



OPEN ACCESS

EDITADO POR

Sara Invitto,
Universidad de
Salento, Italia

REVISADO POR

Flora Koliouli,
Aristotle Universidad de Thessaloniki, Grecia
Heang Lim,
C. S. Mott Children's Hospital, EEUU

*CORRESPONDENCIA

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-Martín 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-
Martín, 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.

Estrés y estrategias de afrontamiento de las familias de receptores pediátricos de trasplantes de órganos sólidos en tiempos de pandemia

Mireia Forner-Puntonet^{1,2,3,4*}, Laura Gisbert-Gustemps^{1,2,3,4}, Eudald Castell-Panisello¹, Mauricio Larrarte⁵, Jesús Quintero⁵, Gema Ariceta⁶, Ferran Gran⁷, Ignacio Iglesias-Serrano⁸, Annabella García-Morán^{1,2}, Gemma Español-Martín^{1,2,3,4}, Pol Ibañez-Jimenez^{2,4} and Josep Antoni Ramos-Quiroga^{1,2,3,4}

¹Departamento de Salud Mental, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, Cataluña, España, ²Grupo de Psiquiatría, Salud Mental y Adicciones, Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR), Barcelona, Cataluña, España, ³Departamento de Psiquiatría y Medicina Forense, Universitat Autònoma de Barcelona, Cataluña, España, ⁴Centro de Investigación Biomédica en Red Salud Mental (CIBERSAM), Madrid, España, ⁵Departamento de Hepatología Pediátrica y Trasplante Hepático, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, Catalunya, España, ⁶Departamento de Nefrología Pediátrica, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, Catalunya, España, ⁷Departamento de Cardiología Pediátrica Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, Catalunya, España, ⁸Departamento de Medicina Respiratoria Pediátrica, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, Catalunya, España.

Objetivo: El trasplante pediátrico de órganos sólidos (TOS) es una enfermedad crónica que afecta a todo el sistema familiar. El objetivo de este estudio es evaluar la psicopatología, el estrés familiar y las estrategias de afrontamiento en familias de receptores de TOS en comparación con familias de niños y adolescentes sanos. Además, se analiza si el estrés relacionado con la pandemia de COVID-19 ha tenido un impacto adicional en estas familias.

Métodos: La muestra se reclutó entre mayo y julio de 2021, durante la cuarta y quinta oleada de la pandemia en España. Consistió en 102 familias, 51 con un receptor pediátrico que había sido sometido a una SOT (hígado, riñón, corazón o pulmón) y 51 controles sanos, emparejados por edad y sexo del niño. Un cuidador principal de cada familia respondió a un cuestionario sociodemográfico online y a diferentes pruebas para evaluar el estrés familiar, la depresión, la ansiedad, las estrategias de afrontamiento y los efectos de la pandemia en la familia.

Resultados: Los cuidadores eran mayoritariamente madres (89,2%). Las familias de los receptores de SOT mostraron mayor ansiedad ($U=863,5$; $p=0,003$) y más estrés total, estrés relacionado con el cuidado de los niños ($t=-2,043$; $p=0,045$) y estrés de interacción padres-hijos ($U=355,5$; $p=0,015$). Las familias SOT utilizaron más estrategias de evitación, concretamente la negación ($U=889,5$; $p=0,010$) y el abandono de los esfuerzos de afrontamiento ($U=1,013$; $p=0,047$), más estrategias religiosas ($U=792,5$; $p=0,031$) y menos estrategias de afrontamiento de apoyo social ($t=2,098$; $p=0,038$). No se encontraron diferencias entre los grupos en términos de exposición, impacto y angustia más de 1 año después del inicio de la pandemia.

Conclusión: Las familias SOT mostraron niveles clínicos de ansiedad, más estrés en la interacción padre-hijo, más dificultades para cuidar de su hijo, más estrategias de evitación y religiosas, y menos uso de estrategias de apoyo social, incluso 4 años después del trasplante. La pandemia no tuvo un efecto diferencial adicional en las familias SOT. Los cuidadores de pacientes con SOT pueden beneficiarse de intervenciones psicológicas centradas en la salud mental de los padres, la conexión entre padres e hijos, el desarrollo de habilidades y los grupos de ayuda de apoyo social, prestando atención al multiculturalismo y promoviendo

un mejor equilibrio entre los cuidadores. Se necesitan intervenciones familiares que se mantengan a lo largo del tiempo. Las estrategias que ofrecen este apoyo a las familias a través de recursos digitales pueden facilitar la adaptación a la enfermedad crónica, especialmente en tiempos de pandemia.

PALABRAS CLAVE

pediátrico trasplante, trasplante de órganos sólidos, estrés familiar stress, estrategias de afrontamiento, COVID-19, pandémico

Introducción

El trasplante pediátrico de órganos sólidos (TOS) es el tratamiento de elección para la insuficiencia orgánica terminal (Imam et al., 2020), que permite que la situación médica de un niño pase de padecer una enfermedad potencialmente mortal a tener un estado de salud crónico (Annunziato et al., 2012). Los cuidadores son una figura esencial en el SOT; aun así, todavía tenemos un conocimiento limitado de la experiencia del cuidado a lo largo de todo el proceso de trasplante, y hay pocos datos que examinen el impacto a largo plazo. Por lo tanto, se trata de una investigación de alta prioridad (Jesse et al., 2021).

