

Annabella García Morán^{1, 2, 3} 

Pol Ibáñez-Jiménez^{1, 2, 3 *} 

Rosa Sandín de la Arada⁵

Paula Querol-Clares¹ 

Silvia Ferrer-Moltó¹

Josep Antoni Ramos-Quiroga^{1, 2, 3, 4} 

1. Servicio de Psiquiatría, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, España.

2. Biomedical Network Research Centre on Mental Health (CIBERSAM), Barcelona, España.

3. Grupo de Psiquiatría, Salud Mental y Adicciones, Vall d'Hebron Research Institute (VHIR), Barcelona, España.

4. Departamento de Psiquiatría y Medicina Legal, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, España.

5. Servicio de Trabajo Social, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España.

*AUTOR DE CORRESPONDENCIA

Pol Ibáñez-Jiménez

Correo: pol.ibanez@vhir.org

*Intervención recreativa en PortAventura
Dreams: impacto en el bienestar
de niños, niñas y adolescentes con
enfermedades crónicas y sus familias*

*Recreational intervention at
PortAventura Dreams: impact on the
well-being of children and adolescents
with chronic illnesses and their families*

RESUMEN

Introducción: Niños y adolescentes con enfermedades médicas crónicas graves o trastorno del espectro autista (TEA) y sus familias suelen experimentar una elevada carga emocional y altos niveles de ansiedad. Aunque las intervenciones recreativas pueden aportar beneficios psicosociales, la evidencia sobre su eficacia es escasa. **Objetivos:** Este estudio evaluó el impacto de una intervención recreativa de seis días en PortAventura Dreams (Tarragona, España) sobre la carga del cuidador, la ansiedad y la calidad de vida pediátrica en 105 pacientes pediátricos y sus cuidadores. **Métodos:** El diseño fue pretest–posttest, sin programación terapéutica estructurada ni profesionales sanitarios, y las evaluaciones se realizaron al inicio, una semana y cuatro semanas después de la intervención, utilizando la Escala de Carga del Cuidador (Zarit), el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI/STAIC) y el Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL). **Resultados:** Los análisis estadísticos mostraron reducciones significativas en la carga del cuidador y en los niveles de ansiedad tanto en los niños/adolescentes como en los cuidadores ($p < 0,001$) a lo largo de los tres momentos de evaluación. La calidad de vida pediátrica presentó mejoras leves, pero

ABSTRACT

Introduction: Children and adolescents with severe chronic illnesses or autism spectrum disorder (ASD) and their families often experience a high emotional burden and elevated levels of anxiety. Although recreational interventions may provide psychosocial benefits, evidence regarding their effectiveness is scarce. **Objectives:** This study evaluated the impact of a six-day recreational intervention at PortAventura Dreams (Tarragona, Spain) on caregiver burden, anxiety, and pediatric quality of life in 105 pediatric patients and their caregivers. **Methods:** The design was pretest–posttest, with no structured therapeutic programming or healthcare professionals, and assessments were conducted at baseline, one week, and four weeks after the intervention, using the Caregiver Burden Scale (Zarit), the State-Trait Anxiety Inventory (STAI/STAIC), and the Pediatric Quality of Life Questionnaire (PedsQL). **Results:** Statistical analyses showed significant reductions in caregiver burden and anxiety levels in both children/adolescents and caregivers ($p < 0.001$) across the three assessment points. Pediatric quality of life showed slight but statistically significant improvement ($p < 0.001$). **Conclusions:** These results

4

estadísticamente significativas ($p < 0,001$). **Conclusiones:** Estos resultados sugieren que una intervención recreativa familiar, incluso sin apoyo profesional, puede reducir la carga emocional y la ansiedad en familias con niños con enfermedades crónicas graves o TEA, aunque el impacto sobre la calidad de vida pediátrica requiere mayor investigación.

Palabras clave: enfermedades crónicas, trastorno del espectro autista, intervención recreativa, ansiedad, calidad de vida pediátrica.

suggest that a family recreational intervention, even without professional support, can reduce emotional burden and anxiety in families with children with severe chronic illnesses or ASD, although the impact on pediatric quality of life requires further research.

