

**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=ca>

**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=es>

**WARNING.** The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>

TESI DOCTORAL

# IMPACTE DE LA COVID-19 EN LES FAMÍLIES DE PACIENTS PEDIÀTRICS TRASPLANTATS D'ÒRGAN SÒLID

**MIREIA FORNER PUNTONET**

Directors:

**DR. JOSEP ANTONI RAMOS QUIROGA**

**DRA. LAURA GISBERT GUSTEMPS**

Programa de Doctorat en Psiquiatria  
Departament de Psiquiatria i Medicina Legal  
Universitat Autònoma de Barcelona



# IMPACTE DE LA COVID-19 EN LES FAMÍLIES DE PACIENTS PEDIÀTRICS TRASPLANTATS D'ÒRGAN SÒLID

Memòria presentada per:

**MIREIA FORNER PUNTONET**

per optar al grau de Doctora de la Universitat Autònoma de Barcelona

Directors:

**DR. JOSEP ANTONI RAMOS QUIROGA**

(Universitat Autònoma de Barcelona)

**DRA. LAURA GISBERT GUSTEMPS**

(Universitat Autònoma de Barcelona)

Programa de Doctorat en Psiquiatria, Departament de Psiquiatria i Medicina Legal

Universitat Autònoma de Barcelona

Abril 2023



**DR. JOSEP ANTONI RAMOS QUIROGA**

(Universitat Autònoma de Barcelona)

**DRA. LAURA GISBERT GUSTEMPS**

(Universitat Autònoma de Barcelona)

Declaren i confirmen que han supervisat la tesi doctoral titulada:

# **IMPACTE DE LA COVID-19 EN LES FAMÍLIES DE PACIENTS PEDIÀTRICS TRASPLANTATS D'ÒRGAN SÒLID**

## **SIGNATURES**

DIRECTORS:

**DR. JOSEP ANTONI RAMOS QUIROGA**

**DRA. LAURA GISBERT GUSTEMPS**

DOCTORANDA:

**MIREIA FORNER PUNTONET**

Barcelona, abril 2023



A la Jana i l'Emma, per permetre'm aprendre amb elles a ser mare.  
Als meus pares perquè ells m'han ensenyat la importància dels vincles.  
I al Tim, pel nostre vincle i per cada pas del camí conjunt que recorrem.





# AGRAÏMENTS

A tots els pacients i famílies de les quals aprenc cada dia. Gràcies per permetre'm acompanyar-vos tant en la pràctica clínica, com aquest cop mitjançant la recerca.

Als meus directors de tesi, Laura i Toni. Al Toni, per ser part de la motivació que em va ajudar a iniciar aquest camí del Doctorat, per ser un cap que acompanya, però especialment que permet créixer. A la Laura, per estar al meu costat, pels nostres dinars, pels consells i l'empenta en el dia a dia i en les pujades i baixades que m'he trobat al llarg de la tesi.

Als equips de trasplantament pediàtric d'òrgan sòlid per deixar-me aprendre d'ells i del bon tracte que ofereixen als pacients i familiars.

A les companyes de l'Equip EMMA, per haver creat i cregut en un model clínic amb perspectiva de drets dels infants i de gènere del que ens sentim orgulloses, per les confidències, els moments durs i les alegries fent equip.

A tots els bons companys i companyes de Valle, però també a aquells/es amb qui he gaudit a la feina i/o de l'amistat a Adana, al Clínic o a Sant Joan de Déu.

A totes les companyes i companys amb qui he compartit i comparteixo la Psicologia Clínica. Gràcies per tanta passió i preocupació per la nostra professió, inclús en moments incerts, tenir-nos és un tresor.

A les amigues i amics per tants moments compartits de riures, preocupacions, aventures i també de desconnexió quan «*la vida és dura*».

*An meine deutsche Familie: Vielen, vielen Dank. Dass Ihr immer bei mir seid.*

Per les meves dues iaies i avis, per transmetre i assentar les bases del que som ara.

Al meu germà Arnau, a la Núria, al Lluç i al Biel, per fer família.

Als meus pares, Anna i Rafel, gràcies per tot el que m'heu ensenyat, per estar i ser, per tot el que esteu a les meves filles i per tot el temps ple d'amor que sempre ens dediqueu.

I, finalment a vosaltres... A tu Tim, per animar-me a fer aquesta tesi, per creure en mi, i per fer créixer junts els nostres somnis. A la Jana per la teva energia, creativitat i il·lusió en cada una de les coses que fas. I a l'Emma per la teva alegria, dolçor i bon cor en tot el que fas. Gràcies a tots tres per acompanyar-me en el camí.



# ÍNDIX DE CONTINGUTS

<b>ABREVIATURES</b> .....	<b>13</b>
<b>INTRODUCCIÓ</b> .....	<b>17</b>
<b>1. EL TRASPLANTAMENT PEDIÀTRIC D'ÒRGAN SÒLID</b> .....	<b>19</b>
1.1. El trasplantament pediàtric des de la vessant de la Psicologia Clínica.....	19
1.2. Epidemiologia.....	22
1.3. Impacte en el nen, nena o adolescent.....	23
1.4. Impacte en la família .....	25
1.5. Proves psicològiques per avaluar la presència de psicopatologia, d'estrès, el funcionament familiar i la qualitat de vida dels nens, nenes i adolescents receptors d'un trasplantament i les seves famílies.....	29
1.6. Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament en els nens, nenes, adolescents i en les famílies .....	35
<b>2. L'IMPACTE DE LA PANDÈMIA COVID-19</b> .....	<b>71</b>
2.1. La COVID-19 a nivell nacional.....	71
2.2. Impacte de la pandèmia en la salut mental dels nens, nenes i adolescents .....	72
2.2.1. Els infants i adolescents receptors d'un trasplantament d'òrgan sòlid en temps de pandèmia .....	73
2.3. Impacte de la pandèmia en els familiars o cuidadors .....	74
2.3.1. L'impacte de la pandèmia en els familiars o cuidadors de nens, nenes i adolescents trasplantats d'òrgan sòlid .....	75
<b>HIPÒTESIS</b> .....	<b>77</b>
1. Hipòtesi 1.....	79
2. Hipòtesi 2.....	80

<b>OBJECTIUS</b> .....	<b>81</b>
1. Objectiu 1 .....	83
2. Objectiu 2 .....	83
<b>RESULTATS</b> .....	<b>85</b>
1. Estudi 1. <i>Impact of COVID-19 on families of pediatric solid organ transplant recipients</i> .....	87
1.1. Referència.....	87
1.2. Resum.....	87
2. Estudi 2. <i>Stress and coping strategies of families of pediatric solid organ transplant recipients in times of pandemic</i> .....	101
2.1. Referència.....	101
2.2. Resum.....	101
<b>DISCUSSIÓ</b> .....	<b>111</b>
1. Impacte de la COVID-19 en les famílies de pacients pediàtrics trasplantats d'òrgan sòlid .....	114
2. Simptomatologia ansiosa-depressiva, estrès i estratègies d'afrontament en les famílies de pacients pediàtrics trasplantats d'òrgan sòlid .....	116
3. Consideracions globals .....	118
4. Limitacions.....	122
5. Perspectives de futur .....	123
<b>CONCLUSIONS</b> .....	<b>127</b>
<b>REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES</b> .....	<b>131</b>
<b>ANNEX</b> .....	<b>165</b>

# ABREVIATURES

---



## ABREVIATURES

ABAS	<i>Adaptive Behaviour Assessment System</i>
AMBS	<i>Adolescent Medication Barriers Scale</i>
ASWS	<i>Adolescent Sleep-Wake Scale</i>
ATHS	<i>Adult Trait Hope Scale</i>
BASC	<i>Behavior Assessment System for Children</i>
BDI	<i>Beck Depression Inventory</i>
BSI-18	<i>Brief Symptom Inventory-18</i>
BMQ	<i>Brief Medication Questionnaire</i>
CBC-L	<i>Child Behaviour Checklist</i>
CDI	<i>Child Depression Inventory</i>
CEFIS	<i>Encuesta de Exposición e Impacto Familiar de la COVID-19</i>
CGAS	<i>Children's Global Assessment Scale</i>
CGI	<i>Clinical Global Impression Scale</i>
CHIP	<i>Coping Health Inventory for Parents</i>
CHQ PF-50	<i>Child Health Questionnaire Parent Form 50</i>
CHQ CF-87	<i>Child Health Questionnaire Child Form 87</i>
CHS	<i>Children's Hope Scale</i>
COVID-19	<i>Coronavirus Disease 2019</i>
CPSS	<i>Child PTSD Symptom Scale</i>
CSI-S	<i>Coping Strategies Inventory-Short form</i>
COVID-19	<i>Coronavirus Disease 2019</i>
CTM	<i>Care Transition Measure</i>
CTSQ	<i>Child Trauma Screening Questionnaire</i>
CUIS	<i>Child Uncertainty in Illness Scale</i>
ESRD-SCL	<i>End Stage Renal Disease Symptom Checklist-Transplant Module</i>
FAD	<i>Family Assessment Device</i>
FaMM	<i>Family Management Measure</i>
FAQ	<i>Family Accommodations Questionnaire</i>
FDI	<i>Functional Disability Inventory</i>
FES	<i>Family Environment Scale</i>



FILE	<i>Family Inventory of Life Events and Changes</i>
FRI	<i>Family Relationship Index</i>
FS	<i>Functional Status</i>
GAD-7	<i>Generalized Anxiety Disorder-7 scale</i>
GAF	<i>Global Assessment Functioning Scale</i>
GARF	<i>Global Assessment of Relational Functioning Scale</i>
GHQ	<i>Global Health Questionnaire</i>
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
HARS	<i>Hamilton Anxiety Rating Scale</i>
HDRS	<i>Hamilton Depression Rating Scale</i>
IES	<i>Impact of Events Scale</i>
IFS	<i>Impact on Family Scale</i>
IOF	<i>Impact on the Family Scale</i>
ITHQ	<i>Infant Toddler Health status Questionnaire</i>
ITQOL	<i>Quality of Life Instrument</i>
MAM	<i>Medication Adherence Measure</i>
MMAS-8	<i>Morisky Medication Adherence Scale</i>
MSPSS	<i>Multidimensional Scale of Perceived Social Support</i>
NNA	<i>Nen, nena i adolescent</i>
NPST	<i>Needle Phobia Screening Test</i>
NSSQ	<i>Norbeck Social Support Questionnaire</i>
PACT	<i>Psychosocial Assessment of Candidates for Transplantation</i>
PAT	<i>Psychosocial Assessment Tool</i>
PCFES	<i>Perceived Collective Family Efficacy Scale</i>
PDCDS	<i>Post-Discharge Coping Difficulty Scale</i>
PDS	<i>Posttraumatic stress Diagnostic Scale</i>
PedsPCF	<i>PROMIS Pediatric Cognitive Function</i>
PedsQL	<i>Pediatric Quality of Life Inventory</i>
PedsQL CF	<i>PedsQL Cognitive Function Module</i>
PedsQL ESRD	<i>PedsQL End Stage Renal Disease</i>
PedsQL FIM	<i>PedsQL Family Impact Module</i>
PedsQL GCS	<i>PedsQL Generic Core Scales</i>
PedsQL TM	<i>PedsQL Transplant Module</i>
PeLTQL	<i>Pediatric Liver Transplantation Quality of Life Questionnaire</i>
PHLOC	<i>Parent Health Locus of Control</i>

---

PHTF	<i>Post Heart Transplant Fears Questionnaire</i>
PIP	<i>Pediatric Inventory for Parents</i>
PIRGAS	<i>Parent Infant Relationship Global Assessment Scale</i>
PMBS	<i>Parent Medication Barriers Scale</i>
PPUS	<i>Parent's Perception of Uncertainty in Illness Scale</i>
PSI-SF	<i>Parenting Stress Inventory - Short Form</i>
PSQ	<i>Pediatric Sleep Questionnaire</i>
PTGI	<i>Posttraumatic Growth Inventory</i>
PTGI-C	<i>Posttraumatic Growth Inventory for Children</i>
PTSRI	<i>Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index</i>
RCADS	<i>Revised Child Anxiety and Depression Scale</i>
RCADS-P	<i>Revised Child Anxiety and Depression Scale Parent version</i>
REFILS	<i>Responsibility and Familiarity with Illness Survey</i>
RHDS	<i>Readiness for Hospital Discharge Scale</i>
QDTS	<i>Quality of Discharge Teaching Scale</i>
QOLS	<i>Quality of Life Scale</i>
QVRS	<i>Qualitat de vida relacionada amb la salut</i>
SCARED	<i>Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders</i>
SDQ	<i>Strengths and Difficulties Questionnaire</i>
SEES	<i>Side Effect Severity Scale</i>
STAI	<i>State-Trait Anxiety Inventory</i>
STAIC	<i>State-Trait Anxiety Inventory for Children</i>
TEPT	<i>Trastorn d'estrès posttraumàtic</i>
TOS	<i>Trasplantament d'òrgan sòlid</i>
TRF	<i>Teacher Report Form</i>
TRQ	<i>Transplant Responsibility Questionnaire</i>
VAQOL	<i>Visual Analog Scales for Quality of Life</i>
YABIS	<i>Young Adolescent Body Image Scale</i>
YSR	<i>Youth Self Report</i>



# INTRODUCCIÓ

---

## **INTRODUCCIÓ**

### **1. EL TRASPLANTAMENT PEDIÀTRIC D'ÒRGAN SÒLID**

- 1.1. El trasplantament pediàtric des de la vessant de la Psicologia Clínica
- 1.2. Epidemiologia
- 1.3. Impacte en el nen, nena o adolescent
- 1.4. Impacte en la família
- 1.5. Proves psicològiques per avaluar la presència de psicopatologia, d'estrès, el funcionament familiar i la qualitat de vida dels nens, nenes i adolescents receptors d'un trasplantament i les seves famílies
- 1.6. Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament en els nens, nenes, adolescents i en les famílies

### **2. L'IMPACTE DE LA PANDÈMIA COVID-19**

- 2.1. La COVID-19 a nivell nacional
- 2.2. Impacte de la pandèmia en la salut mental dels nens, nenes i adolescents
  - 2.2.1. Els infants i adolescents receptors d'un trasplantament d'òrgan sòlid en temps de pandèmia
- 2.3. Impacte de la pandèmia en els familiars o cuidadors
  - 2.3.1. L'impacte de la pandèmia en els familiars o cuidadors de nens, nenes i adolescents trasplantats d'òrgan sòlid

# 1. EL TRASPLANTAMENT PEDIÀTRIC D'ÒRGAN SÒLID

## 1.1. El trasplantament pediàtric des de la vessant de la Psicologia Clínica

El trasplantament d'òrgan sòlid (TOS) constitueix el tractament d'elecció en un gran nombre de malalties renals, hepàtiques, cardíques o pulmonars en fase terminal (Imam et al., 2020). El trasplantament en edats pediàtriques suposa una complexitat afegida pel fet d'afrontar una malaltia que amenaça la vida en un moment clau en el desenvolupament de la persona.

El TOS és un tractament mèdic complex de substitució d'un òrgan malalt per un òrgan sa, procedent d'un donant de cadàver o d'un donant viu. Aquest procediment quirúrgic suposa un canvi d'una malaltia que posa en perill la vida a una condició de salut crònica (Annunziato et al., 2012), contribuint a perllongar la supervivència dels pacients i millorant-ne la qualitat de vida (Roberts i Steele, 2018). Gràcies a l'evolució de la medicina durant els darrers anys i a les millores en la supervivència d'aquests pacients, les investigacions en l'àrea de trasplantament han fet un gir centrant-se actualment en l'estudi de la promoció de la qualitat de vida i en la millora de l'adaptació dels pacients pediàtrics i de les seves famílies cuidadores.

El TOS pediàtric comprèn diferents fases que es poden dividir de manera general en tres etapes: la fase pretrasplantament, la fase peritransplantament i el posttrasplantament, tant l'immediat (fins al primer mes després de l'operació) com el tardà.

En la fase de pretrasplantament i, especialment quan l'infant o l'adolescent es troba en llista d'espera, la família es troba en una situació d'incertesa entre la salut i l'amenaça de la vida. És a dir, a major urgència mèdica l'infant o adolescent estarà més a l'inici de la llista d'espera, però a l'hora es trobarà en una situació més crítica en l'àmbit mèdic. En aquesta etapa, i a causa de l'elevada vulnerabilitat de l'estat de salut dels infants, la relació entre els fills i els pares, mares o cuidadors és de protecció i sovint de certa dependència (Diseth et al., 2011). El desig lícit de tot pare, mare o cuidador de protegir el seu fill o filla de tot allò que pugui ser perjudicial per ell o ella

fa que a vegades emergeixi en els progenitors el sentiment de culpa (Stuber, 2010). Així mateix, en aquesta fase juguen un paper fonamental les expectatives que tenen els nens, nenes o adolescents (NNA) i els familiars amb relació a la temporalitat, és a dir, al temps d'espera fins a l'arribada d'un òrgan compatible amb les necessitats del seu fill o filla. També en els pares i familiars sovint existeix una por no verbalitzada al fet que no aparegui un donant i que, per tant, no es pugui salvar la vida del seu fill o filla (Shaw i DeMaso, 2019).

Específicament, durant la fase de pretrasplantament els NNA han d'afrontar de forma rutinària proves, procediments, intervencions invasives i potencialment traumàtiques (Hind et al., 2021), així com avaluacions mèdiques. Prèviament al trasplantament es realitzen avaluacions psicològiques i/o psiquiàtriques. En el cas del trasplantament en persones adultes aquestes valoracions són un criteri més per decidir si la persona és candidat a trasplantament; en canvi, en el cas dels NNA aquesta avaluació no s'utilitza com una eina per a la presa de decisions per entrar a llista d'espera o com a contraindicacions sinó que permet avaluar els punts forts i els factors de risc del pacient i la família en l'àmbit psicosocial, duent a terme psicoeducació sobre el trasplantament i els seus estressors i derivant als NNA i a la família, si s'escau, a recursos psicosocials de suport (Annunziato et al., 2010). Aquests recursos inclouen els serveis socials, els centres de salut mental, els centres de suport en l'àmbit comunitari, així com el contacte amb fundacions i amb associacions de pacients i familiars, entre d'altres. Un cop duta a terme la inclusió a la llista de candidats per trasplantament, l'espera d'un òrgan pediàtric genera habitualment sentiments, preocupacions i pensaments de dol i culpabilitat entorn del donant i la seva família en els progenitors de l'infant o adolescent malalt (Shaw i DeMaso, 2019).

La fase de trasplantament pediàtric és la substitució d'un òrgan malalt per un òrgan sa procedent d'un donant de cadàver o d'un donant viu, en aquest darrer cas renal o hepàtic. En el cas del trasplantament de donant de cadàver, el moment del trasplantament és inesperat, generant la trucada de la possibilitat d'un òrgan compatible una barreja d'emocions positives, alhora que atemoriments, nervis i incertesa. En el cas del trasplantament de donant viu, la intervenció acostuma a ser programada, havent-hi en poc espai de temps dos membres de la família que passen per una intervenció quirúrgica i que, per tant, requeriran cura i suport posterior (Stuber, 2010). Pot ser donant viu qualsevol persona adulta i sana, tenint present que la intervenció quirúrgica també comporta una sèrie de riscos mèdics i un cop la persona hagi estat avaluada per diferents especialistes, pel comitè d'ètica de l'hospital i autoritzada judicialment.

La fase de posttrasplantament inclou inicialment la recuperació a l'hospital, posteriorment el retorn a casa, l'adaptació i ajustos en l'àmbit familiar, el retorn a l'activitat física i més endavant la reincorporació a l'escola (Hind et al., 2021). El receptor d'un TOS requereix un tractament farmacològic, unes mesures de cura i prevenció específiques (aïllament, ús de mascareta, higiene freqüent de mans, entre d'altres) i un seguiment mèdic al llarg de tota la vida. Un cop realitzat el TOS els NNA han de seguir un tractament, actualment la majoria dels programes de trasplantament utilitzen una combinació de tres fàrmacs immunosupressors: un inhibidor de segona generació de la calcineurina (per exemple el tacrolimus o la ciclosporina), un altre fàrmac immunosupressor (per exemple el micofenolat) i un glucocorticoide com la prednisona (Holt, 2017). Específicament els immunosupressors modulen la resposta del sistema immune del receptor pediàtric a l'òrgan del donant. Hi ha tres fases diferents del tractament amb immunosupressors: la fase d'inducció que permet prevenir el rebuig agut immediat després del TOS, la fase de manteniment que proveeix de supressió a mitjà i llarg termini i la fase d'antirebuig per tractar tant els episodis de rebuig agut com crònic (Shaw i DeMaso, 2019). Els principals efectes secundaris de la medicació immunosupressora i dels corticoesteroides són el risc més gran d'infecció, l'augment de pes, el creixement més lent i els canvis emocionals (per exemple en l'estat d'ànim, labilitat afectiva, simptomatologia depressiva) o conductuals (per exemple inquietud psicomotriu, nerviosisme) (Annunziato et al., 2012). Addicionalment, cal tenir present que la durada dels empelts és limitada en el temps i, per tant, és probable que en un futur el NNA hagi de passar per un o més retrasplantaments amb la preocupació o incertesa que això produeix en els familiars i els receptors pediàtrics. En l'àmbit familiar a més a més de la funció fonamental d'exercir de cuidadors, realitzant un seguiment de la salut i organitzant les visites mèdiques del NNA, els familiars han de gestionar entre d'altres les preocupacions sobre la possibilitat de rebuig de l'òrgan trasplantat i dels efectes adversos de la medicació immunosupressora, vetllar per l'adaptació del seu fill o filla, així com addicionalment donar resposta a les càrregues financeres (Lerret et al., 2014; Kikuchi i Kamibeppu, 2015). Així doncs, a poc a poc el NNA i la família s'aniran adaptant a la complexitat del posttrasplantament sorgint a l'hora una major consciència del que suposa fer front en el dia a dia a una malaltia crònica (Roberts i Steele, 2018).

Segons el referit anteriorment, queda palès que les etapes del TOS poden variar considerablement en la seva durada i evolució, sent el trasplantament un procés que implica unes necessitats psicològiques i emocionals en el pacient i la seva família. En la següent taula s'especifiquen alguns aspectes pels quals els NNA i les famílies poden requerir una intervenció psicològica al llarg del procés de trasplantament:



**Taula 1.** Aspectes del procés de trasplantament pediàtric que poden requerir suport psicològic (adaptació de Maloney et al., 2005).

Hospitalització freqüent
Presa de decisions del tractament
Avaluació pretrasplantament
Parentalitat i marentalitat d'un infant o adolescent amb una malaltia crònica
Procediments que generen ansietat
Control del dolor
Adaptació del pacient, dels germans i la família
Canvis en l'estil de vida
Dificultats en l'adherència
Reentrada a l'escola
Reaccions traumàtiques
Dol anticipat
Mort

Davant un procés d'elevada complexitat com és el trasplantament pediàtric, un abordatge biopsicosocial que inclogui l'avaluació, suport i intervenció psicològica abans i després del trasplantament pot beneficiar tant als pacients com a les seves famílies facilitant una millor adaptació i transició entre les diferents fases (Thomson et al., 2018). Per tant, atendre les necessitats psicosocials de l'infant, l'adolescent i la família del receptor pediàtric trasplantat és essencial per millorar els resultats de salut a curt i llarg termini (Maloney et al., 2005).

## 1.2. Epidemiologia

Fa anys que el nostre país és capdavanter en la donació d'òrgans a escala mundial. En l'àmbit europeu, Espanya és líder tant en el nombre de donants (40.8 per milió d'habitants) com en el nombre de trasplantaments efectuats (102.4 per milió d'habitants) (Observatori Mundial de Donació i Trasplantament, 2022).

A escala estatal, l'*Organización Nacional de Trasplantes* (2022) en el seu balanç anual destaca que durant l'any 2021 es realitzaren 159 trasplantaments infantils amb un descens important de la llista d'espera pediàtrica, restant en 66 casos.

La figura 1 mostra l'evolució en el nombre de trasplantaments d'òrgans pediàtrics duts a terme a Catalunya en els darrers anys.

**Figura 1.** Evolució dels trasplantaments pediàtrics realitzats a Catalunya (adaptació de l'Organització Catalana de Trasplantaments, 2023). Les presents dades mostren l'evolució creixent en el nombre de trasplantaments pediàtrics d'òrgan sòlid duts a terme a Catalunya durant els darrers més de trenta anys.



L'any 2022 a Catalunya, segons l'Organització Catalana de Trasplantaments (2023) es van realitzar en l'àmbit pediàtric 61 trasplantaments: 24 de ronyó, 24 de fetge, 9 de cor i 4 de pulmó, la major part dels quals es van realitzar a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona. El mateix informe del 2023 destaca que a finals de l'any 2022 hi havia 18 pacients pediàtrics en llista d'espera per a trasplantament pediàtric d'òrgan sòlid a Catalunya, 12 a l'espera d'un cor.

Segons l'informe de l'Organització Catalana de Trasplantaments (2022) la mitjana d'edat dels donants dels òrgans trasplantats a receptors pediàtrics és aproximadament de 22 anys, mentre que la mitjana d'edat dels receptors pediàtrics és aproximadament de 7 anys.

Per acabar, cal destacar que en l'àmbit pediàtric les taxes de supervivència dels pacients trasplantats a 5 anys se situen entre el 75% i el 88% en el cas dels TOS renal, hepàtic i cardíac; i entre el 43% i el 66% en el cas del TOS pulmonar (*Organ Procurement and Transplantation Network, 2020*).

### 1.3. Impacte en el nen, nena o adolescent

Els infants i adolescents afectes d'una malaltia hepàtica, renal, cardíaca o pulmonar en fase terminal presenten generalment resultats inferiors en la qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS) en les àrees física, social, emocional i acadèmica (Eaton et al., 2016). La QVRS es descriu com la salut física i mental d'una persona o grup al llarg del temps (*Centers for Disease Control and Prevention, 2001*), sent un indicador rellevant en termes de salut pública. Tot i que alguns estudis mostren una millora de la qualitat de vida pre i posttrasplantament (Cole et al., 2004), els NNA trasplantats continuen experimentant una qualitat de vida compromesa similar a la

dels infants i adolescents diagnosticats amb altres afeccions cròniques (Limbers et al., 2011). Així doncs, tot i que el trasplantament rectifica la malaltia aguda, resulta en un fenotip psicosocial similar al d'altres condicions cròniques de salut on, tant els pacients com les famílies o cuidadors, estan exposats a un gran nombre de factors estressants.

En la pràctica clínica, s'evidencia l'aparició de simptomatologia difosa associada al procés de TOS en població infantojuvenil (Anthony et al., 2014a). Aquesta simptomatologia o reaccions poden ser adaptatives o desadaptatives i estan relacionades amb factors biopsicosocials del pacient i del seu entorn. La clínica més descrita són els canvis en l'estat d'ànim, l'ansietat, les alteracions de la conducta, les preocupacions, la por, l'augment de l'alerta i la irritabilitat i les alteracions del son (Gritti et al., 2006; Evan et al., 2014; Thomson et al., 2018).

En fase de llista d'espera, Cellucci i Gartner (2018) apunten a una incidència del 20-25% de trastorns psiquiàtrics en pacients pediàtrics, amb una afectació en el funcionament encara major. Específicament els NNA en llista d'espera mostren símptomes depressius, ansiosos i dificultats d'adaptació (Anthony et al., 2014b), i en el cas dels adolescents una menor qualitat del son (Gutierrez-Colina et al., 2019). Tant en fase de llista d'espera com posttrasplantament hepàtic els NNA presenten major simptomatologia ansiosa, depressiva i d'estrès posttraumàtic que els controls (Ünay et al., 2020). Així i tot, la gravetat d'aquesta simptomatologia difereix si l'avaluen els progenitors o els mateixos infants o adolescents, transmetent els NNA menor simptomatologia ansiosa-depressiva i, en canvi, major simptomatologia d'estrès posttraumàtic (Penner et al., 2022).

Durant la fase de posttrasplantament, la fòbia a les agulles, l'ansietat, la depressió i l'estrès posttraumàtic són paràmetres psicològics a tenir en compte com a part de l'atenció rutinària (Thomson et al., 2018). Amb relació a la simptomatologia d'estrès posttraumàtic, un 85% dels NNA presenten algun símptoma i un 13% assoleixen un llistat de cinc o més símptomes, indicant en aquest últim cas un alt risc de presentar un trastorn d'estrès posttraumàtic (TEPT) (Hind et al., 2021). Segons Mintzer et al. (2005) aquests símptomes no es poden predir a partir de factors objectius propis del trasplantament, sinó que és l'avaluació subjectiva d'amenaça percebuda pel NNA la que té un paper cabdal en el desenvolupament de la simptomatologia.

En el cas específic del trasplantament cardíac, durant el primer any posttrasplantament entre un 20 i un 24% dels pacients experimenten símptomes significatius d'estrès psicològic; per exemple ansietat, depressió o problemes conductuals (Todaro et al., 2000). En la mateixa línia, McCormick et al. (2020) observen símptomes d'ansietat generalitzada moderats-greus, especialment en el cas de NNA de major edat i en context de complicacions mèdiques. Els símptomes

d'estrès posttraumàtic peri i posttrasplantament són freqüents en aquesta població (Evan et al., 2014), aquests autors plantegen que l'ús de dispositius d'assistència i altres procediments invasius (per exemple dispositius tipus ECMO, Berlin Heart...) per donar suport vital als pacients fins al moment del trasplantament cardíac poden tenir un impacte en la percepció d'amenaça d'aquests pacients, especialment en l'etapa de l'adolescència.

Finalment, la vivència del trasplantament durant l'etapa de l'adolescència requereix unes consideracions específiques. Sovint el trasplantament en adolescents o adults joves afecta, entre d'altres àrees, el rendiment escolar, les relacions afectives i la visió de futur. En aquesta etapa es produeix la individuació, l'autoconeixement i, a poc a poc, la integració de les diferents dimensions de la identitat de la persona, sent cabdal el fet que la malaltia no tingui un paper central en l'autodefinició de l'individu (Fredericks et al., 2014). Les percepcions dels joves sobre la cicatriu de la intervenció quirúrgica, les experiències sobre els símptomes de la malaltia i els tractaments mèdics actuen com a desencadenants de la percepció de ser diferent i com a conseqüència sorgeix a vegades la necessitat d'actuar de manera similar als iguals (per exemple tenint menys cura dels hàbits de salut, deixant de prendre la medicació...) recuperant d'aquesta manera certa sensació o percepció de control (Wright et al., 2015). Específicament s'han trobat evidències que confirmen la relació entre la insatisfacció subjectiva amb l'aparença (Gerson et al., 2004) i els símptomes interioritzants (McCormick King et al., 2014) amb una menor adherència a la medicació. Així doncs, de manera general, l'etapa de l'adolescència s'ha associat a una pitjor adherència al tractament immunosupressor (Danziger-Isakov et al., 2019) podent afectar negativament als resultats de salut i a la qualitat de vida, especialment quan es mantenen les dificultats d'adherència fins a l'edat adulta (Annunziato et al., 2012). És per aquest fet que és important treballar amb els adolescents el maneig de la malaltia i del seu propi procés de salut, realitzant la transició cap als serveis d'adults no segons l'edat de l'adolescent, sinó en el moment en què presenta una bona capacitat per gestionar i responsabilitzar-se de manera autònoma de la malaltia, les cures, el tractament i el seguiment mèdic (Rea et al., 2021).

#### **1.4. Impacte en la família**

La malaltia té un impacte, en primer lloc, en la persona que la pateix però també en el conjunt del sistema familiar. Navarro Góngora (2004) descriu que la malaltia afecta la família tant en l'àrea emocional, com en els cicles evolutius, rols i funcions. Seguint les aportacions d'aquest mateix autor, quan la malaltia afecta un infant o adolescent

L'impacte és majorment de caire emocional i requereix sovint que un dels progenitors faci la funció de cuidador principal d'aquell NNA. A vegades, davant d'una situació de malaltia, la família pot tendir a donar una resposta de sobreprotecció. En aquest sentit, és necessari destacar la importància de suplir les limitacions que pugui tenir l'infant o adolescent a causa de la malaltia, sense fer el que pot o podria fer per si sol, ja que fer-ho limita a la persona afectada de la malaltia impedit que desenvolupi habilitats i, fins i tot, minvant-ne l'autoestima. Així mateix, la malaltia tendeix a interferir en els cicles evolutius dels diferents membres de la família, deixant a vegades incompletes tasques evolutives pròpies del moment de desenvolupament o perllongant-les en el temps, com per exemple els estudis o el moment d'independitzar-se, entre d'altres.

A escala emocional, ser coneixedor que un fill o filla pateix una malaltia complexa genera en les mares, pares o cuidadors una sensació de pèrdua o dol que inclou diferents fases o etapes com són el xoc emocional, la negació, la culpa, la ràbia, la tristesa i l'acceptació (Kübler-Ross i Daurella, 1975). Aquestes fases no són lineals, sinó que es produeixen avenços i retrocessos en les mateixes al llarg del temps. Altres autors com Coughlin i Sethares (2017) expliquen com en el procés d'acceptació d'una malaltia crònica les persones passen periòdicament per moments d'afrontament i de dol, apareixent aquests últims especialment en moments vitals importants que generen noves sensacions de pèrdua. També s'ha descrit un fenomen anomenat de resolució diagnòstica que explica com amb el temps alguns familiars comprenen i accepten la malaltia del seu fill o filla, tenint representacions més acurades de la mateixa i desenvolupant en major grau un vincle segur amb el NNA (Leblond et al., 2019). En canvi, aquests mateixos autors refereixen que hi ha altres familiars que no arribaran a assolir aquesta resolució diagnòstica, presentant pensaments de caràcter més negatiu i retornant de manera recurrent a la mateixa pregunta sense resposta «perquè això ens ha passat a nosaltres?».

Tot i la complexitat del procés de trasplantament i el fet que els cuidadors són una figura essencial en el TOS, sent clau en l'acompanyament de la malaltia i sovint prenent part en decisions complexes sobre el tractament (Supelana et al., 2016), encara es disposa d'una comprensió reduïda sobre l'experiència de cura i la vivència de les famílies durant el procés de trasplantament pediàtric. Així mateix, es disposa de dades limitades que n'examinin l'impacte a llarg termini, sent una prioritat pel que fa a la recerca (Jesse et al., 2021).

La naturalesa a llarg termini del trasplantament i l'atenció mèdica posterior crea més estrès que el que es troba en famílies que passen per un únic esdeveniment quirúrgic, donant lloc a un estrès perllongat en els progenitors (Farley et al., 2007). Encara que les famílies poden mostrar resiliència a l'hora de fer front als estressors, les demandes

i responsabilitats més enllà de les preocupacions habituals a l'hora de tenir cura d'un fill o filla i la incertesa associada al procés de trasplantament pot afectar de manera negativa el funcionament familiar (Cousino i Hazen, 2013). Així doncs, segons aquests mateixos autors, els cuidadors de NNA amb malalties cròniques experimenten un estrès parental més gran que els pares, mares o cuidadors de NNA sans. Concretament, encara que el TOS pediàtric millora la quantitat i la qualitat de vida, els pacients i les famílies s'enfronten abans i després del trasplantament amb molts factors estressants, una important sobrecàrrega (Cousino et al., 2017) i fatiga en compatibilitzar dos rols, el de progenitor i el de cuidador (Kikuchi i Kamibeppu, 2015). Amb relació al funcionament familiar sovint sorgeixen problemes maritals, desacords entorn de la criança del fill o filla trasplantat, preocupació amb relació a altres fills amb els quals perceben que passen poc temps i manca de temps per activitats d'oci o gratificants (Kikuchi i Kamibeppu, 2015; Golfenshtein et al., 2016).

En una revisió sistemàtica, Cousino et al. (2017) mostraren que els pares de NNA pre i posttrasplantats presenten un estrès significatiu i una elevada càrrega parental, resultats consistents als referits en familiars de pacients pediàtrics amb malaltia crònica. Un major estrès parental s'associa a simptomatologia depressiva i ansiosa (Cousino i Hazen, 2013), sent l'ansietat el trastorn psicològic més freqüent en els cuidadors (Toledano-Toledano i Moral de la Rubia, 2018). En l'estudi anteriorment citat, Eaton et al. (2016) mostraren que les famílies en llista d'espera de trasplantament cardíac presentaven majors nivells d'ansietat que en els casos de trasplantament hepàtic o renal, especialment si l'infant tenia menys de 12 anys. Segons un estudi realitzat per Lerret et al. (2014) tres setmanes després del trasplantament hepàtic, renal o cardíac els cuidadors continuaven mostrant encara nivells significatius de malestar emocional, ansietat i depressió. Els símptomes d'estrès posttraumàtic també són freqüents en els cuidadors (Farley et al., 2007; Young et al., 2003), sent més prevalents en els cuidadors de receptors d'un TOS que en els d'altres malalties cròniques (per exemple el virus de la immunodeficiència humana o l'anèmia falciforme) (Ingerski et al. 2010). En un estudi recent (Cushman et al., 2021) van detectar una millora en la qualitat de vida del NNA 6 mesos després del trasplantament, però, en canvi, la simptomatologia depressiva, ansiosa, de somatització i l'estrès global dels cuidadors es mantingué no millorant de la mateixa manera que en els seus fills o filles. Tanmateix, hi ha diferents factors del curs clínic del posttrasplantament (hospitalitzacions, episodis de rebuig, temps des del diagnòstic...) que es poden veure associats a l'afectació i malestar dels cuidadors (Cushman et al., 2021).

Per altra banda, el tipus d'afrontament dels cuidadors pot ser un factor protector en el procés d'adaptació del NNA a la malaltia crònica (Toledano-Toledano i Moral

de la Rubia, 2018). Tradicionalment, les estratègies d'afrontament s'han definit com els pensaments i comportaments que s'utilitzen per gestionar les demandes internes i externes de situacions que es valoren com a estressants (Lazarus i Folkman, 1984). Les estratègies d'afrontament són context dependent, però, tot i això, les persones acostumen a desenvolupar-ne algunes més que d'altres i aquestes difereixen entre famílies (Hastings et al., 2005). Sovint s'han classificat en diferents categories com a positives o negatives, adaptatives o desadaptatives, centrades en el problema o en l'emoció, entre d'altres (Fairfax et al., 2019). Les estratègies d'afrontament centrades en el problema tendeixen a abordar directament l'estressor (per exemple buscar informació, seguir uns passos determinats, buscar suport...), en canvi, les estratègies centrades en l'emoció estan enfocades a regular l'estat emocional que ha provocat l'estressor (per exemple la reavaluació cognitiva, l'evitació, la relaxació...). Darrerament, es consideren les estratègies d'afrontament com a tendències sobre com les persones gestionen les situacions considerant-se més o menys efectives segons l'èxit i el benestar aconseguit en el maneig de l'estrès. Encara ara hi ha molt poca bibliografia sobre les estratègies d'afrontament de les famílies en el trasplantament pediàtric i majoritàriament els estudis se centren en com les famílies afronten la fase prèvia al trasplantament. En llista d'espera de TOS, les mares mostren nivells d'estrès més elevats i fan més ús d'estratègies d'afrontament participatives en comparació amb els pares (Simons et al., 2007). En el cas dels familiars d'adolescents que passen per un procés de trasplantament, un estil d'afrontament optimista i d'autoconfiança per part dels progenitors s'associa a una menor simptomatologia internalitzant i una millora de la qualitat de vida en els fills (Yilmaz Kafali et al., 2021). En una revisió sistemàtica Fairfax et al. (2019) trobaren també una associació positiva entre les estratègies d'afrontament adaptatives i la qualitat de vida psicològica dels cuidadors. En canvi, un estil d'afrontament més centrat en l'emoció i especialment en l'evitació s'ha associat a un major estrès parental (Rodenburg et al., 2007), a simptomatologia depressiva en les mares (Zelikovsky et al., 2007), a major ansietat en pares i mares (Simons et al., 2007) i a una pobra adaptació psicosocial a la malaltia crònica (Livneh, 2019). Addicionalment, hi ha resultats consistents amb relació amb l'associació entre funcionament familiar i factors de salut significatius relacionats amb el NNA, com per exemple en l'adherència al tractament, les barreres a la medicació i el nombre d'hospitalitzacions (Cousino et al., 2017).

La literatura científica destaca que l'estrès i els dèficits en el funcionament familiar previs al trasplantament es relacionen amb un pitjor funcionament 6 mesos després del TOS (Cushman et al., 2019), però també amb una major disfunció psicosocial en els receptors pediàtrics (DeMaso et al., 2004). L'avaluació de les percepcions dels cuidadors pre i posttrasplantament amb relació amb la seva pròpia adaptació i la

dels seus fills és fonamental per obtenir una perspectiva més global dels resultats dels processos de trasplantament (Cushman et al., 2021). Així doncs, és important avaluar el funcionament familiar, els nivells d'estrès, la psicopatologia i les estratègies d'afrontament que presenten aquestes famílies per tal de conèixer tant els punts forts com les necessitats que presenten i oferir estratègies i intervencions terapèutiques específiques, quan s'escaigui, que els permetin cuidar-se i alhora afrontar i acompanyar al seu fill o filla al llarg de tot el procés de trasplantament.

### 1.5. Proves psicològiques per avaluar la presència de psicopatologia, d'estrès, el funcionament familiar i la qualitat de vida dels nens, nenes i adolescents receptors d'un trasplantament i les seves famílies

En aquest apartat es presenten les principals escales i qüestionaris utilitzats segons la literatura científica per a la valoració psicopatològica, de funcionament i de qualitat de vida dels NNA receptors d'un TOS i les seves famílies.

Al llarg dels anys s'han desenvolupat alguns qüestionaris específics per avaluar la **preparació psicosocial prèvia al trasplantament**. Entre ells, la principal escala és la *Psychosocial Assessment of Candidates for Transplantation* (PACT; Olbrisch et al., 1989) que permet fer una avaluació psicosocial i valorar la idoneïtat de la persona candidata al trasplantament. L'escala se centra en la valoració de quatre àmbits: el suport social, la salut psicològica, l'estil de vida i la comprensió del trasplantament i el seguiment.

Amb relació a l'avaluació de la psicopatologia de NNA candidats o receptors d'un TOS s'empren habitualment diferents qüestionaris. Hi ha alguns inventaris multidimensionals que es fan servir per a dur a terme un **cribratge general de la psicopatologia** i que contenen versions per a diferents informadors, entre ells el *Child Behaviour Checklist* (CBC-L; Achenbach i Edelbrock, 1983), el *Behavior Assessment System for Children* (BASC; Reynolds i Kamphaus, 2004) o el *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ; Goodman, 1997). El CBC-L és un inventari que responen els progenitors o familiars i que avalua competències socials i problemes de comportament, diferenciant en aquest últim cas entre problemes externalitzants i internalitzants en la infància i l'adolescència. També s'usen la versió per a mestres el *Teacher Report Form* (TRF) i un autoinforme per a adolescents el *Youth Self Report* (YSR) del mateix autor (Achenbach, 2001). El BASC és un sistema d'avaluació en NNA que mesura la conducta i la personalitat, incloent-hi la valoració de punts forts i dèbils del NNA. L'SDQ amb un autoinforme, una versió per progenitors i una per mestres avalua tant la conducta problemàtica com la prosocial.



En la literatura científica centrada en el TOS pediàtric, es fan servir diferents instruments per avaluar la presència de **simptomatologia depressiva, ansiosa, d'estrès posttraumàtic i els problemes de son en NNA pre i posttrasplantament**. L'instrument més emprat per a avaluar la simptomatologia depressiva és el *Child Depression Inventory* (CDI; Kovacs, 1992) que consta de 27 ítems i avalua simptomatologia depressiva, disfòria i baixa autoestima; o la versió més abreujada del mateix qüestionari formada per únicament 10 ítems. L'escala *Revised Child Anxiety and Depression Scale* (RCADS; Chorpita et al., 2000) consta de 47 ítems i avalua diferents trastorns d'ansietat, així com el trastorn depressiu major en infants i adolescents, així mateix té una versió dels mateixos autors heteroinformada pels progenitors (*Revised Child Anxiety and Depression Scale Parent version*, RCADS-P). Per a la valoració específicament de la simptomatologia ansiosa els estudis usen la *Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders* (SCARED; Birmaher et al., 1999), l'*State-Trait Anxiety Inventory for Children* (STAIC; Spielberger et al., 1973) i també l'escala *Generalized Anxiety Disorder-7 scale* (GAD-7; Spitzer et al., 2006) que és un autoinforme de 7 ítems que ha estat validat en població adolescent (Mossman et al., 2017). Amb relació amb les pors o fòbies s'utilitza en estudis amb població adolescent trasplantada de cor la *Post Heart Transplant Fears Questionnaire* (PHTF; McCormick et al., 2020) que mitjançant 12 ítems avalua l'ansietat de l'experiència del trasplantament cardíac i de les complicacions mèdiques. També algun estudi usa el qüestionari *Needle Phobia Screening Test* (NPST; Penner et al., 2022) per avaluar la por i l'evitació a les agulles en pacients pediàtrics trasplantats. Per avaluar la satisfacció amb el cos i l'autoimatge s'empra la *Young Adolescent Body Image Scale* (YABIS; Petersen et al., 1984), sent una escala que s'ha fet servir en recerca per avaluar l'impacte de l'autoimatge en la conducta i, pertant, també en l'adherència a tractaments mèdics (Gerson et al., 2004). Hi ha diferents qüestionaris que avaluen els símptomes d'estrès posttraumàtic en infants i adolescents, entre ells: l'*Ucla Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index* (PTSRI; Steinberg et al., 2004), el *Child PTSD Symptom Scale* (CPSS; Foa et al., 2001), el *Child Trauma Screening Questionnaire* (CTSQ; Kenardy et al., 2006) adaptat a població trasplantada. Recentment, hi ha diferents estudis que han avaluat mitjançant l'inventari *Posttraumatic Growth Inventory for Children* (PTGI-C; Kilmer et al., 2009) si els infants i adolescents que passen per un procés de trasplantament experimenten creixement posttraumàtic, entès com a canvis personals positius resultats de l'exposició a l'experiència traumàtica i a processos interpersonals i intrapersonals (Triplett et al., 2022). Així mateix, la *Children's Hope Scale* (CHS; Snyder et al., 1997) mesura la tendència del NNA a mostrar esperança i la *Child Uncertainty in Illness Scale* (CUIS; Mullins i Hartman, 1995) valora la percepció d'incertesa en el context de malaltia crònica. Per avaluar l'autoestima dels infants i

adolescents trasplantats algun estudi utilitza l'escala *Piers-Harris Self-Concept Scale* (Piers, 1984). Per tal de valorar la qualitat del son s'empren diferents qüestionaris com l'*Adolescent Sleep-Wake Scale* (ASWS; LeBourgeois et al., 2005), un autoinforme per adolescents, i el *Pediatric Sleep Questionnaire* (PSQ; Chervin et al., 2000), una escala heteroinformada que responen els progenitors i que avalua problemes de son en NNA amb o sense comorbiditats mèdiques.