En general, los padres de niños con enfermedades crónicas experimentan un mayor estrés parental que los padres de niños sanos (Cousino y Hazen, 2013). En concreto, en la SOT pediátrica, aunque mejora la cantidad y la calidad de vida, el pretrasplante y el postrasplante producen muchos factores estresantes y cargas para los pacientes y las familias (Cousino et al., 2017). La naturaleza a largo plazo del trasplante y de la atención médica posterior al trasplante genera más estrés que el que se encuentra en las familias que pasan por un único evento quirúrgico, lo que resulta en un estrés parental prolongado (Farley et al., 2007).

Aunque estas familias pueden demostrar resiliencia para afrontar los factores estresantes, los exigentes retos y responsabilidades que van más allá de las preocupaciones habituales de criar a un hijo y la incertidumbre respecto al proceso de trasplante pueden repercutir negativamente en el funcionamiento familiar (Cousino y Hazen, 2013). Por ejemplo, los cuidadores de los receptores de SOT muestran estrés relacionado con la comunicación, la toma de decisiones, el equilibrio entre las exigencias de múltiples roles y el afrontamiento de las consecuencias emocionales de criar a un hijo con una enfermedad. Además, después del trasplante, los niños pueden tener necesidades emocionales y físicas complejas, lo que puede provocar una mayor tensión en el sistema familiar (Farley et al., 2007).

Un mayor estrés parental se asocia con malestar psicológico, por ejemplo, sintomatología depresiva y ansiosa en el caso de cuidadores de niños con enfermedades crónicas (Cousino y Hazen, 2013), siendo la ansiedad el trastorno psicológico más frecuente (Toledano-Toledano y Moral de la Rubia, 2018). En un estudio reciente, Cushman et al. (2021) encontraron una mejora en la calidad de vida relacionada con la salud de los niños desde antes del trasplante hasta 6 meses después, pero los síntomas psicológicos de depresión, ansiedad y estrés global de los cuidadores no mejoraron de forma similar.

El afrontamiento adaptativo de los cuidadores puede ser un factor protector en el proceso de adaptación de los niños a una enfermedad crónica (Toledano-Toledano y Moral de la Rubia, 2018). Las estrategias de afrontamiento optimistas y seguras de sí mismas de los

cuidadores se han asociado con menos síntomas internalizantes y una mejor calidad de vida en adolescentes durante el proceso de trasplante (Yilmaz Kafali et al., 2021). Sin embargo, el uso de conductas de afrontamiento más centradas en las emociones (por ejemplo, evitación) en cuidadores de niños con enfermedades crónicas se asoció con un mayor estrés parental (Rodenburg et al., 2007) y una peor adaptación psicosocial (Livneh, 2019).

Además, existe una asociación consistente entre el funcionamiento de los padres y la familia y los factores relacionados con la salud del niño, como la adherencia, las barreras a la medicación y el número de hospitalizaciones (Cousino et al., 2017). Estos resultados refuerzan la importancia de evaluar el funcionamiento familiar, el estrés, los recursos y la psicopatología para ofrecer tratamientos específicos. Actualmente, en España, el apoyo o tratamiento psicológico a las familias de pacientes pediátricos trasplantados es escaso. Habitualmente se realiza una evaluación pretrasplante y un cierto seguimiento inicial post-trasplante. Sin embargo, se echan en falta intervenciones con mayor continuidad en el tiempo, sobre todo teniendo en cuenta que se trata de una enfermedad crónica que puede afectar al día a día de los niños y de la familia.

Por último, debemos señalar que la pandemia de COVID-19 ha supuesto una importante carga para las familias (Fegert et al., 2020); en particular, los padres de niños con afecciones físicas o mentales han informado de un mayor agotamiento parental y una menor percepción de apoyo social (Fontanesi et al., 2020). En consonancia con esto, Zhao et al. (2020) descubrieron que estos cuidadores presentaban una mayor prevalencia de síntomas depresivos y ansiosos en un contexto pandémico. En un estudio reciente, Fornier-Puntonet et al. (2021) descubrieron que, durante la primera oleada de la pandemia, las familias de los receptores de SOT se habían expuesto menos y se habían protegido más del COVID-19 que las familias de los niños sanos, probablemente porque estaban acostumbradas a las medidas de prevención y veían el contagio como un riesgo más grave. Además, las familias de los receptores de SOT percibían el aislamiento y las medidas de prevención como medidas protectoras y desestigmatizadoras.

El primer objetivo de este estudio es evaluar y comparar los niveles de estrés parental, ansiedad y depresión y las estrategias de afrontamiento en familias de receptores del SOT y en controles sanos. El segundo objetivo es analizar si la pandemia ha tenido un impacto adicional en las familias. Nuestra hipótesis es que las familias SOT mostrarán mayores niveles de estrés, depresión y ansiedad. Además, planteamos la hipótesis de que las estrategias de afrontamiento utilizadas para hacer frente a la incertidumbre serán diferentes en las familias de los receptores pediátricos de SOT en comparación con los controles. En cuanto a los efectos del COVID-19, creemos que el impacto de la pandemia en estas familias más de 1 año después de su inicio será similar al impacto en los controles.