Keywords: chronic diseases, autism spectrum disorder, recreational intervention, anxiety, paediatric quality of life.

INTRODUCCIÓN

Los niños y adolescentes con enfermedades crónicas o potencialmente mortales, así como aquellos diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA), afrontan desafíos psicosociales persistentes que van más allá del manejo médico. La carga es sistémica, afectando no solo al niño sino también a los cuidadores y al núcleo familiar ampliado. Los padres de niños con condiciones crónicas informan consistentemente niveles elevados de estrés, ansiedad y carga del cuidador, factores que influyen negativamente en la adaptación del niño y en el funcionamiento familiar global (1-3). En el caso del TEA, diversos estudios confirman que los niños experimentan una Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) significativamente menor en comparación con sus pares con un desarrollo típico, con resultados estrechamente vinculados al estrés y al bienestar del cuidador (4). Estas evidencias subrayan la necesidad de intervenciones que aborden simultáneamente la salud psicosocial del niño y de la familia en el contexto de enfermedades graves y trastornos del neurodesarrollo. En las últimas décadas, las intervenciones basadas en el juego y las actividades recreativas han recibido una creciente atención como estrategias no farmacológicas. En el TEA, los programas de juego mediados por los padres han mostrado mejoras pequeñas o moderadas en habilidades de comunicación y lenguaje, junto con reducciones modestas en los rasgos autistas, tal como señalan meta análisis recientes (5). Las intervenciones

estructuradas mediadas por iguales también han logrado mejoras en la competencia social, aunque con evidencia limitada por tamaños muestrales pequeños y heterogeneidad metodológica (6). En el caso de los niños con enfermedades crónicas, la terapia de juego ha mostrado beneficios potenciales. Revisiones sistemáticas señalan mejoras en resultados psicosociales, aunque con limitaciones debido a diseños metodológicos débiles, tamaños muestrales reducidos y ausencia de aleatorización (7). También se han explorado modalidades complementarias, como la terapia con juegos de arena, y los ensayos aleatorios han demostrado una reducción de los problemas emocionales y de conducta (8). Cabe señalar que estas intervenciones suelen realizarse en entornos profesionalizados y con facilitación por parte de personal entrenado.

Los enfoques digitales y basados en el hogar constituyen otro campo emergente. Un meta análisis sobre juegos formativos para niños con TEA mostró mejoras en habilidades sociales y cognitivas, aunque la heterogeneidad en los diseños limita la solidez de las conclusiones (9). Ensayos controlados aleatorizados sobre intervenciones de integración sensorial y juego en el hogar, que requieren la participación de los padres, han demostrado mejoras en el funcionamiento adaptativo y en los perfiles sensoriales (10). Aunque prometedoras, estas estrategias siguen siendo estructuradas, supervisadas y dependientes de la adherencia por parte de adultos o profesionales.

Los campamentos de recreación terapéutica (RT) representan una tercera categoría de intervención. Estos programas combinan actividades de ocio con apoyo psicosocial estructurado y suelen contar con equipos multidisciplinares, incluidos profesionales de la salud. La evidencia procedente de campamentos de RT en Europa y Norteamérica, como el programa *Barretstown*, indica mejoras a corto plazo en la escala CVRS, el funcionamiento emocional y el bienestar familiar en niños con cáncer, diabetes o enfermedades reumatológicas (1, 2). Revisiones sistemáticas apoyan estos beneficios, aunque señalan la variabilidad metodológica, la escasez de resultados a largo plazo y el papel esencial de la facilitación profesional (2, 7). En esencia, los campamentos de RT combinan ocio con terapia, en lugar de ofrecer experiencias puramente recreativas.

En conjunto, la literatura demuestra que los programas estructurados basados en el juego, las intervenciones digitales, los programas domiciliarios y los campamentos de RT pueden generar beneficios psicosociales para los niños y sus familias. Sin embargo, estas intervenciones comparten un elemento definitorio: todas son guiadas, estructuradas y dependen de la facilitación profesional o parental. Además, la evidencia presenta limitaciones recurrentes: muestras pequeñas, heterogeneidad metodológica y falta de seguimiento prolongado.

