutos.
- Si no desea participar de la investigación, esto no tendrá ningún tipo de repercusión sobre la asistencia recibida por su hijo/a, así como también tiene derecho a interrumpir su participación en la entrevista en cualquier momento, si así lo desea.

Al firmar este consentimiento acepto participar en el estudio.

Nombre completo:

Cédula de Identidad:

Teléfono:

Firma del participante:

Firma del investigador:..... C.I del investigador:.....