Un element important i sovint oblidat en la valoració dels NNA amb condicions cròniques de salut és la valoració de diferents àrees del funcionament. L'*Adaptive Behaviour Assessment System* (ABAS; Harrison i Oakland, 2003) avalua el funcionament de l'infant o adolescent en diferents dominis: comunicació, ús dels recursos comunitaris, habilitats acadèmiques, vida a la llar, salut i seguretat, lleure, autocura, autodirecció, social i laboral, si s'escau. El *Children's Global Assessment Scale* (CGAS; Shaffer et al., 1983) és una escala basada en el judici del clínic que avalua el funcionament psicològic general del NNA en una escala del 0 al 100. Així mateix, l'escala *WHO-5* avalua el benestar emocional subjectiu mitjançant cinc preguntes (Bech et al., 1996). El mòdul de *Cognitive Functioning* del PedsQL (PedsQL CF; Varni, 2014), mesura mitjançant 6 ítems la percepció dels progenitors sobre el funcionament cognitiu mitjançant processos bàsics d'atenció, memòria i velocitat de processament en infants i adolescents; el *PROMIS Pediatric Cognitive Function* (PedsPCF; Lai et al., 2011) avalua també el funcionament cognitiu auto i heteroinformat. El *Functional Disability Inventory* (FDI; Walker i Greene, 1991) mesura a través de la valoració dels cuidadors el funcionament físic general del seu fill o filla o el *Functional Status* (FS; Stein i Jessop, 1990) que mesura el funcionament relacionat amb l'estat de salut de l'infant o adolescent. El *Global Assessment of Relational Functioning Scale* (GARF; Associació Americana de Psiquiatria, 1994) és una mesura per part del professional clínic del funcionament general de la família.

**L'automaneig de la malaltia i l'adherència a la medicació** són elements claus en l'evolució clínica dels infants i especialment dels adolescents receptors d'un TOS. L'entrevista semiestructurada breu *Medication Adherence Measure* (MAM; Zelikovsky i Schast, 2008) és l'eina més utilitzada per a avaluar l'adherència, aquesta entrevista pregunta als adolescents i als seus familiars per separat sobre el compliment pel que fa a les dosis i temps de les preses de medicació durant la darrera setmana, així com sobre el seguiment de les visites mèdiques. Algun estudi utilitza l'escala *Morisky Medication Adherence Scale* (MMAS-8; Morisky et al., 2008). El *Developmentally Based Skills Checklist* (Annunziato et al., 2011) inclou una llista d'habilitats que els adolescents han d'anar aprenent progressivament amb relació al maneig de la malaltia. Posteriorment, aquesta escala s'ha escurçat a 13 ítems denominant-se *Responsibility and Familiarity*

with *Illness Survey* (REFILS; Annunziato et al., 2018) i mesurant l'automaneig de la malaltia, amb una versió per infants majors de 9 anys, adolescents i pels cuidadors. El *Transplant Responsibility Questionnaire* (TRQ; Kullgren et al., 2013) té una versió per infants a partir de 7 anys i una versió pels progenitors, i permet avaluar la cura, el maneig de la malaltia i la responsabilitat específicament en pacients pediàtrics trasplantats. Algunes escales avaluen les barreres individuals, familiars, del sistema sanitari o de la comunitat que poden afectar o dificultar l'adherència a la medicació a través d'autoinformes dels adolescents i dels familiars com l'*Adolescent and Parent Medication Barriers Scale* (AMBS i PMBS; Simons i Blount, 2007), el *Brief Medication Questionnaire* (BMQ; Svarstad et al., 1999) o el *PEDS-TX Survey* (Rodrigue, 2004). Altres escales com l'*End Stage Renal Disease Symptom Checklist-Transplant Module* (ESRD-SCL; Franke et al., 1999) avaluen els efectes secundaris de la medicació en la població específicament de NNA amb malalties renals cròniques i s'ha adaptat per a població trasplantada (Devine et al., 2011). També l'escala *Side Effect Severity Scale* (SEES; DeMaso et al., 1995) avalua els efectes secundaris vinculats al procés de trasplantament cardíac extraient un índex de severitat mèdica.

Tal com ja s'ha comentat anteriorment, amb la millora de la supervivència dels pacients amb malalties hepàtiques, renals, cardíques o pulmonars en fase terminal, la **qualitat de vida** ha esdevingut un element clau per mesurar l'impacte del trasplantament pediàtric en l'infant, l'adolescent o la família. El principal qüestionari per mesurar la QVRS en població pediàtrica trasplantada d'òrgan sòlid és el *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL; Varni, 2014). Aquest inventari es creà per a poder ser utilitzat amb NNA sans i per població pediàtrica amb condicions de salut agudes o cròniques i avalua quatre dimensions de la QVRS l'estat físic, l'estat d'ànim, l'entorn social i escolar. Conté tant mòduls generals (*PedsQL Generic Core Scales*; PedsQL GCS) com específics segons la malaltia, per exemple comprèn un mòdul de trasplantament (PedsQL Transplant Module; PedsQL TM), de malaltia renal crònica (*PedsQL End Stage Renal Disease*, PedsQL ESRD) i patologia cardíaca (*PedsQL Cardiac Module*). Entre d'altres, també conté un mòdul sobre la satisfacció amb els serveis de salut (*PedsQL Satisfaction Scale*). Es complimenta pel pacient a partir dels 5 anys i pels progenitors o cuidadors a partir dels 2 anys. Existeixen altres escales com la *Visual Analog Scales for Quality of Life* (VAQOL) and General Health (McDowell, 2006) que estima la QVRS mitjançant una escala visual en NNA i persones adultes o el *Quality of Life Instrument* (ITQOL; Oostenbrink et al., 2006) que és una escala que responen els cuidadors de nens i nenes entre 2 mesos i 5 anys. També Landgraf et al. (1996) han desenvolupat diferents qüestionaris per examinar la QVRS: l'*Infant Toddler Health status Questionnaire* (ITHQ) per progenitors d'infants petits, el *Child Health Questionnaire Parent Form 50* (CHQ PF-50) per familiars d'infants a partir de

5 anys i el *Child Health Questionnaire Child Form 87* (CHQ CF-87) un autoinforme per adolescents entre 12 i 18 anys. També existeix el qüestionari *WHOQOL-BREF Questionnaire* (Harper et al., 1998) que responen els NNA. En el cas de preadolescents trobem una entrevista i un qüestionari per avaluar la QVRS anomenat 17D (Apajasalo et al., 1996a), 16D pels adolescents (Apajasalo et al., 1996b) i 15D per nois i noies a partir de 16 anys (Sintonen, 2001). Així mateix, existeixen qüestionaris específics per a mesurar la qualitat de vida en pacients pediàtrics trasplantats de fetge com el *Pediatric Liver Transplantation Quality of Life Questionnaire* (PeLTQL; Ng et al., 2014).

Algunes escales avaluen els coneixements, **la preparació** i les modificacions que realitzen les **famílies en el moment del retorn al domicili posttrasplantament**, com per exemple la *Quality of Discharge Teaching Scale* (QDTS; Weiss et al., 2008), la *Care Transition Measure* (CTM; Coleman et al., 2005), la *Readiness for Hospital Discharge Scale* (RHDS; Weiss i Piacentine, 2006), la *Post-Discharge Coping Difficulty Scale* (PDCDS; Weiss et al., 2008) i la *Family Management Measure* (FaMM; Knafel et al., 2011).

Amb relació a les mares, pares o cuidadors, existeix també algun qüestionari de cribatge general de psicopatologia que s'ha utilitzat en familiars de pacients pediàtrics trasplantats d'òrgan sòlid com per exemple el *Global Health Questionnaire* (GHQ; Goldberg, 1988) que mesura la presència de benestar, malestar i psicopatologia general en persones adultes. En la literatura científica, hi ha diferents estudis que avaluen en els cuidadors la presència o no **simptomatologia depressiva** amb el *Beck Depression Inventory* (BDI; Beck et al., 1996) o la *Hamilton Depression Rating Scale* (HDRS; Hamilton, 1960), **simptomatologia ansiosa** amb el *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI; Spielberger et al., 1983.) o la *Hamilton Anxiety Rating Scale* (HARS, Hamilton, 1959), simptomatologia ansiosa-depressiva o **de somatització** amb el *Brief Symptom Inventory-18* (BSI-18; Derogatis, 2000), **d'estrès posttraumàtic** amb l'*Impact of Events Scale* (IES; Weiss, 2007) o la *Posttraumatic stress Diagnostic Scale* (PDS; Foa, 1995). Així mateix, igual que amb els NNA amb els familiars també hi ha instruments que avaluen processos de creixement posttraumàtic mitjançant per exemple el *Posttraumatic Growth Inventory* (PTGI; Tedeschi i Calhoun, 1996). Algun estudi utilitza la *Clinical Global Impression Scale* (CGI; Guy, 1976) per valorar la simptomatologia clínica i el nivell de severitat general en els familiars. El funcionament psicològic, social i laboral es pot avaluar amb el *Global Assessment Functioning Scale* (GAF; Endicott et al., 1976). Per tal d'avaluar la satisfacció amb la vida en diferents dominis, s'ha emprat la *Quality of Life Scale* (QOLS; Wahl et al., 2004) i la *SF-36 Health Survey* (Maruish, 2011) per mesurar la **QVRS** en familiars de pacients receptors d'un TOS.

Seguint amb la valoració de l'impacte del TOS en el conjunt del sistema familiar, fa pocs anys es creà una escala de cribatge breu per avaluar el **risc psicosocial**

**familiar** en pacients pediàtrics amb condicions cròniques de salut, és el *Psychosocial Assessment Tool* (PAT; Kazak et al., 2015). Aquesta eina permet valorar les necessitats de les famílies dels pacients receptors d'un TOS segons el nivell d'intervenció terapèutica que poden requerir: universal, focalitzada o clínica, sent molt útil per la pràctica clínica habitual, ja que permet concretar quines famílies es poden beneficiar d'una intervenció més generalitzada i quines altres necessiten una intervenció específica des de la psicologia clínica. Per altra banda, existeixen també diferents escales i qüestionaris que permeten avaluar el funcionament familiar, l'impacte de la malaltia crònica i els nivells d'estrès en la família. Entre els qüestionaris que valoren el **funcionament familiar** l'escala més utilitzada és la *Family Environment Scale* (FES; Moos, 1994) que mesura 10 dimensions de funcionament, tot i que alguns estudis utilitzen únicament tres dimensions d'aquesta mateixa escala (cohesió, expressivitat i conflicte familiar) que conformen l'anomenat *Family Relationship Index* (FRI). També es fan servir en menor grau la *Family Assessment Device* (FAD; Epstein et al., 1983), el *Family APGAR* (Smilkstein, 1978) que avalua la competència de la família a l'hora de donar suport, el qüestionari *FACES-IV* (Olson, 2000) que mesura el grau de cohesió i flexibilitat familiar i un estudi usa el *Family Accommodations Questionnaire* (FAQ; Gavidia-Payne i Tainsh, no publicat, en l'article de Denny et al., 2012) que mesura les modificacions i canvis que realitzen les famílies per acomodar-se a la situació crònica de salut dels seus fills. Tant l'*Impact on Family Scale* (IFS; Stein i Riessman, 1980) com l'actualitzada *Impact on the Family Scale* (IOF; Stein i Jessop, 2003) mesuren la percepció del familiar o cuidador amb relació a l'impacte de la malaltia crònica en la família, així mateix també es disposa en l'anteriorment citat qüestionari PedsQL d'un mòdul sobre l'impacte familiar (*PedsQL Family Impact Module*; PedsQL FIM). El qüestionari *Parent Infant Relationship Global Assessment Scale* (PIRGAS; Aoki et al., 2002) avalua la qualitat de la relació dels nens i nenes menors de 4 anys amb el seu cuidador principal. Les creences dels progenitors i cuidadors sobre la capacitat de la família de funcionar de manera holística i eficaç es poden recollir amb la *Perceived Collective Family Efficacy Scale* (PCFES; Caprara et al., 2004), així com les percepcions sobre la salut del seu fill o filla i sobre els elements que influeixen la malaltia es poden valorar també mitjançant el *Parent Health Locus of Control* (PHLOC; Devellis et al., 1993). Tanmateix, algun estudi valora la tendència a mostrar esperança davant d'una situació determinada, en aquest cas la malaltia pediàtrica, mitjançant l'*Adult Trait Hope Scale* (ATHS; Snyder et al., 1991), la incertesa amb relació a la malaltia del fill o filla amb la *Parent's Perception of Uncertainty in Illness Scale* (PPUS; Mishel, 1983) o la percepció de vulnerabilitat que tenen els pares, mares o cuidadors amb relació a la salut i els riscos de la malaltia mitjançant la *Child Vulnerability Scale* (Forsyth et al., 1996).

El **nivell d'estrès en les famílies** dels pacients trasplantats és també un element important a conèixer durant l'avaluació psicològica dels receptors pediàtrics. En aquest cas els estudis utilitzen majoritàriament dos qüestionaris: el *Parenting Stress Index-Short Form* (PSI-SF; Abidin, 1995) que és un autoinforme per als progenitors que identifica l'origen i les fonts d'estrès en les famílies, conté tres subescales (Malestar parental, Disfunció en la interacció pares-fill/a i Infant difícil) i un còmput d'estrès total i l'inventari *Pediatric Inventory for Parents* (PIP; Streisand et al., 2001) que mesura mitjançant 42 ítems l'estrès associat a la cura dels NNA amb malaltia crònica. Un estudi fa ús de la *Family Inventory of Life Events and Changes* (FILE; McCubbin et al., 2013) que avalua l'estrès familiar i també l'acumulació d'aquestes situacions estressants en la família.

Per acabar, també és important en el procés de trasplantament conèixer les **estratègies d'afrontament que fan servir les famílies** per fer front a la incertesa i a l'estrès associats a aquest procés mèdic d'elevada complexitat i a la gestió posterior de la condició crònica de salut pediàtrica. L'escala més emprada és la *Brief COPE* (Carver, 1997), la versió abreviada del també reconegut *COPE Inventory* (Carver et al., 1989) que avaluen diferents estratègies d'afrontament centrades tant en el problema com en l'emoció. També el *Coping Strategies Inventory-Short form* (CSI-S; Tobin et al., 1989) avalua 8 estratègies diferents d'afrontament i el *Coping Health Inventory for Parents* (CHIP; McCubbin et al., 1983) que mesura l'afrontament de la família quan un dels membres està afecte d'una malaltia. Una estratègia d'afrontament que ha rebut evidències importants pel seu impacte en la reducció de l'estrès és el suport social, existint algunes escales que avaluen específicament la percepció de suport social per part dels progenitors com la *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (MSPSS; Zimet et al., 1990), la *Social Support Scale* (Yoshida, 2004) i el *Norbeck Social Support Questionnaire* (NSSQ; Norbeck et al., 1983).

## 1.6. Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament en els nens, nenes, adolescents i en les famílies

En la present tesi doctoral s'ha realitzat una revisió bibliogràfica de la literatura científica publicada al llarg dels últims vint anys (estudis publicats entre l'any 2003 i l'any 2023) sobre l'impacte psicològic del trasplantament hepàtic, renal, cardíac o pulmonar en els NNA i en les seves famílies.

A la taula que es presenta a continuació es detallen els diferents estudis identificats sobre l'**impacte psicològic del trasplantament en els receptors pediàtrics**. La taula inclou informació sobre la grandària de la mostra, si l'estudi conté grup de comparació,

el tipus de trasplantament, el sexe del NNA, l'edat de l'infant o adolescent en el moment de l'estudi i, si escau, en el moment del trasplantament, els instruments utilitzats per a la valoració de l'impacte psicològic del trasplantament, així com un resum de les principals evidències científiques (Taula 2).

**Taula 2.** Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament pediàtric en nens, nenes i adolescents (anys 2003-2023).

Estudi	N pacients TOS	Grup de comparació	Pre o post trasplantament	Tipus de TOS	Sexe NNA femení	Edat NNA M (SD)	Edat TOS M (SD)	Instruments	Resultats
<b>Adebäck et al. (2003)</b>	21	Dades normatives	Posttrasplantament	Hepàtic	43%	4.2 i 9.6	3.1	WPPSI*/WISC** Piers-Harris	El rendiment cognitiu se situava en la zona límit de la normalitat, mostrant diferències significatives respecte a la població normativa. Amb relació a l'autoestima els resultats s'ubicaven dins de la normalitat.
<b>Alonso et al. (2003)</b>	55	Dades normatives	Posttrasplantament	Hepàtic	54%	9.6 (3.4)	2.9 (2.8)	CHQ PF-50	Els NNA receptors d'un TOS presentaven resultats en salut física inferiors als controls. L'autoestima i la salut mental en aquest grup se situaven en el rang normatiu. Els progenitors van experimentar més estrès emocional i interrupció de les activitats familiars que els controls.
<b>Alonso et al. (2013)</b>	441	No	Posttrasplantament	Hepàtic	45%	12.6 (3.0)	7.7	PedsQL GCS-NNA PedsQL GCS-pares PedsQL CF-pares	En els NNA trasplantats hepàtics el fet de viure en una família monoparental, l'ús de medicació anticonvulsiva i el nombre de dies hospitalitzats va predir una pitjor QVRS.
<b>Annunziato et al. (2018)</b>	214	No	Posttrasplantament	Hepàtic	53%	12	ND	REFILS AMBS PMBS	Els adolescents que informaven d'una major autogestió mostraven una menor adherència. Mesurar el nivell de discrepància entre les habilitats d'autogestió referides per l'adolescent i els progenitors pot ser interessant en la transició.
<b>Biernacka et al. (2021)</b>	96	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R)	51%	14.7 (1.8)	7	<i>Parental Attitude Scale</i> (Plopa, 2008; específica en polonès) <i>Resiliency Assessment Scale</i> (Ogińska-Bulik i Juczyński, 2011; específica en polonès) MMAS-8	S'objectivà una relació positiva entre la resiliència psicològica i la regularitat en la presa de medicació. Els resultats també mostraren l'efecte moderador en aquesta relació de les actituds parentals, especialment l'acceptació.



**Taula 2.** Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament pediàtric en nens, nenes i adolescents (anys 2003-2023). *Continuació.*

Estudi	N pacients TOS	Grup de comparació	Pre o post trasplantament	Tipus de TOS	Sexe NNA femení	Edat NNA M (SD)	Edat TOS M (SD)	Instruments	Resultats
<b>Bucvalas et al. (2003)</b> 77		NNA amb malalties cròniques i controls sans	Posttrasplantament	Hepàtic	60%	9.6	3.8 (3.6)	CHQ PF-50 PedsQL GCS-pares	La QVRS en receptors de TOS hepàtic va ser inferior a la de controls sans, però similar a la de NNA amb altres malalties cròniques. L'edat en el moment del trasplantament, el temps transcorregut des del TOS, les hospitalitzacions de l'any anterior, el nivell educatiu de la mare i l'ètnia foren predictors significatius de la salut física. L'edat en el moment del TOS i el nivell educatiu de la mare van predir la funció psicosocial.
<b>Cole et al. (2004)</b>	38	No	Pre i posttrasplantament	Hepàtic	39%	2.0 i 2.4	1.4 (0.2)	ITHQ	Un any després del trasplantament hepàtic millorava la QVRS dels infants independentment de si l'òrgan trasplantat provenia de donant viu o de cadàver.
<b>Danziger-Isakov et al. (2016)</b>	368	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C,P)	43%	11.1	9.0 (4.3)	PMBS AMBS BMQ	Les barreres a l'adherència es van percebre amb major freqüència per part dels familiars dels NNA més grans, les més importants eren els horaris i la frustració associada a la presa de la medicació. En preadolescents, els familiars referien menys barreres que els mateixos pacients.
<b>Fredericks et al. (2007)</b>	38	Dades normatives, altres estudis amb pacients amb càncer, diabetis	Posttrasplantament	Hepàtic	52%	8.5 (3.7)	6.4 (2.2)	PedsQL GCS CHQ PF-50 CBC-L BSI BDI PIP FAD FES	La no adherència a la medicació estava relacionada amb una menor QVRS física, limitacions en activitats socials i escolars relacionades amb problemes emocionals i de conducta, més malestar emocional dels progenitors i menor cohesió familiar. La no adherència també es va relacionar amb la freqüència i durada de les hospitalitzacions, les biòpsies i els episodis de rebuig.
<b>Fredericks et al. (2012)</b>	47	No	Posttrasplantament	Hepàtic	55%	10.9 (4.6)	4.7 (0.7)	PSQ PedsQL GCS-pares	Els problemes de son eren freqüents en els pacients trasplantats de fetge i predeien una varianza significativa de la QVRS pediàtrica (dominis psicosocial, físic i total).
<b>Freischlag et al. (2019)</b> 54		Pacients a l'espera de TOS avaluats amb i sense test PACT	Pre i posttrasplantament	Renal	32%	ND	14.1	PACT	Una menor disponibilitat familiar i un major risc de psicopatologia es van associar amb una puntuació PACT baixa pretrasplantament i una menor adherència posttrasplantament.



**Taula 2.** Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament pediàtric en nens, nenes i adolescents (anys 2003-2023). *Continuació.*

Estudi	N pacients TOS	Grup de comparació	Pre o post trasplantament	Tipus de TOS	Sexe NNA femení	Edat NNA M (SD)	Edat TOS M (SD)	Instruments	Resultats
<b>Garcia Guerra et al. (2020)</b>	49	NNA amb cardiopaties congènites, malalties cròniques i controls sans	Posttrasplantament	Cardíac	43%	4.3	0.9	PedsQL GCS-pares	Després del trasplantament cardíac els nens i nenes tenien una QVRS significativament més baixa que la població normativa, que els infants amb malalties cròniques i amb cardiopaties congènites.
<b>Grant et al. (2021)</b>	129	No	Posttrasplantament	Hepàtic	57%	13.6	2.5	CDI-SF PedsQL GCS-pares i NNA PedsQL TM-pares i NNA PeLTQL-pares i NNA SCARED	Els progenitors referien puntuacions significativament més baixes en qualitat de vida total i en els dominis d'adaptació i socioemocional en els fills. Les famílies identificaven menys la simptomatologia ansiosa-depressiva en els NNA.
<b>Gritti et al. (2006)</b>	28 (TOS 16)	Malalties hepàtiques estabilitzades	Pre i posttrasplantament	Hepàtic	50%	9.4 (3.6)	2.0 (1.2)	CBCL	Els NNA trasplantats van mostrar més problemes de conducta total i d'externalització que els pacients amb hepatopatia crònica.
<b>Gutierrez-Colina et al. (2019)</b>	30	Dades normatives	Pretrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C)	70%	15.3 (1.9)	-	ASWS PedsQL GCS-adolescents AMBS	Els adolescents que esperaven un TOS tenien nivells significativament més baixos de qualitat de son en comparació amb dades normatives. La qualitat de son estava relacionada positivament amb la QVRS emocional i psicosocial i negativament amb les barreres a l'adherència.
<b>Haavisto et al. (2013)</b>	74	Diferents òrgans (H,R,C)	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C)	50%	11.6 (3.2)	4.2 (3.6)	CBC-L YSR TRF 15D/16D/17D	Els diferents grups de TOS pediàtrics van presentar resultats similars. La comorbiditat neurològica o psiquiàtrica i el temps de seguiment mèdic ambulatori més curt posttrasplantament són factors de risc per l'adaptació i la qualitat de vida.
<b>He et al. (2015)</b>	51	Dades normatives de i de TOS general	Posttrasplantament	Hepàtic (donant viu)	47%	3.6	1.4	PedsQL GCS-pares PedsQL TM-pares PSQ	Els problemes de son eren rellevants en els NNA després d'un trasplantament hepàtic de donant viu i predeien una varianza significativa de la QVRS.

**Taula 2.** Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament pediàtric en nens, nenes i adolescents (anys 2003-2023). *Continuació.*

Estudi	N pacients TOS	Grup de comparació	Pre o post trasplantament	Tipus de TOS	Sexe NNA femení	Edat NNA M (SD)	Edat TOS M (SD)	Instruments	Resultats
<b>Hind et al. (2021)</b>	61	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C)	49%	15.2	4.3	CTSQ PedsQL GCS-NNA PedsQL TM-NNA PedsQL FIM-pares	Un 85% dels pacients presentaven un símptoma de trauma i el 13% assolia un llinar de cinc o més símptomes, indicant un alt risc de TEPT. Les experiències de trauma s'associaven negativament a la qualitat de vida autopercebuda, inclús anys després del trasplantament.
<b>Huang et al. (2022)</b>	741	Controls sans	Posttrasplantament	Hepàtic (donant viu)	54%	5.3	0.7	SDQ WHO-5 Parent-Child Interaction Scale (PCIS; Ip et al., 2018; específica en xinès)	En comparació amb els infants sans, els pacients trasplantats de fetge eren més propensos a presentar problemes emocionals, socials i d'hiperactivitat. La salut mental dels progenitors, l'activitat física i l'entorn familiar eren factors associats a la salut mental dels NNA trasplantats.
<b>Ingerski et al. (2010)</b>	64 (23 TOS, inclòs trasplantament de medul·la)	NNA amb malalties cròniques (VIH i anèmia falciforme)	Pretrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C,P, medul·la)	45%	11.2 (4.8)	-	IES FDI Ucla PTSRI	La majoria dels NNA afectes de malaltia crònica i els seus familiars informaven de nivells subclínic de símptomes d'estrès posttraumàtic.
<b>Joffe et al. (2020)</b>	69	Dades normatives	Posttrasplantament	Hepàtic	52%	3.2 i 4.6	1.4 (1.2)	WPPSI* Beery VMI*** ABAS PedsQL GCS-pares	Les puntuacions de QVRS eren significativament més baixes que la població normativa sana, però similars als NNA amb altres afeccions cròniques de salut. Les puntuacions van ser més baixes en el domini de funcionament a l'escola.
<b>Killian (2017)</b>	105	No	Pre i posttrasplantament	Diferents òrgans (C,P)	43%	ND	10.1 (6.0)	Dades històries clíniques	L'edat en el moment del TOS era més important que el sexe i el tipus de TOS a l'hora de predir la no adherència. L'educació dels progenitors o el fet que la família fos biparental estaven relacionats amb una bona adherència; en canvi, els problemes psicosocials (conflictes familiars, poca comunicació) estaven relacionats amb una menor adherència.
<b>Kullgren et al. (2013)</b>	63	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R)	44%	13.5 (3.3)	8.5 (5.7)	TRQ	Els progenitors percebien una menor cura per part dels adolescents del que referien ells mateixos.

**Taula 2.** Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament pediàtric en nens, nenes i adolescents (anys 2003-2023). *Continuació.*

Estudi	N pacients TOS	Grup de comparació	Pre o post trasplantament	Tipus de TOS	Sexe NNA femení	Edat NNA M (SD)	Edat TOS M (SD)	Instruments	Resultats
<b>Limbers et al. (2011)</b>	1731 (918)	NNA amb malalties cròniques (artritis, diabetis, càncer, malaltia renal, síndrome de l'intestí irritable)	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R)	55%	8.2 (4.4)	5.1	PedsQL GCS-NNA i pares	Els receptors pediàtrics de TOS hepàtic informaven d'una QVRS similar a la dels NNA trasplantats renals i infants amb càncer en remissió. Els pacients trasplantats hepàtics i renals van mostrar una alteració de la QVRS similar a la de NNA amb altres malalties cròniques.
<b>Maikranz et al. (2007)</b>	70	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R)	49%	13.3 (3.2)	7.3	ATHS CHS PPUS CUIB BASC CDI STAIC	L'esperança i la incertesa es van associar tant als símptomes depressius com a ansietat. Els símptomes depressius es van associar a una pitjor adherència al tractament.
<b>Manificat et al. (2003)</b>	111	Dades normatives	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R)	33%	11.3	5.2 (3.1)	Qüestionaris de qualitat de vida per NNA i familiars (Manificat et al., 1997; Manificat i Dazord, 2002) (específics en francès)	Els infants van mostrar una QVRS força bona, però amb una menor implicació extrafamiliar. Els adolescents van mostrar una QVRS molt alta en l'escala estandaritzada, però a escala qualitativa major malestar amb relació al cos, l'autonomia i els companys.
<b>Masood et al. (2021)</b>	49	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C,M)	55%	13.3 (3.0)	5.0 (4.3)	CPSS IES	L'adherència a la medicació no es va associar significativament amb el TEPT del NNA o del cuidador.
<b>McCormick King et al. (2014)</b>	72	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C)	44%	17.8 (2.4)	6.7 (5.0)	AMBS BASC CPSS MAM	Identificaren una relació significativa entre la presència de símptomes internalitzants (depressió, ansietat i estrès posttraumàtic) i les barreres (oblits, falta d'organització...) i l'adherència a la medicació.

**Taula 2.** Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament pediàtric en nens, nenes i adolescents (anys 2003-2023). *Continuació.*

Estudi	N pacients TOS	Grup de comparació	Pre o post trasplantament	Tipus de TOS	Sexe NNA femení	Edat NNA M (SD)	Edat TOS M (SD)	Instruments	Resultats
<b>McCormick et al. (2020)</b>	31	No	Posttrasplantament	Cardíac	27%	17.5	9.5	GAD-7 PedsQL GCS-adolescents PedsQL Cardiac Module-adolescents PHTF	El 23% va presentar símptomes d'ansietat generalitzada de moderats a greus. Els símptomes més greus es van associar amb una major edat, major edat en el moment d'entrada a llista d'espera i a les complicacions després del TOS.
<b>Mintzer et al. (2005)</b>	104	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C)	41%	15.6 (2.1)	8.3 (4.8)	Ucla PTSRI	Un 16% dels adolescents presentaven un TEPT i un 14% complia algun criteri. Els símptomes no es van predir per factors objectius, suggerint una major importància de l'avaluació subjectiva de l'amenaça.
<b>Ohnemus et al. (2020)</b>	79	No	Posttrasplantament	Hepàtic	55%	16.1	1.1	PedsQL GCS-pares i NNA PedsQL CF-pares i NNA PedsPCF	Segons els progenitors, els adolescents tenien una pitjor QVRS i funcionament cognitiu que els controls sans. Els adolescents van informar d'una QVRS similar a la dels controls sans en tots els àmbits excepte en el funcionament psicosocial, escolar i cognitiu; mantenint-se aquestes diferències al llarg dels anys.
<b>Penner et al. (2022)</b>	56	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C)	36%	13.9 (3.7)	6.7 (6.2)	RCADS RCADS-P CTSQ NPST	La majoria dels NNA no presentaven símptomes significatius de depressió, en canvi, un 20% dels cuidadors van informar de símptomes clínics. Els familiars també van informar de nivells més alts d'ansietat que els mateixos NNA. Un 23% dels joves presentaven símptomes de trauma per sobre dels límits clínics, amb puntuacions més altes en les noies. Un 11% dels NNA referien por a les agulles.
<b>Piering et al. (2011)</b>	63	Pacients trasplantats segons edat i malaltia hepàtica aguda/crònica	Posttrasplantament	Hepàtic	45%	17.7 (3.0)	<10anys (56%); ≥10anys (43%)	<i>Developmentally Based Skills Checklist</i>	No es van detectar diferències pel que fa a l'adherència amb relació a què la malaltia hepàtica fos aguda o crònica. Els nens que van rebre el trasplantament abans dels 10 anys mostraven menor adherència que els nois més grans i que les nenes i noies.

**Taula 2.** Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament pediàtric en nens, nenes i adolescents (anys 2003-2023). *Continuació.*

Estudi	N pacients TOS	Grup de comparació	Pre o post trasplantament	Tipus de TOS	Sexe NNA femení	Edat NNA M (SD)	Edat TOS M (SD)	Instruments	Resultats
<b>Proli et al. (2021)</b>	45 (23 TOS)	NNA en nutrició parenteral, TOS hepàtic i intestinal	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,I)	40%	14	4	CHQ CF-87 CHQ PF-50	La QVRS se situava en nivells acceptables en els tres grups (nutrició parenteral, TOS hepàtic i intestinal). Els receptors de trasplantament intestinal van mostrar majors limitacions socials i de comportament.
<b>Qvist et al. (2004)</b>	32	Controls sans	Posttrasplantament	Renal	31%	9.6 (1.6)	2.6	CBC-L TRF 17D WISC** NEPSY****	Els pacients trasplantats mostraven resultats inferiors en QVRS. Tot i no ser significatius, les queixes somàtiques i els problemes socials es van informar amb més freqüència en els nois, i els problemes d'atenció tant en nois com en noies.
<b>Rotella et al. (2019)</b>	48 (24 TOS)	NNA amb malaltia renal en tractament amb hemodiàlisi	Pre i posttrasplantament	Renal	54%	11.2	9.7	PedsQL GCS-NNA i pares	La QVRS total va ser més alta en els NNA trasplantats que en infants i adolescents que es trobaven en hemodiàlisi, també en el domini d'àrea física. En el cas dels pacients trasplantats, els cuidadors observaven una afectació menor en l'àrea acadèmica.
<b>Shellmer et al. (2013)</b>	40	Dades normatives, TOS hepàtic i intestinal	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,I)	52%	6.1 (4.5)	2.9 (3.4)	ABAS	El funcionament adaptatiu posttrasplantament va ser significativament més baix en pacients receptors d'intestí, comparat amb receptors hepàtics i dades normatives de població general.
<b>Sorensen et al. 2018)</b>	25	Controls sans	Posttrasplantament	Hepàtic	44%	7.9 i 8.3	ND	PedsQL GCS-pares i NNA BRIEF WPPSI*/WISC** ABAS Beery VMI*** CPT CDI UCLA PTSRI	Els pacients trasplantats mostraven dèficits en habilitats motrius, funcionament executiu, QVRS i presentaven major fatiga cognitiva entre 6 i 12 mesos després d'haver patit la insuficiència hepàtica aguda que propicià el TOS.

**Taula 2.** Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament pediàtric en nens, nenes i adolescents (anys 2003-2023). *Continuació.*

Estudi	N pacients TOS	Grup de comparació	Pre o post trasplantament	Tipus de TOS	Sexe NNA femení	Edat NNA M (SD)	Edat TOS M (SD)	Instruments	Resultats
<b>Stolz et al. (2022)</b>	53	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C)	ND	16.4 (1.6)	ND	ND	La majoria d'adolescents receptors de TOS no van informar de nivells significatius de TEPT; no obstant això, aquells amb un neuroticisme elevat i majors dificultats en funcions executives eren més vulnerables a patir TEPT posttrasplantament.
<b>Triplett et al. (2022)</b>	59	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C)	59%	12.7 (1.9)	6.2 (5.0)	PTGI-C PTGI	Els factors mèdics, de relació família-fills i religiosos estan relacionats amb creixement posttraumàtic després del TOS pediàtric.
<b>Ünay et al. (2020)</b>	50 (30 TOS)	Controls sans	Pre i posttrasplantament	Hepàtic	ND	11.2 (4.3)	ND	PedsQL GCS-pares SCARED CDI Ucla PTSRI	La QVRS era més baixa en candidats i receptors de TOS, van trobar puntuacions significativament majors en simptomatologia ansiosa i d'estrès posttraumàtic. Van identificar que a major simptomatologia clínica (depressió, ansietat i estrès posttraumàtic) referien menor QVRS.
<b>Wu et al. (2008)</b>	64	Dades normatives	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R)	48%	13.1 (3.2)	6.7	BASC-pares BASC-NNA	Els NNA van informar després del TOS de menors dificultats psicossocials que la mitjana normativa, però els familiars van informar que els infants i adolescents presentaven dificultats psicossocials, especialment problemes d'interiorització.
<b>Yadav et al. (2017)</b>	62	No	Posttrasplantament	Renal (donant viu)	29%	14.2 (3.3)	13.5 (4.1)	WHOQOL-BREF	S'observen resultats positius en la QVRS posttrasplantament en tots els dominis, amb majors puntuacions en satisfacció general.
<b>Zelikovsky i Schast (2008)</b>	56	No	Pretrasplantament	Renal	27%	14.3 (2.2)	-	MAM	Les intervencions per a la preparació a l'adherència prèvies al trasplantament han de basar-se en un pla precís, tan senzill com sigui possible amb recordatoris adequats a l'edat. La implicació dels progenitors és crítica.

M: mitjana, SD: desviació estàndard, H: hepàtic, R: renal, C: cardíac, P: pulmonar, I: intestinal, M: multivisceral. ND: data no disponible.

\* Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI; Wechsler, 1991), \*\* Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC; Wechsler, 1974), \*\*\* Beery-Buktenica Developmental Test of Visual Motor Integration (Beery VMI; Beery et al., 2004), \*\*\*\* NEPSY (Korkman, 1988)

En la revisió de la literatura realitzada s'han identificat 44 estudis sobre l'impacte del TOS en NNA, 36 estudis inclouen casos de trasplantament hepàtic, 22 renal, 14 cardíac i 2 pulmonar. Així mateix, 3 d'ells se centren en la fase de pretrasplantament, 6 en la fase de pre i posttrasplantament i 35 en la fase posttrasplantament.

En els diferents estudis inclosos sobre l'impacte del TOS en NNA, de manera general podem concloure que amb relació a l'impacte psicològic del trasplantament en els NNA la literatura científica refereix que el TOS pediàtric representa un impacte en la QVRS d'aquests infants i adolescents, objectivant-se una qualitat de vida menor a la dels NNA sense malaltia, però similar a la de NNA amb altres malalties cròniques. Així i tot, el TOS tendeix a generar una millora de la QVRS respecte a l'estat previ de malaltia en fase avançada (malaltia hepàtica i renal en fase terminal), exceptuant algun estudi en pacients pediàtrics amb patologia cardíaca i tenint present que es disposa de pocs estudis respecte al trasplantament pulmonar. Pel que fa a la QVRS, el trasplantament afecta especialment als NNA en les àrees física, cognitiva, psicoemocional i social. Hi ha alguns elements que es relacionen amb una millor QVRS entre ells una menor edat del NNA en el moment del trasplantament, un major temps des del TOS i un major nivell educatiu matern. En canvi, hi ha alguns elements mèdics que s'ha demostrat que influencien negativament en la QVRS dels receptors pediàtrics entre ells les hospitalitzacions i els problemes de son; així mateix, a escala familiar alguns estudis apunten que el fet de formar part d'una família monoparental prediu una pitjor QVRS, probablement degut a més dificultats a l'hora de mantenir una estabilitat en diferents aspectes del context familiar.

Els símptomes depressius, d'ansietat, d'estrès posttraumàtic o les alteracions de son són la simptomatologia clínica més freqüent associada al procés de trasplantament pediàtric, trobant-se diferents associacions entre la presència de psicopatologia i la QVRS o l'adherència a la medicació. En el cas dels adolescents una major desesperança i incertesa s'associen amb la presència de simptomatologia ansiosa-depressiva, sent aquesta simptomatologia difícil d'identificar per part dels progenitors. Per altra banda, els infants i adolescents trasplantats hepàtics presenten també problemes externalitzants, especialment hiperactivitat, dèficits en funcions executives, problemes de conducta i dificultats en l'àrea social.

Els adolescents refereixen un menor funcionament psicosocial, escolar i cognitiu, i major malestar amb relació al cos i a la seva autonomia. Així i tot, l'autoestima d'infants i adolescents trasplantats sembla situar-se en nivells normatius.

Els factors mèdics, de relació família-fills i religiosos podrien estar relacionats amb el creixement posttraumàtic després del TOS pediàtric, observant-se un menor creixement posttraumàtic en pacients trasplantats renals, en comparació amb hepàtics

i pulmonars, i en NNA amb processos de malaltia crònica versus aguda, així mateix s'observava un major creixement posttraumàtic en NNA fills de cuidadors que també han realitzat ells mateixos un procés de creixement i tenen un bon suport psicosocial.

Amb relació a l'adherència a la medicació, hi ha alguns elements que s'associen a una millor adherència entre ells la resiliència psicològica, descrita com a capacitat d'afrontar esdeveniments negatius o estressants i adaptar-se a ells mantenint una bona salut mental, i el nivell educatiu dels progenitors. En canvi, hi ha alguns elements que semblen relacionar-se amb una menor adherència a la medicació entre ells una major edat en el moment del TOS (tot i que amb alguns estudis contradictoris), la simptomatologia internalitzant (per exemple la depressió), els conflictes familiars, la manca de comunicació entre progenitors i fills, la freqüència i durada de les hospitalitzacions, les biòpsies, els episodis de rebuig i una menor QVRS. Els adolescents semblen referir una millor adherència que la referida pels progenitors, sent la discrepància entre ambdues valoracions probablement una bona estimació dels nivells d'adherència. Les barreres que dificulten l'adherència en els adolescents són els horaris i la frustració associada a la presa de la medicació, presentant els preadolescents menors barreres.

A continuació es presenta també una taula amb els estudis identificats sobre **l'impacte psicològic del trasplantament en els familiars**. La taula inclou informació sobre la grandària de la mostra, si hi ha grups de comparació, el tipus de trasplantament, l'edat de l'infant o adolescent en el moment de l'estudi i, si escau, en el moment del trasplantament, el sexe del progenitor que contesta l'estudi, així com un resum de les principals evidències científiques (Taula 3).



**Taula 3.** Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament pediàtric en les famílies (anys 2003-2023).

Estudi	N de familiars	Grup de comparació	Pre o posttrasplantament	Tipus de TOS	Sexe del familiar femení	Edat NNA M (SD)	Edat TOS M (SD)	Instruments	Resultats
<b>Akbulut et al. (2020)</b>	185 (91 TOS)	Pacients amb malaltia hepàtica crònica	Pre i posttrasplantament	Hepàtic	42%	ND	ND	IFS PedsQL Satisfaction Scale	Els familiars dels receptors hepàtics referien un major impacte en els nivells d'estrès, en l'àrea econòmica i familiar que els progenitors de NNA amb malaltia hepàtica crònica. Els progenitors dels NNA que havien passat per un trasplantament hepàtic estaven satisfets de l'atenció rebuda per part dels professionals.
<b>Alonso et al. (2003)</b>	55	Dades normatives	Posttrasplantament	Hepàtic	93%	9.6 (3.4)	2.9 (2.8)	CHQ PF-50	Els NNA receptors d'un TOS tenien resultats en salut física inferiors als controls. No presentaven alteracions en la salut mental ni en l'autoestima. Els progenitors van experimentar més estrès emocional i interrupció de les activitats familiars que la població general.
<b>Alonso et al. (2008)</b>	186 (102 TOS)	Dades normatives, infants trasplantats menors i majors de 5 anys	Posttrasplantament	Hepàtic	64%	<5anys (66%); ≥5anys (34%)	1.5	FAD ITQOL CHQ PF-50	Els progenitors dels receptors més grans van reportar nivells més alts d'estrès, tot i que el seu funcionament familiar es va situar dins de la normalitat. També es van observar associacions significatives entre el funcionament familiar i algunes variables demogràfiques (ètnia, estat civil dels progenitors i nivell socioeconòmic).
<b>Anthony et al. (2010)</b>	21	No	Posttrasplantament	Renal	ND	14.6	9.5	VAQOL and General Health PedsQL GCS-NNA i pares PedsQL ESRD-NNA i pares PedsQL FIM	Els progenitors presentaven puntuacions baixes en l'àrea emocional i de preocupació. Així mateix, informaven d'un impacte negatiu del TOS en la família, principalment en el funcionament psicològic.
<b>Bastos Tavares et al. (2022)</b>	38	Dades normatives	Posttrasplantament	Hepàtic	87%	9.5 (5.5)	2.7 (4.1)	SF-36 Health Survey	Els pares, mares i cuidadors dels NNA trasplantats hepàtics van referir una QVRS inferior, principalment en el domini psicològic. També referien un impacte negatiu en la percepció dels familiars sobre la salut del NNA.