Un aspecto crítico es la ausencia notable de investigaciones que evalúen el impacto de intervenciones recreativas puramente familiares en contextos de ocio naturales. Según nuestro conocimiento, no existen estudios publicados que examinen de forma sistemática los resultados psicosociales de familias que conviven durante varios días en un entorno de parque temático de uso común, sin currículo terapéutico ni presencia de profesionales sanitarios. La novedad del presente proyecto radica en este vacío: evaluar si seis días de vida familiar compartida en un complejo turístico con parque temático —con villas adaptadas, acceso completo a múltiples parques y sin apoyo estructurado— pueden generar mejoras medibles en la carga del cuidador, la ansiedad y la calidad de vida infantil. Este modelo desplaza la intervención de los entornos clínicos

y estructurados hacia un contexto recreativo cotidiano, accesible para familias sin supervisión médica.

Al situar la intervención en un entorno de parque temático, este estudio examina si una experiencia inmersiva y recreativa centrada en la familia puede proporcionar beneficios psicosociales similares a los documentados en intervenciones estructuradas, pero en un formato naturalista y comunitario. De ser efectiva, esta aproximación podría representar un complemento escalable y de bajo coste a los apoyos psicosociales existentes, ampliando el alcance de la atención integral para familias con condiciones pediátricas graves o complejas. Este planteamiento fundamenta el presente estudio y su evaluación de cuatro resultados principales: carga del cuidador, ansiedad del cuidador, ansiedad pediátrica y CVRS pediátrica, medidos en tres momentos temporales: inicio, una semana y un mes tras la intervención.

Estado actual de la investigación

Los desafíos psicosociales de los niños con enfermedades crónicas o graves y TEA están bien documentados. La investigación ha evaluado distintas intervenciones de apoyo, agrupadas en cuatro grandes categorías: programas basados en el juego, juego terapéutico en enfermedad crónica, intervenciones digitales o domiciliarias y campamentos de RT.

Meta análisis indican que las intervenciones de juego mediadas por los padres pueden generar mejoras pequeñas o moderadas en la comunicación social y el lenguaje, así como reducciones modestas en rasgos autistas (5). Programas mediados por iguales en contextos grupales estructurados también han mostrado mejoras en competencia social, aunque con limitaciones metodológicas relevantes (6).

La terapia de juego se ha explorado como herramienta de apoyo para niños con enfermedades crónicas. Una revisión sistemática señaló mejoras en ajuste psicosocial, aunque con evidencia limitada por la debilidad metodológica de los estudios existentes (7). Ensayos aleatorizados sobre juego de arena en poblaciones pediátricas hospitalizadas han mostrado reducciones en dificultades emocionales y conductuales (8).

6 Intervenciones asistidas por tecnología, como los juegos formativos, han demostrado beneficios en funciones cognitivas y sociales en el TEA, aunque con limitaciones por la heterogeneidad de los estudios (9). Programas domiciliarios de integración sensorial y juego, con fuerte participación parental, muestran mejoras en adaptación y procesamiento sensorial (10). Aunque factibles, siguen siendo intervenciones guiadas y estructuradas.

Programas residenciales que combinan ocio con apoyo psicosocial estructurado han mostrado mejoras en CVRS, funcionamiento emocional y bienestar familiar en niños con cáncer, diabetes o enfermedades reumatológicas (1, 2). Revisiones sistemáticas respaldan estos beneficios, pero advierten de la dependencia de la facilitación profesional, así como de la variabilidad metodológica y los tamaños muestrales reducidos (2, 7).

Los cuidadores de niños con enfermedades crónicas informan niveles elevados de estrés y carga, que afectan al funcionamiento familiar y a los resultados del niño (3). En el TEA, la calidad de vida disminuida se asocia fuertemente con el estrés del cuidador y con factores contextuales (4). La interdependencia entre salud familiar y bienestar del niño es consistente a lo largo de las condiciones crónicas y neurodesarrollos.

La evidencia muestra que intervenciones estructuradas —basadas en el juego, digitales, domiciliarias y campamentos de RT— pueden generar beneficios psicosociales. Sin embargo, todas requieren guía profesional o parental, y la evidencia se ve limitada por la heterogeneidad y la escasez de estudios longitudinales robustos.