Materiales y métodos

Participantes

La muestra total del estudio estaba formada por 102 cuidadores, 51 de los cuales representaban a familias en las que uno de sus miembros había sido sometido a un proceso de trasplante pediátrico (grupo SOT) y 51 familias de niños y adolescentes sanos (grupo de control). Los criterios de inclusión fueron: (1) para el grupo SOT, ser un cuidador principal adulto en una familia de un paciente pediátrico, con estabilidad clínica, que tuviera 18 años o menos y hubiera pasado por un SOT (hígado, riñón, corazón o pulmón) (2) para el grupo control, ser un cuidador principal adulto en una familia con un niño o adolescente de 18 años o menos sin enfermedad crónica, (3) tener conocimientos de informática a nivel de usuario y (4) aceptar participar en el estudio. Se establecieron como criterios de exclusión las barreras lingüísticas de los encuestados, ya que todos los cuestionarios estaban en español. Se obtuvo la aprobación del Comité de Ética (PR(AG)195/2021) del Hospital Universitari Vall d'Hebron para la investigación.

Procedimiento

La muestra se reclutó entre mayo y julio de 2021, durante la cuarta y quinta oleada de la pandemia de COVID-19 en España. Se utilizó un muestreo por conveniencia; la muestra del grupo SOT se obtuvo a través de las familias de pacientes consecutivos que consultaron de forma presencial u on-line a los diferentes equipos de trasplante pediátrico (hígado, riñón, corazón o pulmón) del Hospital Universitari Vall d'Hebron. Los equipos pediátricos explicaron los objetivos del estudio, los derechos de participación y el procedimiento de tratamiento de los datos, y preguntaron a los cuidadores principales autopercebidos, que sólo podían completar la encuesta tras dar su consentimiento para participar. Se contactó con ellos en dos ocasiones mediante correos electrónicos que incluían el acceso a una aplicación web de encuestas, que proporcionaba el cuestionario sociodemográfico y los instrumentos de evaluación. En total, se contactó con 59 cuidadores pertenecientes a una familia con un receptor de SOT, y 51 de ellos respondieron a la encuesta completa (tasa de respuesta del 86%).

Para reclutar a los participantes del grupo de control, todas las familias del grupo SOT aceptaron reenviar el correo electrónico recibido a una o dos familias con un niño de la misma edad y sexo que su hijo. Lo enviaron a un total de 78 cuidadores de niños sanos, de los cuales 57 respondieron a la encuesta completa (tasa de respuesta del 73%). Los participantes del grupo de control se emparejaron con los del grupo SOT por la edad y el sexo de sus hijos y se seleccionaron por orden de respuesta.

Instrumentos

Se recogieron los siguientes datos relativos a las características sociodemográficas y clínicas del cuidador principal: edad, sexo, raza/etnia, nivel de estudios, estado civil, número de hijos y relación con el niño o adolescente. En cuanto a la información del niño o adolescente, se solicitó la siguiente información: edad, sexo, enfermedad de base por la que el niño o adolescente había requerido un trasplante, tipo de SOT pediátrico y edad en el momento del trasplante, si procedía.

El Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF; [Abidin, 1995](#)) es un instrumento de autoinforme para padres de niños de hasta 12 años

que identifica las fuentes y los tipos de estrés que conlleva la crianza de los hijos. Ha sido validado en español por [Díaz-Herrero et al. \(2010\)](#). El PSI-SF consta de 36 ítems que utilizan una escala tipo Likert de cinco puntos; se divide en tres subescalas y arroja una puntuación de Estrés Total. Las subescalas son: (1) Angustia parental: el grado en que los padres se sienten competentes, restringidos, en conflicto, apoyados y/o deprimidos en sus funciones como padres; (2) Interacción disfuncional padres-hijo: el grado en que los padres se sienten satisfechos con su hijo y sus interacciones con él; y (3) Niño difícil- cómo perciben los padres a su hijo en términos de si es fácil o difícil de cuidar. La puntuación de Estrés total indica el nivel general de estrés que siente una persona en su papel de padre. Al analizar las puntuaciones de estrés parental, es importante tener en cuenta que cierto grado de estrés parental es normal. Los percentiles entre 15 y 80 se consideran típicos, las puntuaciones de estrés alto oscilan entre 81 y 84, y los niveles de estrés clínicamente significativos están por encima de 85 o 90, dependiendo de la subescala.

La Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS; [Zigmond y Snaith, 1983](#)) es un cuestionario autoadministrado ampliamente utilizado para evaluar la ansiedad y la depresión. Ha sido validado en español por [Herrero et al. \(2003\)](#). Consta de siete ítems sobre ansiedad y siete ítems sobre depresión; cada ítem se puntúa en una escala tipo Likert de 0 a 3. Se puntúan como sin ansiedad ni depresión a tener ansiedad o depresión leve, moderada o grave.

El Inventario COPE ([Carver et al., 1989](#)) es un inventario multidimensional de afrontamiento para evaluar las distintas formas en que las personas responden al estrés. El inventario consta de 60 ítems a los que los participantes responden con qué frecuencia utilizan cada estrategia de afrontamiento, valorada en una escala de cuatro puntos (entre "normalmente no lo hago en absoluto" y "normalmente lo hago mucho"). [Crespo y Cruzado \(1997\)](#) han adaptado, estandarizado y validado el instrumento para muestras españolas. El Inventario COPE está formado por 15 subescalas: Apoyo social, Religión, Humor, Consumo de sustancias, Planificación y afrontamiento activo, Abandono de los esfuerzos de afrontamiento, Concentración y desahogo de las emociones, Aceptación, Negación, Restricción, Concentrar los esfuerzos en resolver la situación, Crecimiento personal, Reinterpretación positiva, Distracción y Evasión.