**Taula 3.** Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament pediàtric en les famílies (anys 2003-2023). *Continuació.*

Estudi	N de familiars	Grup de comparació	Pre o posttrasplantament	Tipus de TOS	Sexe del familiar femení	Edat NNA M (SD)	Edat TOS M (SD)	Instruments	Resultats
<b>Biernacka et al. (2021)</b>	96	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R)	80%	14.7 (1.8)	7	<i>Parental Attitude Scale</i> (Plopa, 2008; específica en polonès) <i>Resiliency Assessment Scale</i> (Ogińska-Bulik i Juczyński, 2011; específica en polonès) MMAS-8	S'objectivà una relació positiva entre la resiliència psicològica i la regularitat en la presa de medicació. Els resultats també mostraren l'efecte moderador en aquesta relació de les actituds parentals, especialment l'acceptació.
<b>Butsriphum et al. (2020)</b>	171 (99 TOS)	Controls sans	Posttrasplantament	Hepàtic	63%	7.4	1.5	FAD	Les famílies dels receptors d'un TOS tenien una puntuació més alta en resolució de problemes i més baixa en la dimensió d'implicació afectiva (implicació en els interessos i valors de la família) i de funcionament general.
<b>Cousino et al. (2018)</b>	56	No	Posttrasplantament	Cardíac	79%	11.9 (5.9)	6.0 (5.8)	PAT	El 40% de les famílies de receptors cardíacs referien nivells clínicament significatius de risc psicosocial, especialment problemes emocionals i conductuals en els NNA i reaccions d'estrès en els progenitors.
<b>Cushman et al. (2019)</b>	66	No	Pre i posttrasplantament	ND	ND	ND	ND	ND	Les demandes familiars prèvies al TOS, com el pitjor funcionament emocional dels cuidadors i dels fills, estaven relacionades amb un pitjor ajustament familiar 6 mesos després del TOS.
<b>Cushman et al. (2021)</b>	49	No	Pre i posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C)	90%	10.3 (5.4) i 6 mesos després del TOS	ND	BSI-18 PedsQL GCS-pares	El TOS pediàtric es va associar amb millores en la QVRS dels NNA, però no en una millora en el malestar psicològic dels cuidadors.
<b>DeMaso et al. (2004)</b>	23	No	Posttrasplantament	Cardíac	ND	22.3	14.5	CGAS GARF	Un pitjor funcionament familiar en el moment del TOS es relacionava amb un pitjor funcionament psicològic infantil posttrasplantament, més del 25% de les famílies tenien dificultats d'adaptació emocional.

**Taula 3.** Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament pediàtric en les famílies (anys 2003-2023). *Continuació.*

Estudi	N de familiars	Grup de comparació	Pre o posttrasplantament	Tipus de TOS	Sexe del familiar femení	Edat NNA M (SD)	Edat TOS M (SD)	Instruments	Resultats
<b>Denny et al. (2012)</b>	63 (30 TOS)	Controls sans	Posttrasplantament	Hepàtic	62%	9.8	6.4	FAQ PedsQL TM-pares	Els progenitors dels receptors d'un TOS feien més ajustaments a les rutines familiars per adaptar-se als fills, especialment amb relació a la cura. També es va trobar que un deteriorament en el funcionament familiar estava associat a una disminució de la qualitat de vida.
<b>Devine et al. (2011)</b>	80	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C,P)	94%	15.8 (2.4) i 17.1 (2.4)	10.1	CHQ CF-87 CHQ PF-50 FES MAM ESRD-SCL	Un major conflicte familiar s'associava a una QVRS més pobra en els NNA trasplantats.
<b>Diseth et al. (2011)</b>	114 (32 TOS)	Controls sans i NNA amb leucèmia	Posttrasplantament	Renal	100%	12.2 (4.0)	1.1	SDQ PedsQL GCS-NNA i pares GHQ QOLS	Les mares de NNA trasplantats van informar de problemes de salut mental significativament majors en comparació amb les mares dels controls sans, però comparables als resultats de les mares de pacients amb leucèmia.
<b>Eaton et al. (2016)</b>	80	Diferents òrgans (H,R,C) i segons l'edat	Pretrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C)	87%	11.1 (5.3)	-	PedsQL GCS-pares BSI-18 IOF	Els NNA en llista d'espera de trasplantament cardíac presentaven una menor QVRS i els familiars mostraven més simptomatologia ansiosa, amb un impacte major quan l'infant era menor de 12 anys.
<b>Farley et al. (2007)</b>	52	No	Posttrasplantament	Cardíac	88%	12.0	6.0	PIP PDS SEES	40% dels progenitors mostraven símptomes moderats-severs d'estrès posttraumàtic. També presentaven estrès parental relacionat amb la comunicació entorn de la malaltia del NNA, malestar emocional, gestió de l'atenció mèdica i equilibri en les funcions i rols.
<b>Fredericks et al. (2007)</b>	23	Dades normatives, altres estudis amb pacients amb càncer, diabetis	Posttrasplantament	Hepàtic	90%	8.5 (3.7)	6.4 (2.2)	PedsQL GCS CHQ PF-50 CBC-L BSI BDI PIP FAD FES	La no adherència a la medicació estava relacionada amb una menor QVRS física, més limitacions en les activitats socials i escolars relacionades amb problemes emocionals i de comportament, major malestar emocional dels progenitors i disminució de la cohesió familiar. La no adherència també es va relacionar amb la freqüència i la durada de les hospitalitzacions, les biòpsies hepàtiques i els episodis de rebuig.

**Taula 3.** Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament pediàtric en les famílies (anys 2003-2023). *Continuació.*

Estudi	N de familiars	Grup de comparació	Pre o posttrasplantament	Tipus de TOS	Sexe del familiar femení	Edat NNA M (SD)	Edat TOS M (SD)	Instruments	Resultats
<b>Gerson et al. (2004)</b>	12	No	Posttrasplantament	Renal	83%	10.7	ND	CHQ BASC YABIS PSI-SF FES	L'estrès parental elevat, les interaccions disfuncionals cuidadors-fills i els problemes de comportament dels NNA s'associaven a una menor adherència a la medicació.
<b>Guilfoyle et al. (2011)</b>	45	No	Posttrasplantament	Renal	91%	14.7 (3.3)	10.5	FACES-IV PCFES AMBS PMBS	L'eficàcia i la flexibilitat familiar van aportar una variança significativa a les barreres a l'adherència; sent factors modificables que poden promoure resultats de salut òptims.
<b>Ingerski et al. (2010)</b>	64 (23 TOS i trasplantament de medul·la)	NNA amb malalties cròniques (VIH i anèmia falciforme)	Pretrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C,P, medul·la)	71%	11.2 (4.8)	-	IES FDI PTSRI	Els resultats suggereixen que, tot i que la majoria de NNA afectes d'una malaltia i els seus familiars informaven de nivells subclínic d'estrès, els símptomes d'estrès posttraumàtic eren més rellevants en les famílies de candidats a trasplantament pediàtric.
<b>Kaller et al. (2014)</b>	311 (181 TOS)	Controls sans, NNA amb discapacitat o amb malalties cròniques	Posttrasplantament	Hepàtic	78%	8.5 (7.7)	2.6 (3.3)	IFS SDQ	En les famílies de pacients trasplantats les càrregues associades a la salut del fill o filla causaven un impacte econòmic, en l'afrontament familiar i en els germans en comparació amb les de famílies de NNA amb altres malalties cròniques o discapacitat. L'estrès familiar es relacionava amb disfunció psicosocial del NNA posttrasplantament.
<b>Kikuchi i Kamibeppu (2015)</b>	82	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C)	91.5%	10.3 (5.2)	4.0 (4.6)	SF-36 Health Survey Family APGAR Social Support Scale	En el posttrasplantament la QVRS psicològica i física dels familiars mostrava resultats positius, en canvi, l'àrea social es veia significativament afectada.
<b>Kraenbring et al., (2019)</b>	50	No	Posttrasplantament	Renal	100%	15.7 (2.2)	14.7	FAD MAM PHLOC	Un pobre funcionament familiar va predir una pitjor adherència a la medicació en adolescents. En aquestes edats, requerien suport únicament si hi havia barreres (oblits, manca de coneixements...), necessitat d'ajuda física o emocional; destacant la importància de l'autonomia.

**Taula 3.** Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament pediàtric en les famílies (anys 2003-2023). *Continuació.*

Estudi	N de familiars	Grup de comparació	Pre o posttrasplantament	Tipus de TOS	Sexe del familiar femení	Edat NNA M (SD)	Edat TOS M (SD)	Instruments	Resultats
<b>Kullgren et al. (2013)</b>	59	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R)	ND	13.5 (3.3)	8.5 (5.7)	TRQ	Els progenitors referien menor autocura per part dels joves del que percebien ells mateixos.
<b>Lazor et al. (2017)</b>	10	No	Pre i posttrasplantament	Pulmonar	ND	14.0 i 15.0	13.3	PedsQL GCS-NNA i pares	Els NNA trasplantats i els seus familiars indicaven que la QVRS dels receptors millorava significativament després del TOS. Familiars i NNA coincidien en la millora de la qualitat de vida relacionada amb l'àrea física, però no amb l'emocional.
<b>Lerret i Weiss (2011)</b>	37	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C)	73%	7.9 (6.0)	7.9 (6.0)	QDTS CTM RHDS PDCDS PedsQL FIM	El funcionament familiar va millorar després del TOS. Hi ha una associació entre la preparació dels progenitors per a l'alta hospitalària i les millores del funcionament familiar 3 setmanes postalta.
<b>Lerret et al. (2015)</b>	51	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C,P,M)	86%	3.2	3.2	CTM FaMM MAM PedsQL FIM PDCDS QDTS RHDS	Els progenitors que estaven més preparats per sortir de l'hospital van informar de menys dificultats d'afrontament, d'un menor impacte en la família 3 setmanes després de l'alta i una gestió familiar de l'estat del NNA més fàcil.
<b>LoBiondo-Wood et al. (2000)</b>	29	No	Pretrasplantament	Hepàtic	100%	3.3	-	FILE CHIP NSSQ PPUS FAD	Major estrès i menys habilitats d'afrontament en la família s'associen amb majors dificultats d'adaptació en la fase pretrasplantament.
<b>Manificat et al. (2003)</b>	101	Dades normatives	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R)	66%	11.3	5.2 (3.1)	Qüestionaris de qualitat de vida per NNA i progenitors (Manificat et al., 1997; Manificat i Dazord, 2002) (específics en francès)	Les mares indicaven d'un impacte significatiu del TOS de l'infant o l'adolescent en la seva pròpia qualitat de vida, així com referien la necessitat de suport psicològic.

**Taula 3.** Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament pediàtric en les famílies (anys 2003-2023). *Continuació.*

Estudi	N de familiars	Grup de comparació	Pre o posttrasplantament	Tipus de TOS	Sexe del familiar femení	Edat NNA M (SD)	Edat TOS M (SD)	Instruments	Resultats
<b>Masood et al. (2021)</b>	73	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C,M)	90.4%	13.3 (3.0)	5.0 (4.3)	CPSS IES	L'adherència a la medicació no es va associar significativament amb el TEPT del NNA o del cuidador. Els cuidadors de pacients amb complicacions mèdiques durant l'últim any van reportar nivells més alts de TEPT.
<b>Mavis et al. (2015)</b>	47	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R)	50%	9.6	3.1	PedsQL GCS-NNA i pares PedsQL FIM <i>Child Vulnerability Scale</i> FS	Un pitjor funcionament i una major vulnerabilitat infantil es va associar amb un major impacte familiar.
<b>Posfay-Barbe et al. (2013)</b>	35	No	Pre i posttrasplantament	Hepàtic	54%	2 o 3	1.0	Escales de desenvolupament i intel·ligència PIRGAS CGAS GAF	Un millor funcionament matern es relacionava amb un quocient de desenvolupament infantil més alt.
<b>Sahin et al. (2016)</b>	38	No	Pretrasplantament	Hepàtic	60%	9.1 (5.2)	-	HDRS HARS CGI	Els cuidadors de NNA en espera d'un trasplantament hepàtic presentaven simptomatologia ansiosa-depressiva. Els nivells d'ansietat, depressió o de severitat clínica eren majors en mares que en pares.
<b>Sanchez et al. (2010)</b>	274 (54 TOS)	Controls sans i NNA amb artritis idiopàtica	Posttrasplantament	Hepàtic	ND	11.6 (4.0)	3.7 (3.3)	CHQ PF-50	Els familiars de pacients trasplantats van obtenir puntuacions similars a la població control i als familiars de pacients amb artritis idiopàtica en les activitats i la cohesió familiar, en canvi, referiren un major impacte en el temps parental.
<b>Shellmer et al. (2013)</b>	40	Dades normatives	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,I)	93%	6.1 (4.5)	2.9 (3.4)	ABAS	El funcionament adaptatiu posttrasplantament va ser significativament més baix en pacients receptors d'intestí que de fetge, també en comparació amb la població general.
<b>Simons i Blount (2007)</b>	78	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C,P)	94%	15.8 (2.4)	3.2	PEDS-TX Survey MAM FRI	Una major cohesió i expressivitat familiar, així com menys conflictes familiars, es van associar a menys barreres percebudes amb relació a l'adherència a la medicació.

**Taula 3.** Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament pediàtric en les famílies (anys 2003-2023). *Continuació.*

Estudi	N de familiars	Grup de comparació	Pre o posttrasplantament	Tipus de TOS	Sexe del familiar femení	Edat NNA M (SD)	Edat TOS M (SD)	Instruments	Resultats
<b>Simons et al. (2007)</b>	56	Dades normatives	Pretrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C,P, medul·la)	61%	7.4	-	BSI CSI-S MSPSS	Les mares mostraven nivells d'estrès més elevats que la població general, especialment quan el fill es trobava en llista d'espera de TOS. Les mares i pares diferien en les estratègies d'afrontament, els pares utilitzaven menys estratègies de participació que les mares. Les estratègies de desvinculació estaven relacionades amb una major ansietat tant en mares com en pares.
<b>Soliday et al. (2000)</b>	41 (14 TOS)	NNA amb malalties renals	Posttrasplantament	Renal	90%	10.6 (4.9)	ND	FES CBC-L PSI-SF	Les puntuacions d'estrès i funcionament familiar, així com la conducta del NNA es trobava dins de la normalitat. L'ambient familiar va predir l'estrès i la conducta del NNA tant en el grup amb malaltia renal com en el grup de trasplantament.
<b>Soliday et al. (2001)</b>	41 (14 TOS)	Controls sans i NNA amb malalties renals	Posttrasplantament	Renal	90%	ND	ND	ND	L'entorn i la cohesió familiar van tenir un efecte significatiu en els indicadors mèdics. Un major conflicte familiar va predir problemes de conducta exterioritzant més alts en el NNA.
<b>Splinter et al. (2016)</b>	35 (16 TOS)	NNA afectes d'acidèmia metilmalònica sense TOS	Pre i posttrasplantament	Hepàtic, hepatorrenal	ND	8.0 (4.7)	3.3 (4.0)	PedsQL GCs-pares PedsQL TM-pares PedsQL FIM	No s'observaven diferències significatives entre els pacients trasplantats i no trasplantats en la qualitat de vida. Així i tot, els familiars referien un impacte positiu del TOS a escala qualitativa.
<b>Stasch et al. (2022)</b>	113 (88 TOS)	NNA amb malalties hepàtiques	Pre i posttrasplantament	Hepàtic	ND	9.2 (4.9)	1.8	<i>Ulm Quality of Life Inventory for Parents of chronically ill children</i> (ULQUI; Goldbeck i Storck, 2002; específic en alemany) Qüestionari adhoc pel coneixement de la malaltia PedsQL TM	La QVRS del pacient i el benestar emocional dels pares després del TOS s'associaven amb una percepció positiva del coneixement específic de la malaltia per part dels pares. El coneixement objectiu específic de la malaltia té poc impacte en la QVRS.

**Taula 3.** Estudis publicats sobre l'impacte psicològic del trasplantament pediàtric en les famílies (anys 2003-2023). *Continuació.*

Estudi	N de familiars	Grup de comparació	Pre o posttrasplantament	Tipus de TOS	Sexe del familiar femení	Edat NNA M (SD)	Edat TOS M (SD)	Instruments	Resultats
<b>Tadros et al. (2020)</b>	71	No	Posttrasplantament	Cardíac	91%	9.3 (6.0)	4.8 (5.2)	PedsQL FIM PMBS AMBS	El retard en el desenvolupament, l'educació superior dels pares i majors barreres percebudes dels progenitors amb relació a la medicació s'associaven a un funcionament familiar més pobre.
<b>Triplett et al. (2022)</b>	95	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C)	88%	5.9 (5.1)	6.8 (5.3)	PTGI-C PTGI	Els factors mèdics, de relació família-fills i religiosos probablement estaven relacionats amb creixement posttraumàtic en el TOS pediàtric.
<b>Yuen et al. (2019)</b>	46	Donant viu i de cadàver	Posttrasplanta-ment	Hepàtic	50%	ND	ND	<i>SF-36 Health Survey</i>	Els donants amb una QVRS més baixa requerien més suport postdonació.
<b>Young et al. (2003)</b>	170	No	Posttrasplantament	Diferents òrgans (H,R,C)	85%	9.1	7.1 (6.3)	PDS BDI STAI	El TEPT era relativament comú entre els progenitors de receptors de TOS, un 27% complia criteris diagnòstics. La percepció dels familiars sobre la pitjor salut del seu fill o filla estava relacionada amb símptomes més greus de TEPT.
<b>Zelikovsky et al. (2007)</b>	144	No	Pretrasplantament	Renal	60%	13.0 (3.3)	-	PIP BDI Brief COPE	Les mares mostraven majors nivells d'estrès que els pares amb relació a la malaltia del fill o filla. Un major estrès en les mares i l'ús d'estratègies d'afrontament evitatives es relacionaven amb la presència de simptomatologia depressiva.

M: mitjana, SD: desviació estàndard, H: hepàtic, R: renal, C: cardíac, P: pulmonar, I: intestinal, M: multivisceral. ND: data no disponible.



En la revisió bibliogràfica d'estudis sobre l'impacte psicològic del TOS en els familiars o cuidadors hem identificat 46 estudis, 6 pretrasplantament, 34 posttrasplantament i 6 tant pre com posttrasplantament. De tots els estudis, 32 inclouen pacients pediàtrics trasplantats de fetge, 25 de ronyó, 16 de cor i 6 de pulmó.

En la fase pretrasplantament, un major estrès i menys habilitats d'afrontament per part de la família s'associen a majors dificultats d'adaptació. Així mateix, un pitjor funcionament familiar i emocional de la família es relaciona amb majors dificultats d'adaptació també posttrasplantament. Quan els infants o adolescents es troben en llista d'espera els familiars mostren major simptomatologia ansiosa i d'estrès, especialment les mares i en el cas d'infants més petits.

Els progenitors, malgrat els bons resultats de salut i qualitat de vida del seu fill o filla, informen d'un impacte negatiu del TOS en la família, especialment en el funcionament psicològic i en l'àrea social. Aquest impacte és més gran si la vulnerabilitat de l'infant o de l'adolescent és major i si aquest presenta un pitjor funcionament. Una percepció positiva per part dels progenitors del coneixement específic que tenen sobre la malaltia s'associa a una millor QVRS del NNA i major benestar emocional dels pares, mares o cuidadors.

Els familiars de receptors pediàtrics refereixen nivells d'estrès més elevats, especialment els progenitors dels receptors més grans. Refereixen estrès especialment entorn de la comunicació sobre la malaltia, el malestar emocional, la gestió de l'atenció mèdica i l'equilibri en les funcions i rols. Les càrregues associades a la condició de salut del fill o filla causen un major impacte en l'afrontament familiar, en el temps parental, en els germans i en l'àmbit econòmic. Els estudis apunten el fet que un major estrès familiar es relaciona amb una major disfunció psicosocial en el NNA posttrasplantament i un major conflicte familiar amb majors problemes de conducta externalitzant del NNA.

Les mares dels NNA trasplantats informen de més problemes de salut mental, especialment de símptomes d'estrès posttraumàtic que apareixen amb major intensitat davant les complicacions mèdiques o la percepció d'una pitjor salut dels seus fills o filles, d'ansietat i depressió. Els nivells de simptomatologia ansiosa-depressiva són majors en mares que en pares, tanmateix, majors nivells d'estrès i l'ús d'estratègies evitatives es relaciona amb la presència de simptomatologia depressiva. Per tots aquests motius, els familiars destaquen la necessitat de suport psicològic al llarg del procés de trasplantament.

Els progenitors dels pacients pediàtrics trasplantats realitzen més ajustaments en les rutines familiars, especialment amb relació a la cura del NNA, que els pares, mares

o cuidadors d'infants i adolescents sans. Els familiars mostren major capacitat en la resolució de problemes que les famílies de NNA sans. Per altra banda, presenten menor implicació afectiva en els interessos i valors de la família, potser pel major temps que han de dedicar a altres aspectes de la vida familiar, especialment entorn de la cura.

L'estrès parental i les interaccions disfuncionals progenitors-fill/a s'associen a una menor adherència a la medicació. L'actitud parental i, especialment, l'acceptació són un element moderador entre la resiliència psicològica de l'adolescent i l'adherència a la medicació. Així mateix, la flexibilitat i l'eficàcia a escala familiar ajuden en la disminució de les barreres a l'adherència. Les famílies han de trobar un equilibri entre donar autonomia i oferir suport als adolescents amb relació a l'adherència a la medicació i especialment quan hi ha barreres com oblits o manca de coneixements. Finalment, cal destacar que una major cohesió i comunicació familiar, així com menys conflictes familiars estan associats a menys barreres percebudes entorn de la medicació.

## 2. L'IMPACTE DE LA PANDÈMIA COVID-19

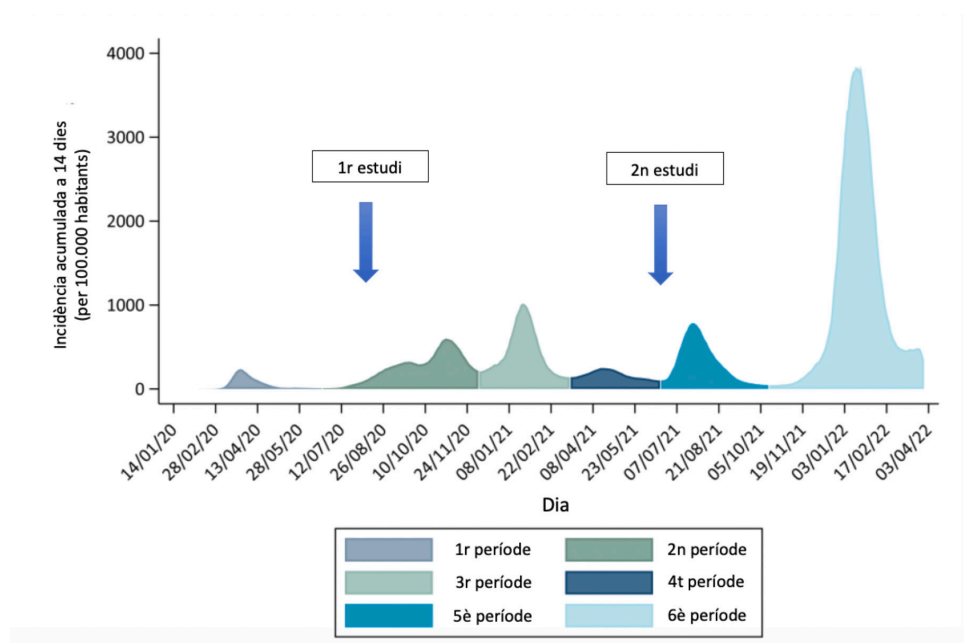
### 2.2. La COVID-19 a nivell nacional

El març del 2020, a causa del nivell de gravetat i ràpida expansió l'Organització Mundial de la Salut va declarar el brot de la malaltia del Coronavirus 2019 (COVID-19), provocada pel virus SARS-COV-2 com a pandèmia (Cucinotta i Vanelli, 2020). Inicialment, Espanya es va convertir en un dels països més afectats d'Europa (Ceylan, 2020). Quan la pandèmia de la COVID-19 va arribar al seu punt àlgid la principal mesura que es va prendre va ser la declaració d'emergència nacional que implicà també la imposició d'un confinament estricte a tota la població (Reial Decret d'estat d'alarma 463/2020, de 14 de març) on se suspengueren les activitats comercials, socials, l'educació presencial i només les persones que duïen a terme feines essencials pogueren seguir amb la seva activitat professional. Aquest confinament es mantingué fins a principis de maig on s'inicià el desconfinament progressiu fins al mes de juny, període conegut com a «nova normalitat» que permetia el desplaçament entre diferents àrees geogràfiques i les reunions socials, amb algunes restriccions en l'ús de mascaretes, la distància social i les limitacions de la capacitat dels locals comercials o els esdeveniments públics.

Posteriorment, a finals de juny, s'inicià la segona onada de la COVID-19, succeint-se diferents onades fins a l'actualitat. En la següent figura es pot veure l'evolució de

la pandèmia a escala nacional des de principis del 2020 fins a l'abril del 2022 (figura 2) (Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica, 2022). Així mateix, es pot identificar mitjançant unes fletxes blaves el moment del reclutament de les mostres dels estudis que comprenen la present tesi doctoral en context de pandèmia.

**Figura 2.** Evolució de la pandèmia a nivell nacional on es poden observar els diferents brots de la COVID-19 des de gener del 2020 fins a l'abril del 2022 i el moment temporal dels diferents estudis d'investigació realitzats en context de pandèmia i que s'inclouen en la present tesi doctoral. Adaptació de *Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III* (Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica, 2022).



## 2.2. Impacte de la pandèmia en la salut mental dels nens, nenes i adolescents

Des de l'inici de la pandèmia alguns autors (Brooks et al., 2020) apuntaven que l'impacte psicològic de la COVID-19 i de les mesures de contenció relacionades, per exemple la quarantena, podia ser ampli i tenir efectes a llarg termini en la població.

En la infància i l'adolescència es produeixen les fases més crucials del desenvolupament cognitiu, emocional i social (UNICEF, 2021). Així doncs, és probable que l'impacte de la pandèmia i del confinament sigui major en aquesta etapa de vulnerabilitat pel desenvolupament que durant l'adultesa (Singh et al., 2020), sent les experiències que es viuen durant les primeres etapes de la vida crítiques en la salut mental de la persona i, per tant, essencials per gaudir d'un bon estat de salut

i qualitat de vida (UNICEF, 2021). A més a més, si tenim present que la meitat dels problemes de salut mental es desenvolupen abans dels 14 anys i un 75% s'inicien abans de l'edat adulta (Kessler et al., 2005; UNICEF, 2021) es fa encara més evident l'impacte que la pandèmia pot tenir en la salut i el benestar emocional de NNA.

En una revisió sistemàtica de Panchal et al. (2021) identificaren entre un 1.8 i un 49.5% de símptomes ansiosos i entre un 2.2 i un 63.8% de símptomes depressius en NNA exposats al confinament. En la mateixa línia, Bignardi et al., (2021) detectaren longitudinalment un augment significatiu de la simptomatologia depressiva amb efectes mig-grans postconfinament en nens i nenes d'entre 7 i 12 anys. En adolescents d'entre 13 i 14 anys, Widnall et al. (2020) observaren un augment de la simptomatologia depressiva, ansiosa i un empitjorament del benestar emocional.

Altres estudis apuntaren a majors dificultats en la conciliació del son, amb prevalences al voltant del 20% en el cas dels infants (Pisano i Galimi, 2020) i del 55.6% en adolescents (Commodari i la Rosa, 2020). Tanmateix, aproximadament un 30% dels NNA presentaren alguns símptomes d'estrès posttraumàtic (Brooks et al., 2020) i un 3,2% compliren criteris diagnòstics d'un trastorn d'estrès posttraumàtic (Yue et al., 2022). Altres problemàtiques en context de pandèmia han estat l'augment de problemes de la conducta alimentària, de conductes autolesives, ideació i temptatives suïcides.

### 2.2.1. Els infants i adolescents receptors d'un trasplantament d'òrgan sòlid en temps de pandèmia

En temps de pandèmia i considerant la infància i l'adolescència com una etapa vulnerable és especialment rellevant conèixer com aquesta pot afectar a la població de NNA amb malalties cròniques.

Tot i que a l'inici de la pandèmia era desconegut l'impacte que podia tenir la COVID-19 en els receptors de trasplantament pediàtric, a poc a poc van anar apareixent alguns estudis que apuntaven que la COVID-19 no presentava un risc mèdic addicional per als pacients pediàtrics o adults immunodeprimits en comparació amb els pacients amb altres comorbiditats (Hage et al., 2020; Minotti et al., 2020). Així doncs, mitjançant el consens d'experts es va recomanar continuar amb els tractaments establerts (Eibensteiner et al., 2020) i avaluar-ne el risc individualment (Pérez-Martínez et al., 2021). Els estudis van anar mostrant que el curs de la infecció per COVID-19 sovint era lleu en població pediàtrica (Götzinger et al., 2020; Ludvigsson, 2020) independentment de l'estat immunitari de l'infant o adolescent (D'Antiga, 2020); tot i això, alguns autors (Plevinsky et al., 2020) apuntaven que en aquests

pacients es podia produir un empitjorament de l'adherència al tractament habitual o del maneig de la malaltia.

Per tant, inicialment no es coneixia l'impacte de la COVID-19 en els pacients pediàtrics trasplantats, tot i que progressivament van anar sortint estudis que tendien a apuntar que mèdicament la COVID-19 no semblava generar un risc addicional en els pacients trasplantats. Així i tot, la literatura científica indicava que en una crisi sanitària determinats col·lectius com els pacients amb malalties cròniques podien presentar major vulnerabilitat psicosocial. Per exemple en el cas dels pacients pediàtrics trasplantats, subratllava que algunes dificultats prèvies (per exemple la interferència de la malaltia en el seu dia a dia o l'acceptació per part dels iguals) podien ser exacerbades durant la pandèmia a causa del context de major aïllament o por (Fredericks et al., 2014).

### **2.3. Impacte de la pandèmia en els familiars o cuidadors**

La propagació de la COVID-19 ha suposat un increment de la incertesa i el malestar emocional de la població, objectivant-se un augment de la simptomatologia ansiosa-depressiva i d'estrès. També des de la perspectiva familiar, l'impacte de la pandèmia ha estat innegable (Fong i Iarocci, 2021): el tancament d'escoles, els canvis en la dinàmica i les relacions familiars, així com la necessitat dels pares, mares i cuidadors de conciliar la vida laboral i familiar mentre tenien cura dels fills han suposat una gran càrrega per les famílies (Fegert et al., 2020).

A més a més, concretament durant la quarantena augmentaren les preocupacions dels progenitors entorn de l'economia, la salut de la família, l'aïllament dels seus fills, la gestió, la durada i els resultats de l'educació des de casa o la seva pròpia capacitat per gestionar la situació familiar (Fontanesi et al., 2020). Els conflictes a casa juntament amb els nivells d'ansietat i depressió augmentaren en tots els membres de la família (Orgilés et al., 2020), inclosos els NNA (Wu et al., 2020).

Segons les teories sistèmiques, en temps incerts i convulsos com la COVID-19 les famílies intenten adaptar-se als nous reptes i fan el possible per mitigar l'impacte i la disrupció de situacions complexes, com en el cas de la pandèmia (Walsh, 2015). Un entorn familiar basat en relacions positives d'afecte i suport, on es mantenen rituals i rutines, on els sistemes de creences familiars compartides permeten resignificar les experiències viscudes és un important factor protector en temps d'incertesa (Prime et al., 2020). Així mateix, diferents estudis destaquen també que les estratègies d'afrontament i la salut mental dels pares, mares o cuidadors està relacionada amb la salut mental dels fills (Cobham et al., 2016; Adegboye et al., 2021). D'aquesta manera, el vincle, la comunicació i el maneig emocional de les situacions que realitzen els

progenitors o cuidadors formen una part essencial de l'acompanyament dels NNA en temps d'incerteses i preocupacions.

### 2.3.1. L'impacte de la pandèmia en els familiars o cuidadors de nens, nenes i adolescents trasplantats d'òrgan sòlid

Tal com ja s'ha comentat, la pandèmia i les seves conseqüències representaren una considerable sobrecàrrega per les famílies, amb un increment de la sensació de vulnerabilitat especialment en el cas de famílies amb infants o adolescents amb malaltia crònica. Els pares, mares i cuidadors de NNA amb malalties físiques o mentals informaven d'un major esgotament parental i un menor suport social percebut en temps de pandèmia (Fontanesi et al., 2020). Així mateix, els progenitors de NNA amb malalties cròniques es mostraren especialment preocupats per l'impacte que la COVID-19 podria tenir en la salut dels seus fills, entre d'altres, les famílies de pacients pediàtrics receptors d'un TOS (Menon et al., 2020).

A l'inici de la pandèmia, Zhao et al. (2020) van estudiar l'impacte en famílies de NNA trasplantats de ronyó, un 80% considerava que la pandèmia havia afectat el tractament mèdic del seu fill o filla, així mateix detectaren una major prevalença de simptomatologia ansiosa-depressiva en els cuidadors. En un estudi amb familiars de pacients receptors de trasplantament hepàtic les principals preocupacions dels progenitors eren si podrien reconèixer els símptomes inicials de COVID-19, els dubtes entorn d'una possible pitjor evolució si s'infectava el seu fill o filla i la preocupació sobre la disponibilitat o no de medicació (Menon et al., 2020).

Encara que la literatura, després d'uns mesos de pandèmia, no indicà un pitjor pronòstic mèdic en el cas dels pacients trasplantats que s'han infectat per la COVID-19 (Goss et al., 2021) era i és esperable un efecte negatiu de la pandèmia en la salut mental dels pacients o dels cuidadors (Hage et al., 2020). Si el procés de TOS i de malaltia crònica ja suposen un estressor per les famílies (Supelana et al., 2016), un context d'incertesa com la pandèmia i aspectes com la por al contagi, les dificultats d'accés a l'hospital o les mesures de prevenció poden ser una major causa d'estrès per les famílies dels pacients immunodeprimits (Massey i Forsberg, 2020). Així doncs, estudiar l'impacte de la pandèmia en aquestes famílies i si aquesta ha tingut un efecte addicional en la situació del trasplantament pediàtric, esdevé una important àrea de recerca en el seguiment i tractament psicosocial dels pacients pediàtrics receptors d'un TOS i en les seves famílies.



# HIPÒTESIS

---



## **HIPÒTESIS**

1. Hipòtesi 1
2. Hipòtesi 2

# HIPÒTESIS

## 1. Hipòtesi 1

Donades les evidències següents:

- La pandèmia ha tingut un important impacte en les famílies, generant una vivència majorment negativa.
- En les crisis sanitàries determinats col·lectius com els pacients amb malalties cròniques i les seves famílies poden presentar major vulnerabilitat psicosocial i, per tant, protegir-se més que la població general.
- En pacients i familiars de NNA amb malalties cròniques algunes dificultats o malestars previs poden ser exacerbades durant la pandèmia a causa del context de major aïllament o por.
- Les famílies dels pacients trasplantats presenten major simptomatologia ansiosa-depressiva i d'estrès posttraumàtic.

Es plantegen les següents hipòtesis:

- En la primera onada de la pandèmia, l'exposició a la COVID-19 serà menor en les famílies de pacients trasplantats amb relació a les famílies amb NNA sense malaltia crònica.
- En la primera onada de la COVID-19 l'impacte emocional en el sistema familiar serà major en el cas de famílies amb NNA que han passat per un procés de TOS en comparació amb famílies que no han passat per aquest procediment mèdic.
- La vivència serà més negativa, de major malestar i preocupació en les famílies dels pacients trasplantats que en les famílies control.

## 2. Hipòtesi 2

Donades les evidències següents:

- La pandèmia s'ha associat a un augment de la simptomatologia ansiosa, depressiva i d'estrès en la població general.
- Les famílies dels pacients amb malalties cròniques presenten uns majors nivells d'estrès psicossocial.
- Les estratègies d'afrontament dels progenitors, tot i ser poc conegudes en el cas dels familiars dels pacients pediàtrics trasplantats, poden tenir un impacte en l'adaptació a la malaltia.
- Un any després de l'inici de la COVID-19 la percepció d'incertesa i vulnerabilitat ha disminuït respecte als moments inicials.

Es plantegen les següents hipòtesis:

- Amb relació a l'efecte de la COVID-19, un any després de l'inici de la pandèmia considerem que l'impacte d'aquesta serà igual en les famílies dels pacients trasplantats i controls.
- Les famílies dels pacients trasplantats presentaran nivells d'estrès més elevats i major simptomatologia ansiosa-depressiva que les de les famílies dels controls.
- Les famílies dels pacients trasplantats utilitzaran estratègies d'afrontament que diferiran d'aquelles usades per les famílies dels controls.

# OBJECTIUS

---

## **OBJECTIUS**

1. Objectiu 1
2. Objectiu 2

## OBJECTIUS

### 1. Objectiu 1

- Estudiar l'exposició a la COVID-19 de les famílies dels pacients pediàtrics trasplantats en comparació amb les famílies amb NNA sense malaltia crònica durant la primera onada de la pandèmia.
- Analitzar l'impacte de la pandèmia en les famílies dels pacients pediàtrics trasplantats en comparació amb les famílies amb NNA sense malaltia crònica durant la primera onada de la COVID-19.
- Conèixer la vivència de la COVID-19 en les famílies dels pacients pediàtrics trasplantats en comparació amb les famílies amb NNA sense malaltia crònica durant la primera onada de la pandèmia.

### 2. Objectiu 2

- Estudiar l'exposició, l'impacte i el malestar associat a la COVID-19 en les famílies dels pacients pediàtrics trasplantats d'òrgan sòlid en comparació amb famílies amb NNA sense malaltia crònica un any després de l'inici de la pandèmia.
- Conèixer la simptomatologia ansiosa-depressiva i els nivells d'estrès en les famílies dels pacients pediàtrics trasplantats d'òrgan sòlid en comparació amb les famílies amb NNA sense malaltia crònica.
- Identificar les estratègies d'afrontament de les famílies dels pacients pediàtrics trasplantats d'òrgan sòlid en comparació amb les famílies amb NNA sense malaltia crònica.



# RESULTATS

---



## **RESULTATS**

### **ESTUDI 1. *IMPACT OF COVID-19 ON FAMILIES OF PEDIATRIC SOLID ORGAN TRANSPLANT RECIPIENTS***

1. Referència
2. Resum

### **ESTUDI 2. *STRESS AND COPING STRATEGIES OF FAMILIES OF PEDIATRIC SOLID ORGAN TRANSPLANT RECIPIENTS IN TIMES OF PANDEMIC***

1. Referència
2. Resum

## RESULTATS

### Estudi 1. *Impact of COVID-19 on families of pediatric solid organ transplant recipients*

#### 1. Referència

**Forner-Puntonet, M.**, Castell-Panisello, E., Quintero, J., Ariceta, G., Gran, F., Iglesias-Serrano, I., Gisbert-Gustemps, L., Daigre, C., Ibañez-Jimenez, P., Delgado, M., Español-Martín, G., Parramon, G., Pont, T., i Ramos-Quiroga, J. A. (2021). Impact of COVID-19 on Families of Pediatric Solid Organ Transplant Recipients. *Journal of Pediatric Psychology*, 46(8), 927-938. IF: 3.624. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab058>

#### 2. Resum

**Objectiu:** La pandèmia de la COVID-19 i les mesures de confinament han tingut un clar impacte psicològic en les famílies, especialment les famílies amb fills amb malaltia crònica refereixen una major sobrecàrrega i esgotament. L'objectiu d'aquest estudi és avaluar l'exposició, l'impacte i la vivència de la pandèmia en famílies de receptors de TOS pediàtric en comparació amb famílies d'infants i adolescents sans.

**Mètodes:** La mostra estava formada per 96 famílies, 48 amb un receptor de TOS pediàtric i 48 controls sans, emparellats per edat i sexe del nen o nena. Un cuidador principal de cada família va respondre a un qüestionari sociodemogràfic en línia i a l'Enquesta d'exposició i impacte familiar a la COVID-19 (CEFIS), que explora de manera quantitativa i qualitativa l'exposició, l'impacte i la vivència de la pandèmia i la quarantena en les famílies.


**Resultats:** L'exposició a la pandèmia va ser més gran en les famílies de NNA sans en comparació amb el grup TOS. L'impacte va ser majoritàriament negatiu en ambdós grups; el 76% de les famílies va percebre un empitjorament de l'ansietat (76%), l'estat d'ànim (71,9%), la son (64,6%) i els hàbits de salut (58,3%). En el costat positiu, les

relacions familiars van millorar. Qualitativament, el grup TOS va valorar positivament l'aïllament i l'establiment de mesures higièniques per tota la població com a protectores i desestigmatitzadores, tot i que van mostrar més por al contagi del NNA trasplantats.

Conclusions: L'impacte psicològic de la pandèmia ha estat similar en ambdós col·lectius, tot i que les famílies dels pacients pediàtrics trasplantats s'han protegit més, probablement perquè prèviament ja estaven avesats a les mesures de prevenció i per una major por al contagi. A més a més, les famílies dels receptors de TOS han presentat alguns elements idiosincràtics, com la menor percepció d'estigma associat a la malaltia.

Paraules clau: COVID-19, família, trasplantament pediàtric, impacte psicològic, trasplantament d'òrgan sòlid.

# Impact of COVID-19 on Families of Pediatric Solid Organ Transplant Recipients

Mireia Forner-Puntonet <sup>1,2,3,#,\*</sup> MSc, Eudald Castell-Panisello,<sup>1,#</sup> MSc, Jesús Quintero,<sup>4</sup> MD, MSc, Gema Ariceta,<sup>5</sup> MD, PhD, Ferran Gran,<sup>6</sup> MD, PhD, Ignacio Iglesias-Serrano,<sup>7</sup> MD, Laura Gisbert-Gustemps,<sup>1,2,3,8</sup> MD, PhD, Constanza Daigre,<sup>1,2,8</sup> PhD, Pol Ibañez-Jimenez,<sup>2</sup> BSc, MSc, Mercedes Delgado,<sup>1</sup> MSc, Gemma Español-Martín,<sup>1,2,3,8</sup> MD, Gemma Parramon,<sup>1,2</sup> MD, Teresa Pont,<sup>9</sup> MD, PhD, and Josep Antoni Ramos-Quiroga,<sup>1,2,3,8</sup> MD, PhD

<sup>1</sup>Department of Psychiatry, Hospital Universitari Vall d'Hebron, <sup>2</sup>Group of Psychiatry, Mental Health and Addictions, Vall d'Hebron Research Institute (VHIR), <sup>3</sup>Department of Psychiatry and Legal Medicine, Universitat Autònoma de Barcelona, <sup>4</sup>Pediatric Hepatology and Liver Transplant Department, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Universitat Autònoma de Barcelona, <sup>5</sup>Pediatric Nephrology Department, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Universitat Autònoma de Barcelona, <sup>6</sup>Pediatric Cardiology Department, Hospital Universitari Vall d'Hebron, <sup>7</sup>Pediatric Respiratory Medicine Department, Hospital Universitari Vall d'Hebron and <sup>8</sup>Biomedical Network Research Centre on Mental Health (CIBERSAM), <sup>9</sup>Department of Donor and Transplant Coordination, Hospital Universitari Vall d'Hebron

<sup>#</sup>Mireia Forner-Puntonet and Eudald Castell-Panisello shared first authorship.

All correspondence concerning this article should be addressed to Mireia Forner-Puntonet, MSc, Department of Psychiatry, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Passeig de la Vall d'Hebron 119-129, 08035 Barcelona, Spain. E-mail: mforner@vhebron.net

Received 15 December 2020; revisions received 2 May 2021; accepted 4 May 2021

## Abstract

**Objective** The COVID-19 pandemic and lockdown measures have had a clear psychological impact on families, and specifically those with children with chronic illnesses have reported greater overloads and exhaustion. The objective of this study was to evaluate the exposure, impact and experience of the pandemic on families of pediatric solid organ transplant (SOT) recipients compared to families of healthy children and adolescents. **Methods** We recruited 96 families, 48 with a pediatric SOT recipient and 48 healthy controls, matched by child age and gender. A primary caregiver from each family responded to an online sociodemographic questionnaire and the COVID-19 Exposure and Family Impact Survey (CEFIS), which explores the exposure, impact and experience of the pandemic and lockdown on families. **Results** Exposure to the pandemic was greater in families of healthy children and adolescents. The impact was mostly negative in both groups: caregivers reported increased anxiety (76%) and mood disturbances (71.9%) and hindered quality of sleep (64.6%) and health habits (58.3%). On the positive side, family relationships improved. Qualitatively, the SOT group positively perceived isolation and established hygienic measures as protective and destigmatizing, although they reported fear of virus transmission to their child. **Conclusions** The psychological impact of the pandemic has been similar in both groups, although families of transplant recipients have protected themselves more, probably because they are used to prevention measures and they see contagion as a graver risk. Additionally, SOT recipients' families presented some idiosyncratic elements, especially a decrease in their perception of stigma associated with the medical condition.

**Key words:** COVID-19; family; pediatric transplantation; psychological impact; solid organ transplantation.

## Introduction

Due to its level of severity and spread the World Health Organization declared the coronavirus disease (COVID-19) outbreak a pandemic (Cucinotta & Vanelli, 2020). Spain has become one of the most affected countries in Europe (Ceylan, 2020) and, when COVID-19 reached its peak, a national emergency was declared, under which a total lockdown of the entire population was imposed, followed by a progressive deconfinement afterward (Royal Decree for a state of alarm 463/2020, 14th of March).

The psychological impact of the pandemic and the resulting containment measures, in particular, quarantine, can be wide-ranging and have long-term effects (Brooks et al., 2020). For families the impact of pandemics is undeniable (Fong & Iarocci, 2020): the closure of schools, changes in family dynamics and relationships, as well as the need for parents to work from home and take care of their children simultaneously. Under these circumstances, new concerns have arisen among parents, such as the financial stability and physical health of the family, their children's isolation from peers and teachers, the management, duration, and outcomes of homeschooling or their own ability to manage the situation at home (Fontanesi et al., 2020). Conflicts at home, together with anxiety and depression levels, have increased for all family members (Orgilés et al., 2020), including children (Wu et al., 2020).