MÉTODO

El estudio fue evaluado por el Comité de Ética de Investigación con Medicamentos del Hospital Universitari Vall d'Hebron el 9 de abril del 2020 y se le asignó el código interno PR(AG)106/2020, obteniendo dictamen favorable para su desarrollo en el mismo centro. A su vez, también fue evaluado por el Comité de Ética de Investigación con Medicamentos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid el 26 de abril del 2022 y se le asignó el código interno R-0079/21, obteniendo también dictamen favorable. El estudio no

fue evaluado por el Comité de Ética de Investigación con Medicamentos del Hospital Sant Joan de Déu por no llevarse a cabo ningún procedimiento del estudio en el centro.

El objetivo principal es analizar la evolución de la carga del cuidador, la ansiedad del cuidador, la ansiedad infantil y la calidad de vida pediátrica. Como objetivos secundarios, se examinaron las interrelaciones entre estas variables y el papel de características socio-demográficas y clínicas, en el contexto de una estancia recreativa de seis días en PortAventura Dreams.

Participantes

Los participantes fueron niños y adolescentes de entre 4 y 17 años (edad media = 10,8 años; DE = 3,6; rango 4-17 años; 52,3% varones), que tuvieran diagnóstico de enfermedad crónica grave según el Real Decreto español 1148/2011 o trastorno del espectro autista (TEA) conforme a los criterios del DSM-5. Además, los participantes debían presentar estabilidad clínica confirmada por el médico responsable y no requerir asistencia médica específica durante su estancia. Con la finalidad de definir con precisión la población de estudio, asegurar la validez y fiabilidad de los resultados, así como asegurar la seguridad de los participantes, se excluyeron del estudio los candidatos que estuviesen en una fase aguda de su enfermedad o fuesen hospitalizados de manera recurrente. Además, también se excluyeron aquellas personas con un inicio de su enfermedad menor a 6 meses, condiciones que desaconsejase su participación en una estancia lúdica o requiriesen curas médicas muy recurrentes.

Los participantes fueron reclutados entre marzo de 2023 y diciembre de 2024 en tres hospitales: Hospital Universitari Vall d'Hebron y Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona), y Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (Madrid).

Procedimiento

Desde el 2019 los tres hospitales participantes, junto con PortAventura Dreams, han llevado a cabo una iniciativa pionera en la que se ha creado un espacio

lúdico para niños y niñas con enfermedades graves y sus familias, gracias a la cual podían disfrutar de una estancia de 6 días en PortAventura Dreams con los gastos sufragados. Estos niños y niñas debían estar vinculados a los diferentes servicios de cada uno de los hospitales implicados en función de la enfermedad que padecían. La elección de las familias candidatas se realizaba previa petición de sus equipos médicos de referencia a través de un comité evaluador formado por médicos, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud de cada uno de los hospitales participantes y completamente independiente del estudio. Una vez que las familias eran consideradas elegibles para participar, según criterios clínicos y sociales, eran contactadas e informadas por sus equipos de referencia de su respectivo hospital. Si las familias aceptaban participar en la iniciativa, eran informadas de la posibilidad de participar en el presente estudio. Solo una fracción de las familias que han participado de esta estancia han participado en el estudio. En este punto, el equipo investigador del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús y del Hospital Universitari Vall d'Hebron contactaban, respectivamente, a estas familias para citarlas, de manera telemática o presencial, con el fin de explicar y solventar dudas sobre los objetivos, las fases y los requisitos del estudio. Si la cita era presencial y la familia consentía participar, se obtenía en ese momento su consentimiento informado. En cambio, si la cita era telemática, se las citaba de manera presencial para obtener su consentimiento informado siempre por escrito. En el caso particular del Hospital Sant Joan de Déu, los equipos médicos de referencia de las familias y el comité evaluador informaban al equipo investigador del Hospital Universitari Vall d'Hebron de las familias interesadas y este último se encargaba de obtener el consentimiento informado junto con todos los aspectos relacionados con el estudio. En todos los casos, desde los equipos investigadores, siempre se hacía hincapié en que la participación en el estudio era completamente voluntaria e independiente de la estancia.