La Encuesta COVID-19 de Exposición e Impacto Familiar (CEFIS) fue desarrollada por el [Centro de Estrés Traumático Pediátrico \(2020\)](#), utilizando un proceso iterativo rápido, a finales de marzo/principios de abril de 2020, y ha sido validada por [Enlow et al. \(2022\)](#). El CEFIS está disponible en inglés y español y debe ser cumplimentado por un cuidador. El CEFIS evalúa la exposición, el impacto y la angustia de la COVID-19 en la familia. La exposición consta de 25 ítems con respuestas dicotómicas (sí/no) que miden el grado de exposición de los participantes a la COVID-19 y eventos relacionados. La puntuación total de exposición es la suma de todos los ítems. El Impacto consta de 10 ítems que utilizan una escala de Likert de cuatro puntos (también ofrece la opción "no se aplica") para calificar el impacto en la vida del participante y su familia. La escala de angustia consta de dos escalas de angustia de 10 puntos para evaluar cuánta angustia han experimentado los cuidadores y sus hijos debido a la pandemia. Las respuestas a los ítems se promedian dentro de cada escala para obtener las puntuaciones de las escalas de impacto y angustia. Las puntuaciones más altas indican mayores niveles de exposición, impacto y angustia. El CEFIS pide a los encuestados que respondan pensando en el periodo comprendido entre marzo de 2020 y la actualidad, por lo que aborda el periodo de tiempo completo desde que la pandemia ha tenido consecuencias en los países occidentales.

TABLA 1 Características sociodemográficas características de la muestra.

Variables	Total de la muestra n=102 N (%) ó M±SD	Grupo SOT n=51 N (%) ó M±SD	Grupo de Control n=51 N (%) ó M±SD	χ^2 ó t	Valor de p
Sexo del cuidador (relación con el niño)				0.10	0.75
Masculino (padre)	11 (10.8)	5 (45.5)	6 (54.5)		
Femenino (madre)	91 (89.2)	46 (50.5)	45 (49.5)		
Edad del cuidador	43.44 ± 15.97	43 ± 6.12	44 ± 5.84	0.64	0.523
Raza del cuidador					0.061
Caucásico	92 (90.2%)	43 (84.3%)	49 (96.1%)		
Afroamericano	5 (4.9%)	5 (9.8%)	0		
Hispanico	5 (4.9%)	3 (5.9%)	2 (3.9%)		
Educación del cuidador				8.14	0.04
Primaria o secundaria	29 (28.4)	21 (72.4)	8 (27.6)		
Universitaria y postgrado	73 (71.6)	30 (41.1)	43 (58.9)		
Estado civil				0.10	0.95
Soltero	10 (9.8)	5 (50)	5 (50)		
Casado/Conviviente	81 (79.4)	40 (49.4)	41 (50.6)		
Separado/Divorciado	11 (10.8)	6 (54.5)	5 (45.5)		
Número de hijos	1.8 ± 0.7	1.7 ± 0.8	1.8 ± 0.6	0.70	0.484
Edad de los niños emparejados	9.5 ± 5.3	9.5 ± 5.3	9.5 ± 5.4	-0.07	0.945
Sexo de los hijos emparejados				0	1
Masculino	44 (43.1)	22 (50)	22 (50)		
Femenino	58 (56.9)	29 (50)	29 (50)		
Tipo de trasplante				-	-
Hígado	22 (43.1)	22 (43.1)	0		
Riñón	14 (27.5)	14 (27.5)	0		
Corazón	9 (17.6)	9 (17.6)	0		
Pulmón	6 (11.8)	6 (11.8)	0		
Edad en el momento del trasplante	5.2 ± 4.9	5.2 ± 4.9		-	-

M, Media; SD, Desviación típica; SOT group, Grupo de Trasplante de Órganos Sólidos; χ^2 , Prueba de chi-cuadrado; t, Prueba de T de Student.

Análisis de datos

Todos los datos recogidos se analizaron con el programa SPSS versión 28.0. En primer lugar, se realizó una síntesis descriptiva de las principales variables. El análisis de la condición de normalidad se realizó mediante el estadístico de Shapiro-Wilk, cuyo resultado orientó los cálculos posteriores mediante paramétricos (PSI-SF: Angustia Parental, Niño Difícil, Estrés Total; COPE: Apoyo Social, Planificación y Afrontamiento Activo, Restricción, Concentrar Esfuerzos en Resolver la Situación; CEFIS: Puntuación Total de Exposición, Angustia en los Padres y Escala de Angustia) o por vía no paramétrica. En la primera, la comparación de dos medias se determinó con pruebas t de Student y el estudio correlacional se desarrolló con la prueba de Pearson. En la vía no paramétrica, la comparación de dos medias se analizó con las pruebas U de Mann-Whitney, y las correlaciones con la prueba de Spearman. Se realizaron pruebas de Chi-cuadrado para comparar los resultados entre grupos en variables cualitativas y evaluar la posibilidad de interacción entre factores. El nivel de significación se fijó en 0,05 en todos los análisis. Se utilizó la d de Cohen para determinar los tamaños del efecto

Resultados

Las características sociodemográficas de los cuidadores y los niños de cada grupo se presentan en la [Tabla 1](#). Todos los cuidadores que respondieron eran los padres de los niños, en su mayoría madres (89,2%). No se encontraron diferencias entre los grupos en cuanto al sexo, edad, raza/etnia, estado civil, número de hijos o relación con el niño de los cuidadores. Se encontraron diferencias significativas en el nivel de estudios ($\chi^2 = 8,14$; $p = 0,04$) entre los cuidadores de ambos grupos. El 56,9% de los niños eran niñas y la edad media de la muestra infantil era de $9,5 \pm 5,3$ años. El grupo SOT incluyó a los receptores pediátricos de 22 hígados, 14 riñones, 9 corazones y 6 pulmones, con una edad media en el momento del trasplante de $5,2 \pm 4,9$ años. De media, los niños de la muestra se sometieron a un trasplante hace más de 4 años.