If the pandemic and its consequences represent a major burden on families (Fegert et al., 2020), there are some factors that may further increase this load: for instance, parents of children with physical or mental health conditions report more parental burnout and less perceived social support (Fontanesi et al., 2020). Parents of children with chronic illnesses, among them families of pediatric solid organ transplant (SOT) recipients, have been especially worried about how COVID-19 could impact their children's health (Menon et al., 2020).

Pediatric SOT is the treatment of choice for a large number of end-stage renal, hepatic, cardiac, or pulmonary diseases (LaRosa et al., 2011). The total number of pediatric SOT recipients in Spain is 1596 (308 the total number in Catalunya, the region in which this study was carried out) (OCATT, 2020; ONT, 2020). It is important to consider that going through a SOT process involves a change from a life-threatening disease to a chronic health condition (Annunziato et al., 2012), which requires the adoption of new habits and prevention measures (e.g., periodic follow-up appointments, frequent handwashing, wearing a mask to and

from the hospital and avoiding crowded places). Pediatric transplantation may elicit stress responses and diffuse psychopathological symptoms in children or adolescents, for instance post-traumatic stress symptoms (Inspector et al., 2004; Stuber & Shemesh, 2006). Also, parents show significant parenting stress and pre- and post-transplantation burden, results consistent with those referred to pediatric patients with chronic disease (Cousino et al., 2017).

From an organic perspective, the impact of COVID-19 in transplant recipients was largely unknown. New studies do not indicate an additional risk to child and adult immunosuppressed patients with COVID-19 compared to other comorbidities (Hage et al., 2020; Minotti et al., 2020), with intensive care unit admission and mortality rates comparable to those of the general population (Raja et al., 2021). Consensus of experts recommended continuing the established therapies (Eibensteiner et al., 2020) although the risk should be evaluated on a case-by-case basis (Pérez-Martínez et al., 2021). Moreover, the disease course of COVID-19 is often mild in pediatric populations (Göttinger et al., 2020; Ludvigsson, 2020) regardless of their immune status (D'Antiga, 2020), although a possible worsening in their usual treatment adherence and self-management should be expected (Plevinsky et al., 2020).

Zhao et al. (2020) studied the effect of COVID-19 on families with children on dialysis and kidney transplantation. Almost 80% of the participants thought that COVID-19 negatively affected their child's treatment, and a higher prevalence of depressive and anxiety symptoms among caregivers was found. Also, in an online survey addressing parents of pediatric liver recipients, major concerns were early recognition of COVID-19 symptoms, doubts regarding a worse outcome in their child if infected, the impact on the child if parents were working in the medical field, and availability of medication during lockdown (Menon et al., 2020). Also, previously affected psychosocial aspects of SOT recipients (e.g., peers' acceptance or illness intrusiveness) (Fredericks et al., 2014) could be exacerbated by a more severe isolation or the reported extra fear of contagion.

Although research has not indicated a worse medical prognosis in the case of SOT recipients who have been infected with COVID-19 (Goss et al., 2021), a negative effect on patients' or caregivers' mental health could be expected (Hage et al., 2020). In a context of total uncertainty for transplant recipients and caregivers (Massey & Forsberg, 2020), issues such as fear of contagion, difficulties accessing hospital care

settings or transplant-specific concerns about health-habits prevention can be a major cause of stress in the families of immunosuppressed patients.

The aim of this study was to evaluate and compare the exposure, impact, and experience of COVID-19 on the families of SOT recipients and healthy controls. We hypothesized that SOT recipients' families would be less exposed to COVID-19, although the current situation of the pandemic may produce a greater psychological impact on them. Moreover, we aimed to explore the personal experiences of families of SOT pediatric recipients and to compare them with families of healthy children and adolescents.

## Methods

### Context

In Spain, a State of Alarm was declared from March 13 until June 21, 2020. A strict home lockdown was imposed (in-person educational, commercial, and social activities were suspended, only essential jobs were allowed to continue their activity), which was kept in place until early May ([Royal Decree for a state of alarm 463/2020](#), 14th of March). At that time a deconfinement process was started and carried out in 4 phases. The main changes in Catalunya, were as follows: Phase 1 (starting May 11) allowed people to leave home to visit relatives; Phase 2 (starting May 25) allowed bars, restaurants and larger stores to open; Phase 3 (starting June 8) allowed higher mobility between different geographical areas; Phase 4 (starting June 22), a period also informally known as “new normality”, allowed free mobility and social gatherings, but several restrictions remained in place, such as social distancing, mandatory masks in public places and limitations on occupant capacities for commerce and public events. In late July, recruitment of the sample began, and data collection was conducted over 31 days, during August 2020. At that time, there was an uptick in new cases of COVID-19 (6043 new cases in one week in Catalunya) while mortality rates remained low (7 deaths in 1 week). This increase was the start of what would later be known as the “second wave” ([Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias, 2020](#)).

### Participants

The total study sample consisted of 96 caregivers, 48 of whom represented families in which one member had undergone a pediatric transplant process (SOT group) and 48 families of healthy children and adolescents (control group). Inclusion criteria were: (1) being an adult caregiver in a family of a pediatric patient, 18 years of age or younger, who had gone through a SOT (renal, hepatic, cardiac, or pulmonary), (2) being an adult caregiver in a family with a children or

adolescent without chronic illness, 18 years of age or younger, (3) having user-level computer skills, and (4) agreeing to take part in the study. Language barriers in respondents were set as exclusion criteria, as the used questionnaire was in Spanish. The approval of the Ethics Committee (PR(AG)271/2020) of the Hospital Universitari Vall d'Hebron was obtained for the research.

### Procedure

We used convenience sampling, recruiting as many participants as possible in a 1-month period to capture a concrete moment within a constantly changing environment. The sample of the SOT group was obtained through families of consecutive patients who consulted the different pediatric transplant teams (hepatic, renal, cardiac, and pulmonary) at the Hospital Universitari Vall d'Hebron in person or on-line. These caregivers were contacted once by email, enabling remote adapted recruitment methods, as face-to-face contact was not recommended ([Stiles-Shields et al., 2020](#)). The email included access to a web survey application where information regarding the study (study goals, participation rights, and data treatment procedure), the sociodemographic questionnaire and the assessment instrument were provided. Caregivers could only complete the survey after having given their electronic consent to participate. Of the 120 caregivers belonging to a family with a SOT recipient that were contacted, 48 ended up responding to the full survey (40% answer rate).

To recruit the control group participants, all the SOT group families agreed to remit the received email to three to five families with a child of the same age and gender as their child. They sent it to a total of 161 caregivers of healthy children of whom 89 answered (55.3% answer rate). Control group participants were matched with SOT group participants by children's age and gender and were selected in order of response.

### Instruments

The following data regarding the socio-demographic and clinical characteristics of the primary caregiver were collected: age, gender, education level, number of children, and relationship with the child or adolescent. Regarding the child or adolescent, the following information was requested: age, gender, and the basic disease for which the child or adolescent had required the transplant, type of pediatric SOT, age, and years since the transplantation, if applicable. Age at transplantation was collected as studies point out that younger age is associated with more negative parent and family functioning ([Cousino et al., 2017](#)). Moreover, the time since transplantation was included because, in the early post-transplant years, families face many challenges that may impact the entire

family system (Brosig et al., 2014), which could be exacerbated in the COVID-19 context.

The *COVID-19 Exposure and Family Impact Survey* (CEFIS), to be completed by a caregiver, was also administered. This instrument was developed by the Center for Pediatric Traumatic Stress (2020), using a rapid iterative process, in late March/early April 2020. The CEFIS is available in English and Spanish. It conceptualizes exposure to potentially traumatic aspects of COVID-19 and assesses the impact of the pandemic on the family, evaluating exposure, impact, and personal experience of COVID-19 in the family. The section on exposure consists of 25 items with dichotomous responses (yes/no) that measure the participants' degree of exposure to COVID-19 and related events. The Total Exposure score is the sum of all the items. The section on impact consists of 12 items: 10 items use a four-point Likert scale (with a "doesn't apply" choice also available), rating the impact on participant's and family's life, and 2 items use a 10-point distress scale. The Total Impact score is the mean of the 10 first items. As the authors indicate, several items (particularly Items 3, 4, and 5) received especially high missing or not applicable values because of their content, and cases with four or more missing responses were excluded from the computation of the Total Impact score. Higher scores indicate greater levels of exposure and impact. The last part, personal experience, is an open-ended question inviting the participant to describe the positive or negative effects of COVID-19 not covered in other questions. The CEFIS asks the respondents to answer based on what they experienced in the period from March 2020 to the moment of answering the survey, therefore encompassing the full period since the pandemic's repercussions began to be felt in Western countries.

## Data Analyses

### Quantitative Data

All quantitative data collected were analyzed using the SPSS version 21.0. Chi-Square tests were run to compare outcomes between groups in qualitative variables and Student's *t*-tests in quantitative variables. Pearson correlations were calculated between variables and Cohen's *d* was computed for effect sizes. To avoid Type I error, the Bonferroni correction for multiple testing was also used.

### Qualitative Data

All qualitative data were collected from the open-ended CEFIS question "please tell us about other effects of COVID-19 on your child/children and your family, both negative and/or positive". An exploratory thematic analysis was performed to analyze all qualitative data, no prior hypotheses were considered, using an inductive approach (Braun & Clarke, 2006).

The researchers E.C.P. and M.F.P. independently analyzed all data with the support of the Atlas.ti program, and several themes were extracted. After the first analysis, a third investigator (C.D.) compared and triangulated outcomes and identified shared aspects. All discrepancies were resolved through consensus by all three researchers.

## Results

### Quantitative Results

Sociodemographic characteristics of caregivers and children in each group can be seen in Table 1. All caregivers who responded were the children's parents, mostly mothers (80.2%); 52.1% of the children were boys and the average age of the child sample was  $8.6 \pm 4$  years (with an age range from 0 to 17 years old). The SOT group included 20 liver, 17 kidney, 10 heart, and 1 lung pediatric recipients. No significant differences were found in any of the variables between the two groups.

### Exposure

Table 2 summarizes the quantitative data extracted from the CEFIS related to exposure to consequences of COVID-19 and associated mitigation measures. Regarding the total exposure score, the control group reported significantly higher scores than the SOT group. The areas most affected by the lockdown measures were home and family, education, and work. Although half of the families experienced a decline in income, none made reference to difficulties obtaining food, and few families reported difficulties obtaining medicines or other necessities. Although no significant differences were found in the containment measures (e.g., staying at home, school closures, reduced work hours, or job loss), differences were found in the degree of exposure to COVID-19. The two items that remained significant even after applying the Bonferroni correction are those concerning whether a family member was exposed to someone with COVID-19 and whether a family member was hospitalized for COVID-19. No significant associations were found regarding exposure and the age at transplantation ( $r = -.232, p = .112$ ) and years since the transplant ( $r = -.093, p = .531$ ).

### Impact

Regarding the impact experienced by families of both groups (see Table 3), caregivers reported on their own distress ( $M = 5.21, SD = 2.64$ ) and that of their children's ( $M = 4.77, SD = 2.12$ ). We highlight that 76% of all caregivers also perceived an increase in their anxiety levels and 71.9% a worsening in their mood. Adherence to health habits were also hindered, 64.6% of the respondents suffered from a poorer sleep quality

**Table I.** Participants Characteristics

	Total sample <i>n</i> = 96 N (%) or Mean $\pm$ SD	SOT group <i>n</i> = 48 N (%) or Mean $\pm$ SD	Control group <i>n</i> = 48 N (%) or Mean $\pm$ SD	X <sup>2</sup> or <i>t</i>	<i>p</i>
<b>Gender</b>				.066	.798
Male	19 (19.8)	9 (18.8)	10 (20.8)		
Female	77 (80.2)	39 (81.3)	38 (79.2)		
<b>Age</b>	42.7 $\pm$ 8.2	42.4 $\pm$ 10.5	42.9 $\pm$ 5.1	.308	.759
<b>Education</b>				9.502	.051
Primary school	2 (2.1)	2 (4.2)	0 (0)		
Middle school	2 (2.1)	2 (4.2)	0 (0)		
High school	18 (18.7)	13 (27.1)	5 (10.4)		
College/university	62 (64.6)	26 (54.2)	36 (72.9)		
Postgraduate	12 (12.5)	5 (10.4)	7 (14.6)		
<b>Relationship</b>				.066	.798
Father	19 (19.8)	9 (18.8)	10 (20.8)		
Mother	77 (80.2)	39 (81.3)	38 (79.2)		
<b>Number of children</b>	1.8 $\pm$ 0.6	1.6 $\pm$ 0.6	1.8 $\pm$ 0.6	1.585	.089
<b>Gender of pairing children</b>				0	1
Male	50 (52.1)	25 (52.1)	25 (52.1)		
Female	46 (47.9)	23 (47.9)	23 (47.9)		
<b>Age of pairing children</b>	8.6 $\pm$ 4	8.6 $\pm$ 4	8.6 $\pm$ 4	0	1
<b>Transplant type</b>				—	—
Renal	17 (17.7)	17 (17.7)	—		
Hepatic	20 (20.8)	20 (20.8)	—		
Cardiac	10 (10.4)	10 (10.4)	—		
Pulmonary	1 (1)	1 (1)	—		
<b>Age at the time of transplantation</b>	4 $\pm$ 4	4 $\pm$ 4	—	—	—
<b>Years from transplant</b>	5 $\pm$ 3.8	5 $\pm$ 3.8	—	—	—

Note. SD = standard deviation;  
SOT group = solid organ transplant group.

and 58.3% felt their physical health had worsened because of practicing less exercise. On the other hand, 59.4% of the respondents reported an improvement in the relationships among family members. Of the parents of a child with a diagnosis of a chronic illness, 75.7% reported feeling they were more capable of caring for them. No significant differences were found in terms of impact on the different items of the scale or its overall score. Also, a positive but low correlation between the total exposure score and the total impact score was found ( $r = .259$ ,  $p = .010$ ). No significant associations were observed in impact and the age at transplant ( $r = .027$ ,  $p = .857$ ) or years since the transplant ( $r = -.064$ ,  $p = .667$ ).

## Qualitative Results

### Personal Experience

A qualitative analysis of the results provided a clearer picture of the impact of COVID-19 on families and, specifically, on families of SOT recipients. Table 4 summarizes the themes extracted from the open-ended responses of the caregivers in the control group and the SOT group.

Families from SOT recipients and controls both described negative and positive aspects of the pandemic,

emphasizing negative aspects more than the positive ones.

On the positive side, families from both groups described spending more time with the family, enjoying being together and having a higher perception of family cohesion. Specifically, in the families of child and adolescent recipients of a transplant, they reported being used to health and safety measures related to COVID-19, so these did not represent an extra effort in their daily lives, and they also reported feeling more protected by the fact that society, in general, was taking more measures to reduce risk of infection. Many of the relatives believed the implantation and normalization of these measures helped them to reduce the stigma they have sometimes felt for wearing masks, having to maintain strict hand hygiene or undergoing isolation periods due to their child's immunosuppression. In this group, parents reported some specific positive repercussions on health during the confinement, such as a decrease in the number of infections and an increase in their children's weight.

On the negative side, all parents showed an increase in worries, fears, and sadness, with caregivers of transplant recipients specifically showing greater concern and fear about the risk of infecting their



**Table II.** Exposure to COVID-19 and Containment Measures in Families of SOT Recipients and Healthy Control Group

Items of the exposure scale	Total sample n = 96 N (%) or Mean ± SD	SOT group n = 48 N (%) or Mean ± SD	Control group n = 48 N (%) or Mean ± SD	X <sup>2</sup> or t	p
Order to “stay at home”	89 (92.7)	45 (93.8)	44 (91.7)	.154	.695
Schools/child care centers were closed	96 (100)	48 (100)	48 (100)	NA	NA
Children education was disrupted	66 (72)	32 (66.7)	34 (70.8)	.194	.660
Unable to visit or care for a family member	72 (75)	33 (68.8)	39 (81.3)	2	.157
Family lived separately for health, safety or job demands	38 (39.6)	19 (39.6)	19 (39.6)	.000	1
Someone moved into our home	4 (4.2)	1 (2.1)	3 (6.3)	1.043	.307
We had to move out of home	6 (6.3)	5 (10.4)	1 (2.1)	2.84	.092
Someone in the family was working outside home	37 (38.5)	16 (33.3)	21 (43.8)	1.099	.294
Someone in the family was a healthcare provider	19 (19.8)	4 (8.3)	15 (31.3)	7.940	.005
Difficulties getting food	0 (0)	0 (0)	0 (0)	NA	NA
Difficulties getting medicine	1 (1)	0 (0)	1 (2.1)	1.011	.315
Difficulties getting health care when needed	10 (10.4)	3 (6.3)	7 (14.6)	1.780	.181
Difficulties getting other essentials	1 (1)	1 (2.1)	0 (0)	1.011	.315
Self-quarantined due to travel or possible exposure	20 (20.8)	11 (22.9)	9 (18.8)	.253	.615
Family income decreased	48 (50)	27 (56.3)	21 (43.8)	1.500	.221
Someone in the family had to cut back hours at work	49 (51)	25 (52.1)	24 (50)	.042	.838
Someone in the family was required to stop working	37 (38.5)	24 (50)	13 (27.1)	5.321	.021
Someone in the family lost its job permanently	4 (4.2)	2 (4.2)	2 (4.2)	.000	1
Health insurance was lost	1 (1)	0 (0)	1 (2.1)	1.011	.315
Important family events were missed or cancelled	63 (65.6)	29 (60.4)	34 (70.8)	1.154	.283
Someone in the family was exposed to someone with COVID-19	31 (32.3)	8 (16.7)	23 (47.9)	10.720	.001 <sup>a</sup>
Someone in the family had symptoms or was diagnosed with COVID-19	29 (30.2)	9 (18.8)	20 (41.7)	5.978	.014
Someone in the family was hospitalized for COVID-19	10 (10.4)	1 (2.1)	9 (18.8)	7.144	.008 <sup>a</sup>
Someone in the family was in the ICU for COVID-19	6 (6.3)	0 (0)	6 (12.5)	6.400	.011
Someone in the family died from COVID-19	7 (7.3)	1 (2.1)	6 (12.5)	3.852	.050
Exposure total score	7.75 ± 2.61	7.16 ± 1.9	8.33 ± 3.03	22.220	.029

Note. Percentages reflect affirmative answers to the items implying more exposure to COVID-19 pandemic.

NA, Chi-square test was considered not applicable when the value was considered a constant.

<sup>a</sup>The results are statistically significant after Bonferroni correction.

SD = standard deviation; SOT group = solid organ transplant group.

children. Moreover, both groups reported more sleep disturbances. They all highlighted the difficulty in reconciling family, child education, work, and domestic aspects. Both groups of parents expressed a significant sense of unspecified uncertainty as well, with significant concerns in the case of the relatives of the SOT group due to the possible impact of COVID-19 on the graft or in their child’s medical evolution.

As far as the children were concerned, parents perceived an increase in anxiety symptoms as well as an increase in the amount of time spent using technological devices. Some of the aspects that concerned parents, in general, were their children’s loss of social relationships and physical exercise habits.

**Discussion**

The COVID-19 pandemic represents an unprecedented cost at health, politics, economics, and social welfare levels (The Lancet Public Health, 2020). Likewise, the uncertainty, fears, sadness or anxiety

associated with the evolution of the pandemic have played and continue to play an important role in the emotional well-being of much of the population. Patients with chronic illness is one of the population groups that has been described as more vulnerable in the context of a health crisis such as the current one. In the context of uncertainty resulting from the evolution of the pandemic, it was foreseeable that families of patients with chronic diseases, especially of those that were immunosuppressed, were likely to experience the pandemic with a greater degree of emotional distress. There were many things about COVID-19 and patients with immunosuppressed status that were still unknown, including the psychological impact of COVID-19 on the families of pediatric SOT patients.

Our results show that families of pediatric transplant patients have been less exposed to COVID-19 than families of the control group. The former have practiced prevention measures for a longer period of time and have probably developed their own resources to deal with isolation, therefore protecting themselves more than the families of healthy children. Moreover,

**Table III.** *Impact of COVID-19 and Containment Measures on Families of SOT Recipients and Healthy Control Group*

Items of the impact scale	SOT group <i>n</i> = 48 Mean ± SD	Applicable items	Control group <i>n</i> = 48 Mean ± SD	Applicable items	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>d</i> Cohen
Parenting	2.38 ± 0.96	39	2.47 ± 0.85	47	.42	.672	-.09
How family members get along with each other	2 ± 0.71	36	2 ± 0.65	38	0	1	0
Ability to care for child with an illness/condition	2.05 ± 0.66	37	2 ± 0	3	-.14	.89	.11
Ability to care for other children of the family	2.21 ± 0.97	19	2.57 ± 1.03	23	1.13	.264	-.36
Ability to care for older adults or people with disabilities in your family	2.69 ± 1.03	13	3.13 ± 1.01	23	1.24	.224	-.43
Physical wellbeing—exercise	2.91 ± 0.91	44	2.82 ± 0.99	44	-.45	.656	.09
Physical wellbeing—eating	2.5 ± 0.95	38	2.65 ± 0.87	46	.76	.448	-.16
Physical wellbeing—sleeping	2.91 ± 0.89	43	2.82 ± 0.86	45	-.45	.652	.10
Emotional wellbeing—anxiety	3.07 ± 0.75	45	2.98 ± 0.85	46	-.52	.602	.11
Emotional wellbeing—mood	2.93 ± 0.79	44	2.87 ± 0.78	45	-.39	.697	.08
Impact total score	2.55 ± 0.63		2.67 ± 0.62		.79	.432	-.19
Distress in parents	4.88 ± 2.59		5.54 ± 2.68		1.24	.219	-.25
Distress in children	4.69 ± 2.29		4.85 ± 1.94		.38	.702	-.07

Note. SD = standard deviation; SOT group = solid organ transplant group.

Applicable items: informs of the number of answers reported endorsed as applicable.

in our clinical practice, we have observed that some parents of pediatric transplant recipients have asked medical teams for documentation demonstrating their children's health status in order to limit their own exposure in their work environment. This extra effort to protect themselves is probably due to their fear, in some cases, of working in the medical field in the COVID-19 context (Menon et al., 2020) and, more specifically, to their fear of infecting their child, who they perceive as potentially more vulnerable than the general population (Cousino et al., 2020, Zhao et al., 2020).

The impact of COVID-19 on all families in both groups has been mostly negative (Orgilés et al., 2020), with an increase in the feelings of uncertainty, anxiety, and fear, and a worsening of health habits and routines. Not disregarding some minor but positive effects from the pandemic (Gambin et al., 2020) and in line with the psychosocial opportunities pointed out by Serlachius et al. (2020) regarding youth with chronic health conditions, most families in both groups reported that the pandemic has allowed them to spend and enjoy more time together and feel more united and cohesive as a family during the lockdown. A study by Cousino et al. (2020) found a significant psychological impact of COVID-19 in all family members of pediatric SOT recipients. In our study, we found similar results but, although a larger psychological impact was expected in the SOT group, no differences were found between the groups. Previously, Zhao et al. (2020) reported higher levels of anxiety and depression in caregivers of SOT recipients compared to the general population. Our results probably differ

because their comparison sample consisted of general population before the pandemic. Zgoura et al. (2020) found that life satisfaction in adults with a renal transplant diminished when comparing before and during the pandemic, but without any differences between transplant recipients and healthy controls. This lack of differences in impact can be explained in terms of already being familiar with preventive measures and having developed more coping strategies as part of their adaptation to chronic illness. For instance, the transplantation process involves important elements of stress, but at the same time, these families may be more accustomed to dealing with uncertainty, resulting in increased adaptability and more coping resources (Lupi et al., 2020). Moreover, pediatric transplant teams have provided specific support and advice to families during COVID-19, which could have mitigated the impact of the pandemic on SOT recipients' families.

Most families of pediatric transplant recipients reported that, as the entire population was required to go into lockdown and to follow specific prevention measures (use of masks, hand hygiene, social distance...) during the pandemic, they felt more protected than usual. Likewise, the common use of prevention measures by the population, which are everyday routine measures for patients who have received a SOT, made them feel more understood and decreased the perception of stigmatization toward their child. Occasionally, following emergencies such as the COVID-19 pandemic, people who have shared the experience, feel a greater sense of belonging and community support (Schellekens & van der Lee,

**Table IV.** Themes, definitions and example quotes extracted from the qualitative analysis.

Themes	Definition	Example quotes
<b>Shared themes</b>		
Family cohesion	Spending more time together as a family, sharing activities, dedicating more time to children and achieving a greater sense of unity.	<p>“We were able to spend more time at home and enjoy her [their daughter], which is something we were not able to do before”.—Mother of a 10-year-old female, SOT group.</p> <p>“Better relationships between our children, more time to help them do homework and becoming aware of their difficulties”.—Mother of a 12-year-old male, control group.</p>
Conciliation difficulties	Difficulties adapting to spending all the time together in the same place and reconciling work, kids’ schoolwork and household chores.	<p>“On numerous occasions, it was really overwhelming, the fact of having to work constantly together with the children’s classes and homework plus the household chores, everything was so chaotic”—Mother of a 16-year-old male, control group.</p> <p>“Difficulties caring for two little kids, trying to teach them as best as I could what they were doing in school and also working 100% from home”.—Mother of a 6-year-old male, control group.</p>
Social impact	Lack of in-person contact and sense of isolation from usual social and familiar networks, and the associated worries.	<p>“They [the children] lost every close relationship with their friends or teachers”.—Mother of a 7-year-old male, control group.</p> <p>“The loss of contact with other children was the worst part, she [their daughter] has compensated it with more time on the tablet”.—Mother of a 10-year-old female, control group.</p> <p>“The main problem was the impossibility to travel to our hometown to visit our other daughter”.—Father of a 5-year-old male, SOT group.</p>
Psychological impact	Worsening in the psychological well-being of any family members.	<p>“More apathy and nervousness”.—Mother of an 8-year-old male, control group.</p> <p>“We felt really tense and apprehensive at the beginning, we had some really difficult days with some anxiety crisis”.—Mother of 11-year-old male, SOT group.</p> <p>“The whole family had a very bad time, all of us experienced anxiety and a lot of depression”.—Mother of a 12-year-old female, SOT group.</p>
Uncertainty	Fear or worries about the future in a general or specific way (financial, work-related, academic or health concerns among others).	<p>“Fear for the future, my husband may lose his job”.—Mother of a 17-year-old female, control group.</p> <p>“Without doubt the most difficult part is the uncertainty of what is going to happen over the next months”.—Mother of a 17-year-old male, SOT group.</p>
Fear of infection	The specific fear that a member of the family might become infected.	<p>“The fear of the virus, of death, of going out and becoming infected”.—Mother of a 6-year-old male, control group.</p> <p>“Facing what is going to happen and knowing that we are all exposed to the infection is the worse part”.—Mother of a 17-year-old female, SOT group.</p>
Habits and activities	Change, reduction or increase of habits and activities as a response to the pandemic and its restrictions.	<p>“Less outdoor activities and less exercise”.—Mother of a 14-year-old female, SOT group.</p> <p>“The youngest one has developed an extreme attachment to technology devices”.—Mother of a 4-year-old male, control group.</p> <p>“Our routines were absolutely out of control”.—Mother of a 15-year-old male, control group.</p>

communication channels, reminders (Zhao et al., 2020) or incentives. Studies with SOT recipients tend to have similar samples to those in our study due to the specificity of the studied population (Cousino, et al., 2017). To contextualize the sample, the current number of SOT recipients under the age of 18 in our hospital is 268, and the incidence of pediatric SOT last year was 54 (OCATT, 2020). The sample recruited in our study correctly represents the higher prevalence of some types of transplants compared to others in our center. Regarding recruitment, we believe that the acquaintance control method was useful in the pandemic situation, although the control group may have been more familiar with prevention strategies than the general public because they were acquaintances of the SOT families. Also, some socio-demographic information about the sample (ethnicity, marital status, employment status, or education level of the child) was not registered. The instrument used was created ad hoc by the specialized Center for Pediatric Traumatic Stress at the outbreak of the pandemic because no other similar questionnaires were available. Additionally, it should be noted that the study did not include additional validated measures to evaluate quality of life, family functioning or coping strategies that could have provided a broader picture of the topic.

For future lines of research, we would recommend including other psychological instruments, for example, to assess depressive or anxious symptoms or coping strategies of caregivers, which could provide a broader view of the impact and resources of families of SOT recipients. In addition, the reported results reflect a precise moment in the pandemic; results may change over time as we get more knowledge about COVID-19 (Menon et al., 2020) or as new scenarios emerge (Downes et al., 2020). Results could also be expected to differ between countries or regions (Cousino et al., 2020), possibly due to differences in the mitigation measures taken, but more studies are needed. A next step for this line of research would be to conduct a follow-up evaluation on the impact, functioning, and coping strategies used by families of SOT recipients in the face of more sustained pandemic-related stress. In general, further longitudinal research on the impact of the COVID-19 pandemic on families of chronically ill children is needed.

In conclusion, while coping with the pandemic and its effects has been a huge challenge for the entire population, families with SOT patients were observed to be able to protect themselves more from the virus probably due to their prior knowledge about, and practice of, the safety measures and to their increased sense of vulnerability and precaution. Also, although the emotional impact has generally been negative, the families of transplant recipients have benefited from

the use of preventive measures by the entire population and from the fact that they and their children have felt more understood, which has diminished feelings and perceptions of stigmatization associated with pediatric transplantation.

### Acknowledgments

The authors would like to thank the patient and family associations ANiNATH, En tus Zapatos, and Hipofam, whose support and collaboration made this study possible.

### Funding

No funding source to disclose.

### Conflicts of interest:

J.A.R.Q was on the speakers' bureau and/or acted as consultant for Eli-Lilly, Janssen-Cilag, Novartis, Shire, Takeda, Bial, Shionogui, Lundbeck, Almirall, Braingaze, Sincrolab, Medice and Rubió, Raffo in the last 5 years. He also received travel awards (air tickets + hotel) for taking part in psychiatric meetings from Janssen-Cilag, Rubió, Shire, Takeda, Shionogui, Bial, Medice and Eli-Lilly. The Department of Psychiatry chaired by him received unrestricted educational and research support from the following companies in the last 5 years: Eli-Lilly, Lundbeck, Janssen-Cilag, Actelion, Shire, Ferrer, Oryzon, Roche, Psious, and Rubió.

The rest of the authors have no conflicts of interest to declare.

### References

- Annunziato, R. A., Jerson, B., Seidel, J., & Glenwick, D. S. (2012). The psychosocial challenges of solid organ transplant recipients during childhood. *Pediatric Transplantation*, 16, 803–811. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2012.01749.x>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101.
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., & Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395, 912–920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
- Brosig, C., Pai, A., Fairey, E., Krempien, J., McBride, M., & Lefkowitz, D. S. (2014). Child and family adjustment following pediatric solid organ transplantation: factors to consider during the early years post-transplant. *Pediatric Transplantation*, 18, 559–567. <https://doi.org/10.1111/ptr.12286>
- Center for Pediatric Traumatic Stress (2020). *The COVID-19 Exposure and Family Impact Survey (CEFIS)*. Center for Pediatric Traumatic Stress, Nemours Children's Health System. Retrieved September 15, 2020 from <https://bit.ly/COVIDhealthcareoping>
- Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias (2020). Actualización nº 194. *Enfermedad por el coronavirus (COVID-19)*. August 27, 2020. Retrieved May 4,

- 2021 from [https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Actualizacion\\_194\\_COVID-19.pdf](https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Actualizacion_194_COVID-19.pdf)
- Ceylan, Z. (2020). Estimation of COVID-19 prevalence in Italy, Spain, and France. *The Science of the Total Environment*, 729, 138817. <https://doi.org/10.1016/j.scitotenv.2020.138817>
- Cousino, M. K., Pasquali, S. K., Romano, J. C., Norris, M. D., Yu, S., Reichle, G., Lowery, R., Viers, S., & Schumacher, K. R. (2020). Impact of the COVID-19 pandemic on CHD care and emotional wellbeing. *Cardiology in the Young*, 1–7. Advance online publication. <https://doi.org/10.1017/S1047951120004758>
- Cousino, M. K., Rea, K. E., Schumacher, K. R., Magee, J. C., & Fredericks, E. M. (2017). A systematic review of parent and family functioning in pediatric solid organ transplant populations. *Pediatric Transplantation*, 21(3), e12900. <https://doi.org/10.1111/ptr.12900>
- Cucinotta, D., & Vanelli, M. (2020). WHO declares COVID-19 a pandemic. *Acta Bio-Medica: Atenei Parmensis*, 91(1), 157–160. <https://doi.org/10.23750/abm.v91i1.9397>
- D'Antiga, L. (2020). Coronaviruses and immunosuppressed patients: the facts during the third epidemic. *Liver Transplantation*, 26, 832–834. <https://doi.org/10.1002/lt.25756>
- Downes, K. J., Danziger-Isakov, L. A., Cousino, M. K., Green, M., Michaels, M. G., Muller, W. J., Orscheln, R. C., Sharma, T. S., Statler, V. A., Wattier, R. L., & Ardura, M. I. (2020). Return to school for pediatric solid organ transplant recipients in the United States during the coronavirus disease 2019 pandemic: expert opinion on key considerations and best practices. *Journal of the Pediatric Infectious Diseases Society*, 9, 551–563. <https://doi.org/10.1093/jpids/piaa095>
- Eibensteiner, F., Ritschl, V., Ariceta, G., Jankauskiene, A., Klaus, G., Paglialonga, F., Edefonti, A., Ranchin, B., Schmitt, C. P., Shroff, R., Stefanidis, C. J., Walle, J., Vande Verrina, E., Vondrak, K., Zurowska, A., Stamm, T., & Aufricht, C.; European Pediatric Dialysis Working Group (2020). Rapid response in the COVID-19 pandemic: a Delphi study from the European Pediatric Dialysis Working Group. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 35, 1669–1678. <https://doi.org/10.1007/s00467-020-04584-6>
- Fegert, J. M., Vitiello, B., Plener, P. L., & Clemens, V. (2020). Challenges and burden of the Coronavirus 2019 (COVID-19) pandemic for child and adolescent mental health: a narrative review to highlight clinical and research needs in the acute phase and the long return to normality. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 14(1), 20. <https://doi.org/10.1186/s13034-020-00329-3>
- Fong, C. V., & Iarocci, G. (2020). Child and family outcomes following pandemics: a systematic review and recommendations on COVID-19 policies. *Journal of Pediatric Psychology*, 45, 1124–1143. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa092>
- Fontanesi, L., Marchetti, D., Mazza, C., Di Giandomenico, S. D., Roma, P., & Verrocchio, M. C. (2020). The effect of the COVID-19 lockdown on parents: a call to adopt urgent measures. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12, S79–81. <https://doi.org/10.1037/tra0000672>
- Fredericks, E. M., Zelikovsky, N., Aujoulat, I., Hames, A., & Wray, J. (2014). Post-transplant adjustment—the later years. *Pediatric Transplantation*, 18, 675–688. <https://doi.org/10.1111/ptr.12366>
- Gambin, M., Woźniak-Prus, M., Sekowski, M., Cudo, A., Pisula, E., Kiepara, E., ... Kmita, G. (2020). Factors related to positive experiences in parent-child relationship during the COVID-19 lockdown. The role of empathy, emotion regulation, parenting self-efficacy and social support. *PsyArXiv*, <https://doi.org/10.31234/OSF.IO/YHTQA>
- Goss, M. B., Galván, N. T. N., Ruan, W., Munoz, F. M., Brewer, E. D., O'Mahony, C. A., Melicoff-Portillo, E., Dreyer, W. J., Miloh, T. A., Cigarroa, F. G., Ranch, D., Yoeli, D., Adams, M. A., Koohmaraie, S., Harter, D. M., Rana, A., Cotton, R. T., Carter, B., Patel, S., ... Goss, J. A. (2021). The pediatric solid organ transplant experience with COVID-19: an initial multi-center, multi-organ case series. *Pediatric Transplantation*, 25, e13868. <https://doi.org/10.1111/ptr.13868>
- Götzinger, F., Santiago-García, B., Noguera-Julián, A., Lanaspá, M., Lancella, L., Calò Carducci, F. I., Gabrovská, N., Velizarova, S., Prunk, P., Osterman, V., Krivec, U., Lo Vecchio, A., Shingadia, D., Soriano-Arandes, A., Melendo, S., Lanari, M., Pierantoni, L., Wagner, N., L'Huillier, A. G., ... Riordan, A. (2020). COVID-19 in children and adolescents in Europe: a multinational, multicentre cohort study. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 4, 653–661. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30177-2](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30177-2)
- Hage, R., Steinack, C., Benden, C., & Schuurmans, M. M. (2020). COVID-19 in patients with solid organ transplantation: a systematic review. *Transplantation*, 1(1), 1–15. <https://doi.org/10.3390/transplantation1010001>
- Inspector, Y., Kutz, I., & David, D. (2004). Another person's heart: magical and rational thinking in the psychological adaptation to heart transplantation. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 41, 161.
- LaRosa, C., Jorge Baluarte, H., & Meyers, K. E. C. (2011). Outcomes in pediatric solid-organ transplantation. *Pediatric Transplantation*, 15, 128–141. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2010.01434.x>
- Ludvigsson, J. F. (2020). Systematic review of COVID-19 in children shows milder cases and a better prognosis than adults. *Acta Paediatrica*, 109, 1088–1095. <https://doi.org/10.1111/apa.15270>
- Lupi, D., Binda, B., Montali, F., Natili, A., Lancione, L., Chiappori, D., Parzanese, I., Maccarone, D., & Pisani, F. (2020). Transplant patients' isolation and social distancing because of COVID-19: analysis of the resilient capacities of the transplant in the management of the coronavirus emergency. *Transplantation Proceedings*, 52, 2626–2630. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2020.05.031>
- Massey, E. K., & Forsberg, A. (2020). Dealing with uncertainty after transplantation in times of COVID-19. *Transplant International*, 33, 1337–1338. <https://doi.org/10.1111/tri.13709>
- Menon, J., Shanmugam, N., Patel, K., Hakeem, A., Reddy, M. S., & Rela, M. (2020). Awareness and concerns about

- novel coronavirus disease 2019 (COVID-19) among parents of pediatric liver transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 24, e13805. <https://doi.org/10.1111/ptr.13805>
- Minotti, C., Tirelli, F., Barbieri, E., Giaquinto, C., & Donà, D. (2020). How is immunosuppressive status affecting children and adults in SARS-CoV-2 infection? A systematic review. *Journal of Infection*, 81(1), e61–e66. <https://doi.org/10.1016/j.jinf.2020.04.026>
- Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT) (2020). Resultats d'activitat de donació i trasplantament a Catalunya. Balanç 2020. OCATT website. [http://trasplantaments.gencat.cat/web/.content/minisite/trasplantament/registres\\_activitat/registre\\_de\\_donacio\\_i\\_trasplantament/arxius/OCATT-Balanc-DTx-2020-def.pdf](http://trasplantaments.gencat.cat/web/.content/minisite/trasplantament/registres_activitat/registre_de_donacio_i_trasplantament/arxius/OCATT-Balanc-DTx-2020-def.pdf). Retrieved 4 May 2021.
- Organización Nacional de Trasplantes (ONT); Ministerio de Sanidad (2020). La Organización Nacional de Trasplantes presenta su balance de actividad en 2020. <http://www.ont.es/Documents/Nota%20de%20Prensa%20BALANCE%20ONT%202020.pdf>. Retrieved 4 May 2021.
- Orgilés, M., Morales, A., Delvecchio, E., Mazzeschi, C., & Espada, J. P. (2020). Immediate psychological effects of the COVID-19 quarantine in youth from Italy and Spain. *Frontiers in Psychology*, 11, 579038. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.579038>
- Pérez-Martínez, A., Guerra-García, P., Melgosa, M., Frauca, E., Fernández-Camblor, C., Remesal, A., & Calvo, C. (2021). Clinical outcome of SARS-CoV-2 infection in immunosuppressed children in Spain. *European Journal of Pediatrics*, 180, 967–971. <https://doi.org/10.1007/s00431-020-03793-3>
- Plevinsky, J. M., Young, M. A., Carmody, J. K., Durkin, L. K., Gamwell, K. L., Klages, K. L., Ghosh, S., & Hommel, K. A. (2020). The impact of COVID-19 on pediatric adherence and self-management. *Journal of Pediatric Psychology*, 45, 977–982. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa079>
- Raja, M. A., Mendoza, M. A., Villavicencio, A., Anjan, S., Reynolds, J. M., Kittipibul, V., Fernandez, A., Guerra, G., Camargo, J. F., Simkins, J., Morris, M. I., Abbo, L. A., & Natori, Y. (2021). COVID-19 in solid organ transplant recipients: A systematic review and meta-analysis of current literature. *Transplantation Reviews*, 35(1), 100588. <https://doi.org/10.1016/j.trre.2020.100588>
- Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. *Boletín Oficial Del Estado*, 67, de 14 de marzo de 2020, 25390–25400. <https://www.boe.es/boe/dias/2020/03/14/pdfs/BOE-A-2020-3692.pdf>
- Schellekens, M. P. J., & van der Lee, M. L. (2020). Loneliness and belonging: exploring experiences with the COVID-19 pandemic in psycho-oncology. *Psycho-oncology*, 29, 1399–1401. <https://doi.org/10.1002/pon.5459>
- Serlachius, A., Badawy, S. M., & Thabrew, H. (2020). Psychosocial challenges and opportunities for youth with chronic health conditions during the COVID-19 pandemic. *JMIR Pediatrics and Parenting*, 3, e23057. <https://doi.org/10.2196/23057>
- Stiles-Shields, C., Plevinsky, J. M., Psihogios, A. M., & Holmbeck, G. N. (2020). Considerations and future directions for conducting clinical research with pediatric populations during the COVID-19 pandemic. *Journal of Pediatric Psychology*, 45, 720–749. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa017>
- Stuber, M. L., & Shemesh, E. (2006). Post-traumatic stress response to life-threatening illnesses in children and their parents. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 15, 597–609. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2006.02.006>
- The Lancet Public Health. (2020). COVID-19 puts societies to the test. *The Lancet Public Health* 5, e235. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30097-9](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30097-9)
- Wu, M., Xu, W., Yao, Y., Zhang, L., Guo, L., Fan, J., & Chen, J. (2020). Mental health status of students' parents during COVID-19 pandemic and its influence factors. *General Psychiatry*, 33, e100250. <https://doi.org/10.1136/gpsych-2020-100250>
- Zgoura, P., Seibert, F. S., Waldecker, C., Doevelaar, A., Bauer, F., Rohn, B., Schenker, P., Wunsch, A., Viebahn, R., Babel, N., & Westhoff, T. H. (2020). Psychological responses to the Covid-19 pandemic in renal transplant recipients. *Transplantation Proceedings*, 52, 2671–2675. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2020.08.043>
- Zhao, R., Zhou, Q., Wang, X.-W., Liu, C.-H., Wang, M., Yang, Q., Zhai, Y.-H., Zhu, D.-Q., Chen, J., Fang, X.-Y., Tang, X.-S., Zhang, H., Shen, Q., & Xu, H. (2020). COVID-19 outbreak and management approach for families with children on long-term kidney replacement therapy. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 15, 1259–1266. <https://doi.org/10.2215/CJN.03630320>



**Table . (continued)**

Themes	Definition	Example quotes
<b>Specific themes</b>		
Less stigmatization	Decreased sense of feeling different or having to take different actions from others in relation to the transplant process and associated aspects.	<p>“We experienced some relief when we saw that having to protect us from the virus or wearing a mask was not only about us”.—Mother of a 13-year-old male, SOT group.</p> <p>“The massive use of masks help transplanted people not to feel bad about wearing one, since they usually wear one”—Mother of an 8-year-old male, SOT group.</p>
Prevention Measures	Being already used to practicing prevention measures that are similar to those imposed during the pandemic and eased the adaptation to the pandemic and its restrictions.	<p>“For my daughter it was not that hard since we were used to being locked at home”.—Mother of an 8-year-old female, SOT group.</p> <p>“We managed the lockdown itself quite well because we have already been through it on two occasions. We built some routines and used our imagination to overcome boredom”.—Mother of a 10-year-old male, SOT group.</p>
Perception of child with SOT health improvement/safeness	Perceived improvements in their children’s health status that are directly linked to the pandemic and its restrictions.	<p>“Our daughter has not contracted any viruses, something that had never happened since her transplant, and this improved her health status a lot”.—Mother of a 10-year-old female, SOT group.</p> <p>“For our transplanted child it was better because he started gaining weight and we believe it’s because we started eating all meals at home. He has gained as much weight in three months as he had over the last four years”.—Father of an 11-year-old male, SOT group.</p> <p>“The hygiene measures for the society are really beneficial for transplanted people”.—Mother of an 8-year-old male, SOT group.</p>
Specific fear of infection	Represents an extra fear of infecting the transplanted children together with an explicit concern about their perceived greater vulnerability.	<p>“We suffered because of the fear of becoming infected and that our transplanted child could have severe complications”.—Mother of an 11-year-old male, SOT group.</p> <p>“My husband is on sick leave due to psychological issues because of how COVID-19 might affect our daughter”.—Mother of an 11-year-old male, SOT group.</p>

2020). The generalized use of prevention measures, as well as the fact of feeling more understood by society as a whole, could have produced a greater sense of belonging, which may have been a stress buffer for families of transplant recipients in the current healthcare crisis.