Las familias que cumplían los criterios y consintieron participar en el estudio realizaron una estancia recreativa de seis días en el complejo PortAventura Dreams. La intervención consistió en alojamiento en

villas adaptadas para hasta seis personas (incluyendo al menos un tutor legal), acceso completo a PortAventura, Ferrari Land y Caribe Aquatic, y cobertura de transporte y comidas. Es importante destacar que no se incluyó ningún programa terapéutico estructurado ni profesionales sanitarios adicionales más allá de los servicios habituales de los parques.

Tanto los menores como uno de sus cuidadores completaron cuestionarios estandarizados en tres momentos temporales: Visita basal (T1), una semana después de la estancia (T2) y cuatro semanas después de la estancia (T3). Para evaluar la medida del cuidador se utilizó la Entrevista de Carga de Zarit (Zarit). La entrevista Zarit mide el nivel de afectación que pueden tener las personas dedicadas al cuidado de otra persona. La entrevista consta de 22 preguntas autoadministradas y se centran en aspectos físicos, emocionales y sociales para evaluar la frecuencia (0 = nunca, hasta 4 = casi siempre) de situaciones estresantes a las que se enfrenta el cuidador. En el estudio se valoró la ansiedad de los participantes mediante el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo para Niños (STAIC), así como la ansiedad de uno de los cuidadores utilizando el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI). El cuestionario STAIC es un instrumento autoadministrado que mide la ansiedad en niños de 7 a 15 años. Evalúa la ansiedad como estado y como rasgo, consta de 40 preguntas en total (20 de ellas valoran el estado y otras 20 el rasgo) valoradas con una escala Likert de 1 (nada) a 3 (mucho). Por su parte, el cuestionario STAI es la versión para población adulta del cuestionario STAIC, con la misma cantidad de ítems, y se puntúa de la misma manera. Por último, se quiso también valorar la calidad de vida de los participantes a través del Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica (Pediatric Quality of Life Inventory, PedsQL), con versiones adaptadas por edad. Este cuestionario mide una variable principal llamada CVRS o calidad de vida relacionada con la salud. Está formada por 4 módulos que evalúan el bienestar físico, el bienestar emocional, el bienestar social y el bienestar familiar, mediante escalas Likert de 5 puntos (desde «nunca» = 0 a «casi siempre» = 4), donde los puntajes más bajos indican mejor calidad de vida en la corrección directa sin transformación.

Análisis estadístico

Los datos fueron obtenidos por el equipo investigador coordinador del VHIR y registrados mediante la base de datos electrónica REDCap. El conjunto final incluyó 105 participantes. El acceso y la gestión de datos se centralizaron en el Hospital Universitari Vall d'Hebron, garantizando confidencialidad y procedimientos estandarizados.

Se utilizaron análisis de varianza de medidas repetidas (ANOVA) para evaluar los cambios intrasujeto en T1, T2 y T3 para cada una de las variables de resultado. La prueba de esfericidad de Mauchly se empleó para comprobar el cumplimiento de supuestos; en caso de violación, se aplicaron correcciones de Greenhouse-Geisser.

Se realizaron comparaciones post-hoc pareadas con corrección de Bonferroni y se calcularon tamaños del efecto mediante η^2 parcial (η^2_p). Los datos faltantes se manejaron mediante análisis de casos disponibles. Se estableció un valor de significación de $p < 0,05$.

RESULTADOS

La [Tabla 1](#) resume las características sociodemográficas y clínicas basales de los participantes pediátricos ($N = 105$) y de sus cuidadores. La mayoría de los cuidadores eran mujeres (81%; IC 95% [72,1-88]) y la mayoría eran madres (80%; IC 95% [71,1-87,2]). Respecto a la composición familiar, el 55,2% tenía dos hijos, el 32,4% uno, el 11,4% tres y el 1% cinco o más.

Se puede observar que el nivel educativo es muy variable. El 12,4% de los cuidadores había completado solo la educación primaria, el 19% la secundaria, el 39% poseía titulaciones de formación profesional o grado medio y el 29,5% había completado estudios de posgrado, máster o doctorado. En cuanto a la situación laboral, el 58,1% tenía un empleo, el 18,1% estaba de baja médica y el 23,8% estaba desempleado.