Estrés parental

Aunque todas las puntuaciones se encontraban en un rango no clínico, entre los percentiles 15 y 80, las familias del grupo SOT mostraron un mayor Estrés Total que el grupo de control ($t = -2,083$; $p = 0,041$) y puntuaciones significativamente más altas en las escalas de Interacción Disfuncional Padres-Hijos ($U = 355,5$; $p = 0,015$) e Hijo Difícil ($t = -2,043$; $p = 0,045$), con tamaños del efecto moderados (ver [Tabla 2](#)). Estos resultados se mantuvieron tras controlar el nivel

educativo. Sin embargo, no hubo diferencias significativas entre los grupos en cuanto a la angustia parental.

Ansiedad y depresión de los cuidadores

La [Tabla 3](#) resume los datos cuantitativos extraídos del HADS relacionados con la ansiedad y la depresión de los cuidadores. En cuanto a la ansiedad, el grupo de SOT informó de niveles significativamente más altos que el grupo de control ($U = 863,5; p = 0,003$), con tamaños del efecto moderados, mostrando sintomatología ansiosa en niveles probables de caso. Las familias del grupo SOT informaron estar más tensas; sentirse algo asustadas, como si algo horrible estuviera a punto de ocurrir; sentirse más preocupadas, encontrar difícil relajarse; y experimentar sentimientos repentinos de pánico. Estos resultados se mantuvieron tras controlar el nivel educativo. No se encontraron diferencias significativas entre los grupos en la escala de depresión.

Estrategias de afrontamiento

La [Tabla 4](#) resume los resultados del Inventario COPE. Las familias del SOT utilizaron significativamente más estrategias de negación ($U = 889,5; p = 0,010$), utilizaron más la religión como estrategia de afrontamiento ($U = 792,5; p = 0,031$) y tendieron a abandonar los esfuerzos de afrontamiento ($U = 1,013; p = 0,047$), con tamaños de efecto pequeños. Las familias del grupo de control utilizaron más el apoyo social como estrategia de afrontamiento ($t = 2,098; p = 0,038$), con tamaños del efecto pequeños. No obstante, todas las respuestas estaban en un rango clínico normativo. Estos resultados se mantuvieron tras controlar el nivel educativo.

Exposición, impacto y angustia de COVID-19

Más de 1 año después del inicio de la pandemia, no se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos en términos de exposición, impacto o angustia relacionados con la pandemia (véase la [Tabla 5](#)).

Debate

Hasta donde sabemos, este es el primer estudio que analiza el estrés familiar y las estrategias de afrontamiento de las familias de SOT en tiempos de pandemia. Además, a pesar de que el SOT es un evento potencialmente mortal que no sólo impacta en los propios pacientes sino en todo su sistema familiar, existen muy pocos estudios que profundicen en el estrés familiar, y no identificamos ningún estudio que se centre en las estrategias de afrontamiento de los cuidadores de niños y adolescentes trasplantados.

En primer lugar, en cuanto a las variables sociodemográficas, es importante destacar que la mayoría de los encuestados y cuidadores principales en nuestro estudio eran madres. Estos resultados están en consonancia con los de [Cardinali et al. \(2019\)](#), que señalan que las madres suelen asumir el rol de cuidadoras principales, lo que implica una mayor interferencia y más limitaciones en su vida laboral y social, así como en otros ámbitos vitales. Es importante explorar las diferencias específicas de género en relación con el cuidado de un niño

que ha sufrido un SOT para reducir los estereotipos de género que aún están presentes en las percepciones de los padres y promover un mayor equilibrio en el cuidado ([De Piccoli et al., 2016](#)). Por lo tanto, es esencial una relación de colaboración entre todos los cuidadores principales y los receptores pediátricos de SOT, ya que es un espacio para compartir información y conocimientos sobre los procedimientos y la enfermedad, ofrecer apoyo sobre la regulación emocional o desarrollar habilidades para ayudar al niño y a toda la familia a afrontar los desafíos existentes.

En relación con el primer objetivo del estudio, las familias de receptores de trasplantes pediátricos informaron de niveles normales de estrés parental, aunque mostraron puntuaciones más altas en la escala de Niño Dificil, la escala de Estrés por Interacción Disfuncional Padre-Hijo y la puntuación de Estrés Total que los controles. Las puntuaciones más altas en la escala del Niño Dificil están relacionadas con un mayor estrés a la hora de cuidar de su hijo y con posibles dificultades para controlar su comportamiento. Las puntuaciones más altas en la escala de Interacción Disfuncional Padre-Hijo indican que a esos padres les resulta más difícil crear un vínculo adecuado con su hijo. Estas dificultades están probablemente relacionadas con la ansiedad del niño y de los padres, los efectos físicos de la enfermedad y las condiciones de tratamiento de la enfermedad crónica ([Ødegård, 2005](#)). Según [Golfenshtein et al. \(2016\)](#), las intervenciones centradas en la mejora de la relación entre padres e hijos para aumentar el vínculo y las intervenciones de desarrollo de habilidades (educación, resolución de problemas y técnicas parentales) tuvieron un impacto positivo en el estrés parental, aunque hasta ahora no han logrado demostrar efectos a largo plazo.