At a therapeutic level and with the aim of supporting the families of pediatric patients throughout the current crisis, it is important to develop remote interventions (Fong & Iarocci, 2020), in order to meet these families’ needs while reducing the risk of exposure to COVID-19, as well as to work on strategies to reduce the psychological impact both in transplant recipients and families in the general population. It seems that, for the families of pediatric SOT recipients, the perception of stigmatization and, therefore, the associated beliefs have a substantial impact on their experience of the disease. This aspect has been

overlooked in the context of the pandemic but it would probably be beneficial to introduce it in the therapeutic interventions with these families. Also, a promising strategy to implement with SOT families could be to reinforce their ability to be positive role models for other families who are going through a SOT process (e.g., expert patient programs) as well as for the general population in times of uncertainty (e.g., awareness campaigns). These families may be able to make important contributions when it comes to how to manage and adapt to uncertainty, especially in a health crisis like the current one.

While the current study is an important first step in understanding the impact of the pandemic on families of SOT pediatric recipients, there were some limitations. The sample size was limited by the previously established recruitment time, and response rates could have been improved by using more up-to-date

## **Estudi 2. Stress and coping strategies of families of pediatric solid organ transplant recipients in times of pandemic**

### 1. Referència

**Fornier-Puntonet, M.**, Gisbert-Gustemps, L., Castell-Panisello, E., Larrarte, M., Quintero, J., Ariceta, G., Gran, F., Iglesias-Serrano, I., Garcia-Morán, A., Español-Martín, G., Ibañez-Jimenez, P., Ramos-Quiroga, J.A (2023). Stress and coping strategies of families of pediatric solid organ transplant recipients in times of pandemic. *Frontiers in Psychology*, 14. IF (2021): 4.232. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1067477>.

### 2. Resum

**Objectiu:** El TOS és una condició crònica de salut que impacta a tot el sistema familiar. L'objectiu d'aquest estudi és avaluar la psicopatologia, l'estrès familiar i les estratègies d'afrontament de les famílies de pacients pediàtrics receptors d'un trasplantament comparat amb les famílies de NNA sense una condició crònica de salut. Així mateix, analitzar si l'estrès relacionat amb la pandèmia ha generat un impacte addicional a aquestes famílies.

**Mètode:** Durant el mes de maig i el juliol del 2021, durant la quarta i cinquena onada de la COVID-19 en l'àmbit nacional, es van reclutar 102 famílies, 51 famílies de receptors d'un trasplantament pediàtric hepàtic, renal, cardíac o pulmonar i 51 famílies de controls sans, equilibrats segons edat i gènere. El cuidador principal de l'infant o adolescent trasplantat va contestar un qüestionari sociodemogràfic en línia i diferents tests per avaluar el nivell d'estrès familiar, la simptomatologia depressiva i ansiosa, les estratègies d'afrontament i l'impacte de la pandèmia en la família.

**Resultats:** Els cuidadors eren majoritàriament mares (89.2%). Les famílies dels pacients trasplantats mostraven més ansietat ( $U=863.5$ ,  $p=0.003$ ) i estrès total, específicament estrès relacionat amb la cura del fill o filla ( $t=-2.043$ ;  $p=0.045$ ) i major estrès vinculat a la relació cuidador-fill/a ( $U=355.5$ ,  $p=0.015$ ). Les famílies del grup de TOS feien servir més estratègies d'afrontament basades en l'evitació, especialment la negació ( $U=889.5$ ;  $p=0.010$ ) i l'abandonament dels esforços d'afrontament ( $U=1013$ ;  $p=0.047$ ), feien més ús d'estratègies basades en la religió ( $U=792.5$ ;  $p=0.031$ ), i menys d'estratègies basades en el suport social ( $t=2.098$ ;  $p=0.038$ ). Després de més



d'un any de l'inici de la pandèmia, no es van trobar diferències entre grups amb relació a l'exposició, impacte i malestar associat a la COVID-19.

**Conclusions:** Les famílies dels pacients trasplantats mostraren més ansietat, major estrès en la relació cuidador-fill/a i amb relació a la cura de l'infant, majors estratègies de tipus evitatiu, religioses i un menor ús d'estratègies d'afrontament basades en el suport social, inclús 4 anys després del trasplantament. Més d'un any més tard de l'inici, la pandèmia no generà un efecte negatiu addicional en les famílies. Els cuidadors de pacients pediàtrics trasplantats es poden beneficiar d'intervencions psicològiques centrades en la salut mental dels pares o mares, el vincle progenitors-fill/a, l'entrenament en habilitats i els grups d'ajuda mútua, tenint present la importància de la multiculturalitat i promovent un millor equilibri entre els cuidadors en la criança del NNA. Hi ha necessitat de mantenir aquestes intervencions al llarg del temps. Així mateix, les estratègies que donen suport a les famílies de pacients pediàtrics trasplantats a través de recursos digitals poden facilitar l'adaptació a la malaltia crònica, especialment en temps de pandèmia.

**Paraules clau:** trasplantament pediàtric, trasplantament d'òrgan sòlid, estrès familiar, estratègies d'afrontament, impacte psicològic, COVID-19.



## OPEN ACCESS

EDITED BY  
Sara Invitto,  
University of Salento,  
Italy

REVIEWED BY  
Flora Koliouli,  
Aristotle University of Thessaloniki, Greece  
Heang Lim,  
C. S. Mott Children's Hospital, United States

\*CORRESPONDENCE  
Mireia Forner-Puntonet  
✉ mireia.forner@vallhebron.cat

SPECIALTY SECTION  
This article was submitted to  
Psychology for Clinical Settings,  
a section of the journal  
Frontiers in Psychology

RECEIVED 12 October 2022  
ACCEPTED 03 January 2023  
PUBLISHED 26 January 2023

CITATION  
Forner-Puntonet M, Gisbert-Gustemps L,  
Castell-Panisello E, Larrarte M, Quintero J,  
Ariceta G, Gran F, Iglesias-Serrano I,  
García-Morán A, Español-Martin G,  
Ibañez-Jimenez P and  
Ramos-Quiroga JA (2023) Stress and coping  
strategies of families of pediatric solid organ  
transplant recipients in times of pandemic.  
*Front. Psychol.* 14:1067477.  
doi: 10.3389/fpsyg.2023.1067477

COPYRIGHT  
© 2023 Forner-Puntonet, Gisbert-Gustemps,  
Castell-Panisello, Larrarte, Quintero, Ariceta,  
Gran, Iglesias-Serrano, García-Morán, Español-  
Martin, Ibañez-Jimenez and Ramos-Quiroga.  
This is an open-access article distributed under  
the terms of the [Creative Commons Attribution  
License \(CC BY\)](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/). The use, distribution or  
reproduction in other forums is permitted,  
provided the original author(s) and the  
copyright owner(s) are credited and that the  
original publication in this journal is cited, in  
accordance with accepted academic practice.  
No use, distribution or reproduction is  
permitted which does not comply with these  
terms.

# Stress and coping strategies of families of pediatric solid organ transplant recipients in times of pandemic

Mireia Forner-Puntonet<sup>1,2,3,4\*</sup>, Laura Gisbert-Gustemps<sup>1,2,3,4</sup>,  
Eudald Castell-Panisello<sup>1</sup>, Mauricio Larrarte<sup>5</sup>, Jesús Quintero<sup>5</sup>,  
Gema Ariceta<sup>6</sup>, Ferran Gran<sup>7</sup>, Ignacio Iglesias-Serrano<sup>8</sup>,  
Annabella García-Morán<sup>1,2</sup>, Gemma Español-Martin<sup>1,2,3,4</sup>,  
Pol Ibañez-Jimenez<sup>2,4</sup> and Josep Antoni Ramos-Quiroga<sup>1,2,3,4</sup>

<sup>1</sup>Department of Mental Health, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, Catalonia, Spain, <sup>2</sup>Group of Psychiatry, Mental Health and Addictions, Vall d'Hebron Research Institute (VHIR), Barcelona, Catalonia, Spain, <sup>3</sup>Department of Psychiatry and Forensic Medicine, Universitat Autònoma de Barcelona, Catalonia, Spain, <sup>4</sup>Biomedical Network Research Centre on Mental Health (CIBERSAM), Madrid, Spain, <sup>5</sup>Pediatric Hepatology and Liver Transplant Department, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, Catalonia, Spain, <sup>6</sup>Pediatric Nephrology Department, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, Catalonia, Spain, <sup>7</sup>Pediatric Cardiology Department, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, Catalonia, Spain, <sup>8</sup>Pediatric Respiratory Medicine Department, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, Catalonia, Spain

**Objective:** Pediatric solid organ transplantation (SOT) is a chronic condition that impacts the whole family system. The objective of this study is to evaluate psychopathology, family stress, and coping strategies in families of SOT recipients compared to families of healthy children and adolescents. Moreover, it analyzes if the stress related to the COVID-19 pandemic has had an additional impact on these families.

**Methods:** The sample was recruited between May and July 2021, during the fourth and fifth wave of the pandemic in Spain. It consisted of 102 families, 51 with a pediatric recipient who had undergone a SOT (liver, kidney, heart, or lung) and 51 healthy controls, matched by child age and gender. A primary caregiver from each family answered an online sociodemographic questionnaire and different tests to evaluate family stress, depression, anxiety, coping strategies, and effects of the pandemic on the family.

**Results:** Caregivers were mostly mothers (89.2%). Families of SOT recipients showed greater anxiety ( $U=863.5$ ,  $p=0.003$ ) and more total stress, stress related to childcare ( $t=-2.043$ ;  $p=0.045$ ), and parent-child interaction stress ( $U=355.5$ ,  $p=0.015$ ). SOT families used more avoidance strategies, specifically denial ( $U=889.5$ ;  $p=0.010$ ) and abandonment of coping efforts ( $U=1,013$ ;  $p=0.047$ ), more religious strategies ( $U=792.5$ ;  $p=0.031$ ), and fewer social support coping strategies ( $t=2.098$ ;  $p=0.038$ ). No differences were found between groups in terms of exposure, impact, and distress more than 1 year after the start of the pandemic.

**Conclusion:** SOT families showed clinical levels of anxiety, more parent-child interaction stress, more difficulties in taking care of their child, more avoidance and religious strategies, and less use of social support strategies, even 4 years after transplantation. The pandemic did not have an additional differential effect on SOT families. Caregivers of SOT patients can benefit from psychological interventions focused on parents' mental health, parent-child connectedness, skill building, and social support aid groups, with attention to multiculturalism and promoting a better balance between caregivers. There is a need for family interventions that are

maintained over time. Strategies that offer this support to families through digital resources can facilitate adjustment to chronic illness, especially in pandemic times.

## KEYWORDS

pediatric transplantation, solid organ transplantation, family stress, coping strategies, COVID-19, pandemic

## Introduction

Pediatric solid organ transplantation (SOT) is the treatment of choice for end-stage organ failure (Imam et al., 2020), which allows the medical situation of a child to change from experiencing a life-threatening disease to having a chronic health condition (Annunziato et al., 2012). Caregivers are an essential figure in SOT; even so, we still have limited understanding of the experience of caregiving through the entire process of transplantation, and there are limited data examining the long-term impact. Therefore, it is a high research priority (Jesse et al., 2021).

In general, parents of children with chronic illnesses experience greater parenting stress than parents of healthy children (Cousino and Hazen, 2013). Specifically, in pediatric SOT, although it improves quantity and quality of life, pre-transplantation and post-transplantation produce many stressors and burdens for patients and families (Cousino et al., 2017). The long-term nature of transplantation and post-transplant medical care creates more stress than what is encountered in families that go through a single surgery event, resulting in prolonged parental stress (Farley et al., 2007).

Although these families may demonstrate resilience in coping with stressors, the demanding challenges and responsibilities beyond the usual concerns of raising a child and the uncertainty regarding the transplant process may negatively impact family functioning (Cousino and Hazen, 2013). For instance, caregivers of SOT recipients show stress related to communicating, decision-making, balancing the demands of multiple roles, and facing the emotional consequences of parenting a child with an illness. Moreover, after transplantation, children can have complex emotional and physical needs, which can result in greater strain on the family system (Farley et al., 2007).

Greater parenting stress is associated with psychological distress, e.g., depressive and anxious symptomatology in the case of caregivers of children with chronic illness (Cousino and Hazen, 2013), with anxiety being the most frequent psychological disorder (Toledano-Toledano and Moral de la Rubia, 2018). In a recent study, Cushman et al. (2021) found an improvement in children's health-related quality of life from pre-transplantation to 6 months post-transplantation, but caregivers' psychological depression, anxiety, and global stress symptoms did not similarly improve.

Caregivers' adaptive coping can be a protective factor in the process of children adjustment to a chronic illness (Toledano-Toledano and Moral de la Rubia, 2018). Caregivers' optimistic and self-confident coping strategies have been associated with fewer internalizing symptoms and a better quality of life in adolescents during the process of transplantation (Yilmaz Kafali et al., 2021). However, the use of more emotion-focused coping behaviors (e.g., avoidance) in caregivers of children with chronic illness was associated with greater parenting stress (Rodenburg et al., 2007) and poorer psychosocial adaptation (Livneh, 2019).

Additionally, there is a consistent association between parent and family functioning and child health-related factors, such as adherence, barriers to medications, and number of hospitalizations (Cousino et al., 2017). These results reinforce the importance of evaluating family functioning, stress, resources, and psychopathology to offer specific treatments. Currently, in Spain, psychological support or treatment for families of pediatric transplant patients is scarce. A pre-transplant assessment and some initial post-transplant follow-up are usually carried out. However, interventions with greater continuity over time are lacking, particularly considering that it is a chronic disease that can affect children and family day-to-day life.

Finally, we must point out that the COVID-19 pandemic has been a major burden on families (Fegert et al., 2020); parents of children with physical or mental conditions in particular have reported more parental burnout and less perceived social support (Fontanesi et al., 2020). In line with this, Zhao et al. (2020) found that these caregivers presented higher prevalence of depressive and anxious symptoms in a pandemic context. In a recent study, Forner-Puntonet et al. (2021) found that, during the first wave of the pandemic, families of SOT recipients had exposed themselves less and protected themselves more from COVID-19 than the families of healthy children did, probably because they were used to prevention measures and saw contagion as a graver risk. Additionally, the families of SOT recipients perceived isolation and prevention measures as being protective and destigmatizing.

The first aim of this study is to evaluate and compare the levels of parenting stress, anxiety, and depression and coping strategies in families of SOT recipients and in healthy controls. The second aim is to analyze if the pandemic has had an additional impact on families. We hypothesize that SOT families will show higher levels of stress, depression, and anxiety. Moreover, we hypothesize that the coping strategies used to face uncertainty will be different in families of SOT pediatric recipients in comparison with the controls. Concerning the effects of COVID-19, we believe that the impact of the pandemic on these families more than 1 year after its beginning will be similar to the impact on the controls.

## Materials and methods

### Participants

The total study sample consisted of 102 caregivers, 51 of whom represented families where one member had undergone a pediatric transplant process (SOT group) and 51 families of healthy children and adolescents (control group). The inclusion criteria were: (1) for the SOT group, being an adult primary caregiver in a family of a pediatric patient, with clinical stability, who was 18 years of age or younger and had gone through a SOT (liver, kidney, heart, or lung) (2) for the control group, being an adult primary caregiver in a family with a child or adolescent

18 years or younger without chronic illness, (3) having user-level computer skills, and (4) agreeing to take part in the study. Language barriers in respondents were set as exclusion criteria, since all the questionnaires were in Spanish. The approval of the Ethics Committee (PR(AG)195/2021) of the Hospital Universitari Vall d'Hebron was obtained for the research.

## Procedure

The sample was recruited between May and July 2021, during the fourth and fifth wave of the COVID-19 pandemic in Spain. We used convenience sampling; the sample of the SOT group was obtained through families of consecutive patients who consulted the different pediatric transplant teams (liver, kidney, heart, or lung) at the Hospital Universitari Vall d'Hebron in person or on-line. Pediatric teams explained the study goals, participation rights, and data treatment procedure, and asked primary self-perceived caregivers, who could only complete the survey after giving their consent to participate. They were contacted twice by emails that included access to a web survey application, which provided the sociodemographic questionnaire and the assessment instruments. In total, 59 caregivers belonging to a family with a SOT recipient were contacted, and 51 of them responded to the full survey (86% answer rate).

To recruit the control group participants, all the SOT group families agreed to forward the received email to one or two families with a child of the same age and gender as their child. They sent it to a total of 78 caregivers of healthy children of whom 57 answered the full survey (73% answer rate). Control group participants were matched with SOT group participants by their children's age and gender and were selected in order of response.

## Instruments

The following data were collected regarding the sociodemographic and clinical characteristics of the primary caregiver: age, gender, race/ethnicity, education level, marital status, number of children, and relationship with the child or adolescent. Regarding child or adolescent information, the following information was requested: age, gender, basic disease for which the child or adolescent had required a transplant, type of pediatric SOT, and age at transplantation, if applicable.

The Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF; Abidin, 1995) is a self-report tool for parents of children until 12 years old that identifies the sources and types of stress that come with parenting. It has been validated in Spanish by Díaz-Herrero et al. (2010). The PSI-SF has 36 items that use a five-point Likert-scale; it is divided into three subscales and yields a Total Stress score. The subscales are: (1) Parental Distress—the extent to which parents feel competent, restricted, conflicted, supported, and/or depressed in their roles as a parent; (2) Parent–Child Dysfunctional Interaction—the extent to which parents feel satisfied with their child and their interactions with them; and (3) Difficult Child – how parents perceive their child in terms of whether the child is easy or difficult to take care of. The Total Stress score indicates the overall level of stress a person is feeling in their role as a parent. When analyzing parental stress scores, it is important to keep in mind that some degree of parenting stress is normal. Percentiles between 15 and 80 are considered typical, high stress scores range from 81 to 84, and clinically significant levels of stress are above 85 or 90, depending on the subscale.

The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Zigmond and Snaith, 1983) is a widely used self-administered questionnaire to evaluate anxiety and depression. It has been validated in Spanish by Herrero et al. (2003). It is comprised of seven items on anxiety and seven items on depression; each item is rated on a Likert scale from 0 to 3. They are scored as being without anxiety or depression to having mild, moderate, or severe anxiety or depression.

The COPE Inventory (Carver et al., 1989) is a multidimensional coping inventory to assess the different ways in which people respond to stress. The inventory consists of 60 items to which participants respond how frequently they used each coping strategy, rated on a four-point scale (between “usually do not do this at all” to “usually do this a lot”). Crespo and Cruzado (1997) have adapted, standardized, and validated the instrument for Spanish samples. The COPE Inventory is formed by 15 subscales: Social Support, Religion, Humor, Substance use, Planification and Active Coping, Abandonment of Coping Efforts, Focus on and venting of emotions, Acceptance, Denial, Restraint, Concentrate efforts on solving the situation, Personal Growth, Positive Reinterpretation, Distraction, and Evasion.

The COVID-19 Exposure and Family Impact Survey (CEFIS) was developed by the Center for Pediatric Traumatic Stress (2020), using a rapid iterative process, in late March/early April 2020, and it has been validated by Enlow et al. (2022). The CEFIS is available in English and Spanish and should be completed by a caregiver. The CEFIS assesses exposure, impact, and distress of COVID-19 in the family. Exposure consists of 25 items with dichotomous responses (yes/no) that measures the participants' degree of exposure to COVID-19 and related events. The Total Exposure score is the sum of all the items. Impact consists of 10 items using a four-point Likert scale (also offering a “does not apply” choice) to rate the impact on the participant's and family's life. Distress scale consists of two 10-point distress scales to assess how much distress caregivers and their children have experienced due to the pandemic. Item responses are averaged within each scale to yield the Impact and Distress scale scores. Higher scores indicate mean greater levels of exposure, impact, and distress. The CEFIS asks the respondents to answer by thinking about the period from March 2020 to the present, therefore addressing the full time period since the pandemic has had consequences in western countries.

## Data analysis

All data collected were analyzed using SPSS version 28.0. First, a descriptive synthesis of the main variables was performed. The analysis of the normality condition was carried out using Shapiro–Wilk statistics, the result of which guided subsequent calculations by parametric (PSI-SF: Parental Distress, Difficult Child, Total Stress; COPE: Social Support, Planification and Active Coping, Restraint, Concentrate Efforts on Solving the Situation; CEFIS: Exposure total score, Distress in Parents, and Distress scale) or non-parametric route. In the first, the comparison of two means was determined with Student's *t*-tests and the correlational study was developed with Pearson's test. In the non-parametric way, the comparison of two means was analyzed with Mann–Whitney *U* tests, and the correlations with Spearman's test. Chi-squared tests were run in order to compare outcomes between groups in qualitative variables and evaluate the possibility of interaction between factors. The level of significance was set at 0.05 in all analyses. Cohen's *d* was used to determine effect sizes.

TABLE 1 Sociodemographic characteristics of the sample.

Variables	Total sample n=102 N (%) or M±SD	SOT group n=51 N (%) or M±SD	Control group n=51 N (%) or M±SD	χ <sup>2</sup> or t	Value of p
Caregiver gender (relationship with the child)				0.10	0.75
Male (father)	11 (10.8)	5 (45.5)	6 (54.5)		
Female (mother)	91 (89.2)	46 (50.5)	45 (49.5)		
Caregiver age	43.44 ± 15.97	43 ± 6.12	44 ± 5.84	0.64	0.523
Caregiver race					0.061
Caucasian	92 (90.2%)	43 (84.3%)	49 (96.1%)		
African American	5 (4.9%)	5 (9.8%)	0		
Hispanic	5 (4.9%)	3 (5.9%)	2 (3.9%)		
Caregiver education				8.14	0.04
Primary to High School	29 (28.4)	21 (72.4)	8 (27.6)		
University and Postgraduate	73 (71.6)	30 (41.1)	43 (58.9)		
Marital status				0.10	0.95
Single	10 (9.8)	5 (50)	5 (50)		
Married/Cohabiting	81 (79.4)	40 (49.4)	41 (50.6)		
Separated/Divorced	11 (10.8)	6 (54.5)	5 (45.5)		
Number of children	1.8 ± 0.7	1.7 ± 0.8	1.8 ± 0.6	0.70	0.484
Age of pairing children	9.5 ± 5.3	9.5 ± 5.3	9.5 ± 5.4	-0.07	0.945
Gender of pairing children				0	1
Male	44 (43.1)	22 (50)	22 (50)		
Female	58 (56.9)	29 (50)	29 (50)		
Transplant type				-	-
Liver	22 (43.1)	22 (43.1)	0		
Kidney	14 (27.5)	14 (27.5)	0		
Heart	9 (17.6)	9 (17.6)	0		
Lung	6 (11.8)	6 (11.8)	0		
Age at the time of transplantation	5.2 ± 4.9	5.2 ± 4.9		-	-

M, Mean; SD, Standard Deviation; SOT group, Solid Organ Transplant group; χ<sup>2</sup>, Chi-squared test; t, Student's t-test.

## Results

Sociodemographic characteristics from caregivers and children in each group are presented in Table 1. All caregivers who responded were the children's parents, mostly mothers (89.2%). No differences were found between groups in terms of the caregivers' gender, age, race/ethnicity, marital status, number of children, or relationship with the child. Significant differences in the level of education (χ<sup>2</sup> = 8.14; p = 0.04) were found between caregivers of both groups. Of the children, 56.9% of the children were girls and the average age of the children sample was 9.5 ± 5.3 years. The SOT group included the pediatric recipients of 22 livers, 14 kidneys, 9 hearts, and 6 lungs, with an average age at transplantation of 5.2 ± 4.9. On average, the children in the sample went through transplantation more than 4 years ago.

## Parenting stress

Although all scores were in a non-clinical range, between percentiles 15 and 80, the families in the SOT group showed greater Total Stress

than the control group (t = -2.083; p = 0.041) and significantly higher scores on the Parent-Child Dysfunctional Interaction (U = 355.5; p = 0.015) and Difficult Child scales (t = -2.043; p = 0.045), with moderate effect sizes (see Table 2). These results were maintained after controlling for the level of education. However, there were no significant differences on Parental Distress between the groups.

## Anxiety and depression of caregivers

Table 3 summarizes the quantitative data extracted from the HADS related to the anxiety and depression of caregivers. Regarding anxiety, the SOT group reported significantly higher levels than the control group (U = 863.5; p = 0.003), with moderate effect sizes, showing anxious symptomatology on probable case levels. Families in the SOT group reported themselves to be more tense; feeling sort of frightened, as if something awful was about to happen; feeling more worried, finding it difficult to relax; and experiencing sudden feelings of panic. These results were maintained after controlling for the level of education. No significant differences were found between the groups on the Depression Scale.

TABLE 2 Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF).

Variables	Total sample n=66 M±SD	SOT group n=33 M±SD	Control group n=33 M±SD	t or U	Value of p	Cohen's d
Parental Distress (PD)	29.9 ± 9.7	29.2 ± 9.9	30.6 ± 9.6	0.56	0.578	0.144
Parent-Child Dysfunctional Interaction (P-CDI)	21.4 ± 6.6	23.4 ± 6.7	19.4 ± 5.8	355.50	0.015	-0.638
Difficult Child (DC)	27.3 ± 8.5	29.4 ± 8.8	25.2 ± 7.8	-2.04	0.045	-0.505
Total stress	78.1 ± 15.5	82 ± 16.5	74.2 ± 13.7	-2.08	0.041	-0.514

Included families of children until 12 years old. M, Mean; SD, Standard Deviation; SOT group, Solid Organ Transplant group; t= Student's t-test; U= Mann-Whitney U-test.

TABLE 3 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).

Variables	Total sample n=102 M±SD	SOT group n=51 M±SD	Control group n=51 M±SD	U	Value of p	Cohen's d
Anxiety scale	6.6 ± 4.2	7.9 ± 4.3	5.4 ± 3.8	863.50	0.003	-0.616
Depression scale	4.2 ± 3.7	4.9 ± 4	3.5 ± 3.3	1032.50	0.071	-0.382

M, Mean; SD, Standard Deviation; SOT group, Solid Organ Transplant group; U= Mann-Whitney U-test.

## Coping strategies

Table 4 summarizes the results of the COPE Inventory. SOT families used significantly more denial strategies ( $U=889.5$ ;  $p=0.010$ ), used religion as a coping strategy more ( $U=792.5$ ;  $p=0.031$ ), and tended to abandon coping efforts ( $U=1,013$ ;  $p=0.047$ ), with small effect sizes. Families in the control group used more social support as a coping strategy ( $t=2.098$ ;  $p=0.038$ ) with small effect sizes. Nevertheless, all responses were in a normative clinical range. These results were maintained after controlling for the level of education.

## Exposure, impact, and distress of COVID-19

More than 1 year after the beginning of the pandemic, no significant differences were found between both groups in terms of exposure, impact, or distress related to the pandemic (see Table 5).

## Discussion

To our knowledge, this is the first study to analyze family stress and coping strategies of SOT families in times of pandemic. In addition, although SOT is a life-threatening event that not only impacts the patients themselves but their entire family systems, there are very few studies that delve into family stress, and we did not identify any study that focuses on the coping strategies of caregivers of children and adolescents who have undergone transplantation.

First of all, regarding the sociodemographic variables, it is important to remark that the majority of respondents and primary caregivers in our study were mothers. These results are in line with those of Cardinali et al. (2019), which pointed out that mothers usually assume the role of primary caregivers, implying a greater interference with and more limitations in their work and social life, as well as in other life domains. It is important to explore specific gender differences regarding caregiving for a child who has undergone SOT in order to reduce gender stereotypes that are still present in parents' perceptions and to promote

a better balance in caregiving (De Piccoli et al., 2016). Therefore, a collaborative relationship between all the main caregivers and SOT pediatric recipients is essential, as it is a space to share information and knowledge about procedures and illness, offer support on emotional regulation, or develop skills to help the child and the whole family meet existing challenges.

In relation to the first aim of the study, families of pediatric transplantation recipients reported normal levels of parenting stress, although they showed higher scores on the Difficult Child scale, the Parent-Child Dysfunctional Interaction Stress scale, and the Total Stress score than the controls did. Higher scores on the Difficult Child scale are related to more stress in taking care of their child and to possible difficulties in managing their child's behavior. Higher scores on the Parent-Child Dysfunctional Interaction scale indicate that it is more difficult for those parents to create a proper bond with their child. These difficulties are probably related to child and parent anxiety, the physical effects of the illness, and the treatment conditions for chronic illness (Ødegård, 2005). According to Gofenshtein et al. (2016), interventions that focus on the improvement of the parent-child relationship to enhance connectedness and skill-building interventions (education, problem solving, and parental techniques) had a positive impact on parenting stress, although they have failed until now to demonstrate long-term effects thus far.

In our study, caregivers of SOT recipients showed greater levels of anxiety; these results are on a clinical borderline level, reinforcing the importance of treating these symptoms in parents in order to reduce the risk of greater impairment. Interventions for parents of children with chronic illness with a focus on the parents' mental health have been lacking (Eccleston et al., 2015), although recent studies based on cognitive behavioral therapy and acceptance and commitment therapy showed promising results (Douma et al., 2021).

Caregivers of children and adolescents who have undergone transplantation tend to significantly drop coping efforts and use more denial strategies than the controls did, although the strategies used by the families of SOT recipients do not reach clinical levels of significance. These avoidance strategies have been described as maladaptive; they are

TABLE 4 COPE inventory.

Variables	Total sample n=102 M±SD	SOT group n=51 M±SD	Control group n=51 M±SD	t or U	Value of p	Cohen's d
Social support	21.9 ± 5.8	20.8 ± 5.3	23.1 ± 6.0	2.10	0.038	0.406
Religion	5.6 ± 2.0	5.9 ± 1.9	5.2 ± 2.1	792.50	0.031	-0.35
Humor	7.4 ± 2.4	7.0 ± 2.3	7.8 ± 2.3	1061.50	0.107	0.348
Substance use	4.2 ± 0.6	4 ± 0	4 ± 1	1285.50	0.867	0
Planification and active coping	16.4 ± 2.8	16.0 ± 2.4	16.7 ± 3.1	1.22	0.226	0.253
Abandonment of coping efforts	4.7 ± 1.2	4.9 ± 1.3	4.4 ± 1.1	1013.00	0.047	-0.415
Focus on and venting of emotions	8.4 ± 2.3	8.2 ± 2.1	8.7 ± 2.4	1125.00	0.386	0.222
Acceptance	11.8 ± 2.2	11.7 ± 2.4	11.9 ± 2.1	1248.50	0.724	0.089
Denial	5.6 ± 1.8	6.1 ± 2.0	5.2 ± 1.6	889.50	0.010	-0.497
Restraint	9.7 ± 2.1	9.5 ± 1.9	10.0 ± 2.3	1.26	0.209	0.237
Concentrate efforts on solving the situation	10 ± 2.4	9.8 ± 2.3	10.2 ± 2.4	0.67	0.504	0.17
Personal growth	6.5 ± 1.1	6.6 ± 1.0	6.5 ± 1.1	1121.00	0.564	-0.095
Positive reinterpretation	8.9 ± 1.6	8.8 ± 1.6	9.1 ± 1.6	1105.00	0.232	0.187
Distraction	6.6 ± 1.0	6.4 ± 0.9	6.7 ± 1.0	697.50	0.125	0.21
Evasion	5.3 ± 1.4	5.4 ± 1.5	5.2 ± 1.3	1195.00	0.47	-0.142

M, Mean, SD, Standard Deviation; SOT group, Solid Organ Transplant group; t, Student's t-test; U = Mann-Whitney U-test.

TABLE 5 COVID-19 exposure and family impact survey (CEFIS).

Variables	Total sample n=102 M±SD	SOT group n=51 M±SD	Control group n=51 M±SD	t or U	Value of p	Cohen's d
Exposure total score	8.8 ± 2.7	8.7 ± 2.9	9.0 ± 2.5	0.660	0.511	0.111
Impact total score	1.9 ± 1.3	1.9 ± 1.3	1.8 ± 1.3	1250.50	0.735	-0.077
Distress in parents	5.6 ± 2.3	5.9 ± 2.4	5.4 ± 2.2	-1.038	0.302	-0.217
Distress in children	4.8 ± 2.6	4.7 ± 2.6	5.0 ± 2.5	1207.00	0.528	0.118
Distress scale	5.2 ± 2.1	5.0 ± 2	5.3 ± 2.2	-0.235	0.815	0.143

M, Mean; SD, Standard Deviation; SOT group, Solid Organ Transplant group; t, Student's t-test; U = Mann-Whitney U-test.

able to promote some relief in the short term, but induce lower well-being (Vaughn et al., 2021) and greater distress in the medium to long term (Cousino and Hazen, 2013). Nap-van der Vlist et al. (2021) reinforced the importance of open communication about stress as a first step to cope with these ineffective strategies and to provide parent-child positive dyadic coping (Nap-van der Vlist et al., 2021). We hypothesize that families of SOT recipients have learned other strategies to cope with the uncertainty and stress related to transplantation, and that some kind of avoidance behavior, in a non-clinical way, allows them to cope with some difficulties of the transplantation process, permitting them at the same time to escape a little bit from certain worries in their daily life.

However, SOT caregivers also used more religious coping strategies, which probably brought them hope and courage to cope with the process of transplantation. This kind of coping can be active (e.g., benevolent religious reappraisals) or passive (e.g., waiting for something to change or a miracle), showing that religious coping can be adaptive or maladaptive depending on its positive or negative consequences (Peres and Lucchetti, 2010). Attention to multicultural issues is an important element for families, especially bearing in mind that active behaviors linked to

religion or spirituality can contribute to the adaptation to chronic illness (Pargament, 2001).

In the case of coping strategies, it is additionally important to underline that SOT families use less social support coping strategies, although social support represents a key variable associated with optimal adjustment to chronic illness (Helgeson and Zajdel, 2017) and can be a buffer to parental stress (Pinquart, 2018). We believe that the lower use of social support as a strategy by the caregivers of SOT recipients might be due to feelings or perceptions of not being completely understood or emotionally supported by people who are not going through the same process. Promoting support and accompaniment by a close family member or by social networks could be a positive factor, but health institutions in particular can mobilize additional social support – for instance, promoting mutual aid groups for SOT families to come together. Likewise, strategies to educate, inform, and offer these supports among SOT families through digital resources can facilitate adjustment to chronic illness (DeHoff et al., 2016), especially in pandemic times.

In line with our results, the Committee on Hospital Care and Institute for Patient- and Family-Centered Care (2012) from the American Academy of Pediatrics has repeatedly emphasized the need to



adopt a patient- and a family-centered approach to children's chronic conditions. In the field of pediatric transplantation, there is a lack of studies that explore the supportive needs of SOT recipients' families; this is crucial for effective child and adolescent coping and adaptation to illness. Caregivers' levels of anxiety, stress, and coping strategies can be screened routinely in the transplantation process. These aspects are modifiable intervention targets and can facilitate parents and children's adjustment to illness. For instance, cognitive behavioral therapy and acceptance commitment therapy could be implemented with the caregivers of SOT recipients. Intervention programs directed to reduce anxiety to non-clinical levels, help caregivers manage the stress related to the difficulty of adjusting parent-child interaction, and promote effective, optimistic, and self-confident coping strategies could be enhanced.

Regarding the second aim of the study, more than 1 year after the beginning of the pandemic, there were no differences between the exposure, impact, and distress from the pandemic on families of pediatric SOT and controls. Therefore, the pandemic did not have an additional differential effect on SOT families after more than 1 year; the differences found in stress, anxiety, or coping strategies were probably more related to the process of transplantation. However, we cannot forget that the pandemic has had an economic impact on families and that subsidies from the government and other institutions can help to provide economic stability and security to caregivers, thus reducing anxiety and improving adjustment in the uncertain situation of transplant processes.

While the current study is an important first step in understanding caregivers' psychopathology, family stress, and coping strategies for pediatric SOT in times of pandemic, there were some limitations. The sample size was limited, although studies with SOT recipients tend to have similar samples due to the specificity of the studied population (Cousino et al., 2017); nevertheless, the response rate was good, probably due to the close relationship between families and the medical teams and the proximity of the control families to SOT recipients. Regarding recruitment, although we believe that the acquaintance control method was useful in the pandemic situation, this method of recruitment could have influenced the homogeneity of some variables in the sample (e.g., gender). On the other hand, the control group had higher levels of education, which were controlled for statistical analysis. These differences could be due to the fact that our center is a reference in transplantation, attending to families with different levels of education from different countries, where such procedures are not carried out. Additionally, it is important to include families with diverse cultural backgrounds in future research in order to study differences in stress and coping strategies across cultures. Other family characteristics, such as whether they are single-parent families or how the burden of the childcare is distributed among primary caregivers, should also be included in future studies. Moreover, the study did not include additional validated measures to evaluate posttraumatic stress disorder on caregivers, quality of life, or resilience, which could provide a broader and more constructive picture of the topic. In terms of future lines of research, it is important to conduct follow-up studies to evaluate the levels of anxiety, stress, and coping styles of families during the entirety of the transplantation process, as well as to compare them to other chronic medical conditions, and to identify specific risk times where major stress, anxiety, and coping should be addressed. Additionally, psychological intervention studies to improve the stress level of SOT families in the follow-up are needed.

In conclusion, families of SOT patients showed more difficulties regarding parent-child interaction, more stress in taking care of their child, more avoidance coping strategies, less use of social support strategies, and clinically significant levels of anxiety, even 4 years after transplantation. However, although they initially had a different way of adapting to the pandemic (Forner-Puntonet et al., 2021), COVID-19 does not seem to add additional stress to families of SOT recipients at the current point. Caregivers of SOT patients can benefit from psychological interventions that focus mainly on parents' mental health, parent-child connectedness, skill building, and social support aid groups, with attention to multiculturalism and promoting a better balance between caregivers, reflecting the need for family interventions that are maintained over time. Moreover, there is a critical need to evaluate the efficacy of these interventions to support the health and well-being of parents and families (Law et al., 2019) during the whole SOT process. Additionally, strategies that offer this support to families through digital resources can facilitate adjustment to chronic illness, especially in pandemic times.

## Data availability statement

The raw data supporting the conclusions of this article will be made available by the authors, without undue reservation.

## Ethics statement

The studies involving human participants were reviewed and approved by the Ethics Committee (PR(AG)195/2021) of the Hospital Universitari Vall d'Hebron was obtained for the research. Written informed consent to participate in this study was provided by the participants' legal guardian/next of kin.

## Author contributions

All the authors have contributed to the intervention, design, acquisition, analysis, interpretation, and/or review of the work and agree to be accountable for all aspects of the work, ensuring that questions related to the accuracy or integrity of any part of the work are appropriately investigated and resolved. All authors contributed to the article and approved the submitted version.

## Acknowledgments

The authors would like to thank the patient and family associations ANiNATH, En tus Zapatos, and Hipofam, whose support and collaboration made this study possible.

## Conflict of interest

GA reported lectures and advisory honoraria from Chiesi, Recordati Rare Diseases, Alexion (Astra Zeneca Rare Diseases), Advicenne, Dicerna, Alnylam, and Kyowa Kirin.



GE-M has received travel grants from Takeda, Laboratorios Rubió, Lundbeck, and Angelini Pharma España for participating in psychiatric meetings.

JAR-Q was on the speakers' bureau and/or acted as consultant for Eli-Lilly, Janssen-Cilag, Novartis, Shire, Takeda, Bial, Shionogui, Lundbeck, Almirall, Brainage, Sinrolab, Medice, and Rubió, Raffo in the last 5 years. He also received travel awards (air tickets + hotel) for taking part in psychiatric meetings from Janssen-Cilag, Rubió, Shire, Takeda, Shionogui, Bial, Medice, and Eli-Lilly. The Department of Psychiatry chaired by him received unrestricted educational and research support from the following companies in the last 5 years: Eli-Lilly, Lundbeck, Janssen-Cilag, Actelion, Shire, Ferrer, Oryzon, Roche, Psious, and Rubió.

The remaining authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.

## Publisher's note

All claims expressed in this article are solely those of the authors and do not necessarily represent those of their affiliated organizations, or those of the publisher, the editors and the reviewers. Any product that may be evaluated in this article, or claim that may be made by its manufacturer, is not guaranteed or endorsed by the publisher.

## References

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index (PSI) Manual, 3rd Edn.*, Charlottesville, VA, Pediatric Psychology Press.
- Annumziato, R. A., Jerson, B., Seidel, J., and Glenwick, D. S. (2012). The psychosocial challenges of solid organ transplant recipients during childhood. *Pediatr. Transplant.* 16, 803–811. doi: 10.1111/j.1399-3046.2012.01749.x
- Cardinali, P., Migliorini, L., and Rania, N. (2019). The caregiving experiences of fathers and mothers of children with rare diseases in Italy: challenges and social support perceptions. *Front. Psychol.* 10:1780. doi: 10.3389/fpsyg.2019.01780
- Carver, C. S., Scheier, M. F., and Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *J. Pers. Soc. Psychol.* 56, 267–283. doi: 10.1037/0022-3514.56.2.267
- Center for Pediatric Traumatic Stress (2020). *The COVID-19 Exposure and Family Impact Survey (CEFIS)*, Center for Pediatric Traumatic Stress, Nemours Children's health system: Wilmington, DE.
- Committee on Hospital Care and Institute for Patient- and Family-Centered Care (2012). Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics* 129, 394–404. doi: 10.1542/peds.2011-3084
- Cousino, M. K., and Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *J. Pediatr. Psychol.* 38, 809–828. doi: 10.1093/jpepsy/js049
- Cousino, M. K., Rea, K. E., Schumacher, K. R., Magee, J. C., and Fredericks, E. M. (2017). A systematic review of parent and family functioning in pediatric solid organ transplant populations. *Pediatr. Transplant.* 21:e12900. doi: 10.1111/petr.12900
- Crespo, M., and Cruzado, J. (1997). La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de conducta* 23, 797–830.
- Cushman, G., Gutierrez-Colina, A. M., Lee, J. L., Rich, K. L., Mee, L. L., Rea, K., et al. (2021). Caregiver-reported outcomes of pediatric transplantation: changes and predictors at 6 months post-transplant. *Pediatr. Transplant.* 25:e14067. doi: 10.1111/petr.14067
- De Piccoli, N., Ceccarini, L., Gattino, S., and Rollero, C. (2016). "Health and social support from a gender perspective" in *Social Support: Gender Differences, Psychological Importance and Impacts on Well-being*, ed. C. Castillo (New York, NY: Nova Science Publishers), 1–15.
- DeHoff, B. A., Staten, L. K., Rodgers, R. C., and Denne, S. C. (2016). The role of online social support in supporting and educating parents of young children with special health care needs in the United States: a scoping review. *J. Med. Internet Res.* 18:e333. doi: 10.2196/jmir.6722
- Díaz-Herrero, Á., de la Nuez, A. G. B., Pina, J. A. L., Pérez-López, J., and Martínez-Fuentes, M. T. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema* 22, 1033–1038. PMID: 21044549
- Douma, M., Maurice-Stam, H., Gorter, B., Krol, Y., Verkleij, M., Wiltink, L., et al. (2021). Online psychosocial group intervention for parents: positive effects on anxiety and depression. *J. Pediatr. Psychol.* 46, 123–134. doi: 10.1093/jpepsy/jsaa102
- Eccleston, C., Fisher, E., Law, E., Bartlett, J., and Palermo, T. M. (2015). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst. Rev.* 4:CD009660. doi: 10.1002/14651858.CD009660.pub3
- Enlow, P. T., Phan, T. T., Lewis, A. M., Hildenbrand, A. K., Sood, E., Canter, K. S., et al. (2022). Validation of the COVID-19 exposure and family impact scales. *J. Pediatr. Psychol.* 47, 259–269. doi: 10.1093/jpepsy/sbab136
- Farley, L. M., DeMaso, D. R., D'Angelo, E., Kinnamon, C., Bastardi, H., Hill, C. E., et al. (2007). Parenting stress and parental post-traumatic stress disorder in families after pediatric heart transplantation. *J. Heart Lung Transplant* 26, 120–126. doi: 10.1016/j.healun.2006.11.013
- Fegert, J. M., Vitiello, B., Plener, P. L., and Clemens, V. (2020). Challenges and burden of the coronavirus 2019 (COVID-19) pandemic for child and adolescent mental health: a narrative review to highlight clinical and research needs in the acute phase and the long return to normality. *Child Adolesc. Psychiatry Ment. Health* 14:20. doi: 10.1186/s13034-020-00329-3
- Fontanesi, L., Marchetti, D., Mazza, C., Di Giandomenico, S. D., Roma, P., and Verocchio, M. C. (2020). The effect of the COVID-19 lockdown on parents: a call to adopt urgent measures. *Psychol. Trauma* 12, S79–S81. doi: 10.1037/tra0000672
- Forner-Puntonet, M., Castell-Panisseto, E., Quintero, J., Ariceta, G., Gran, F., Iglesias-Serrano, I., et al. (2021). Impact of COVID-19 on families of pediatric solid organ transplant recipients. *J. Pediatr. Psychol.* 46, 927–938. doi: 10.1093/jpepsy/sbab058
- Golfenshtein, N., Srulovici, E., and Deatrck, J. A. (2016). Interventions for reducing parenting stress in families with pediatric conditions: an integrative review. *J. Fam. Nurs.* 22, 460–492. doi: 10.1177/1074840716676083
- Helgeson, V. S., and Zajdel, M. (2017). Adjusting to chronic health conditions. *Annu. Rev. Psychol.* 68, 545–571. doi: 10.1146/annurev-psych-010416-044014
- Herrero, M. J., Blanch, J., Peri, J. M., De Pablo, J., Pintor, L., and Bulbena, A. (2003). A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *Gen. Hosp. Psych.* 25, 277–283. doi: 10.1016/s0163-8343(03)00043-4
- Imam, A., Karatas, C., Imam, R., Armutlu, A., Mecit, N., Karakaya, A., et al. (2020). Three consequent pediatric liver transplant deaths in the COVID-19 era. *Int. J. Organ Transplant. Med.* 11, 202–206. PMID: 33335701
- Jesse, M. T., Hansen, B., Brusshwein, H., Chen, G., Nonterah, C., Peipert, J. D., et al. (2021). Findings and recommendations from the organ transplant caregiver initiative: moving clinical care and research forward. *Am. J. Transplant.* 21, 950–957. doi: 10.1111/ajt.16315
- Law, E., Fisher, E., Eccleston, C., and Palermo, T. M. (2019). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2021:CD009660. doi: 10.1002/14651858.CD009660.pub4
- Livneh, H. (2019). The use of generic avoidant coping scales for psychosocial adaptation to chronic illness and disability: a systematic review. *Health Psychol. Open.* 6:2055102919891396. doi: 10.1177/2055102919891396
- Nap-van der Vlist, M. M., van der Wal, R. C., Grosfeld, E., van de Putte, E. M., Dalmeijer, G. W., Grootenhuus, M. A., et al. (2021). Parent-child dyadic coping and quality of life in chronically diseased children. *Front. Psychol.* 12:701540. doi: 10.3389/fpsyg.2021.701540
- Odegård, W. (2005). Chronic illness as a challenge to the attachment process. *Clin. Child Psychol. Psych.* 10, 13–22. doi: 10.1177/1359104505048787
- Pargament, K. I. (2001). *The Psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice*. New York: Guilford Press.
- Peres, M. F., and Lucchetti, G. (2010). Coping strategies in chronic pain. *Curr. Pain Headache Rep.* 14, 331–338. doi: 10.1007/s11916-010-0137-3
- Pinquart, M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition-a meta-analysis. *Stress Health.* 34, 197–207. doi: 10.1002/smi.2780
- Rodenburg, R., Meijer, A. M., Dekovic, M., and Aldenkamp, A. P. (2007). Parents of children with enduring epilepsy: predictors of parenting stress and parenting. *Epilepsy Behav.* 11, 197–207. doi: 10.1016/j.yebeh.2007.05.001
- Toledano-Toledano, F., and Moral de la Rubia, J. (2018). Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *Biopsychosoc. Med.* 12:20. doi: 10.1186/s13030-018-0139-7
- Waugh, C. E., Leslie-Miller, C. J., Shing, E. Z., Furr, R. M., Nightingale, C. L., and McLean, T. W. (2021). Adaptive and maladaptive forms of disengagement coping in caregivers of children with chronic illnesses. *Stress Health.* 37, 213–222. doi: 10.1002/smi.2985
- Yilmaz Kafali, H., Kalyoncu, T., Ozbaran, B., Kalyoncu, E., Tuncer, O. N., Ozturk, P., et al. (2021). Association between caregivers' work and children's psychiatric symptoms in the heart transplantation process: a pilot study. *Artif. Organs.* 45, 354–363. doi: 10.1111/aor.13839
- Zhao, R., Zhou, Q., Wang, X.-W., Liu, C.-H., Wang, M., Yang, Q., et al. (2020). COVID-19 outbreak and management approach for families with children on long-term kidney replacement therapy. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 15, 1259–1266. doi: 10.2215/CJN.03630320
- Zigmond, A. S., and Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr. Scand.* 67, 361–370. doi: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

# DISCUSSIÓ

---

## **DISCUSSIÓ**

1. Impacte de la COVID-19 en les famílies de pacients pediàtrics trasplantats d'òrgan sòlid
2. Simptomatologia ansiosa-depressiva, estrès i estratègies d'afrontament en les famílies de pacients pediàtrics trasplantats d'òrgan sòlid
3. Consideracions globals
4. Limitacions
5. Perspectives de futur

## DISCUSSIÓ

L'inici de la pandèmia generà un impacte important en les famílies, especialment durant el primer any on la preocupació, les mesures de prevenció i de confinament foren més accentuades, amb un major desconeixement i incertesa entorn del futur. Per altra banda, les persones afectes d'una malaltia crònica i les seves famílies van viure l'inici de la pandèmia encara amb més angoixa i preocupació que la població general a causa de l'impacte que la COVID-19 podia tenir en la malaltia, l'atenció i els tractaments mèdics. Addicionalment, sovint en context de pandèmia referien una major percepció de sobrecàrrega i d'esgotament, podent recolzar-se en menor grau en recursos de suport, familiars o persones externes.