Casi la mitad (45,7%) de los cuidadores informó haber tenido participación previa o actual con servicios psicológicos o psiquiátricos. Los diagnósticos autodeclarados más frecuentes fueron ansiedad (21%),

Tabla 1. Resumen de población

Variable	Niveles	Todo*	N
Sexo:	Femenino	85 (81%) [72,1; 88]	105
	Masculino	20 (19%) [12; 27,9]	
¿Cuál es tu relación con el/la menor de edad?	Madre	84 (80%) [71,1; 87,2]	105
	Padre	20 (19%) [12; 27,9]	
	Tutor/a legal	1 (1%) [0; 5,2]	
¿Qué número de menores están a tu cargo en la actualidad?	Uno	34 (32,4%) [23,6; 42,2]	105
	Dos	58 (55,2%) [45,2; 65]	
	Tres	12 (11,4%) [6; 19,1]	
	Cinco o más	1 (1%) [0; 5,2]	
Grado de formación académica	Estudios primarios	13 (12,4%) [6,8; 20,2]	105
	Estudios secundarios	20 (19%) [12; 27,9]	
	Bachillerato, FP o grado medio	41 (39%) [29,7; 49,1]	
	Estudios de posgrado, máster o doctorado	31 (29,5%) [21; 39,2]	

Variable	Niveles	Todo*	N
Estado laboral	Trabajando	61 (58,1%) [48,1; 67,7]	105
	De baja	19 (18,1%) [11,3; 26,8]	
	Desempleado/a	25 (23,8%) [16; 33,1]	
¿Has visitado anteriormente o acudes en la actualidad a un psicólogo o psiquiatra?	Sí	48 (45,7%) [36; 55,7]	105
	No	57 (54,3%) [44,3; 64]	
Depresión (padres)	No	91 (86,7%) [78,6; 92,5]	105
	Sí	14 (13,3%) [7,5; 21,4]	
Ansiedad (padres)	No	83 (79%) [70; 86,4]	105
	Sí	22 (21%) [13,6; 30]	
Trastorno por estrés postraumático (padres)	No	91 (86,7%) [78,6; 92,5]	105
	Sí	14 (13,3%) [7,5; 21,4]	
Trastorno bipolar (padres)	No	105 (100%) [96,5; 100]	105
TDAH (padres)	No	105 (100%) [96,5; 100]	105
Otros (padres)	No	91 (86,7%) [78,6; 92,5]	105
	Sí	14 (13,3%) [7,5; 21,4]	
Sexo de su hijo/a:	Femenino	53 (50,5%) [40,5; 60,4]	105
	Masculino	52 (49,5%) [39,6; 59,5]	
Grado de formación académica de su hijo o hija:	Primaria	62 (59%) [49; 68,5]	105
	Secundaria	40 (38,1%) [28,8; 48,1]	
	FP o grado superior	3 (2,9%) [0,6; 8,1]	
Ha visitado su hijo/a anteriormente o acude en la actualidad a un psicólogo o psiquiatra?	Sí	75 (71,4%) [61,8; 79,8]	105
	No	30 (28,6%) [20,2; 38,2]	
Depresión (paciente)	No	98 (93,3%) [86,7; 97,3]	105
	Sí	7 (6,7%) [2,7; 13,3]	
Ansiedad (paciente)	No	86 (81,9%) [73,2; 88,7]	105
	Sí	19 (18,1%) [11,3; 26,8]	
Trastorno por estrés postraumático (paciente)	No	101 (96,2%) [90,5; 99]	105
	Sí	4 (3,8%) [1; 9,5]	

(continuada)

Tabla 1. Resumen de población (continuada)

Variable	Niveles	Todo*	N
Trastorno bipolar (paciente)	No	104 (99%) [94,8; 100]	105
	Sí	1 (1%) [0; 5,2]	
TDAH (paciente)	No	95 (90,5%) [83,2; 95,3]	105
	Sí	10 (9,5%) [4,7; 16,8]	
Otros (paciente)	No	58 (55,2%) [45,2; 65]	105
	Sí	47 (44,8%) [35; 54,8]	

*: n(%)

[Exact CI]

N: Tamaño total de la muestra

FP: Formación Profesional

TDAH: Trastorno por déficit de atención e hiperactividad

depresión (13,3%) y trastorno de estrés postraumático (13,3%). No se indicaron casos de trastorno bipolar ni de TDAH en este grupo.