En nuestro estudio, los cuidadores de los receptores de SOT mostraron mayores niveles de ansiedad; estos resultados se encuentran en un nivel clínico límite, lo que refuerza la importancia de tratar estos síntomas en los padres para reducir el riesgo de un mayor deterioro. Las intervenciones para padres de niños con enfermedades crónicas centradas en la salud mental de los padres han sido escasas ([Eccleston et al., 2015](#)), aunque estudios recientes basados en la terapia cognitivo-conductual y la terapia de aceptación y compromiso mostraron resultados prometedores ([Douma et al., 2021](#)).

Los cuidadores de niños y adolescentes sometidos a trasplante tienden a disminuir significativamente los esfuerzos de afrontamiento y a utilizar más estrategias de negación que los controles, aunque las estrategias utilizadas por las familias de receptores de SOT no alcanzan niveles clínicos de significación. Estas estrategias de evitación se han descrito como desadaptativas; son capaces de promover cierto alivio a corto plazo, pero inducen un menor bienestar ([Waugh et al., 2021](#)) y una mayor angustia a medio y largo plazo ([Cousino y Hazen, 2013](#)). [Nap-van der Vlist et al. \(2021\)](#) reforzaron la importancia de la comunicación abierta sobre el estrés como primer paso para hacer frente a estas estrategias ineficaces y proporcionar un afrontamiento diádico positivo entre padres e hijos ([Nap-van der Vlist et al., 2021](#)). Nuestra hipótesis es que las familias de los receptores de SOT han aprendido otras estrategias para afrontar la incertidumbre y el estrés relacionados con el trasplante, y que algún tipo de conducta de evitación, de forma no clínica, les permite hacer frente a algunas dificultades del proceso de trasplante, permitiéndoles al mismo tiempo escapar un poco de ciertas preocupaciones de su vida cotidiana.

Sin embargo, los cuidadores de SOT también utilizaron más estrategias religiosas de afrontamiento, que probablemente les aportaron esperanza y valor para sobrellevar el proceso del trasplante. Este tipo de afrontamiento puede ser activo (por ejemplo, revalorizaciones religiosas benevolentes) o pasivo (por ejemplo, esperar que algo cambie o un milagro), lo que demuestra que el afrontamiento religioso puede ser adaptativo o desadaptativo en función de sus consecuencias positivas o negativas ([Peres y Lucchetti, 2010](#)).

TABLA 2 Índice de estrés parental-Formulario corto (PSI-SF).

Variables	Muestra total n=66 M±SD	Grupo SOT n=33 M±SD	Grupo control n=33 M±SD	t ó U	Valor de p	Cohen's d
Angustia parental (PD)	29.9 ± 9.7	29.2 ± 9.9	30.6 ± 9.6	0.56	0.578	0.144
Interacción disfuncional entre padres e hijos (P-CDI)	21.4 ± 6.6	23.4 ± 6.7	19.4 ± 5.8	355.50	0.015	-0.638
Niño difícil (DC)	27.3 ± 8.5	29.4 ± 8.8	25.2 ± 7.8	-2.04	0.045	-0.505
Estrés total	78.1 ± 15.5	82 ± 16.5	74.2 ± 13.7	-2.08	0.041	-0.514

Incluidas familias de niños de hasta 12 años. M, media; SD, desviación estándar; grupo SOT, grupo de trasplante de órganos sólidos; t = prueba t de Student; U = prueba U de Mann-Whitney..

TABLA 3 Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS).

Variables	Muestra total n=102 M±SD	Grupo SOT n=51 M±SD	Grupo control n=51 M±SD	U	Valor de p	Cohen's d
Escala de ansiedad	6.6 ± 4.2	7.9 ± 4.3	5.4 ± 3.8	863.50	0.003	-0.616
Escala de depresión	4.2 ± 3.7	4.9 ± 4	3.5 ± 3.3	1032.50	0.071	-0.382

M, media; SD, desviación estándar; Grupo SOT, grupo de trasplante de órganos sólidos; U = prueba U de Mann-Whitney.

TABLA 4 Inventario COPE.

Variables	Muestra total n=102 M±SD	Grupo SOT n=51 M±SD	Grupo control n=51 M±SD	t ó U	Valor de p	Cohen's d
SopORTE Social	21.9 ± 5.8	20.8 ± 5.3	23.1 ± 6.0	2.10	0.038	0.406
Religión	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
Uso de sustancias	4.2 ± 0.6	4 ± 0	4 ± 1	1285.50	0.867	0
Planificación y afrontamiento activo	16.4 ± 2.8	16.0 ± 2.4	16.7 ± 3.1	1.22	0.226	0.253
Abandono de los esfuerzos de afrontamiento	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
Aceptación	11.8 ± 2.2	11.7 ± 2.4	11.9 ± 2.1	1248.50	0.724	0.089
Negación	5.6 ± 1.8	6.1 ± 2.0	5.2 ± 1.6	889.50	0.010	-0.497
Retención	9.7 ± 2.1	9.5 ± 1.9	10.0 ± 2.3	1.26	0.209	0.237
Concentrar los esfuerzos en resolver la situación	10 ± 2.4	9.8 ± 2.3	10.2 ± 2.4	0.67	0.504	0.17
Crecimiento personal	6.5 ± 1.1	6.6 ± 1.0	6.5 ± 1.1	1121.00	0.564	-0.095
Reinterpretación positiva	8.9 ± 1.6	8.8 ± 1.6	9.1 ± 1.6	1105.00	0.232	0.187
Distracción	6.6 ± 1.0	6.4 ± 0.9	6.7 ± 1.0	697.50	0.125	0.21
Evasión	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.