Tot i l'evident impacte que la pandèmia pot generar en poblacions vulnerables, el seu efecte en els infants amb malalties cròniques i les seves famílies i, específicament en famílies de pacients pediàtrics trasplantats d'òrgan sòlid és parcialment desconegut, sent els estudis que conformen la present tesi doctoral articles d'investigació referents en aquesta temàtica.

Així mateix, de manera general, les famílies de pacients pediàtrics trasplantats viuen situacions a curt, mitjà i llarg termini d'important estrès, millorant el trasplantament la qualitat de vida i la supervivència d'aquests pacients, però requerint tractaments mèdics i seguiments similars als que reben infants o adolescents amb una malaltia crònica. Fer front al trasplantament i a les possibles complicacions associades al mateix genera destacats sentiments d'incertesa, tristesa, neguit, preocupació i estrès. Així doncs, és necessari conèixer la simptomatologia clínica i les estratègies d'afrontament d'aquestes famílies per tal de comprendre la gestió emocional i afectiva que fan d'un procés tan complex com el trasplantament i generar intervencions específiques a les seves necessitats, encara més en temps de pandèmia.

En aquest context, els estudis que conformen la present tesi doctoral pretenen aportar més informació a aquestes qüestions. A continuació es discutiran els principals resultats obtinguts fruit dels objectius plantejats en aquest treball.

## 1. Impacte de la COVID-19 en les famílies de pacients pediàtrics trasplantats d'òrgan sòlid

Els dos estudis del present treball de tesi doctoral han analitzat l'impacte de la pandèmia en les famílies de pacients pediàtrics trasplantats d'òrgan sòlid.

### 1. *Impact of COVID-19 on families of pediatric solid organ transplant recipients.*

**Forner-Puntonet, M.**, Castell-Panisello, E., Quintero, J., Ariceta, G., Gran, F., Iglesias-Serrano, I., Gisbert-Gustemps, L., Daigre, C., Ibañez-Jimenez, P., Delgado, M., Español-Martín, G., Parramon, G., Pont, T., i Ramos-Quiroga, J. A.

En aquest estudi es van comparar un grup de famílies de pacients trasplantats i un grup de famílies amb NNA sense malalties cròniques i es va estudiar l'exposició, l'impacte i la vivència de la COVID-19 a l'inici de la pandèmia.

### 2. *Stress and coping strategies of families of pediatric solid organ transplant recipients in times of pandemic.*

**Forner-Puntonet, M.**, Gisbert-Gustemps, L., Castell-Panisello, E., Larrarte, M., Quintero, J., Ariceta, G., Gran, F., Iglesias-Serrano, I., Garcia-Morán, A., Español-Martín, G., Ibañez-Jimenez, P., Ramos-Quiroga, J.A.

Entre altres aspectes clínics i psicopatològics, en aquest estudi es van comparar un grup de famílies de pacients trasplantats i un grup de famílies amb NNA sense malalties cròniques i s'estudià l'impacte de la pandèmia en ambdós grups aproximadament un any més tard.

Segons el nostre coneixement aquests treballs suposen articles de referència amb relació a l'impacte de la pandèmia en les famílies de pacients pediàtrics amb malalties cròniques i, específicament, dels pacients trasplantats d'òrgan sòlid.

A l'inici de la pandèmia, les famílies dels pacients trasplantats es van exposar menys a la COVID-19 que les famílies control, aquests resultats van en la mateixa direcció que els trobats per Dorfman et al. (2022) en pacients pediàtrics trasplantats de fetge. Segons Zhao et al. (2020) aquest esforç a l'hora de protegir-se estava relacionat amb una major por al contagi del fill o filla, el qual percebien com a més vulnerable pel que fa a la salut que la població general. Així mateix, cal tenir present que les famílies dels pacients trasplantats ja estaven avesades prèviament a l'ús de mesures de prevenció, podent ser més senzill l'ús d'aquestes mesures pel fet de ser més conegudes i tenir-les més integrades de forma habitual en el seu dia a dia abans de la pandèmia.

L'impacte de la pandèmia en l'àmbit emocional ha estat majoritàriament negatiu tant en les famílies dels pacients pediàtrics trasplantats com dels NNA sense malalties cròniques, amb un augment de la sensació d'incertesa, ansietat, por i un empitjorament

dels hàbits i rutines. Tot i això, la pandèmia també ha aportat alguns efectes positius (Gambin et al., 2020). En el nostre estudi, igual que en el de Serlachius et al. (2020) amb pacients amb malalties cròniques, la majoria de les famílies van referir també alguns elements positius descrivint que la pandèmia els havia permès passar i gaudir de més temps junts, especialment durant el confinament, sentint-se més cohesionats i units com a família. Cousino et al. (2021) trobaren un impacte emocional negatiu significatiu en les famílies de pacients trasplantats tant pel que fa a les interrupcions en l'atenció mèdica com amb relació a l'estrès; així mateix, Zhao et al. (2020) també referiren majors nivells d'ansietat i depressió en les famílies dels pacients trasplantats versus la població general. En canvi, en el nostre estudi trobem també un important impacte a escala emocional, però contràriament al que esperàvem en les nostres hipòtesis prèvies aquest no diferia de manera significativa al de les famílies control. Els resultats de Zhao et al. (2020) és probable que difereixin dels trobats en el nostre estudi perquè el seu grup de comparació era població general abans de l'inici de la pandèmia. Per altra banda, la manca de diferències entre les famílies dels receptors de TOS i les famílies de NNA sense malaltia crònica en l'impacte emocional inicial de la pandèmia es podria explicar pel fet que les famílies dels pacients trasplantats ja estaven avesats a les mesures de prevenció, és a dir, perquè prèviament la població trasplantada ja coneixia i aplicava aquestes mesures en el dia a dia, tenint-les integrades en la cura del seu fill o filla, suposant en aquest cas una situació de certa adaptació prèvia a alguns dels factors estressants associats a la pandèmia. Així mateix, una altra hipòtesi és la possibilitat que les famílies de receptors pediàtrics fent front a la incertesa pròpia del procés de trasplantament hagin pogut desenvolupar estratègies d'afrontament diferencials com una forma d'adaptació a la malaltia (Lupi et al., 2020) i que aquestes estratègies els hagin pogut ser útils en temps de pandèmia. Finalment, els equips de trasplantament pediàtric han proveït a les famílies d'informació, suport i assessorament durant tota la COVID-19, element que pot haver ajudat a mitigar l'impacte emocional de la pandèmia en aquestes famílies.

Amb relació a la vivència de la COVID-19, avaluada de forma més qualitativa, la majoria de les famílies de pacients trasplantats referiren que el fet que la majoria de la població hagués de realitzar confinament i utilitzat mesures de prevenció específiques (rentat de mans, ús de mascaretes, mantenir certa distància social...) va fer que sentissin que els seus fills estaven més protegits que habitualment. Per altra banda, l'ús comú per part de tota la població de les mesures de prevenció els va fer sentir més compresos, disminuint la percepció de diferència i d'estigmatització amb relació al seu fill o filla. Alguns estudis (Schellekens i van der Lee, 2020) apunten al fet que, a vegades, després d'una situació d'emergència com la COVID-19, la gent que ha compartit una mateixa experiència refereix sentir un major sentit de pertinença i de suport comunitari. L'ús

generalitzat de les mesures de prevenció a les que ells ja estan avesats i el fet de sentir-se més compresos per part de la societat, pot haver produït un major sentit de pertinença en aquestes famílies generant un possible efecte esmorteïdor de l'estrès durant la situació de crisi sanitària.

Després d'un any de l'inici de la pandèmia, no s'observaren diferències significatives entre les famílies dels pacients trasplantats i les famílies del grup control en l'exposició, l'impacte emocional o el malestar associat a la COVID-19. Així doncs, tot i que inicialment sí que va tenir un efecte diferencial pel que fa a l'exposició o a la vivència de les famílies dels pacients trasplantats, a mitjà-llarg termini, la pandèmia no ha suposat un impacte addicional diferencial en aquestes famílies en comparació a les famílies control.

En resum, la pandèmia impactà inicialment en major grau a les famílies dels pacients trasplantats especialment amb relació a la necessitat de no exposar-se i protegir-se en major grau que les famílies control. També generà una percepció de major comprensió i menor estigmatització amb relació a la malaltia o les mesures de prevenció adoptades en la cura del seu fill o filla. Un any més tard, les famílies dels pacients trasplantats no perceben necessitar protegir-se més que els controls, mantenint-se uns nivells d'impacte emocional i de malestar similars als de les famílies de NNA sense malaltia crònica.

## 2. Simptomatologia ansiosa-depressiva, estrès i estratègies d'afrontament en les famílies de pacients pediàtrics trasplantats d'òrgan sòlid

El segon estudi d'aquesta tesi doctoral ha analitzat la simptomatologia ansiosa, depressiva, els nivells d'estrès i les estratègies d'afrontament de les famílies dels pacients pediàtrics trasplantats d'òrgan sòlid.

1. *Stress and coping strategies of families of pediatric solid organ transplant recipients in times of pandemic.* **Forner-Puntonet, M.**, Gisbert-Gustemps, L., Castell-Panisello, E., Larrarte, M., Quintero, J., Ariceta, G., Gran, F., Iglesias-Serrano, I., Garcia-Morán, A., Español-Martín, G., Ibañez-Jimenez, P., Ramos-Quiroga, J.A.

En aquest estudi es van comparar un grup de famílies de pacients pediàtrics trasplantats i un grup de famílies amb NNA sense malaltia crònica i es va estudiar la presència de simptomatologia ansiosa, simptomatologia depressiva, els nivells d'estrès i les estratègies d'afrontament aproximadament un any més tard de l'inici de la pandèmia.

Aquest és el primer estudi a analitzar l'estrès familiar i les estratègies d'afrontament de les famílies dels i de les pacients pediàtrics trasplantats en temps de pandèmia.

Tot i que el procés de trasplantament és un esdeveniment que comporta un risc vital i que impacta no únicament al pacient, sinó també a tot el conjunt del sistema familiar, hi ha pocs estudis que analitzin els nivells d'estrès de la família i no se n'ha identificat cap que se centri a conèixer les estratègies d'afrontament concretes que utilitzen els cuidadors dels pacients que ja han passat per un TOS.

Les famílies dels pacients pediàtrics trasplantats reportaren major estrès total, puntuacions significativament elevades en l'escala d'infant difícil i en l'escala d'interacció disfuncional progenitor-fill/a que les famílies control; tot i que totes les puntuacions se situaren dins de la normalitat. Aquests resultats mostren un major estrès en la cura del fill o filla, possibles dificultats en el maneig de la conducta, així com majors dificultats per part dels pares, mares o cuidadors a l'hora de crear un vincle afectiu estret amb els seus fills receptors d'un trasplantament que les famílies de NNA sans. Hi ha diferents elements vinculats a les malalties cròniques que poden generar una major dificultat en la creació i el manteniment del vincle afectiu, entre ells: l'ansietat dels progenitors o del NNA, els efectes físics de la medicació, el tractament i les hospitalitzacions, així com l'actitud i comportament de professionals mèdics i assistencials (Ødegård, 2005). Aquest mateix autor especifica que aquestes dificultats en la creació d'un vincle complet poden interferir en el procés d'individuació de la persona; sent essencial tenir present i cuidar en l'àmbit hospitalari la importància de la relació vincular, el suport i la contenció emocional i l'espai físic entre el NNA i els cuidadors, també per exemple en els procediments mèdics o durant les hospitalitzacions. Així doncs, tot i que els nivells d'estrès de les famílies dels pacients trasplantats se situaren dins de la normalitat, aquests eren significativament superiors respecte als de familiars de NNA sans, sent una variable a tenir en compte en l'avaluació, seguiment i tractament psicològic.

Els cuidadors mostraren nivells d'ansietat més alts que les famílies del grup control, situant-se en la zona límit a nivell clínic, reforçant la importància de tractar aquests símptomes en les mares, pares o cuidadors per tal de reduir la clínica ansiosa i el risc de major afectació en la salut mental.

Així mateix, les famílies dels pacients trasplantats tendiren a utilitzar més estratègies de tipus evitatiu, com per exemple deixant d'utilitzar estratègies d'afrontament o utilitzant estratègies centrades en la negació. Tot i que l'evitació inicialment pot permetre'ns cert temps per processar la situació estressant, les famílies dels pacients trasplantats incloses en l'estudi feia aproximadament 4 anys de mitjana que havien passat pel procés de trasplantament. Cal tenir present que l'evitació com a mecanisme d'afrontament sostingut en el temps genera una desvinculació i postergació de la situació estressant que en la majoria dels casos no permet posar en marxa estratègies



per fer front al problema ni pel seu processament emocional. Aquestes estratègies d'afrontament evitatiu, tot i situar-se a nivells no clínics, han estat descrites com a desadaptatives, produint cert alleugeriment a curt termini (Waugh et al., 2021), però induint a un menor benestar i a major malestar a mitjà-llarg termini (Cousino i Hazen, 2013). Les famílies dels pacients trasplantats també feren més ús d'estratègies basades en la religió, que probablement els aporten esperança i coratge per fer front al TOS. En temps d'incertesa o angoixa les persones poden recórrer a diversos aspectes de la religió com a punt de referència per entendre l'estressor o l'experiència traumàtica (Weber, 2012). Aquest tipus d'afrontament pot ser actiu (per exemple, reavaluacions religioses benèfiques) o passiu (per exemple, esperant que alguna cosa canviï o un miracle), demostrant que l'afrontament religiós pot ser adaptatiu o desadaptatiu segons les seves conseqüències més positives o negatives per la persona (Peres i Lucchetti, 2010). Així i tot, de manera general, la literatura científica apunta cap a un major impacte positiu identificant que els pacients trasplantats i les famílies que fan més ús d'estratègies d'afrontament centrades en la religió o l'espiritualitat mostren un major creixement posttraumàtic (Triplett et al., 2022), sent necessari tenir present la multiculturalitat durant el procés de TOS de cara a donar una resposta òptima a les necessitats de les famílies. Per altra banda, les famílies dels pacients trasplantats empraren menys estratègies basades en el suport social que les famílies de NNA sense malalties cròniques, tot i que el suport social és un amortidor de l'estrès dels pares, mares o cuidadors (Pinquart, 2018), sent la manca de suport social un factor de risc de sobrecàrrega dels cuidadors (Adelman et al., 2014). Addicionalment, les estratègies de desvinculació com per exemple l'evitació o el menor ús d'estratègies basades en el suport social s'han vist associades a un augment de la simptomatologia ansiosa (Simons et al., 2007).

Així doncs, mitjançant el present estudi queda palès que les famílies dels pacients trasplantats poden beneficiar-se de suport i intervenció psicològica específics basats en el maneig de l'ansietat i una gestió òptima de l'estrès i les estratègies d'afrontament que els permetin per fer front a les seves necessitats emocionals i, per tant, poder cuidar-se i a l'hora acompanyar als seus fills durant el complex procés del trasplantament pediàtric.

### 3. Consideracions globals

Abans de discutir les principals troballes de l'estudi es considera important comentar, per la seva rellevància, alguns dels resultats de la mostra. En els diferents estudis realitzats al llarg d'aquesta tesi es fa evident que el cuidador principal dels

NNA trasplantats és majoritàriament la mare. Aquests resultats mostren un aspecte observable també de manera habitual en la pràctica clínica i que va en la mateixa línia que els resultats trobats per Cardinali et al. (2019) que apunta al fet que durant el procés de malaltia d'un fill o filla és sovint la mare qui assumeix el rol de cuidadora principal, implicant aquest fet una major interferència i limitacions de la malaltia del fill o filla en el seu dia a dia personal, laboral, social o d'altres. És crític explorar aquestes diferències específiques segons el gènere en la criança dels infants o adolescents amb malalties cròniques amb l'objectiu de reduir estereotips de gènere que encara ara estan presents en la percepció dels progenitors i promoure un millor equilibri en la criança (De Piccoli et al., 2016). Així doncs, potenciar una relació de col·laboració i igualitària entre ambdós progenitors és essencial per l'infant o adolescent i pot ser molt útil en l'àmbit terapèutic. Cal tenir present que el vincle amb els cuidadors principals és un espai privilegiat on compartir informació i coneixements sobre la malaltia i procediments mèdics, on oferir suport i ajudar en la regulació emocional, així com un espai on tant l'infant, l'adolescent com la família poden desenvolupar estratègies per donar resposta als desafiaments i reptes de la malaltia.

En línia amb l'enfocament del nostre estudi, el *Committee on Hospital Care and Institut for Patient-and Family-Centered Care* (Eichner et al., 2012) de l'Acadèmia Americana de Pediatria ha emfatitzat de manera reiterada la necessitat d'adoptar una visió de la malaltia crònica en la infància i l'adolescència centrada conjuntament tant en el pacient com en la família. Malauradament, encara ara en l'àmbit del trasplantament pediàtric hi ha una manca d'estudis que explorin i donin resposta a les necessitats psicològiques i emocionals de les famílies, tot i que el seu paper és crucial en l'afrontament i adaptació de la malaltia del fill o filla.

Centrant-nos en les consideracions principals dels estudis, en primer lloc, amb relació a la pandèmia, tot i que inicialment generà un impacte en el menor grau d'exposició i en la vivència de les famílies dels pacients pediàtrics trasplantats, un any més tard aquest efecte no es percep de forma diferencial en les famílies de receptors TOS versus en les famílies control. Així doncs, en context d'emergència mèdica i/o pandèmia, específicament en fases inicials de major incertesa, és important disposar o desenvolupar intervencions prioritàriament en línia (Fong i Iarocci, 2021), per tal de donar informació sobre el risc d'exposició, vetllant per la protecció mitjançant informació ajustada a la situació i a l'hora donar resposta a les necessitats emocionals, reduint l'impacte emocional negatiu que suposa la incertesa de la pandèmia i el confinament en totes les famílies. Així mateix, tot i l'impacte més negatiu de la COVID-19, cal tenir present que les famílies poden percebre alguns elements positius associats a la pandèmia o de les seves conseqüències.

Amb relació a les consideracions principals dels estudis, en segon lloc, cal destacar la necessitat de generar, aplicar i avaluar intervencions psicològiques dirigides als familiars dels pacients pediàtrics trasplantats amb l'objectiu d'abordar la simptomatologia ansiosa, el maneig de l'estrès i l'ajustament òptim de les estratègies d'afrontament. Tot i que en l'actualitat manquen intervencions psicològiques amb famílies de pacients amb malalties cròniques centrades en la mateixa salut mental dels pares, mares o cuidadors (Eccleston et al., 2015); per exemple en el maneig de l'ansietat i la incertesa, recentment, Douma et al. (2021) han mostrat resultats prometedors d'una intervenció psicològica integradora basada en la teràpia cognitivoconductual i la teràpia d'acceptació.

Les intervencions psicològiques amb els familiars dels receptors pediàtrics han d'incloure com a objectiu terapèutic estratègies de maneig de l'estrès, especialment entorn del vincle, la relació progenitors-fills i la criança amb l'objectiu que els majors nivells d'estrès dels familiars dels NNA trasplantats no acabin suposant un impacte en la salut mental i en l'adherència mèdica. Diferents estudis apunten que un nivell elevat d'estrès parental, una interacció disfuncional progenitors-fills i la presència de problemes de comportament dels NNA s'associen a majors disfuncions psicosocials en l'infant o adolescent (Kaller et al., 2014) i a una menor adherència a la medicació (Gerson et al., 2004), especialment en l'adolescència. Així doncs, intervencions com les proposades per Golfenshtein et al. (2016) enfocades a la psicoeducació, la resolució de problemes i el desenvolupament d'habilitats de marentalitat i parentalitat positiva poden ajudar a disminuir o a mantenir els nivells d'estrès familiar en nivells òptims, reduint les conseqüències del mateix en els NNA, la seva salut o la família, tot i no haver-hi estudis que hagin demostrat encara els efectes a llarg termini d'aquestes intervencions.

Un altre element essencial per comprendre el funcionament de les famílies dels receptors pediàtrics trasplantats, així com les seves necessitats, és entendre les estratègies d'afrontament que utilitzen per fer front a les diferents fases del procés de trasplantament. Tal com ja s'ha descrit, les famílies dels pacients trasplantats fan servir en major grau que les famílies del grup control estratègies d'afrontament evitatives, tot i que aquestes tendeixen a ser desadaptatives a mitjà-llarg termini. És possible que usar estratègies d'evitació en nivells no clínics els permeti afrontar algunes de les dificultats pròpies del trasplantament i alhora escapar parcialment d'algunes de les preocupacions amb les quals es troben en el dia a dia, facilitant un processament més progressiu de les situacions complexes. Així i tot, a mitjà-llarg termini, com és el cas de la mostra objecte d'estudi, les estratègies d'evitació tendeixen a ser desadaptatives perquè no permeten a la persona afrontar, processar i reelaborar la complexitat de l'experiència viscuda.

Les famílies dels receptors d'un TOS fan més ús d'estratègies d'afrontament basades en la religió o l'espiritualitat, que probablement els aporten esperança per fer front al procés de trasplantament. L'atenció a la multiculturalitat és un element important per les famílies, especialment tenint en compte que hi ha algunes estratègies actives centrades en la religió o l'espiritualitat que poden contribuir a l'adaptació a la malaltia (Pargament, 2001).

Per altra banda, les famílies dels pacients trasplantats fan menys ús del suport social com a estratègia d'afrontament, tot i que aquest representa una variable clau associada a l'ajustament òptim a la malaltia crònica (Helgeson i Zajdel, 2017), sent tal com ja s'ha esmentat anteriorment un rellevant amortidor de l'estrès parental (Pinquart, 2018). És possible que el menor ús de les estratègies de suport social per part de les famílies dels receptors de TOS sigui degut al fet que moltes famílies provenen d'altres ciutats o països lluny del centre hospitalari, dificultant aquesta distància el suport i acompanyament per part de familiars o coneguts. Així mateix, és possible que les famílies dels pacients trasplantats no es percebin o se sentin completament entesos o acompanyats emocionalment per persones que no estan passant pel mateix procés. Promoure el suport i l'acompanyament per part de familiars propers o per part de la xarxa de suport social pot ser un factor positiu, però les institucions de la salut poden mobilitzar altres suports addicionals específics, com per exemple la programació de grups d'ajuda mútua entre famílies. Aquests grups a part de promoure el suport mutu i reduir els sentiments de soledat, poden disminuir la percepció d'estigma i reforçar la capacitat de les famílies dels pacients trasplantats de ser models positius vers altres famílies que estan passant per un mateix procés de malaltia.

Cal tenir present que els nivells d'ansietat, d'estrès i les estratègies d'afrontament dels familiars poden ser avaluades de forma rutinària durant el procés de trasplantament i que conformen objectius modificables mitjançant intervenció psicològica podent facilitar l'adaptació de l'infant, l'adolescent i els cuidadors a la malaltia. Tanmateix, les intervencions psicològiques basades en la teràpia cognitivoconductual i la teràpia d'acceptació i compromís poden ser implementades amb els familiars dels NNA trasplantats amb l'objectiu de reduir l'ansietat, gestionar l'estrès relacionat amb la relació progenitors-fills i promoure estratègies d'afrontament efectives, optimistes i que aportin una major autoeficàcia. A més a més, aquestes intervencions es poden mantenir a mitjà-llarg termini, mitjançant les noves tecnologies que faciliten donar continuïtat a les intervencions i mantenir-les en situacions de crisi com la pandèmia.

Retornant als efectes de la pandèmia, un any i poc després de l'inici, aquesta no sembla haver generat un impacte diferencial en les famílies dels receptors d'un TOS,

sent les diferències en estrès, ansietat i en les estratègies d'afrontament específiques del mateix procés de trasplantament.

Per acabar, no podem finalitzar aquest apartat sense recordar que la malaltia crònica i també la pandèmia tenen un important impacte econòmic en les famílies i que les ajudes tant del govern com d'altres institucions poden proveir a les famílies de certa estabilitat econòmica i seguretat, a l'hora col·laborant a reduir l'ansietat i millorant l'adaptació a una situació d'incertesa tan complexa com és el trasplantament pediàtric.

#### **4. Limitacions**

Tot i que el present estudi és un important pas en la comprensió de l'impacte de la pandèmia, l'estrès i les estratègies d'afrontament de les famílies dels pacients pediàtrics trasplantats d'òrgan sòlid, presenta algunes limitacions.

La mostra estudiada és reduïda, tot i que degut a l'elevada especificitat de la població de pacients pediàtrics trasplantats d'òrgan sòlid els estudis tendeixen a tenir mostres similars (Cousino et al., 2017). En el primer estudi les taxes de resposta de les famílies s'haurien pogut millorar utilitzant diferents canals de comunicació amb els participants o realitzant diferents recordatoris al llarg del temps (Zhao et al., 2020); aquest element s'ha introduït en el segon estudi que conforma aquesta tesi.

Amb relació al reclutament, considerem que el mètode emprat a partir de coneguts va ser útil en temps de pandèmia, tot i que probablement aquest fet pot haver influït en alguns elements d'homogeneïtzació de la mostra (per exemple amb relació al gènere o l'ètnia dels participants). Per altra banda, en el segon estudi s'observaren diferències entre ambdós grups en el nivell d'educació, que van ser controlades mitjançant anàlisi estadística; aquestes diferències poden ser degudes al fet que l'hospital on es va dur a terme el reclutament és un centre de referència en trasplantament pediàtric, atenent famílies amb diferents nivells d'educació, origen i cultura, procedents de països on no es realitzen aquests procediments quirúrgics.

Una altra de les limitacions del primer estudi foren la manca d'algunes dades sociodemogràfiques que permetessin conèixer millor la població estudiada, per exemple l'ètnia, l'estatus marital o el nivell d'educació. Aquests elements s'han recollit de forma més detallada en el segon estudi, tot i que s'han detectat altres variables importants a registrar especialment quan s'estudia l'estrès familiar, com per exemple les característiques de les famílies pel que fa a la diversitat familiar (per exemple si són famílies monoparentals o biparentals). Així mateix, cal incloure un major nombre

famílies de diferents procedències per tal d'estudiar les diferències en els nivells d'estrès i les estratègies d'afrontament entre cultures.

Finalment, amb relació als instruments utilitzats en el primer estudi, a causa de la immediatesa i la necessitat de donar resposta a la urgència de la pandèmia es va utilitzar un únic instrument d'avaluació creat ad hoc en la fase inicial de la COVID-19, però, en canvi, no es van incloure altres instruments que valoressin la qualitat de vida, el funcionament familiar o les estratègies d'afrontament de les famílies que permetessin oferir una visió més àmplia del tema abordat. En el segon estudi es van incloure alguns instruments per avaluar la simptomatologia ansiosa-depressiva, els nivells d'estrès familiar i les estratègies d'afrontament; però, en canvi, es considera important incloure de cara a futurs estudis altres variables com per exemple l'avaluació de simptomatologia d'estrès posttraumàtic en els cuidadors, la qualitat de vida o la resiliència.

## 5. Perspectives de futur

Un punt clau de cara al futur per tal d'oferir la millor atenció a les famílies dels pacients pediàtrics trasplantats és conèixer i comprendre les característiques dels cuidadors, majoritàriament mares, donant suport a les seves necessitats (emocionals, socials, familiars, laborals, mèdiques i econòmiques), de forma participativa i promovent un major equilibri en la criança.

És essencial, també, acompanyar a la família d'una manera integral i respectuosa amb relació a la diversitat cultural (Maloney et al., 2005). Per tal de donar resposta a aquest aspecte, a continuació es plantegen una sèrie de preguntes que tot professional hauria d'incorporar en la seva atenció i pràctica diària per tal que aquesta sigui la més curosa possible entorn de la multiculturalitat de la persona i la família:

**Taula 4.** Exemples de preguntes per avaluar i tenir en compte la multiculturalitat mitjançant la visió del NNA i la família (adaptació de Maloney et al., 2005).

---

Quines són les creences culturals del NNA o la família sobre la salut, el tractament mèdic, el trasplantament o la qualitat de vida?

---

Alguna de les creences basades en la cultura pot influir en la voluntat o la capacitat del NNA o de la família d'adherir-se a les recomanacions mèdiques proporcionades?

---

Com descriu el NNA o la família l'equip professional i l'atenció sanitària?

---

Hi ha factors culturals que poden contribuir a les dificultats que està experimentant el NNA o la família?

---

Tenint en compte les seves circumstàncies actuals, aquest NNA o família té la capacitat de seguir les recomanacions proporcionades?

---

La religió o l'espiritualitat ha estat important per a aquest NNA o família?

---

Com podem donar un millor suport a les necessitats espirituals i religioses d'aquest NNA o família?

---

Com han influït les experiències passades relacionades amb situacions de racisme o discriminació en les decisions mèdiques del pacient o de la família?

---

Com afecten ara el racisme i la discriminació a l'experiència del NNA o la família en el sistema sanitari?

---

Quines són les preocupacions de la família pel que fa al tractament? Estan relacionades amb qüestions culturals o socials?

---

Estem proporcionant a aquest NNA o família una educació sanitària adequada tant en l'àmbit cultural com de desenvolupament?

---

Els canvis d'estil de vida que demanem a aquest pacient són canvis d'estil de vida culturalment adequats (per exemple la dieta)?

---

S'està utilitzant la bateria d'avaluació adequada culturalment per a aquest NNA o família?

---

Amb relació a la COVID-19, d'acord amb els resultats obtinguts en la present recerca i de cara a futures situacions de pandèmia i confinament a continuació es detallen algunes recomanacions a tenir present per donar resposta a les necessitats dels NNA receptors d'un TOS i les seves famílies cuidadores:

- Especialment en fases inicials de major incertesa, les famílies i els NNA receptors d'un trasplantament requereixen de manera proactiva per parts dels equips professionals informació concreta, de suport i en el cas dels infants o adolescents adaptada al seu nivell de desenvolupament per reduir

la desinformació i minimitzar efectes negatius i l'ús de mesures de protecció no necessàries (Dorfman et al., 2022).

- La desinformació fruit de la situació d'incertesa com és una pandèmia també es pot rectificar fent arribar a les famílies materials escrits en forma de fulletó o via e-mail que deixin constància de les pautes i recomanacions essencials (Menon et al., 2020) ajudant a discernir el risc autopercebut del risc objectiu a partir de la informació que es disposa de la situació (Havermans et al., 2020).
- En situacions de pandèmia tant les famílies com els NNA trasplantats es beneficien especialment durant les fases inicials d'intervencions a través de les noves tecnologies que permeten reduir el risc d'infecció i eliminar altres situacions de risc relacionades amb el transport a l'hospital o els temps d'espera (Campagna et al., 2022). Així doncs, segons aquests mateixos autors, aquestes intervencions disminueixen les taxes de transmissió, la sobrecàrrega dels pacients i familiars i els costos.
- En l'àmbit psicològic, en fases inicials on l'impacte emocional és important en totes les famílies i la por al contagi major en les famílies dels pacients trasplantats és important oferir intervencions psicològiques en línia ajustades a les necessitats dels NNA o de la família cuidadora.
- De manera general, les famílies dels pacients trasplantats continuen requerint en temps de pandèmia de suport psicològic amb relació a la seva pròpia salut mental, especialment per reduir la simptomatologia ansiosa, manejar els nivells d'estrès i potenciar estratègies d'afrontament adaptatives a curt, mitjà i llarg termini.

En relació amb les perspectives de futur i a possibles línies de recerca, amb relació a la pandèmia calen estudis longitudinals per avaluar l'impacte de la COVID-19 en poblacions específiques, entre elles els pacients pediàtrics amb malalties cròniques i les seves famílies. Cal tenir present que l'impacte de la COVID-19 pot variar segons la regió (Cousino et al., 2020), canviar al llarg del temps o a mesura que anem tenint més informació (Menon et al., 2020) i que nous i diferents escenaris sobre la COVID-19 emergeixen (Downes et al., 2022).

Addicionalment, calen també estudis longitudinals de seguiment que permetin avaluar l'ansietat, l'estrès i les estratègies d'afrontament de les famílies durant tot el procés de trasplantament i així identificar moments específics de major vulnerabilitat o risc que cal tenir present per prevenir o, si s'escau, abordar terapèuticament. És



important incloure en els estudis major informació sobre la psicopatologia que poden presentar els cuidadors de receptors pediàtrics d'un TOS, així com sobre elements constructius i d'afrontament (per exemple sobre resiliència o creixement personal) per tal d'ampliar la visió sobre l'impacte i els recursos dels quals disposen les famílies per fer front al trasplantament pediàtric.

Tanmateix, calen estudis que avaluïn l'eficàcia de les intervencions psicològiques dirigides a reduir els nivells d'ansietat, d'estrès o la promoció d'estratègies d'afrontament efectives avaluant si produeixen una millora en el benestar de les famílies dels pacients trasplantats (Law et al., 2019). Així mateix, cal avaluar l'impacte de les intervencions basades en les tecnologies en pediatria, ja que tot i que tenen una bona acceptabilitat a curt termini, manquen estudis que avaluïn resultats robustos com per exemple l'impacte en termes d'adherència al tractament farmacològic o la seva viabilitat a mitjà-llarg termini (Campagna et al., 2022).

Per acabar, considerem important finalitzar la present tesi doctoral destacant el paper clau de la família en el procés de trasplantament pediàtric i de malaltia crònica, sent essencial per tal d'atendre de forma integral des del sistema de salut als infants i adolescents trasplantats, cuidar dels que els cuida.

# CONCLUSIONS

---



## CONCLUSIONS

1. En la fase inicial de la pandèmia, les famílies dels pacients pediàtrics trasplantats d'òrgan sòlid s'han protegit més de la COVID-19 que les famílies de NNA sense malaltia crònica, probablement degut a una major sensació de vulnerabilitat, a les dificultats per discernir el risc real de l'objectiu, i al coneixement i pràctica prèvia de les mesures de prevenció.
2. En la fase inicial de la pandèmia, l'impacte emocional en les famílies dels pacients trasplantats i control va ser majoritàriament negatiu.
3. En la fase inicial de la pandèmia, les famílies dels pacients trasplantats han sentit un benefici del fet que la majoria de la població fes servir les mesures de prevenció a les quals ells ja estan avesats, sentint-se més compresos i disminuint els sentiments i percepcions d'estigmatització associades al trasplantament del seu fill o filla.
4. Les famílies dels pacients trasplantats mostren major estrès en la relació progenitor-fill/a, en la criança i en els nivells d'estrès total.
5. Les famílies dels pacients trasplantats presenten major simptomatologia ansiosa; en canvi, amb relació a la simptomatologia depressiva els nivells són similars als de les famílies de NNA sense malalties cròniques.
6. Les famílies dels pacients trasplantats fan més ús d'estratègies d'evitació (negació i abandonament) i d'estratègies centrades en la religió; en canvi, fan menys ús d'estratègies de suport social que les famílies control, inclús 4 anys després del trasplantament.
7. Tot i que inicialment les famílies dels pacients trasplantats van presentar una resposta diferent a la pandèmia, la COVID-19 no sembla haver generat un impacte addicional a les famílies dels pacients trasplantats versus les famílies control un any després de l'inici de la pandèmia.

8. Les famílies dels pacients trasplantats es poden beneficiar d'intervencions psicològiques centrades a abordar la pròpia salut mental dels progenitors, la gestió de l'estrès mitjançant la psicoeducació i l'entrenament en habilitats de parentalitat/marentalitat positiva i la promoció d'estratègies d'afrontament positives, per exemple mitjançant els grups d'ajuda mútua.
9. Les intervencions psicològiques han de poder mantenir-se a mitjà-llarg termini, tenint presents aspectes com la multiculturalitat i promovent un millor equilibri entre progenitors en la cria de l'infant o adolescent afecte d'una malaltia crònica.
10. La intervenció i el suport psicològic a les famílies a través de recursos digitals pot facilitar l'adaptació a la malaltia crònica a mitjà-llarg termini i, especialment, en temps de pandèmia.

# REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

---



## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting stress index third edition: Professional manual*. Lutz, FL: Psychological Assessment Resources. Inc.
- Achenbach, T. M. (2001). Manual for ASEBA school-age forms & profiles. *University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families*.
- Achenbach, T. M., i Edelbrock, C. S. (1983). Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior Profile. Burlington, VT: University of Vermont. *Psychiatry Department*.
- Adebäck, P., Nemeth, A., i Fischler, B. (2003). Cognitive and emotional outcome after pediatric liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 7(5), 385-389. <https://doi.org/10.1034/J.1399-3046.2003.00081.X>
- Adegboye, D., Williams, F., Collishaw, S., Shelton, K., Langley, K., Hobson, C., Burley, D., i van Goozen, S. (2021). Understanding why the COVID-19 pandemic-related lockdown increases mental health difficulties in vulnerable young children. *JCPP Advances*, 1(1). <https://doi.org/10.1111/JCV2.12005>
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., i Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052-1059. <https://doi.org/10.1001/JAMA.2014.304>
- Akbulut, S., Gunes, G., Saritas, H., Aslan, B., Karipkiz, Y., Demyati, K., Gungor, S., i Yilmaz, S. (2020). Differences in parents of pediatric liver transplantation and chronic liver disease patients. *World Journal of Clinical Cases*, 8(11), 2162-2172. <https://doi.org/10.12998/WJCC.V8.I11.2162>
- Alonso, E. M., Martz, K., Wang, D., Yi, M. S., Neighbors, K., Varni, J. W., i Bucuvalas, J. C. (2013). Factors predicting health-related quality of life in pediatric liver transplant recipients in the functional outcomes group. *Pediatric Transplantation*, 17(7), 605-611. <https://doi.org/10.1111/PETR.12126>



- Alonso, E. M., Neighbors, K., Barton, F. B., McDiarmid, S. V., Dunn, S. P., Mazariegos, G. V., Landgraf, J. M., i Bucuvalas, J. C. (2008). Health-related quality of life and family function following pediatric liver transplantation. *Liver Transplantation : Official Publication of the American Association for the Study of Liver Diseases and the International Liver Transplantation Society*, 14(4), 460-468. <https://doi.org/10.1002/LT.21352>
- Alonso, E. M., Neighbors, K., Mattson, C., Sweet, E., Ruch-Ross, H., Berry, C., i Sinacore, J. (2003). Functional outcomes of pediatric liver transplantation. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 37(2), 155-160. <https://doi.org/10.1097/00005176-200308000-00014>
- Annunziato, R. A., Bucuvalas, J. C., Yin, W., Arnand, R., Alonso, E. M., Mazariegos, G. v., Venick, R. S., Stuber, M. L., Shneider, B. L., i Shemesh, E. (2018). Self-Management Measurement and Prediction of Clinical Outcomes in Pediatric Transplant. *The Journal of Pediatrics*, 193, 128-133.e2. <https://doi.org/10.1016/J.JPETS.2017.09.069>
- Annunziato, R. A., Fisher, M. K., Jerson, B., Bochkanova, A., i Shaw, R. J. (2010). Psychosocial assessment prior to pediatric transplantation: A review and summary of key considerations. In *Pediatric Transplantation* (Vol. 14, Issue 5). <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2010.01353.x>
- Annunziato, R. A., Jerson, B., Seidel, J., i Glenwick, D. S. (2012). The psychosocial challenges of solid organ transplant recipients during childhood. *Pediatric Transplantation*, 16(7), 803-811. <https://doi.org/10.1111/J.1399-3046.2012.01749.X>
- Annunziato, R. A., Parkar, S., Dugan, C. A., Barsade, S., Arnon, R., Miloh, T., Iyer, K., Kerkar, N., i Shemesh, E. (2011). Brief Report: Deficits in Health Care Management Skills Among Adolescent and Young Adult Liver Transplant Recipients Transitioning to Adult Care Settings. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2), 155-159. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/JSP110>
- Anthony, S. J., Annunziato, R. A., Fairey, E., Kelly, V. L., So, S., i Wray, J. (2014a). Waiting for transplant: Physical, psychosocial, and nutritional status considerations for pediatric candidates and implications for care. *Pediatric Transplantation* (Vol. 18, Issue 5). <https://doi.org/10.1111/petr.12305>

- Anthony, S. J., Hebert, D., Todd, L., Korus, M., Langlois, V., Pool, R., Robinson, L. A., Williams, A., i Pollock-Barziv, S. M. (2010). Child and parental perspectives of multidimensional quality of life outcomes after kidney transplantation. *Pediatric Transplantation*, 14(2), 249-256. <https://doi.org/10.1111/J.1399-3046.2009.01214.X>
- Anthony, S. J., Nicholas, D. B., Regehr, C., i West, L. J. (2014b). A struggle to survive: The experience of awaiting pediatric heart transplantation. *Pediatric Transplantation*, 18(8). <https://doi.org/10.1111/petr.12368>
- Aoki, Y., Zeanah, C. H., Heller, S. S., i Bakshi, S. (2002). Parent-infant relationship global assessment scale: a study of its predictive validity. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 56(5), 493-497. <https://doi.org/10.1046/J.1440-1819.2002.01044.X>
- Apajasalo, M., Rautonen, J., Holmberg, C., Sinkkonen, J., Aalberg, V., Pihko, H., Siimes, M. A., Kaitila, I., Mäkelä, A., Erkkilä, K., i Sintonen, H. (1996a). Quality of life in pre-adolescence: a 17-dimensional health-related measure (17D). *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 5(6), 532-538. <https://doi.org/10.1007/BF00439227>
- Apajasalo, M., Sintonen, H., Holmberg, C., Sinkkonen, J., Aalberg, V., Pihko, H., Siimes, M. A., Kaitila, I., Mäkelä, A., Rantakari, K., Anttila, R., i Rautonen, J. (1996b). Quality of life in early adolescence: a sixteen-dimensional health-related measure (16D). *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 5(2), 205-211. <https://doi.org/10.1007/BF00434742>
- Associació Americana de Psiquiatria. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV* (Vol. 4). American psychiatric association Washington, DC.
- Bastos Tavares, A. P., Seixas, L. B. P. de M. G., Jayme, C. L. W., Porta, G., Seixas, R. B. P. de M., i de Carvalho, E. (2022). Pediatric Liver Transplantation: Caregivers' Quality of Life. *Pediatric Gastroenterology, Hepatology & Nutrition*, 25(6), 489-499. <https://doi.org/10.5223/pghn.2022.25.6.489>
- Bech, P., Gudex, C., i Staehr Johansen, K. (1996). The WHO (Ten) Well-Being Index: Validation in Diabetes. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 65(4), 183-190. <https://doi.org/10.1159/000289073>

- Beck, A. T., Steer, R. A., i Brown, G. (1996). Beck depression inventory-II. *Psychological Assessment*.
- Beery, K. E., Buktenica, N. A., i Beery, N. A. (2004). *The Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration: for children and adults (Beery VMI)*. Modern Curriculum Press.
- Biernacka, M., Jakubowska-Winecka, A., i Kaliciński, P. (2021). Influence of Parental Attitudes on Formation of Psychological Resilience and Adherence to Medical Regime in Adolescents after Liver or Renal Transplantation. *Children (Basel, Switzerland)*, 8(8). <https://doi.org/10.3390/CHILDREN8080619>
- Bignardi, G., Dalmaijer, E. S., Anwyl-Irvine, A. L., Smith, T. A., Siugzdaite, R., Uh, S., i Astle, D. E. (2021). Longitudinal increases in childhood depression symptoms during the COVID-19 lockdown. *Archives of Disease in Childhood*, 106(8). <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320372>
- Birmaher, B., Brent, D. A., Chiappetta, L., Bridge, J., Monga, S., i Baugher, M. (1999). Psychometric properties of the Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders (SCARED): a replication study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38(10), 1230-1236. <https://doi.org/10.1097/00004583-199910000-00011>
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., i Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395(10227), 912-920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
- Bucuvalas, J. C., Britto, M., Krug, S., Ryckman, F. C., Atherton, H., Alonso, M. P., Ballistreri, W. F., i Kotagal, U. (2003). Health-related quality of life in pediatric liver transplant recipients: A single-center study. *Liver Transplantation : Official Publication of the American Association for the Study of Liver Diseases and the International Liver Transplantation Society*, 9(1), 62-71. <https://doi.org/10.1053/JLTS.2003.50012>
- Butsriphum, N., Getsuwan, S., Prabpram, W., Chuthapisith, J., Tanpowpong, P., Lertudomphonwanit, C., i Treepongkaruna, S. (2020). Family Function in Pediatric Liver Transplant Recipients Residing In a Developing Country. *Transplantation Proceedings*, 52(3), 920-925. <https://doi.org/10.1016/J.TRANSPROCEED.2020.01.035>

- Campagna, B. R., Tutino, R., Stevanovic, K., Flood, J., Halevi, G., Shemesh, E., i Annunziato, R. A. (2022). Acceleration of mobile health for monitoring post-transplant in the COVID-19 era: Applications for pediatric settings. *Pediatric Transplantation*, 26(1). <https://doi.org/10.1111/PETR.14152>
- Caprara, G. V., Regalia, C., Scabini, E., Barbaranelli, C., i Bandura, A. (2004). Assessment of filial, parental, marital, and collective family efficacy beliefs. *European Journal of Psychological Assessment*, 20(4), 247-261. <https://doi.org/10.1027/1015-5759.20.4.247>
- Cardinali, P., Migliorini, L., i Rania, N. (2019). The caregiving experiences of fathers and mothers of children with rare diseases in Italy: Challenges and social support perceptions. *Frontiers in Psychology*, 10(JULY). <https://doi.org/10.3389/FPSYG.2019.01780>
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100. [https://doi.org/10.1207/S15327558IJBMO401\\_6](https://doi.org/10.1207/S15327558IJBMO401_6)
- Carver, C. S., Scheier, M. F., i Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.56.2.267>
- Cellucci, M. F., i Gartner Jr, J. C. (2018). Pediatrician and the Care of the Infant or Child Before Solid Organ Transplantation. *Solid Organ Transplantation in Infants and Children*, 13.
- Centers for Disease Control and Prevention (2001). *Measuring healthy days: Population assessment of health-related quality of life*. <https://www.cdc.gov/hrqol/pdfs/mhd.pdf>
- Ceylan, Z. (2020). Estimation of COVID-19 prevalence in Italy, Spain, and France. *Science of the Total Environment*, 729. <https://doi.org/10.1016/j.scitotenv.2020.138817>
- Chervin, R. D., Hedger, K., Dillon, J. E., i Pituch, K. J. (2000). Pediatric sleep questionnaire (PSQ): validity and reliability of scales for sleep-disordered breathing, snoring, sleepiness, and behavioral problems. *Sleep Medicine*, 1(1), 21-32. [https://doi.org/10.1016/S1389-9457\(99\)00009-X](https://doi.org/10.1016/S1389-9457(99)00009-X)

- Chorpita, B. F., Yim, L., Moffitt, C., Umemoto, L. A., i Francis, S. E. (2000). Assessment of symptoms of DSM-IV anxiety and depression in children: a revised child anxiety and depression scale. *Behaviour Research and Therapy*, 38(8), 835-855. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(99\)00130-8](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(99)00130-8)
- Cobham, V. E., McDermott, B., Haslam, D., i Sanders, M. R. (2016). The Role of Parents, Parenting and the Family Environment in Children's Post-Disaster Mental Health. *Current Psychiatry Reports 2016 18:6*, 18(6), 1-9. <https://doi.org/10.1007/S11920-016-0691-4>
- Cole, C. R., Bucuvalas, J. C., Hornung, R. W., Krug, S., Ryckman, F. C., Atherton, H., Alonso, M. P., Balistreri, W. F., i Kotagal, U. (2004). Impact of liver transplantation on HRQOL in children less than 5 years old. *Pediatric Transplantation*, 8(3), 222-227. <https://doi.org/10.1111/J.1399-3046.2004.00126.X>
- Coleman, E. A., Mahoney, E., i Parry, C. (2005). Assessing the quality of preparation for posthospital care from the patient's perspective: the care transitions measure. *Medical Care*, 43(3), 246-255. <https://doi.org/10.1097/00005650-200503000-00007>
- Commodari, E., i la Rosa, V. L. (2020). Adolescents in Quarantine During COVID-19 Pandemic in Italy: Perceived Health Risk, Beliefs, Psychological Experiences and Expectations for the Future. *Frontiers in Psychology*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.559951>
- Coughlin, M. B., i Sethares, K. A. (2017). Chronic Sorrow in Parents of Children with a Chronic Illness or Disability: An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, 108-116. <https://doi.org/10.1016/J.PEDN.2017.06.011>
- Cousino, M. K., i Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8), 809-828. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/JST049>
- Cousino, M. K., Pasquali, S. K., Romano, J. C., Norris, M. D., Yu, S., Reichle, G., Lowery, R., Viers, S., i Schumacher, K. R. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on CHD care and emotional wellbeing. *Cardiology in the Young*, 31(5), 822-828. <https://doi.org/10.1017/S1047951120004758>
- Cousino, M. K., Rea, K. E., Schumacher, K. R., Magee, J. C., i Fredericks, E. M. (2017). A systematic review of parent and family functioning in pediatric solid organ transplant populations. *Pediatric Transplantation*, 21(3). <https://doi.org/10.1111/PETR.12900>

- Cousino, M. K., Schumacher, K. R., Rea, K. E., Eder, S., Zamberlan, M., Jordan, J., i Fredericks, E. M. (2018). Psychosocial functioning in pediatric heart transplant recipients and their families. *Pediatric Transplantation*, 22(2). <https://doi.org/10.1111/petr.13110>
- Cucinotta, D., i Vanelli, M. (2020). WHO Declares COVID-19 a Pandemic. *Acta Bio-Medica : Atenei Parmensis*, 91(1), 157-160. <https://doi.org/10.23750/ABM.V91I1.9397>
- Cushman, G., Gutierrez-Colina, A. M., Lee, J. L., Rich, K. L., Mee, L. L., Rea, K., Blount, R. L., i Eaton, C. K. (2021). Caregiver-reported outcomes of pediatric transplantation: Changes and predictors at 6 months post-transplant. *Pediatric Transplantation*, 25(7). <https://doi.org/10.1111/PETR.14067>
- Cushman, G. K., Eaton, C. K., Gutierrez-Colina, A. M., Quast, L. F., Lee, J. L., Reed-Knight, B., Mee, L. L., George, R., i Blount, R. L. (2019). Looking beyond the individual: How family demands and capabilities affect family adjustment following pediatric solid organ transplant. *Families, Systems & Health : The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 37(4). <https://doi.org/10.1037/FSH0000449>
- D'Antiga, L. (2020). Coronaviruses and Immunosuppressed Patients: The Facts During the Third Epidemic. *Liver Transplantation*, 26(6), 832-834. <https://doi.org/10.1002/LT.25756>
- Danziger-Isakov, L., Frazier, T. W., Worley, S., Williams, N., Shellmer, D., Dharnidharka, V. R., Gupta, N. A., Ikle, D., Shemesh, E., Sweet, S. C., i Harmon, W. (2019). Perceived barriers to medication adherence remain stable following solid organ transplantation. *Pediatric Transplantation*, 23(3). <https://doi.org/10.1111/PETR.13361>
- Danziger-Isakov, L., Frazier, T. W., Worley, S., Williams, N., Shellmer, D., Dharnidharka, V. R., Gupta, N. A., Ikle, D., i Sweet, S. C. (2016). Perceived barriers to medication adherence in pediatric and adolescent solid organ transplantation. *Pediatric Transplantation*, 20(2), 307-315. <https://doi.org/10.1111/PETR.12648>
- De Piccoli, N., Ceccarini, L., Gattino, S., i Rollero, C. (2016). Health and social support from a gender perspective. In *Social support. Gender differences, Psychological Importance and impact on well-being* (pp. 1-15). Nova Publishers.

- DeMaso, D. R., Kelley, S. D., Bastardi, H., O'Brien, P., i Blume, E. D. (2004). The longitudinal impact of psychological functioning, medical severity, and family functioning in pediatric heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 23(4), 473-480. [https://doi.org/10.1016/S1053-2498\(03\)00215-8](https://doi.org/10.1016/S1053-2498(03)00215-8)
- DeMaso, D. R., Twente, A. W., Spratt, E. G., i O'Brien, P. (1995). Impact of psychologic functioning, medical severity, and family functioning in pediatric heart transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation : The Official Publication of the International Society for Heart Transplantation*, 14(6 Pt 1), 1102-1108. <https://europepmc.org/article/MED/8719457>
- Denny, B., Beyerle, K., Kienhuis, M., Cora, A., Gavidia-Payne, S., i Hardikar, W. (2012). New insights into family functioning and quality of life after pediatric liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 16(7), 711-715. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2012.01738.x>
- Derogatis, L. R. (2000). *The brief symptom inventory-18 (BSI-18): Administration, Scoring, and Procedures Manual (3rd Ed.)*, Minneapolis: National Computer Systems.
- Devellis, R. F., Mcevoy Devellis, B., Blanchard, L. W., Klotz, M. lou, Luchok, K., i Voyce, C. (1993). Development and validation of the Parent Health Locus of Control scales. *Health Education Quarterly*, 20(2), 211-225. <https://doi.org/10.1177/109019819302000213>
- Devine, K. A., Reed-Knight, B., Loiselle, K. A., Simons, L. E., Mee, L. L., i Blount, R. L. (2011). Predictors of long-term health-related quality of life in adolescent solid organ transplant recipients. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(8), 891-901. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/JSR007>
- Diseth, T. H., Tangeraas, T., Reinjfjell, T., i Bjerre, A. (2011). Kidney transplantation in childhood: mental health and quality of life of children and caregivers. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 26(10), 1881-1892. <https://doi.org/10.1007/S00467-011-1887-9>
- Dorfman, L., Nassar, R., Rozenfeld Bar-Lev, M., Shafir, M., Oseran, I., Mozer-Glassberg, Y., Gavish, R., Assa, A., Shamir, R., i Waisbourd-Zinman, O. (2022). Treatment adherence and behavior of pediatric liver transplant recipients during the COVID-19 pandemic. *Pediatric Transplantation*, 26(4). <https://doi.org/10.1111/PETR.14250>

- Douma, M., Maurice-Stam, H., Gorter, B., Krol, Y., Verkleij, M., Wiltink, L., Scholten, L., i Grootenhuis, M. A. (2021). Online psychosocial group intervention for parents: Positive effects on anxiety and depression. *Journal of Pediatric Psychology*, 46(2), 123-134. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/JSAA102>
- Eaton, C. K., Lee, J. L., Loiselle, K. A., Reed-Knight, B., Mee, L. L., Gutierrez-Colina, A. M., i Blount, R. L. (2016). Pretransplant patient, parent, and family psychosocial functioning varies by organ type and patient age. *Pediatric Transplantation*, 20(8), 1137-1147. <https://doi.org/10.1111/PETR.12826>
- Eccleston, C., Fisher, E., Law, E., Bartlett, J., i Palermo, T. M. (2015). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2015(4). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009660.PUB3>
- Eibensteiner, F., Ritschl, V., Ariceta, G., Jankauskiene, A., Klaus, G., Paglialonga, F., Edefonti, A., Ranchin, B., Schmitt, C. P., Shroff, R., Stefanidis, C. J., Walle, J. vande, Verrina, E., Vondrak, K., Zurowska, A., Stamm, T., i Aufricht, C. (2020). Rapid response in the COVID-19 pandemic: a Delphi study from the European Pediatric Dialysis Working Group. *Pediatric Nephrology*, 35(9), 1669-1678. <https://doi.org/10.1007/S00467-020-04584-6>
- Eichner, J. M., Johnson, B. H., Betts, J. M., Chitkara, M. B., Jewell, J. A., Lye, P. S., Mirkinson, L. J., Brown, C., Heiss, K., Lostocco, L., Salerno, R. A., Percelay, J. M., Alexander, S. N., Abraham, M., Ahmann, E., Crocker, E., DiVenere, N., MacKean, G., Schwab, W. E., i Shelton, T. (2012). Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, 129(2), 394-404. <https://doi.org/10.1542/PEDS.2011-3084>
- Endicott, J., Spitzer, R. L., Fleiss, J. L., i Cohen, J. (1976). The global assessment scale. A procedure for measuring overall severity of psychiatric disturbance. *Archives of General Psychiatry*, 33(6), 766-771. <https://doi.org/10.1001/ARCHPSYC.1976.01770060086012>
- Epstein, N. B., Baldwin, L. M., i Bishop, D. S. (1983). The McMaster family assessment device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9(2), 171-180.
- Evan, E. E., Patel, P. A., Amegatcher, A., i Halnon, N. (2014). Post-Traumatic Stress Symptoms in Pediatric Heart Transplant Recipients. *Health Psychology Research*, 2(2). <https://doi.org/10.4081/HPR.2014.1549>



- Fairfax, A., Brehaut, J., Colman, I., Sikora, L., Kazakova, A., Chakraborty, P., i Potter, B. K. (2019). A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatrics*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/S12887-019-1587-3>
- Farley, L. M., DeMaso, D. R., D'Angelo, E., Kinnamon, C., Bastardi, H., Hill, C. E., Blume, E. D., i Logan, D. E. (2007). Parenting Stress and Parental Post-traumatic Stress Disorder in Families After Pediatric Heart Transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 26(2), 120-126. <https://doi.org/10.1016/J.HEALUN.2006.11.013>
- Fegert, J. M., Vitiello, B., Plener, P. L., i Clemens, V. (2020). Challenges and burden of the Coronavirus 2019 (COVID-19) pandemic for child and adolescent mental health: a narrative review to highlight clinical and research needs in the acute phase and the long return to normality. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/S13034-020-00329-3>
- Foa, E. B. (1995). *Posttraumatic stress diagnostic scale: manual*. Pearson.
- Foa, E. B., Johnson, K. M., Feeny, N. C., i Treadwell, K. R. H. (2001). The child PTSD Symptom Scale: a preliminary examination of its psychometric properties. *Journal of Clinical Child Psychology*, 30(3), 376-384. [https://doi.org/10.1207/S15374424JCCP3003\\_9](https://doi.org/10.1207/S15374424JCCP3003_9)
- Fong, V. C., i Iarocci, G. (2021). Child and family outcomes following pandemics: A systematic review and recommendations on COVID-19 policies. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(10), 1124-1143. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/JSAA092>
- Fontanesi, L., Marchetti, D., Mazza, C., di Giandomenico, S., Roma, P., i Verrocchio, M. C. (2020). The effect of the COVID-19 lockdown on parents: A call to adopt urgent measures. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12, S79-S81. <https://doi.org/10.1037/TRA0000672>
- Forsyth, B. W. C., Horwitz, S. M. C., Leventhal, J. M., Burger, J., i Leaf, P. J. (1996). The child vulnerability scale: an instrument to measure parental perceptions of child vulnerability. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(1), 89-101. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/21.1.89>

- Franke, G. H., Reimer, J., Kohnle, M., Luetkes, P., Maehner, N., i Heemann, U. (1999). Quality of life in end-stage renal disease patients after successful kidney transplantation: development of the ESRD symptom checklist - transplantation module. *Nephron*, 83(1), 31-39. <https://doi.org/10.1159/000045470>
- Fredericks, E. M., Dore-Stites, D., Calderon, S. Y., Well, A., Eder, S. J., Magee, J. C., i Lopez, M. J. (2012). Relationship between sleep problems and health-related quality of life among pediatric liver transplant recipients. *Liver Transplantation*, 18(6), 707-715. <https://doi.org/10.1002/lt.23415>
- Fredericks, E. M., Lopez, M. J., Magee, J. C., Shieck, V., i Pipari-Arrigan, L. (2007). Psychological functioning, nonadherence and health outcomes after pediatric liver transplantation. *American Journal of Transplantation*, 7(8), 1974-1983. <https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2007.01878.x>
- Fredericks, E. M., Zelikovsky, N., Aujoulat, I., Hames, A., i Wray, J. (2014). Post-transplant adjustment--the later years. *Pediatric Transplantation*, 18(7), 675-688. <https://doi.org/10.1111/PETR.12366>
- Freischlag, K. W., Chen, V., Nagaraj, S. K., Chua, A. N., Chen, D., Wigfall, D. R., Foreman, J. W., Gbadegesin, R., Vikraman, D., i Chambers, E. T. (2019). Psychosocial assessment of candidates for transplantation (PACT) score identifies high risk patients in pediatric renal transplantation. *Frontiers in Pediatrics*, 7(MAR). <https://doi.org/10.3389/FPED.2019.00102>
- Gambin, M., Woźniak-Prus, M., Sekowski, M., Cudo, A., Pisula, E., Kiepusa, E., Boruszak-Kiziukiewicz, J., i Kmita, G. (2020). *Factors related to positive experiences in parent-child relationship during the COVID-19 lockdown. The role of empathy, emotion regulation, parenting self-efficacy and social support.* <https://doi.org/10.31234/OSF.IO/YHTQA>
- Garcia Guerra, G., Bond, G. Y., Joffe, A. R., Dinu, I. A., Hajihosseini, M., Al-Aklabi, M., Robertson, C. M. T., i Urschel, S. (2020). Health-related quality of life after pediatric heart transplantation in early childhood. *Pediatric Transplantation*, 24(7). <https://doi.org/10.1111/PETR.13822>
- Gerson, A. C., Furth, S. L., Neu, A. M., i Fivush, B. A. (2004). Assessing associations between medication adherence and potentially modifiable psychosocial variables in pediatric kidney transplant recipients and their families. *Pediatric Transplantation*, 8(6), 543-550. <https://doi.org/10.1111/J.1399-3046.2004.00215.X>

- Goldbeck, L., i Storck, M. (2002). ULQIE: A quality-of-life inventory for parents of chronically ill children. *Zeitschrift fur klinische psychologie und psychotherapie*, 31(1), 31-39.
- Goldberg, D. P. (1988). User's guide to the General Health Questionnaire. *Windsor*.
- Golfenshtein, N., Srulovici, E., i Deatrck, J. A. (2016). Interventions for Reducing Parenting Stress in Families With Pediatric Conditions: An Integrative Review. *Journal of Family Nursing*, 22(4), 460-492. <https://doi.org/10.1177/1074840716676083>
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 38(5), 581-586. <https://doi.org/10.1111/J.1469-7610.1997.TB01545.X>
- Goss, M. B., Galván, N. T. N., Ruan, W., Munoz, F. M., Brewer, E. D., O'Mahony, C. A., Melicoff-Portillo, E., Dreyer, W. J., Miloh, T. A., Cigarroa, F. G., Ranch, D., Yoeli, D., Adams, M. A., Koohmaraie, S., Harter, D. M., Rana, A., Cotton, R. T., Carter, B., Patel, S., ... Goss, J. A. (2021). The pediatric solid organ transplant experience with COVID-19: An initial multi-center, multi-organ case series. *Pediatric Transplantation*, 25(3). <https://doi.org/10.1111/PETR.13868>
- Götzinger, F., Santiago-García, B., Noguera-Julián, A., Lanaspá, M., Lancella, L., Calò Carducci, F. I., Gabrovská, N., Velizarova, S., Prunk, P., Osterman, V., Krivec, U., lo Vecchio, A., Shingadia, D., Soriano-Arandes, A., Melendo, S., Lanari, M., Pierantoni, L., Wagner, N., L'Huillier, A. G., ... Riordan, A. (2020). COVID-19 in children and adolescents in Europe: a multinational, multicentre cohort study. *The Lancet. Child & Adolescent Health*, 4(9), 653-661. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(20\)30177-2](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(20)30177-2)
- Grant, A., Ng, V. L., Nicholas, D., Dhawan, A., Yazigi, N., Ee, L. C., Stormon, M. O., Gilmour, S. M., Schreiber, R. A., Carmody, E., i Otley, A. R. (2021). The effects of child anxiety and depression on concordance between parent-proxy and self-reported health-related quality of life for pediatric liver transplant patients. *Pediatric Transplantation*, 25(7). <https://doi.org/10.1111/PETR.14072>
- Gritti, A., Sicca, F., di Sarno, A. M., di Cosmo, N., Vajro, S., i Vajro, P. (2006). Emotional and behavioral problems after pediatric liver transplantation: a quantitative assessment. *Pediatric Transplantation*, 10(2), 205-209. <https://doi.org/10.1111/J.1399-3046.2005.00426.X>

- Guilfoyle, S. M., Goebel, J. W., i Pai, A. L. H. (2011). Efficacy and flexibility impact perceived adherence barriers in pediatric kidney post-transplantation. *Families, Systems & Health : The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 29(1), 44-54. <https://doi.org/10.1037/A0023024>
- Gutierrez-Colina, A. M., Cushman, G. K., Eaton, C. K., Quast, L. F., Lee, J., Rich, K. L., Reed-Knight, B., Mee, L., Romero, R., Mao, C. Y., George, R., i Blount, R. L. (2019). A preliminary investigation of sleep quality and patient-reported outcomes in pediatric solid organ transplant candidates. *Pediatric Transplantation*, 23(2). <https://doi.org/10.1111/PETR.13348>
- Guy, W. (1976). *ECDEU assessment manual for psychopharmacology*. US Department of Health, Education, and Welfare, Public Health Service, Alcohol, Drug Abuse, and Mental Health Administration, National Institute of Mental Health, Psychopharmacology Research Branch, Division of Extramural Research Programs. ISO 690.
- Haavisto, A., Korkman, M., Sintonen, H., Holmberg, C., Jalanko, H., Lipsanen, J., i Qvist, E. (2013). Risk factors for impaired quality of life and psychosocial adjustment after pediatric heart, kidney, and liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 17(3), 256-265. <https://doi.org/10.1111/PETR.12054>
- Hage, R., Steinack, C., Benden, C., i Schuurmans, M. (2020). COVID-19 in Patients with Solid Organ Transplantation: A Systematic Review. *Transplantation*, 1(1), 1-15. <https://doi.org/10.3390/TRANSPLANTOLOGY1010001>
- Hamilton, M. (1959). The assessment of anxiety states by rating. *The British Journal of Medical Psychology*, 32(1), 50-55. <https://doi.org/10.1111/J.2044-8341.1959.TB00467.X>
- Hamilton, M. (1960). A rating scale for depression. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 23(1), 56-62. <https://doi.org/10.1136/JNNP.23.1.56>
- Harper, A., Power, M., Orley, J., Herrman, H., Schofield, H., Murphy, B., Metelko, Z., Szabo, S., Pibernik-Okanovic, M., Quemada, N., Caria, A., Rajkumar, S., Kumar, S., Saxena, S., Chandiramani, K., Amir, M., Bar-On, D., Tazaki, M., Noji, A., ... Sartorius, N. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558. <https://doi.org/10.1017/S0033291798006667>

- Harrison, P. L., i Oakland, T. (2003). Manual for the adaptive behavior assessment system. *San Antonio Psychol. Corp.*
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., i Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 9(4), 377–391. <https://doi.org/10.1177/1362361305056078>
- Havermans, T., Houben, J., Vermeulen, F., Boon, M., Proesmans, M., Lorent, N., de Soir, E., Vos, R., i Dupont, L. (2020). The impact of the COVID-19 pandemic on the emotional well-being and home treatment of Belgian patients with cystic fibrosis, including transplanted patients and paediatric patients. *Journal of Cystic Fibrosis : Official Journal of the European Cystic Fibrosis Society*, 19(6), 880–887. <https://doi.org/10.1016/J.JCF.2020.07.022>
- He, K., Shen, C., Chen, X., Han, L., Xi, Z., Zhou, T., Zhang, J., i Xia, Q. (2015). Health-related quality of life and sleep among Chinese children after living donor liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 19(5), 547–554. <https://doi.org/10.1111/PETR.12532>
- Helgeson, V. S., i Zajdel, M. (2017). Adjusting to Chronic Health Conditions. *Annual Review of Psychology*, 68, 545–571. <https://doi.org/10.1146/ANNUREV-PSYCH-010416-044014>
- Hind, T., Lui, S., Moon, E., Broad, K., Lang, S., Schreiber, R. A., Armstrong, K., i Blydt-Hansen, T. D. (2021). Post-traumatic stress as a determinant of quality of life in pediatric solid-organ transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 25(4). <https://doi.org/10.1111/PETR.14005>
- Holt, C. D. (2017). Overview of Immunosuppressive Therapy in Solid Organ Transplantation. *Anesthesiology Clinics*, 35(3), 365–380. <https://doi.org/10.1016/J.ANCLIN.2017.04.001>
- Huang, M., Hou, Y., Li, W., Wang, G., Gu, G., i Xia, Q. (2022). Mental health in children with living donor liver transplantation: a propensity score-matched analysis. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/S13034-022-00516-4>
- Imam, A., Karatas, C., Imam, R., Armutlu, A., Mecit, N., Karakaya, A., Kalayoglu, M., i Kanmaz, T. (2020). Three Consequent Pediatric Liver Transplant Deaths in the COVID-19 Era. *International Journal of Organ Transplantation Medicine*, 11(4), 202. [/pmc/articles/PMC7726841/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34726841/)

- Ingerski, L. M., Modi, A. C., Hood, K. K., Pai, A. L., Zeller, M., Piazza-Waggoner, C., Driscoll, K. A., Rothenberg, M. E., Franciosi, J., i Hommel, K. A. (2010). Health-Related Quality of Life Across Pediatric Chronic Conditions. *Journal of Pediatrics*, 156(4), 639-644. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2009.11.008>
- Ingerski, L. M., Shaw, K., Gray, W. N., i Janicke, D. M. (2010). A pilot study comparing traumatic stress symptoms by child and parent report across pediatric chronic illness groups. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics : JDBP*, 31(9), 713-719. <https://doi.org/10.1097/DBP.0B013E3181F17C52>
- Ip, P., Tso, W., Rao, N., Ho, F. K. W., Chan, K. L., Fu, K. W., Li, S. L., Goh, W., Wong, W. H. sang, i Chow, C. B. (2018). Rasch validation of the Chinese parent-child interaction scale (CPCIS). *World Journal of Pediatrics*, 14(3), 238-246. <https://doi.org/10.1007/S12519-018-0132-Z>
- Jesse, M. T., Hansen, B., Bruschein, H., Chen, G., Nonterah, C., Peipert, J. D., Dew, M. A., Thomas, C., Ortega, A. D., Balliet, W., Ladin, K., Lerret, S., Yaldo, A., Coco, T., i Mallea, J. (2021). Findings and recommendations from the organ transplant caregiver initiative: Moving clinical care and research forward. *American Journal of Transplantation*, 21(3), 950-957. <https://doi.org/10.1111/AJT.16315>
- Joffe, A. R., Wong, K., Bond, G. Y., Khodayari Moez, E., Acton, B. V., Dinu, I. A., Yap, J. Y. K., i Robertson, C. M. T. (2020). Kindergarten-age neurocognitive, functional, and quality-of-life outcomes after liver transplantation at under 6 years of age. *Pediatric Transplantation*, 24(2). <https://doi.org/10.1111/PETR.13624>
- Kaller, T., Petersen, I., Petermann, F., Fischer, L., Grabhorn, E., i Schulz, K. H. (2014). Family strain and its relation to psychosocial dysfunction in children and adolescents after liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 18(8), 851-859. <https://doi.org/10.1111/PETR.12367>
- Kazak, A. E., Schneider, S., Didonato, S., i Pai, A. L. H. (2015). Family psychosocial risk screening guided by the Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM) using the Psychosocial Assessment Tool (PAT). *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, 54(5), 574-580. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2014.995774>
- Kenardy, J. A., Spence, S. H., i Macleod, A. C. (2006). Screening for posttraumatic stress disorder in children after accidental injury. *Pediatrics*, 118(3), 1002-1009. <https://doi.org/10.1542/PEDS.2006-0406>

- Kessler, R. C., Berglund, P., Demler, O., Jin, R., Merikangas, K. R., i Walters, E. E. (2005). Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Archives of General Psychiatry*, 62(6), 593-602. <https://doi.org/10.1001/ARCHPSYC.62.6.593>
- Kikuchi, R., i Kamibeppu, K. (2015). Parents' quality of life and family functioning in pediatric organ transplantation. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(3), 463-477. <https://doi.org/10.1016/J.PEDN.2014.12.013>
- Killian, M. O. (2017). Psychosocial predictors of medication adherence in pediatric heart and lung organ transplantation. *Pediatric Transplantation*, 21(4). <https://doi.org/10.1111/petr.12899>
- Kilmer, R. P., Gil-Rivas, V., Tedeschi, R. G., Cann, A., Calhoun, L. G., Buchanan, T., i Taku, K. (2009). Use of the revised Posttraumatic Growth Inventory for Children. *Journal of Traumatic Stress*, 22(3), 248-253. <https://doi.org/10.1002/JTS.20410>
- Knafl, K., Deatrick, J. A., Gallo, A., Dixon, J., Grey, M., Knafl, G., i O'Malley, J. (2011). Assessment of the psychometric properties of the Family Management Measure. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(5), 494-505. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/JSP034>
- Kovacs, M. (1992). *Children's Depression Inventory (CDI): technical manual update*. Multi-Health Systems.
- Korkman, M. (1988). NEPSY-An adaptation of Luria's investigation for young children. *The Clinical Neuropsychologist*, 2(4), 375-392.
- Kraenbring, M. M., Zelikovsky, N., i Meyers, K. E. C. (2019). Medication adherence in pediatric renal transplant patients: The role of family functioning and parent health locus of control. *Pediatric Transplantation*, 23(2). <https://doi.org/10.1111/PETR.13346>
- Kübler-Ross, E., i Daurella, N. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos* (Vol. 975). Grijalbo.
- Kullgren, K. A., Hmiel, S. P., i Gevers, A. (2013b). Measuring family management of transplant tasks: the transplant responsibility questionnaire. *Pediatric Transplantation*, 17(3), 307-314. <https://doi.org/10.1111/PETR.12064>

- Lai, J. S., Zelko, F., Butt, Z., Cella, D., Kieran, M. W., Krull, K. R., Magasi, S., i Goldman, S. (2011). Parent-perceived child cognitive function: results from a sample drawn from the US general population. *Child's Nervous System : ChNS : Official Journal of the International Society for Pediatric Neurosurgery*, 27(2), 285-293. <https://doi.org/10.1007/S00381-010-1230-Y>
- Landgraf, J. M., Abetz, L., i Ware, J. E. (1996). The CHQ user's Manual. 1st. Boston: *The Health Institute, New England Medical Center*.
- Law, E., Fisher, E., Eccleston, C., i Palermo, T. M. (2019). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2019(3). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009660.PUB4>
- Lazarus, R. S., i Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Lazor, T., Grasmann, H., Solomon, M., i Anthony, S. J. (2017). Quality of life outcomes following pediatric lung transplantation. *Pediatric Pulmonology*, 52(11), 1495-1501. <https://doi.org/10.1002/ppul.23788>
- Leblond, M., Achille, M., Béliveau, M. J., Clermont, M. J., i Blydt-Hansen, T. (2019). Resolution of diagnosis and parental attitudes among parents of adolescent kidney recipients. *Pediatric Transplantation*, 23(5). <https://doi.org/10.1111/PETR.13472>
- LeBourgeois, M. K., Giannotti, F., Cortesi, F., Wolfson, A. R., i Harsh, J. (2005). The Relationship Between Reported Sleep Quality and Sleep Hygiene in Italian and American Adolescents. *Pediatrics*, 115(1 0), 257. <https://doi.org/10.1542/PEDS.2004-0815H>
- Lerret, S. M., i Weiss, M. E. (2011). How ready are they? Parents of pediatric solid organ transplant recipients and the transition from hospital to home following transplant. *Pediatric Transplantation*, 15(6), 606-616. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2011.01536.x>
- Lerret, S. M., Weiss, M. E., Stendahl, G., Chapman, S., Neighbors, K., Amsden, K., Lokar, J., Voit, A., Menendez, J., i Alonso, E. M. (2014). Transition from hospital to home following pediatric solid organ transplant: qualitative findings of parent experience. *Pediatric Transplantation*, 18(5), 527-537. <https://doi.org/10.1111/PETR.12269>



- Lerret, S. M., Weiss, M. E., Stendahl, G. L., Chapman, S., Menendez, J., Williams, L., Nadler, M. L., Neighbors, K., Amsden, K., Cao, Y., Nugent, M., Alonso, E. M., i Simpson, P. (2015). Pediatric solid organ transplant recipients: Transition to home and chronic illness care. *Pediatric Transplantation*, 19(1), 118-129. <https://doi.org/10.1111/petr.12397>
- Limbers, C. A., Neighbors, K., Martz, K., Bucuvalas, J. C., Webb, T., Varni, J. W., i Alonso, E. M. (2011). Health-related quality of life in pediatric liver transplant recipients compared with other chronic disease groups. *Pediatric Transplantation*, 15(3), 245-253. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2010.01453.x>
- Livneh, H. (2019). The use of generic avoidant coping scales for psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A systematic review. *Health Psychology Open*, 6(2). <https://doi.org/10.1177/2055102919891396>
- LoBiondo-Wood, G., Williams, L., Kouzekanani, K., i McGhee, C. (2000). Family adaptation to a child's transplant: pretransplant phase. *Progress in Transplantation (Aliso Viejo, Calif.)*, 10(2), 81-87. <https://doi.org/10.1177/152692480001000203>
- Luca Pisano, Domenico Galimi, L. C. (2020). A qualitative report on exploratory data on the possible emotional/behavioral correlates of Covid-19 lockdown in 4-10 years children in Italy. In *Preprint*.
- Ludvigsson, J. F. (2020). Systematic review of COVID-19 in children shows milder cases and a better prognosis than adults. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 109(6), 1088-1095. <https://doi.org/10.1111/APA.15270>
- Lupi, D., Binda, B., Montali, F., Natili, A., Lancione, L., Chiappori, D., Parzanese, I., Maccarone, D., i Pisani, F. (2020). Transplant Patients' Isolation and Social Distancing Because of COVID-19: Analysis of the Resilient Capacities of the Transplant in the Management of the Coronavirus Emergency. *Transplantation Proceedings*, 52(9), 2626. <https://doi.org/10.1016/J.TRANSPROCEED.2020.05.031>
- Maikranz, J. M., Steele, R. G., Dreyer, M. L., Stratman, A. C., i Bovaird, J. A. (2007). The relationship of hope and illness-related uncertainty to emotional adjustment and adherence among pediatric renal and liver transplant recipients. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(5), 571-581. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/JSL046>

- Maloney, R., Clay, D. L., i Robinson, J. (2005). Sociocultural Issues in Pediatric Transplantation: A Conceptual Model. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(3), 235-246. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/JSI034>
- Manificat, S., Dazord, A., Cochat, P., Morin, D., Planguet, F., i Debray, D. (2003). Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: child, parents and caregiver's point of view. *Pediatric Transplantation*, 7(3), 228-235. <https://doi.org/10.1034/J.1399-3046.2003.00065.X>
- Manificat, S., Dazord, A., Cochat, P., i Nicolas, J. (1997). Évaluation de la qualité de vie en pédiatrie: comment recueillir le point de vue de l'enfant. *Archives de Pédiatrie*, 4(12), 1238-1246.
- Manificat, S., Dazord, A., Danjou, G., Bauche, P., Bovet, F., Cubells, J., Luchelli, R., Tockert, E., i Conway, K. (2000). Assessing infant's quality of life: validation of a new questionnaire. A multicentric European study. *Archives De Pédiatrie*, 7(6), 605-614.
- Maruish, M. E. (2011). *User's manual for the SF-36v2 Health Survey*. Quality Metric Incorporated.
- Masood, S. S., Triplett, K. N., Killian, M., Mayersohn, G. S., i Desai, D. M. (2021). Examining the association of medical complications and posttraumatic stress symptoms in pediatric solid organ transplant patients and their caregivers. *Pediatric Transplantation*, 25(6). <https://doi.org/10.1111/PETR.14030>
- Massey, E. K., i Forsberg, A. (2020). Dealing with uncertainty after transplantation in times of COVID-19. *Transplant International*, 33(10), 1337-1338. <https://doi.org/10.1111/TRI.13709>
- McCormick, A. D., Schumacher, K. R., Zamberlan, M., Uzark, K., Yu, S., Lowery, R., Rottach, N., i Cousino, M. K. (2020). Generalized and specific anxiety in adolescents following heart transplant. *Pediatric Transplantation*, 24(1). <https://doi.org/10.1111/PETR.13647>
- McCormick King, M. L., Mee, L. L., Gutiérrez-Colina, A. M., Eaton, C. K., Lee, J. L., i Blount, R. L. (2014). *Emotional Functioning, Barriers, and Medication Adherence in Pediatric Transplant Recipients*. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst074>
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Patterson, J. M., Cauble, A. E., Wilson, L. R., i Warwick, W. (1983). Coping health inventory for parents. *Journal of Marriage and the Family*.

- McCubbin, H. I., Patterson, J. M., i Wilson, L. R. (2013). Family inventory of life events and changes. In *Handbook of measurements for marriage and family therapy* (pp. 194-198). Routledge.
- McDowell, I. (2006). *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires*. Oxford University Press, USA.
- Menon, J., Shanmugam, N., Patel, K., Hakeem, A., Reddy, M. S., i Rela, M. (2020). Awareness and concerns about novel coronavirus disease 2019 (COVID-19) among parents of pediatric liver transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 24(8). <https://doi.org/10.1111/PETR.13805>
- Minotti, C., Tirelli, F., Barbieri, E., Giaquinto, C., i Donà, D. (2020). How is immunosuppressive status affecting children and adults in SARS-CoV-2 infection? A systematic review. *Journal of Infection*, 81(1), e61-e66. <https://doi.org/10.1016/J.JINF.2020.04.026>
- Mintzer, L. L., Stuber, M. L., Seacord, D., Castaneda, M., Mesrkhani, V., i Glover, D. (2005). Traumatic stress symptoms in adolescent organ transplant recipients. *Pediatrics*, 115(6), 1640-1644. <https://doi.org/10.1542/PEDS.2004-0118>
- Mishel, M. H. (1983). Parents' perception of uncertainty concerning their hospitalized child. *Nursing Research*, 32(6), 324-330. <https://doi.org/10.1097/00006199-198311000-00002>
- Moos, R. H. (1994). *Family environment scale manual: Development, applications, research*. Consulting Psychologists Press.
- Morisky, D. E., Ang, A., Krousel-Wood, M., i Ward, H. J. (2008). Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting. *Journal of Clinical Hypertension (Greenwich, Conn.)*, 10(5), 348-354. <https://doi.org/10.1111/J.1751-7176.2008.07572.X>
- Mossman, S. A., Luft, M. J., Schroeder, H. K., Varney, S. T., Fleck, D. E., Barzman, D. H., Gilman, R., DelBello, M. P., i Strawn, J. R. (2017). The Generalized Anxiety Disorder 7-item scale in adolescents with generalized anxiety disorder: Signal detection and validation. *Annals of Clinical Psychiatry : Official Journal of the American Academy of Clinical Psychiatrists*, 29(4). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29069107/>
- Mullins, L. L., i Hartman, V. L. (1995). Children's uncertainty in illness scale. *Unpublished Manuscript*.