TABLA 5 COVID-19 encuesta de exposición e impacto familiar (CEFIS).

Variables	Muestra total n=102 M±SD	Grupo SOT n=51 M±SD	Grupo control n=51 M±SD	t ó U	Valor de p	Cohen's d
Puntuación total de exposición	8.8 ± 2.7	8.7 ± 2.9	9.0 ± 2.5	0.660	0.511	0.111
Puntuación total del impacto	1.9 ± 1.3	1.9 ± 1.3	1.8 ± 1.3	1250.50	0.735	-0.077
Angustia en los padres	5.6 ± 2.3	5.9 ± 2.4	5.4 ± 2.2	-1.038	0.302	-0.217
Angustia en los niños	4.8 ± 2.6	4.7 ± 2.6	5.0 ± 2.5	1207.00	0.528	0.118
Escala de angustia	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.

La atención a las cuestiones multiculturales es un elemento importante para las familias, sobre todo teniendo en cuenta que los comportamientos activos vinculados a la religión o la espiritualidad pueden contribuir a la adaptación a la enfermedad crónica (Pargament, 2001).

En el caso de las estrategias de afrontamiento, es adicionalmente importante subrayar que las familias SOT utilizan menos estrategias de afrontamiento de apoyo social, aunque el apoyo social representa una variable clave asociada con el ajuste óptimo a la enfermedad crónica (Helgeson y Zajdel, 2017) y puede ser un amortiguador del estrés parental (Pinquart, 2018). Creemos que el menor uso del apoyo social como estrategia por parte de los cuidadores de los receptores de SOT podría deberse a sentimientos o percepciones de no ser completamente comprendidos o apoyados emocionalmente por personas que no están pasando por el mismo proceso. Promover el apoyo y el acompañamiento de un familiar cercano o de las redes sociales podría ser un factor positivo, pero las instituciones sanitarias en particular pueden movilizar apoyo social adicional, por ejemplo, promoviendo grupos de ayuda mutua para que las familias SOT se reúnan. Asimismo, las estrategias para educar, informar y ofrecer estos apoyos entre las familias SOT a través de recursos digitales pueden facilitar la adaptación a la enfermedad crónica (DeHoff et al., 2016), especialmente en tiempos de pandemia.

En consonancia con nuestros resultados, el Comité de Atención Hospitalaria y el Instituto para la Atención Centrada en el Paciente y la Familia (2012) de la Academia Americana de Pediatría han hecho hincapié en repetidas ocasiones en la necesidad de adoptar un enfoque centrado en el paciente y la familia para las enfermedades crónicas de los niños. En el campo del trasplante pediátrico, faltan estudios que exploren las necesidades de apoyo de las familias de los receptores de SOT; esto es crucial para que el niño y el adolescente afronten y se adapten eficazmente a la enfermedad. Los niveles de ansiedad, estrés y estrategias de afrontamiento de los cuidadores pueden examinarse de forma rutinaria en el proceso de trasplante. Estos aspectos son objetivos de intervención modificables y pueden facilitar la adaptación de padres e hijos a la enfermedad. Por ejemplo, la terapia cognitivo-conductual y la terapia de compromiso y aceptación podrían aplicarse con los cuidadores de los receptores de SOT. Podrían potenciarse los programas de intervención dirigidos a reducir la ansiedad a niveles no clínicos, ayudar a los cuidadores a manejar el estrés relacionado con la dificultad de ajustar la interacción entre padres e hijos y promover estrategias de afrontamiento eficaces, optimistas y seguras de sí mismas.

En cuanto al segundo objetivo del estudio, más de 1 año después del inicio de la pandemia, no hubo diferencias entre la exposición, el impacto y la angustia por la pandemia en las familias de TOS pediátricos y los controles. Por lo tanto, la pandemia no tuvo un efecto diferencial adicional en las familias de SOT después de más de 1 año; las diferencias encontradas en el estrés, la ansiedad o las estrategias de afrontamiento estaban probablemente más relacionadas con el proceso de trasplante. Sin embargo, no podemos olvidar que la pandemia ha tenido un impacto económico en las familias y que las subvenciones del gobierno y otras instituciones pueden ayudar a proporcionar estabilidad económica y seguridad a los cuidadores, reduciendo así la ansiedad y mejorando el ajuste en la situación incierta de los procesos de trasplante.

Si bien el estudio actual es un primer paso importante para comprender la psicopatología de los cuidadores, el estrés familiar y las estrategias de afrontamiento del SOT pediátrico en tiempos de pandemia, hubo algunas limitaciones. El tamaño de la muestra fue limitado, aunque los estudios con receptores de SOT tienden a tener muestras similares debido a la especificidad de la población estudiada (Cousino et al., 2017); no obstante, la tasa de respuesta fue buena,