- Navarro Góngora, J. (2004). *Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial*. Editorial Paidós, Barcelona.
- Ng, V., Nicholas, D., Dhawan, A., Yazigi, N., Ee, L., Stormon, M., Gilmour, S., Schreiber, R., Taylor, R., i Otley, A. (2014). Development and validation of the pediatric liver transplantation quality of life: A disease-specific quality of life measure for pediatric liver transplant recipients. *Journal of Pediatrics*, 165(3), 547-555.e7. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.05.024>
- Norbeck, J. S., Lindsey, A. M., i Cahhieu, V. L. (1983). Further development of the Norbeck Social Support Questionnaire: normative data and validity testing. *Nursing Research*, 32(1), 4-9. <https://europepmc.org/article/MED/6549842>
- Ødegård, W. (2005). Chronic illness as a challenge to the attachment process. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 10(1), 13-22. <https://doi.org/10.1177/1359104505048787>
- Ogińska-Bulik, N., i Juczyński, Z. (2011). Prężność u dzieci i młodzieży: charakterystyka i pomiar-polska skala SPP-18. *Polskie Forum Psychologiczne*, 1(XVI), 7-28.
- Observatori Mundial de Donació i Trasplantament. (2022). *International report on Organ Donation and Transplantation Activities 2021*. [www.transplant-observatory.org](http://www.transplant-observatory.org)
- Ohnemus, D., Neighbors, K., Rychlik, K., Venick, R. S., Bucuvalas, J. C., Sundaram, S. S., Ng, V. L., Andrews, W. S., Turmelle, Y., Mazariegos, G. V., Sorensen, L. G., i Alonso, E. M. (2020). Health-Related Quality of Life and Cognitive Functioning in Pediatric Liver Transplant Recipients. *Liver Transplantation : Official Publication of the American Association for the Study of Liver Diseases and the International Liver Transplantation Society*, 26(1), 45-56. <https://doi.org/10.1002/LT.25634>
- Olbrisch, M. E., Levenson, J. L., i Hamer, R. (1989). The PACT: a rating scale for the study of clinical decision-making in psychosocial screening of organ transplant candidates. *Clinical Transplantation*.
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144-167.
- Oostenbrink, R., Jansingh-Piepers, E. M., Raat, H., Nuijsink, M., Landgraf, J. M., Essink-Bot, M. L., i Moll, H. A. (2006). Health-related quality of life of pre-school children with wheezing illness. *Pediatric Pulmonology*, 41(10), 993-1000. <https://doi.org/10.1002/PPUL.20486>

- Organ Procurement and Transplantation Network. (2020). <https://optn.transplant.hrsa.gov/data/view-data-reports/national-data/>
- Organització Catalana de Trasplantaments (2022). *Activitat de donació i trasplantaments d'òrgans a Catalunya. Any 2021*. [https://trasplantaments.gencat.cat/web/.content/minisite/trasplantament/registres\\_activitat/registre\\_de\\_donacio\\_i\\_trasplantament/arxius/Informe-DTx-2021.pdf](https://trasplantaments.gencat.cat/web/.content/minisite/trasplantament/registres_activitat/registre_de_donacio_i_trasplantament/arxius/Informe-DTx-2021.pdf)
- Organització Catalana de Trasplantaments. (2023). *Balanc de resultats de l'activitat de donació i trasplantament a Catalunya (Dades preliminars)*. [https://trasplantaments.gencat.cat/web/.content/minisite/trasplantament/actualitat/2023\\_01\\_12\\_Balanc\\_Resultats\\_2023/OCATT-Balanc-DTx-2022.pdf](https://trasplantaments.gencat.cat/web/.content/minisite/trasplantament/actualitat/2023_01_12_Balanc_Resultats_2023/OCATT-Balanc-DTx-2022.pdf)
- Organización Nacional de Trasplantes. (2022). *Balance de actividad de donación y trasplante. España 2021*. [http://www.ont.es/Documents/Balance%20de%20actividad%20Donación%20y%20Trasplante%202021\\_ONT.pdf](http://www.ont.es/Documents/Balance%20de%20actividad%20Donación%20y%20Trasplante%202021_ONT.pdf)
- Orgilés, M., Morales, A., Delvecchio, E., Mazzeschi, C., i Espada, J. P. (2020). Immediate Psychological Effects of the COVID-19 Quarantine in Youth From Italy and Spain. *Frontiers in Psychology*, 11. <https://doi.org/10.3389/FPSYG.2020.579038>
- Panchal, U., Gonzalo Salazar De Pablo, ·, Franco, M., Moreno, C., Parellada, M., Arango, C., Fusar-Poli, P., i Salazar De Pablo, G. (n.d.). *The impact of COVID-19 lockdown on child and adolescent mental health: systematic review*. 1, 3. <https://doi.org/10.1007/s00787-021-01856-w>
- Pargament, K. I. (2001). *The psychology of religion and coping: Theory, research, practice*. Guilford press.
- Penner, E. K., Walker, H., Moon, E., Slavec, J., Hind, T., i Blydt-Hansen, T. D. (2022). The mental health profiles of pediatric organ transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 26(1). <https://doi.org/10.1111/PETR.14151>
- Peres, M. F. P., i Lucchetti, G. (2010). Coping strategies in chronic pain. *Current Pain and Headache Reports*, 14(5), 331–338. <https://doi.org/10.1007/S11916-010-0137-3/METRICS>
- Pérez-Martínez, A., Guerra-García, P., Melgosa, M., Frauca, E., Fernández-Cambor, C., Remesal, A., i Calvo, C. (2021). Clinical outcome of SARS-CoV-2 infection in immunosuppressed children in Spain. *European Journal of Pediatrics*, 180(3), 967–971. <https://doi.org/10.1007/S00431-020-03793-3>

- Petersen, A. C., Schulenberg, J. E., Abramowitz, R. H., Offer, D., i Jarcho, H. D. (1984). A self-image questionnaire for young adolescents (SIQYA): Reliability and validity studies. *Journal of Youth and Adolescence*, 13(2), 93-111. <https://doi.org/10.1007/BF02089104>
- Piering, K., Arnon, R., Miloh, T. A., Florman, S., Kerkar, N., i Annunziato, R. A. (2011). Developmental and disease-related influences on self-management acquisition among pediatric liver transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 15(8), 819-826. <https://doi.org/10.1111/J.1399-3046.2011.01582.X>
- Piers, E. V. (1984). *Piers-Harris children's self-concept scale*. Western Psychological Services Los Angeles.
- Pinquart, M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis. *Stress and Health*, 34(2), 197-207. <https://doi.org/10.1002/SMI.2780>
- Plevinsky, J. M., Young, M. A., Carmody, J. K., Durkin, L. K., Gamwell, K. L., Klages, K. L., Ghosh, S., i Hommel, K. A. (2020). The impact of COVID-19 on pediatric adherence and self-management. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(9), 977-982. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/JSAA079>
- Plopa, M. (2008). *Skala postaw rodzicielskich: wersja dla rodziców: podręcznik*. Vizja Press & It.
- Posfay-Barbe, K. M., Barbe, R. P., Wetterwald, R., Belli, D. C., i McLin, V. A. (2013). Parental functioning improves the developmental quotient of pediatric liver transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 17(4), 355-361. <https://doi.org/10.1111/PETR.12080>
- Prime, H., Wade, M., i Browne, D. T. (2020). Risk and resilience in family well-being during the COVID-19 pandemic. *American Psychologist*, 75(5), 631. <https://doi.org/10.1037/AMP0000660>
- Proli, F., Metou-Lopes, A., Ayachi, A., Rossi, M., D'Arcangelo, G., Faragalli, A., Lambe, C., Talbotec, C., Goulet, O., Chardot, C., i Lacaille, F. (2021). Quality of life in long term survivors of pediatric intestinal transplantation compared with liver transplantation and home parenteral nutrition: A prospective single-center pilot study. *Pediatric Transplantation*, 25(3). <https://doi.org/10.1111/petr.13982>

- Qvist, E., Närhi, V., Apajasalo, M., Rönholm, K., Jalanko, H., Almqvist, F., i Holmberg, C. (2004). Psychosocial adjustment and quality of life after renal transplantation in early childhood. *Pediatric Transplantation*, 8(2), 120-125. <https://doi.org/10.1046/J.1399-3046.2003.00121.X>
- Rea, K. E., Cushman, G. K., Quast, L. F., Stolz, M. G., Mee, L. L., George, R. P., i Blount, R. L. (2021). Specific healthcare responsibilities and perceived transition readiness among adolescent solid organ transplant recipients: Adolescent and caregiver perspectives. *Patient Education and Counseling*, 104(8), 2089-2097. <https://doi.org/10.1016/J.PEC.2021.01.027>
- Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica (2022). *Informe nº 124. Situación de COVID-19 en España.*
- Reynolds, C. R., i Kamphaus, R. W. (2004). *Behavior Assessment System for Children . Bloomington, MN: Pearson Assessments.* Guilford press.
- Roberts, M. C. i Steele, R. G. (2018). *M. C. Roberts, Handbook of Pediatric Psychology. New York: Guilford Press.* Guilford Press.
- Rodenburg, R., Meijer, A. M., Deković, M., i Aldenkamp, A. P. (2007). Parents of children with enduring epilepsy: Predictors of parenting stress and parenting. *Epilepsy and Behavior*, 11(2), 197-207. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2007.05.001>
- Rodrigue, J. R. (2004). PEDS-TX Survey, Version 1.0. *Unpublished Manuscript.*
- Rotella, A. A. F., Nascimento, R. A. do, Camargo, M. F. C. de, i Nogueira, P. C. K. (2019). Emotional repercussions and quality of life in children and adolescents undergoing hemodialysis or after kidney transplantation. *Revista Paulista de Pediatria : Orgao Oficial Da Sociedade de Pediatria de Sao Paulo*, 38, e2018221. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2020/38/2018221>
- Sahin, Y., Virit, O., i Demir, B. (2016). Depression and anxiety in parents of children who are candidates for liver transplantation. *Arquivos de Gastroenterologia*, 53(1), 25-30. <https://doi.org/10.1590/S0004-28032016000100006>
- Sanchez, C., Eymann, A., De Cunto, C., i D'Agostino, D. (2010). Quality of life in pediatric liver transplantation in a single-center in South America. *Pediatric Transplantation*, 14(3), 332-336. <https://doi.org/10.1111/J.1399-3046.2009.01225.X>
- Schellekens, M. P. J., i van der Lee, M. L. (2020). Loneliness and belonging: Exploring experiences with the COVID-19 pandemic in psycho-oncology. *Psycho-Oncology*, 29(9), 1399-1401. <https://doi.org/10.1002/PON.5459>

- Serlachius, A., Badawy, S. M., i Thabrew, H. (2020). Psychosocial challenges and opportunities for youth with chronic health conditions during the COVID-19 pandemic. *JMIR Pediatrics and Parenting*, 3(2). <https://doi.org/10.2196/23057>
- Shaffer, D., Gould, M. S., Brasic, J., Fisher, P., Aluwahlia, S., i Bird, H. (1983). A children's global assessment scale (CGAS). *Archives of General Psychiatry*, 40(11), 1228-1231. <https://doi.org/10.1001/ARCHPSYC.1983.01790100074010>
- Shaw, R. J., i DeMaso, D. R. (2019). *Clinical Manual of Pediatric Consultation-Liaison Psychiatry: Mental Health Consultation with Physically Ill Children and Adolescents*. American Psychiatric Pub.
- Shellmer, D. A., Devito Dabbs, A., Dew, M. A., Terhorst, L., Noll, R. B., Kosmach-Park, B., i Mazariegos, G. (2013). Adaptive functioning and its correlates after intestine and liver transplantation. *Pediatric Transplantation*, 17(1), 48-54. <https://doi.org/10.1111/ptr.12011>
- Simons, L. E., i Blount, R. L. (2007). Identifying barriers to medication adherence in adolescent transplant recipients. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(7), 831-844. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/JSM030>
- Simons, L., Ingerski, L. M., i Janicke, D. M. (2007). Social support, coping, and psychological distress in mothers and fathers of pediatric transplant candidates: a pilot study. *Pediatric Transplantation*, 11(7), 781-787. <https://doi.org/10.1111/J.1399-3046.2007.00726.X>
- Singh, S., Roy, D., Sinha, K., Parveen, S., Sharma, G., i Joshi, G. (2020). Impact of COVID-19 and lockdown on mental health of children and adolescents: A narrative review with recommendations. *Psychiatry Research*, 293. <https://doi.org/10.1016/J.PSYCHRES.2020.113429>
- Sintonen, H. (2001). The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. *Annals of Medicine*, 33(5), 328-336. <https://doi.org/10.3109/07853890109002086>
- Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *J Fam Pract*, 6(6), 1231-1239.
- Snyder, C. R., Hoza, B., Pelham, W. E., Rapoff, M., Ware, L., Danovsky, M., Highberger, L., Rubinstein, H., i Stahl, K. J. (1997). The Development and Validation of the Children's Hope Scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(3), 399-421. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/22.3.399>



- Snyder, C. R., Irving, L. M., i Anderson, J. R. (1991). Hope and health. *Handbook of Social and Clinical Psychology: The Health Perspective*, 162, 285-305.
- Soliday, E., Kool, E., i Lande, M. B. (2000). Psychosocial adjustment in children with kidney disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 93-103. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/25.2.93>
- Soliday, E., Kool, E., i Lande, M. B. (2001). Family environment, child behavior, and medical indicators in children with kidney disease. *Child Psychiatry and Human Development*, 31(4), 279-295. <https://doi.org/10.1023/A:1010282305881>
- Sorensen, L. G., Neighbors, K., Hardison, R. M., Loomes, K. M., Varni, J. W., Ng, V. L., Squires, R. H., Alonso, E. M., Bukauskas, K., Schulte, M., Narkewicz, M. R., Hite, M., Rand, E. B., Piccoli, D., Kawchak, D., Seidman, C., Romero, R., Karpen, S., de la Cruz-Tracy, L., ... Shieck, V. (2018). Health Related Quality of Life and Neurocognitive Outcomes in the First Year after Pediatric Acute Liver Failure. *The Journal of Pediatrics*, 196, 129-138.e3. <https://doi.org/10.1016/J.JPEDI.2018.01.030>
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., Lushene, R., Vagg, R., i Jacobs, G. S. (n.d.). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*, 1983. Consulting Psychologists Press, Inc. California.
- Spielberger, C. D., Edwards, C. D., Montouri, J., i Lushene, R. (1973). State-trait anxiety inventory for children. *PsycTESTS Dataset*.
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B. W., i Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Archives of Internal Medicine*, 166(10), 1092-1097. <https://doi.org/10.1001/ARCHINTE.166.10.1092>
- Splinter, K., Niemi, A. K., Cox, R., Platt, J., Shah, M., Enns, G. M., Kasahara, M., i Bernstein, J. A. (2016). Impaired Health-Related Quality of Life in Children and Families Affected by Methylmalonic Acidemia. *Journal of Genetic Counseling*, 25(5), 936-944. <https://doi.org/10.1007/S10897-015-9921-X>
- Stasch, L., Ohlendorf, J., Baumann, U., Ernst, G., Lange, K., Konietzny, C., Pfister, E.-D., Sautmann, K., i Goldschmidt, I. (2022). Parental Disease Specific Knowledge and Its Impact on Health-Related Quality of Life. *Children (Basel, Switzerland)*, 9(1). <https://doi.org/10.3390/children9010098>
- Stein, R. E. K., i Jessop, D. J. (1990). Functional status II(R). A measure of child health status. *Medical Care*, 28(11), 1041-1055. <https://doi.org/10.1097/00005650-199011000-00006>

- Stein, R. E. K., i Jessop, D. J. (2003). The impact on family scale revisited: further psychometric data. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics : JDBP*, 24(1), 9-16. <https://doi.org/10.1097/00004703-200302000-00004>
- Stein, R. E. K., i Riessman, C. K. (1980). The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Medical Care*, 18(4), 465-472. <https://doi.org/10.1097/00005650-198004000-00010>
- Steinberg, A. M., Brymer, M. J., Decker, K. B., i Pynoos, R. S. (2004). The University of California at Los Angeles Post-traumatic Stress Disorder Reaction Index. *Current Psychiatry Reports*, 6(2), 96-100. <https://doi.org/10.1007/S11920-004-0048-2>
- Stolz, M. G., Rea, K. E., Cushman, G. K., Quast, L. F., Gutierrez-Colina, A. M., Eaton, C., i Blount, R.L.(2022).Associations between executive functioning, personality, and posttraumatic stress symptoms in adolescent solid organ transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 26(2). <https://doi.org/10.1111/PETR.14176>
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K. P., i Kazak, A. E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 155-162. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/26.3.155>
- Stuber, M. L. (2010). Psychiatric issues in pediatric organ transplantation. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 19(2), 285-300. <https://doi.org/10.1016/J.CHC.2010.02.002>
- Supelana, C., Annunziato, R. A., Kaplan, D., Helcer, J., Stuber, M. L., i Shemesh, E. (2016). PTSD in solid organ transplant recipients: Current understanding and future implications. *Pediatric Transplantation*, 20(1), 23-33. <https://doi.org/10.1111/PETR.12628>
- Svarstad, B. L., Chewing, B. A., Sleath, B. L., i Claesson, C. (1999). The brief medication questionnaire: A tool for screening patient adherence and barriers to adherence. *Patient Education and Counseling*, 37(2), 113-124. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(98\)00107-4](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(98)00107-4)
- Tadros, H. J., Rawlinson, A. R., Martin, E., Pietra, B. A., Fricker, F. J., i Gupta, D. (2020). Family functioning in pediatric heart transplantation: Variables associated with poor outcomes. *Pediatric Transplantation*, 24(8). <https://doi.org/10.1111/petr.13883>
- Tedeschi, R. G., i Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455-471. <https://doi.org/10.1007/BF02103658>

- Thomson, K., McKenna, K., Bedard-Thomas, K., Oliva, M., i Ibeziako, P. (2018). Behavioral health care in solid organ transplantation in a pediatric setting. *Pediatric Transplantation*, 22(5). <https://doi.org/10.1111/PETR.13217>
- Tobin, D. L., Holroyd, K. A., Reynolds, R. V, i Wigal, J. K. (1989). The hierarchical factor structure of the Coping Strategies Inventory. *Cognitive Therapy and Research*, 13(4), 343-361.
- Todaro, J. F., Fennell, E. B., Sears, S. F., Rodrigue, J. R., i Roche, A. K. (2000). Review: cognitive and psychological outcomes in pediatric heart transplantation. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(8), 567-576. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/25.8.567>
- Toledano-Toledano, F., i Moral de la Rubia, J. (2018). Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial Medicine*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/S13030-018-0139-7>
- Triplett, K. N., Mayersohn, G. S., Masood, S. S., Pickwith, K., Mbroh, H., i Killian, M. (2022). Posttraumatic Growth in Youth, Young Adults, and Caregivers Who Experienced Solid Organ Transplant. *Journal of Pediatric Psychology*, 47(9), 965-977. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/JSAB134>
- Ünay, M., Önder, A., Gizli Çoban, Ö., Atalay, A., Sürer Adanir, A., Artan, R., i Özatalay, E. (2020). Psychopathology, quality of life, and related factors in pediatric liver transplantation candidates and recipients. *Pediatric Transplantation*, 24(1). <https://doi.org/10.1111/PETR.13633>
- UNICEF. (2021). *Salud mental e infancia en el escenario de la COVID-19*. [https://www.unicef.es/sites/unicef.es/files/comunicacion/COVID19\\_UNICEF\\_Salud\\_Mental.pdf](https://www.unicef.es/sites/unicef.es/files/comunicacion/COVID19_UNICEF_Salud_Mental.pdf)
- Varni, J. W. (2014). Scaling and scoring of the pediatric quality of life inventory PedsQL. Lyon, France: Mapi Research Trust, 130.
- Wahl, A. K., Rustøen, T., Hanestad, B. R., Lerdal, A., i Moum, T. (2004). Quality of life in the general Norwegian population, measured by the Quality of Life Scale (QOLS-N). *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 13(5), 1001-1009. <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000025583.28948.5B>

- Walker, L. S., i Greene, J. W. (1991). The functional disability inventory: measuring a neglected dimension of child health status. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(1), 39-58. <https://doi.org/10.1093/JPEPSY/16.1.39>
- Walsh, F. (2015). *Strengthening family resilience*. Guilford publications.
- Waugh, C. E., Leslie-Miller, C. J., Shing, E. Z., Furr, R. M., Nightingale, C. L., i McLean, T. W. (2021). Adaptive and maladaptive forms of disengagement coping in caregivers of children with chronic illnesses. *Stress and Health*, 37(2), 213-222. <https://doi.org/10.1002/SMI.2985>
- Weber, A. J. (2012). Effects of religiosity on psychological well-being. *IU South Bend Undergraduate Research Journal*, 12, 67-71.
- Wechsler, D. (1974). *Manual for the Wechsler intelligence scale for children*. Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (1991). *Test de inteligencia para preescolares (WPPSI): Manual*. Paidós Buenos Aires.
- Weiss, D. S. (2007). The impact of event scale: revised. *Cross-Cultural Assessment of Psychological Trauma and PTSD*, 219-238.
- Weiss, M. E., i Piacentine, L. B. (2006). Psychometric properties of the Readiness for Hospital Discharge Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 14(3), 163-180. <https://doi.org/10.1891/JNM-V14I3A002>
- Weiss, M., Johnson, N. L., Malin, S., Jerofke, T., Lang, C., i Sherburne, E. (2008). Readiness for discharge in parents of hospitalized children. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(4), 282-295. <https://doi.org/10.1016/J.PEDN.2007.10.005>
- Widnall, E., Winstone, L., Mars, B., Haworth, C., i Kidger, J. (2020). Young People's Mental Health during the COVID-19 Pandemic: Initial findings from a secondary school survey study in South West England. *NIHR School for Public Health Research*.
- Wright, J., Elwell, L., McDonagh, J. E., Kelly, D. A., i Wray, J. (2015). 'It's hard but you've just gotta get on with it'--The experiences of growing-up with a liver transplant. *Psychology & Health*, 30(10), 1129-1145. <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1024245>

- Wu, M., Xu, W., Yao, Y., Zhang, L., Guo, L., Fan, J., i Chen, J. (2020). Mental health status of students' parents during COVID-19 pandemic and its influence factors. *General Psychiatry*, 33(4). <https://doi.org/10.1136/GPSYCH-2020-100250>
- Wu, Y. P., Aylward, B. S., Steele, R. G., Maikranz, J. M., i Dreyer, M. L. (2008). Psychosocial functioning of pediatric renal and liver transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 12(5), 582-587. <https://doi.org/10.1111/J.1399-3046.2007.00895.X>
- Yadav, P., Nunia, S., Bansal, A., Sureka, S. K., Jena, R., Ansari, M. S., i Srivastava, A. (2017). Multidimensional assessment of quality of life of children and problems of parents in Indian society after pediatric renal transplant: Beyond the conventional thoughts. *Pediatric Transplantation*, 21(6). <https://doi.org/10.1111/PETR.13001>
- Yilmaz Kafali, H., Kalyoncu, T., Ozbaran, B., Kalyoncu, E., Tuncer, O. N., Ozturk, P., Engin, C., Yagdi, T., Ulger, Z., Atay, Y., i Ozbaran, M. (2021). Association between caregivers' coping and children's psychiatric symptoms in the heart transplantation process: A pilot study. *Artificial Organs*, 45(4), 354-363. <https://doi.org/10.1111/AOR.13839>
- Yoshida, M. (2004). Stress factors and social support of mothers raising asthmatic children-community support from the perspective of clinical psychology. *Journal of Child Health*, 63, 230-238.
- Young, G. S., Mintzer, L. L., Seacord, D., Castañeda, M., Mesrkhani, V., i Stuber, M. L. (2003). Symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of transplant recipients: incidence, severity, and related factors. *Pediatrics*, 111(6 Pt 1). <https://doi.org/10.1542/PEDS.111.6.E725>
- Yue, J., Zang, X., Le, Y., i An, Y. (2022). Anxiety, depression and PTSD among children and their parent during 2019 novel coronavirus disease (COVID-19) outbreak in China. *Current Psychology*, 41(8). <https://doi.org/10.1007/s12144-020-01191-4>
- Yuen, W. Y., Tan, A., Karthik, S. V., Quak, S. H., Kow, A. W. C., i Aw, M. M. (2019). Health-related quality of life, clinical outcomes, and subjective experiences of parent donors of pediatric liver transplant recipients. *Pediatric Transplantation*, 23(2). <https://doi.org/10.1111/PETR.13337>

- Zelikovsky, N., i Schast, A. P. (2008). Eliciting accurate reports of adherence in a clinical interview: development of the Medical Adherence Measure. *Pediatric Nursing*.
- Zelikovsky, N., Schast, A. P., i Jean-Francois, D. (2007). Parent stress and coping: Waiting for a child to receive a kidney transplant. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14(4), 320-329. <https://doi.org/10.1007/S10880-007-9084-5/METRICS>
- Zhao, R., Zhou, Q., Wang, X. W., Liu, C. H., Wang, M., Yang, Q., Zhai, Y. H., Zhu, D. Q., Chen, J., Fang, X. Y., Tang, X. S., Zhang, H., Shen, Q., i Xu, H. (2020). Covid-19 outbreak and management approach for families with children on long-term kidney replacement therapy. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 15(9), 1259-1266. <https://doi.org/10.2215/CJN.03630320>
- Zimet, G. D., Powell, S. S., Farley, G. K., Werkman, S., i Berkoff, K. A. (1990). Psychometric characteristics of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 55(3-4), 610-617. <https://doi.org/10.1080/00223891.1990.9674095>



# ANNEX

---





## Escalas de Exposición e Impacto Familiar del COVID-19 (CEFIS)

Las Escalas de exposición e impacto familiar del COVID-19 (CEFIS) se desarrolló mediante un proceso de repetición rápido a fines de marzo / principios de abril de 2020.<sup>1,2</sup> En ese momento, la pandemia de COVID-19 estaba afectando a la mayoría, si no es que, a todas las familias hasta cierto punto. Las comunidades estaban bajo órdenes de "quedarse en casa", las escuelas estaban cerrando y se estaban desarrollando las consecuencias de salud y financieras por la pandemia de COVID-19.

Es probable que varios aspectos de la epidemia de COVID afecten a las familias y puedan influir los resultados de las investigaciones en salud pediátrica. CEFIS fue diseñado para ser utilizado en estudios que estén en su curso y nuevos donde COVID-19 puede influir los resultados del estudio. CEFIS forma un concepto de la exposición al COVID-19 que tiene aspectos potencialmente traumáticos y evalúa el impacto de la pandemia en la familia. CEFIS debe ser completado por los padres y cuidadores de niños. Cada cuidador puede completar CEFIS. Está disponible en inglés y español.

CEFIS está disponible para su uso sin costo a través del Centro de Estrés Traumático Pediátrico (CPTS).<sup>3</sup> CEFIS está disponible como una encuesta de REDCap. CEFIS no puede ser alterado sin el permiso por escrito del autor. Requerimos que se registre con nosotros antes de usar CEFIS, que nos proporcione información sobre su uso y que comparta con nosotros datos anonimizados para que podamos refinar la encuesta. Le daremos el diccionario de datos de REDCap para facilitar este proceso. Los usuarios interesados deben contactar a Gabriela Vega ([Gabriela.Vega@nemours.org](mailto:Gabriela.Vega@nemours.org)).

---

<sup>1</sup> Kazak, A. E., Alderfer, M., Enlow, P. T., Lewis, A. M., Vega, G., Barakat, L., Kassam-Adams, N., Pai, A., Canter, K. S., Hildenbrand, A. K., McDonnell, G. A., Price, J., Schultz, C., Sood, E., & Phan, T. L. (2021). COVID-19 Exposure and Family Impact Scales: Factor Structure and Initial Psychometrics. *Journal of pediatric psychology*, 46(5), 504–513. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab026>

<sup>2</sup> Enlow, P. T., Phan, T. T., Lewis, A. M., Hildenbrand, A. K., Sood, E., Canter, K. S., Vega, G., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2022). Validation of the COVID-19 Exposure and Family Impact Scales. *Journal of pediatric psychology*, 47(3), 259–269. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab136>

<sup>3</sup> CPTS tiene varios recursos relacionados con COVID-19 para pacientes, familias y proveedores de atención médica: <https://www.healthcaretoolbox.org/tools-and-resources/covid19.html>



Número de identificación de la familia: \_\_\_\_\_

Elige uno: Cuidador 1 o Cuidador 2

Género: M F O

Fecha de hoy: \_\_\_\_\_

### Escalas de Exposición e Impacto Familiar del COVID-19 (CEFIS)

Cuéntenos sobre las experiencias de su familia durante la nueva pandemia de Coronavirus (COVID-19). Al responder estas preguntas, piense en lo que sucedió desde marzo de 2020 hasta el presente, debido a COVID-19. Cuando nos referimos a familia es a las personas que viven en su hogar, familia extensa y amigos cercanos que usted considera "como familia".

Parte 1. Responda "Sí" o "No" para cada una de las siguientes afirmaciones.

1. Tuvimos una "orden de quedarse en casa"  Sí  No
2. Nuestras escuelas / centros de cuidado infantil estaban cerrados  Sí  No
3. La educación de nuestros hijos fue interrumpida  Sí  No
4. No pudimos visitar o cuidar a un miembro de la familia  Sí  No
5. Nuestra familia vivía por separado por la salud, la seguridad o las demandas del trabajo  
 Sí  No
6. Alguien se mudó (o regresó) a nuestro hogar  Sí  No
7. Tuvimos que mudarnos de nuestro hogar  Sí  No
8. Alguien en la familia siguió trabajando fuera del hogar (personal esencial)  Sí  No
9. Alguien de la familia es un proveedor de atención médica o paramédico brindando atención directa  Sí  No
10. Tuvimos dificultades para conseguir comida  Sí  No
11. Tuvimos dificultades para obtener medicamentos  Sí  No
12. Tuvimos dificultades para obtener atención médica cuando la necesitábamos.  Sí  No
13. Tuvimos dificultades para obtener otros elementos esenciales.  Sí  No (Si su respuesta es sí, especifique) \_\_\_\_\_
14. Nos pusimos en cuarentena debido a viajes o posible exposición  Sí  No
15. Nuestros ingresos familiares disminuyeron  Sí  No



16. Un miembro de la familia tuvo que reducir horas en el trabajo  Sí  No
17. Se requirió que un miembro de la familia dejara de trabajar (se espera que regrese a trabajar)  Sí  No
18. Un miembro de la familia perdió su trabajo permanentemente  Sí  No
19. Perdimos el seguro médico /los beneficios  Sí  No
20. Nos perdimos un evento familiar importante o fue cancelado (por ejemplo: boda, graduación, nacimiento, funeral, viaje [incluyendo vacaciones], otros)  Sí  No
21. Alguien de la familia estuvo expuesto a alguien con COVID-19  Sí  No  
¿Quién? (por ejemplo: yo, mi hijo, mi esposo, mi padre, etc.) \_\_\_\_\_
22. Alguien en la familia tuvo síntomas o fue diagnosticado con COVID-19  Sí  No  
¿Quién? \_\_\_\_\_
23. Alguien de la familia fue hospitalizado por COVID-19  Sí  No  
¿Quién? \_\_\_\_\_
24. Alguien en la familia estaba en la Unidad de Cuidados Intensivos (ICU) para COVID-19  
 Sí  No  
¿Quién? \_\_\_\_\_
25. Alguien en la familia murió de COVID-19  Sí  No  
¿Quién? \_\_\_\_\_

Parte 2. COVID-19 puede tener muchos impactos en usted y su vida familiar. En general, ¿cómo ha afectado la pandemia de COVID-19 a cada uno de los siguientes?

26. La crianza de sus hijos

- |                     |                       |                      |                    |                          |
|---------------------|-----------------------|----------------------|--------------------|--------------------------|
| 1                   | 2                     | 3                    | 4                  | <input type="checkbox"/> |
| La hizo mucho mejor | La hizo un poco mejor | La hizo un poco peor | La hizo mucho peor | No Aplica                |



27. Como se llevan los miembros de la familia

1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
Lo hizo mucho mejor	Lo hizo un poco mejor	Lo hizo un poco peor	Lo hizo mucho peor	No Aplica

28. La capacidad de cuidar a su hijo con [ingrese enfermedad / condición]

1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
La hizo mucho mejor	La hizo un poco mejor	La hizo un poco peor	La hizo mucho peor	No Aplica

29. La capacidad para cuidar a otros niños en su familia

1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
La hizo mucho mejor	La hizo un poco mejor	La hizo un poco peor	La hizo mucho peor	No Aplica

30. La capacidad para cuidar a adultos mayores o personas con discapacidades en su familia

1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
La hizo mucho mejor	La hizo un poco mejor	La hizo un poco peor	La hizo mucho peor	No Aplica

31. Su bienestar físico - hacer ejercicio

1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
Lo hizo mucho mejor	Lo hizo un poco mejor	Lo hizo un poco peor	Lo hizo mucho peor	No Aplica

32. Su bienestar físico – comiendo

1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
Lo hizo mucho mejor	Lo hizo un poco mejor	Lo hizo un poco peor	Lo hizo mucho peor	No Aplica



## 33. Su bienestar físico – durmiendo

1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
Lo hizo mucho mejor	Lo hizo un poco mejor	Lo hizo un poco peor	Lo hizo mucho peor	No Aplica

## 34. Su bienestar emocional – la ansiedad

1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
Lo hizo mucho mejor	Lo hizo un poco mejor	Lo hizo un poco peor	Lo hizo mucho peor	No Aplica

## 35. Su bienestar emocional – su estado de humor

1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
Lo hizo Mucho mejor	Lo hizo un poco mejor	Lo hizo un poco peor	Lo hizo mucho peor	No Aplica

## 36. En general, ¿que tanto distrés ha experimentado en relación con COVID-19?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sin Distrés									Distrés Extremo

## 37. En general, en todos sus hijos, ¿que tanto distrés han experimentado sus hijos en relación con COVID-19?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sin Distrés									Distrés Extremo

Parte 3. Cuéntenos sobre otros efectos de COVID-19 en sus hijos y su familia, tanto negativos como positivos.

# PS I Parenting Stress Index

(Versión reducida)

Richard R. Abidin  
University of Virginia

Nombre \_\_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_ Fecha de nacimiento \_\_\_\_\_ Estado civil \_\_\_\_\_

Nombre del niño/a \_\_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_\_

Fecha de nacimiento del niño \_\_\_\_\_ Fecha de hoy \_\_\_\_\_

---

## Instrucciones:

En las líneas anteriores escriba, por favor, su nombre, sexo, fecha de nacimiento, estado civil, nombre y sexo del niño, fecha de nacimiento del niño, y fecha de hoy. Por favor, marque todas sus respuestas

Al contestar el siguiente cuestionario piense en lo que más le preocupa de su hijo/a .

En cada una de las cuestiones siguientes le pedimos que indique, por favor, rodeando con un círculo, la respuesta que mejor describa sus sentimientos. Si encuentra que una respuesta no describe con exactitud sus sentimientos, señale la que más se acerca a ellos. **DEBE RESPONDER DE ACUERDO CON LA PRIMERA REACCIÓN QUE TENGA DESPUÉS DE LEER CADA PREGUNTA.**

Las posibles respuestas son

**MA** si está muy de acuerdo con el enunciado.

**A** si está de acuerdo con el enunciado.

**NS** si no está seguro.

**D** si está en desacuerdo con el enunciado.

**MD** si está muy en desacuerdo con el enunciado.

Por ejemplo, si a usted le gusta ir al cine de vez en cuando, debería rodear con un círculo A, como respuesta al siguiente enunciado:

Me gusta ir al cine

MA **A** NS D MD

NO OLVIDE QUE: MA = Muy de Acuerdo A = De acuerdo NS = No estoy seguro D = En desacuerdo MD = Muy en desacuerdo

- |  |           |   |    |   |    |
|--|-----------|---|----|---|----|
| 1. A menudo tengo la sensación de que no puedo controlar muy bien las situaciones                                | MA        | A | NS | D | MD |
| 2. Siento que dejo más cosas de mi vida de lo que nunca imaginé para satisfacer las necesidades de mi(s) hijo(s) | MA        | A | NS | D | MD |
| 3. Me siento atrapado por mis responsabilidades como madre/padre   | MA        | A | NS | D | MD |
| 4. Desde que he tenido este hijo, no he sido capaz de hacer cosas nuevas y diferentes                            | MA        | A | NS | D | MD |
| 5. Desde que he tenido este hijo, siento que casi nunca soy capaz de hacer las cosas que me gustan               | MA        | A | NS | D | MD |
| 6. No me siento contento con la ropa que me compré la última vez   | MA        | A | NS | D | MD |
| 7. Hay muchas cosas de mi vida que me molestan   | MA        | A | NS | D | MD |
| 8. Tener un hijo me ha causado más problemas de los que esperaba en mis relaciones con mi pareja.                | MA        | A | NS | D | MD |
| 9. Me siento solo y sin amigos   | MA        | A | NS | D | MD |
| 10. Generalmente, cuando voy a una fiesta no espero divertirme   | MA        | A | NS | D | MD |
| 11. No estoy tan interesado por la gente como antes  | MA        | A | NS | D | MD |
| 12. No disfruto de las cosas como antes  | MA        | A | NS | D | MD |
|  | <b>MP</b> |   |    |   |    |
| 13. Mi hijo casi nunca hace cosas que me hagan sentir bien.  | MA        | A | NS | D | MD |
| 14. Casi siempre siento que no le gusto a mi hijo ni quiere estar cerca de mí.                                   | MA        | A | NS | D | MD |
| 15. Mi hijo me sonríe mucho menos de lo que yo esperaba.   | MA        | A | NS | D | MD |
| 16. Cuando le hago cosas a mi hijo, tengo la sensación de que mis esfuerzos no son apreciados                    | MA        | A | NS | D | MD |
| 17. Cuando juega, mi hijo(a) no se ríe con frecuencia  | MA        | A | NS | D | MD |
| 18. Me parece que mi hijo no aprende tan rápido como la mayoría de los niños.                                    | MA        | A | NS | D | MD |
| 19. Me parece que mi hijo no sonríe tanto como los otros niños.  | MA        | A | NS | D | MD |
| 20. Mi hijo(a) no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba.   | MA        | A | NS | D | MD |
| 21. Mi hijo tarda mucho y le resulta muy difícil acostumbrarse a las cosas nuevas.                               | MA        | A | NS | D | MD |
| 22. Siento que soy:  | 1         | 2 | 3  | 4 | 5  |
| 1. no muy bueno como madre/padre.  |           |   |    |   |    |
| 2. una persona que tiene algunos problemas para ser madre/padre  |           |   |    |   |    |
| 3. un(a) madre/padre normal  |           |   |    |   |    |
| 4. un(a) madre/padre mejor que el promedio   |           |   |    |   |    |
| 5. muy buen(a) madre/padre   |           |   |    |   |    |



NO OLVIDE QUE: MA = Muy de Acuerdo A = De acuerdo NS = No estoy seguro D = En desacuerdo MD = Muy en desacuerdo

23. Esperaba tener más sentimientos de proximidad y calor con mi hijo de los que tengo, y eso me molesta. MA A NS D MD
24. Algunas veces mi hijo hace cosas que me molestan solo por el mero hecho de hacerlas MA A NS D MD

**ID P-H**

25. Mi hijo parece llorar y quejarse más a menudo que la mayoría de niños MA A NS D MD
26. Mi hijo generalmente se despierta de mal humor MA A NS D MD
27. Siento que mi hijo es muy caprichoso y se enoja con facilidad MA A NS D MD
28. Mi hijo hace algunas cosas que me molestan mucho MA A NS D MD
29. Mi hijo reacciona muy fuertemente cuando sucede algo que no le gusta MA A NS D MD
30. Mi hijo se molesta fácilmente por las cosas más insignificantes MA A NS D MD
31. El horario de dormir y comer de mi hijo fue mucho más difícil de establecer de lo que yo esperaba MA A NS D MD

32. He observado que lograr que mi hijo haga o deje de hacer algo es:
1. Mucho más difícil de lo que me imaginaba
2. Algo más difícil de lo que esperaba
3. Como esperaba
4. Algo menos difícil de lo que esperaba
5. Mucho más fácil de lo que esperaba

33. Piense concienzudamente y cuente el número de cosas que le molesta que haga su hijo. Por ejemplo, pierde el tiempo, no quiere escuchar, es demasiado activo, llora, interrumpe, pelea, lloriquea, etc. Por favor, marque el número que indica el conjunto de cosas que haya contado 10+ 8-9 6-7 4-5 1-3

Por favor, indique alguna:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

34. Algunas cosas de las que hace mi hijo me fastidian mucho MA A NS D MD
35. Mi hijo se ha convertido en un problema mayor de lo que yo esperaba MA A NS D MD
36. Mi hijo me exige más de lo que exigen la mayoría de niños. MA A NS D MD

**ND**

**Σ datos**

NO OLVIDE QUE: MA = Muy de Acuerdo A = De acuerdo NS = No estoy seguro D = En desacuerdo MD = Muy en desacuerdo

**En las cuestiones siguientes escoja entre “S” para “Sí” y “N” para “No”.**

Durante los últimos 12 meses ha sucedido en su núcleo familiar directo alguno de los siguientes acontecimientos:

37. Divorcio	S	N
38. Reconciliación con la pareja	S	N
39. Matrimonio	S	N
40. Separación	S	N
41. Embarazo	S	N
42. Otro pariente se ha mudado a su casa	S	N
43. Los ingresos han aumentado sustancialmente (20% o más)	S	N
44. Me he metido en grandes deudas	S	N
45. Me he mudado a un nuevo lugar	S	N
46. Promoción en el trabajo	S	N
47. Los ingresos han descendido sustancialmente	S	N
48. Problemas de alcohol o drogas	S	N
49. Muerte de amigos íntimos de la familia	S	N
50. Comenzó en un nuevo trabajo	S	N
51. Entró alguien en una nueva escuela	S	N
52. Problemas con un superior en el trabajo	S	N
53. Problemas con los maestros en la escuela	S	N
54. Problemas judiciales	S	N
55. Muerte de un miembro cercano de la familia	S	N

## HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE

Versión original de Zigmond y Snaith, 1983

Nombre \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

*Este cuestionario ha sido diseñado para ayudarnos a saber cómo se siente usted. Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas. Lo más seguro es que si responde deprisa sus respuestas se ajustarán mucho más a cómo realmente se sintió.*

1. Me siento tenso o nervioso.

- Todos los días
- Muchas veces
- A veces
- Nunca

2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba.

- Como siempre
- No lo bastante
- Sólo un poco
- Nada

3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder.

- Definitivamente y es muy fuerte
- Sí, pero no es muy fuerte
- Un poco, pero no me preocupa
- Nada

4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas.

- Al igual que siempre lo hice
- No tanto ahora
- Casi nunca
- Nunca

5. Tengo mi mente llena de preocupaciones.

- La mayoría de las veces
- Con bastante frecuencia
- A veces, aunque no muy a menudo
- Sólo en ocasiones

6. Me siento alegre.

- Nunca
- No muy a menudo
- A veces
- Casi siempre

7. Puedo estar sentado confortablemente y sentirme relajado.

- Siempre
- Por lo general
- No muy a menudo
- Nunca

8. Me siento como si cada día estuviera más lento.

- Por lo general, en todo momento
- Muy a menudo
- A veces
- Nunca

9. Tengo una sensación extraña, como si tuviera mariposas en el estómago.

- Nunca
  - En ciertas ocasiones
  - Con bastante frecuencia
  - Muy a menudo
10. He perdido interés en mi aspecto personal.
- Totalmente
  - No me preocupo tanto como debiera
  - Podría tener un poco más de cuidado
  - Me preocupo al igual que siempre
11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme.
- Mucho
  - Bastante
  - No mucho
  - Nada
12. Me siento optimista respecto al futuro.
- Igual que siempre
  - Menos de lo que acostumbraba
  - Mucho menos de lo que acostumbraba
  - Nada
13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico.
- Muy frecuentemente
  - Bastante a menudo
  - No muy a menudo
  - Rara vez
14. Me divierto con un buen libro, la radio, o un programa de televisión.
- A menudo
  - A veces
  - No muy a menudo
  - Rara vez

## COPE (Carver, Scheier & Weintraub, 1989)

Nombre: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

### INSTRUCCIONES:

Estamos interesados en cómo reaccionan las personas cuando se enfrentan a problemas o acontecimientos estresantes. Hay muchas formas de intentar manejar el estrés. Este cuestionario pregunta sobre lo que usted generalmente hace y siente cuando se encuentra con acontecimientos estresantes. Por supuesto, diferentes acontecimientos provocan diferentes reacciones, pero piense en lo que normalmente hace cuando se encuentra bajo un estrés intenso.

Responda a cada una de las siguientes afirmaciones utilizando una de las cuatro opciones que se ofrecen abajo. Por favor, trate de responder a cada pregunta separándola mentalmente de las demás preguntas. Escoja sus respuestas cuidadosamente, y responda lo que es verdad PARA USTED. Responda todas las preguntas. No hay respuestas “correctas” o “incorrectas”, así que escoja la respuesta más aplicable a USTED, sin pensar en lo que “muchas gente” podría decir o hacer. Indique lo que USTED hace normalmente cuando experimenta un acontecimiento estresante.

	No lo hago nunca	Lo hago pocas veces	Lo hago bastantes veces	Lo hago muchas veces
1- Intento mejorar como persona como resultado de la experiencia				
2- Me vuelco en el trabajo o en otras actividades para olvidarme de todo				
3- Me siento mal y doy rienda suelta a mis emociones				
4- Trato de obtener consejo de alguien sobre qué debo hacer				
5- Concentro mis esfuerzos en hacer algo al respecto				
6- Me digo a mí mismo “esto no está ocurriendo”				
7- Pongo mi confianza en Dios				
8- Me río de la situación				
9- Admito que no puedo afrontar el problema y dejé de intentarlo				
10- Me contengo para no actuar con precipitación				
11- Hablo con alguien sobre lo que siento				
12- Consumo alcohol o drogas para sentirme mejor				

	No lo hago nunca	Lo hago pocas veces	Lo hago bastantes veces	Lo hago muchas veces
13- Me hago a la idea de lo que ha ocurrido				
14- Hablo con alguien para saber más sobre la situación				
15- Evito distraerme con otros pensamientos o actividades				
16- Sueño despierto acerca de otros temas que no tengan que ver con el problema				
17- Me altero y soy muy consciente de ello				
18- Busco la ayuda de Dios				
19- Desarrollo un plan de acción				
20- Hago bromas sobre el problema				
21- Acepto lo que ha ocurrido y que no puede cambiarse				
22- Evito hacer algo con el problema hasta que la situación lo permita				
23- Intento conseguir apoyo emocional de mis amigos o familiares				
24- Simplemente renuncio a intentar lograr mis objetivos				
25- Emprendo acciones adicionales para intentar librarme del problema				
26- Intento olvidarme de mí mismo por un rato bebiendo o consumiendo drogas				
27- Me niego a creer lo que ha ocurrido				
28- Doy rienda suelta a mis sentimientos				
29- Trato de ver la situación desde otro punto de vista, para que parezca más positiva				
30- Hablo con alguien que pueda hacer algo concreto por mi problema.				
31- Duermo más de lo habitual en mí				
32- Trato de planear una estrategia sobre lo que hay que hacer				
33- Me centro en resolver mi problema, dejando un poco de lado otras cosas si es necesario				
34- Busco la simpatía o comprensión de otras personas				
35- Bebo alcohol o consumo drogas, para pensar menos en la situación				
36- Bromeo sobre el problema				
37- Renuncio a conseguir lo que quiero				
38- Busco el lado bueno de lo que está ocurriendo				

	No lo hago nunca	Lo hago pocas veces	Lo hago bastantes veces	Lo hago muchas veces
39- Pienso en cómo puedo solucionar mejor el problema				
40- Finjo que eso no ha ocurrido realmente				
41- Me aseguro de no empeorar las cosas actuando demasiado pronto				
42- Intento evitar con todas mis fuerzas que otras cosas estorben mis intentos para ocuparme del problema				
43- Voy al cine o veo la tele para pensar menos				
44- Acepto que lo que ha ocurrido es real				
45- Pregunto lo que hicieron a personas que han tenido experiencias parecidas				
46- Siento mucho malestar emocional y no puedo evitar expresarlo con intensidad				
47- Emprendo acciones directas para solucionar el problema				
48- Trato de encontrar alivio en mi religión				
49- Me obligo a esperar el momento oportuno para hacer algo				
50- Me burlo de la situación				
51- Reduzco la cantidad y esfuerzo que dedico a resolver el problema				
52- Le explico a alguien como me siento				
53- Uso alcohol o drogas para ayudarme a hacerlo más llevadero				
54- Aprendo a vivir con ello				
55- Dejo a un lado otras actividades para concentrarme en el problema				
56- Pienso intensamente en qué pasos tengo que dar				
57- Actúo como si nada hubiese ocurrido				
58- Hago lo que tengo que hacer paso a paso				
59- Aprendo algo de la experiencia				
60- Rezo más de lo habitual en mí.				