probablemente debido a la estrecha relación entre las familias y los equipos médicos y a la proximidad de las familias de control a los receptores de SOT. En cuanto al reclutamiento, aunque creemos que el método de control por conocidos fue útil en la situación de pandemia, este método de reclutamiento podría haber influido en la homogeneidad de algunas variables de la muestra (por ejemplo, el sexo). Por otro lado, el grupo de control tenía niveles de educación más altos, que se controlaron para el análisis estadístico. Estas diferencias podrían deberse a que nuestro centro es un referente en trasplantes, atendiendo a familias con distintos niveles de estudios procedentes de diferentes países, donde no se realizan este tipo de procedimientos. Además, es importante incluir en futuras investigaciones a familias con orígenes culturales diversos para estudiar las diferencias en el estrés y las estrategias de afrontamiento entre culturas. Otras características familiares, como si se trata de familias monoparentales o cómo se distribuye la carga del cuidado de los hijos entre los cuidadores principales, también deberían incluirse en futuros estudios. Además, el estudio no incluyó medidas validadas adicionales para evaluar el trastorno de estrés postraumático en los cuidadores, la calidad de vida o la resiliencia, que podrían proporcionar una imagen más amplia y constructiva del tema. En cuanto a futuras líneas de investigación, es importante llevar a cabo estudios de seguimiento para evaluar los niveles de ansiedad, estrés y estilos de afrontamiento de las familias durante todo el proceso de trasplante, así como compararlos con otras condiciones médicas crónicas, e identificar los momentos de riesgo específicos en los que se debe abordar el estrés, la ansiedad y el afrontamiento mayores. Además, se necesitan estudios de intervención psicológica para mejorar el nivel de estrés de las familias de SOT en el seguimiento. En conclusión, las familias de pacientes con SOT mostraron más dificultades en cuanto a la interacción entre padres e hijos, más estrés en el cuidado de su hijo, más estrategias de afrontamiento de evitación, menos uso de estrategias de apoyo social y niveles de ansiedad clínicamente significativos, incluso 4 años después del trasplante. Sin embargo, aunque inicialmente tuvieron una forma diferente de adaptarse a la pandemia (Forner-Puntonet et al., 2021), el COVID-19 no parece añadir estrés adicional a las familias de los receptores de SOT en el momento actual. Los cuidadores de pacientes con SOT pueden beneficiarse de intervenciones psicológicas que se centren en la salud mental de los padres, la conexión entre padres e hijos, el desarrollo de habilidades y los grupos de ayuda de apoyo social, prestando atención a la multiculturalidad y promoviendo un mejor equilibrio entre los cuidadores, lo que refleja la necesidad de intervenciones familiares que se mantengan en el tiempo. Además, existe una necesidad crítica de evaluar la eficacia de estas intervenciones para apoyar la salud y el bienestar de los padres y las familias (Law et al., 2019) durante todo el proceso de SOT. Además, las estrategias que ofrecen este apoyo a las familias a través de recursos digitales pueden facilitar la adaptación a la enfermedad crónica, especialmente en tiempos de pandemia.

Declaración de disponibilidad de datos

Los autores facilitarán sin reservas los datos originales en los que se basan las conclusiones de este artículo.

Declaración ética

Los estudios con participantes humanos fueron revisados y aprobados por el Comité de Ética (PR(AG)195/2021) del Hospital

Universitari Vall d'Hebron se obtuvo para la investigación. El tutor legal/próximo pariente de los participantes dio su consentimiento informado por escrito para participar en este estudio.

Los demás autores declaran que la investigación se llevó a cabo en ausencia de relaciones comerciales o financieras que pudieran interpretarse como un posible conflicto de intereses.

Contribuciones de los autores

Todos los autores han contribuido a la intervención, diseño, adquisición, análisis, interpretación y/o revisión del trabajo y aceptan ser responsables de todos los aspectos del mismo, garantizando que las cuestiones relacionadas con la exactitud o integridad de cualquier parte del trabajo se investiguen y resuelvan adecuadamente. Todos los autores contribuyeron al artículo y aprobaron la versión presentada.

Agradecimientos

Los autores desean dar las gracias a las asociaciones de pacientes y familiares ANiNATH, En tus Zapatos e Hipofam, cuyo apoyo y colaboración han hecho posible este estudio.

Conflicto de intereses

GA informó de conferencias y honorarios por asesoramiento de Chiesi, Recordati Rare Diseases, Alexion (Astra Zeneca Rare Diseases), Advicenne, Dicerna, Alnylam y Kyowa Kirin. GE-M ha recibido subvenciones para viajes de Takeda, Laboratorios Rubió, Lundbeck y Angelini Pharma España para participar en reuniones psiquiátricas.

En los últimos 5 años, JAR-Q ha formado parte del equipo de conferenciantes y/o ha actuado como consultor para Eli-Lilly, Janssen-Cilag, Novartis, Shire, Takeda, Bial, Shionogui, Lundbeck, Almirall, Braingaze, Sincrolab, Medice y Rubió, Raffo. También recibió premios de viaje (billetes de avión + hotel) por participar en reuniones psiquiátricas de Janssen-Cilag, Rubió, Shire, Takeda, Shionogui, Bial, Medice y Eli-Lilly. El Departamento de Psiquiatría que preside recibió en los últimos 5 años apoyo educativo y de investigación sin restricciones de las siguientes empresas Eli-Lilly, Lundbeck, Janssen-Cilag, Actelion, Shire, Ferrer, Oryzon, Roche, Psious y Rubió.

Referencias

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index (PSI) Manual, 3rd Edn.*, Charlottesville, VA, Pediatric Psychology Press.
- Annunziato, 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/jst049
- 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/jsab136 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 Verrocchio, 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-Panisello, 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/jsab058

Golfenshtein, N., Srulovici, E., and Deatrick, 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., Bruschwein, 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., Grootenhuis, 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

Ødegård, 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., Deković, 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' coping 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