La muestra pediátrica se equilibró por sexo (50,5% mujeres, 49,5% hombres), con una edad media de 10,8 años (DE = 3,6; rango = 4-17 años). La mayoría cursaba educación primaria (59%), seguida por educación secundaria (38,1%) y la formación profesional superior (2,9%). Una alta proporción (71,4%) tenía cuidados psicológicos o psiquiátricos previos o en curso. Los diagnósticos reportados incluyeron ansiedad (18,1%), depresión (6,7%), trastorno de estrés postraumático (3,8%), TDAH (9,5%), trastorno bipolar (1%) y otras afecciones (44,8%).

En la visita basal, en la entrevista Zarit para cuidadores se observó una puntuación media de 27,2 (DE = 14,1; IC 95% [24,5, 29,9]; mediana = 26 [IQR: 17, 34]). Para los cuidadores adultos, la ansiedad en estado medio (STAI) fue de 25,1 (TEM = 12; IC 95% [22,8, 27,5]) y la ansiedad media por rasgos fue de 21,5 (TEM = 10,8; IC 95% [19,4, 23,6]).

En los participantes pediátricos, los adolescentes de 16 años o más presentaron puntuaciones medias de ansiedad en estado de 23,9 (DE = 15,9) y una ansiedad media por rasgos de 23,6 (DE = 14). Los niños más pequeños evaluados con el STAIC obtuvieron una puntuación de 29,0 (DE = 6,6) para ansiedad estatal y

36,2 (DE = 8,1) para ansiedad por rasgos. Las puntuaciones de calidad de vida pediátrica (PedsQL) por grupo de edad fueron: 33,1 (TEM = 17,8) para edades de 13 a 18 años (n = 39), 35,5 (TEM = 13,3) para edades de 8 a 12 años (n = 43), 28,9 (DE = 11,7) para edades de 5 a 7 años (n = 14) y 24,5 (DE = 23,3) para edades de 2 a 4 años (n = 2).

En la Tabla 2, se puede observar la progresión de la carga del cuidador, la ansiedad del cuidador, la ansiedad pediátrica y la calidad de vida pediátrica en los tres momentos de evaluación (T1 = referencia, T2 = 1 semana después de la intervención, T3 = 4 semanas después de la intervención).

A continuación, se resumen los principales hallazgos relativos a la carga del cuidador, los niveles de ansiedad y la calidad de vida pediátrica en los tres momentos de evaluación: referencia, visita 1 y visita 2.

La puntuación media de la Entrevista de Carga de Zarit disminuyó de 27,2 (DE = 14,1) en la línea base a 25,4 (DE = 15,1) en la visita 1 y 25,5 (DE = 15,8) en la visita 2 ($p < 0,001$), lo que indica una reducción estadísticamente significativa en la carga del cuidador a lo largo del tiempo.

Las puntuaciones de ansiedad de estado (STAI-Estado) disminuyeron significativamente de 23,9 (TEM = 15,9) al inicio a 17,1 (TEM = 11,8) en la visita 1 y 18,5 (TEM = 9,5) en la visita 2 ($p < 0,001$).

Tabla 2. Resumen de las escalas

Variable	Visita basal 105 (33,44%) †	Visita 1 105 (33,44%) †	Visita 2 104 (33,12%) †	Valor p
Total Zarit	105 27,2 (14,1) CI [24,5; 29,9] 26 [17, 34]	105 25,4 (15,1) CI [22,5; 28,3] 23 [15, 34]	102 25,5 (15,8) CI [22,4; 28,7] 23 [14, 34,8]	< 0,001
Total STAI A/E	13 23,9 (15,9) CI [14,3; 33,5] 27 [10; 39]	15 17,1 (11,8) CI [10,5; 23,6] 15 [7,5; 25,5]	15 18,5 (9,5) CI [13,2; 23,7] 19 [11; 25,5]	< 0,001
Total STAI A/R	13 23,6 (14) CI [15,1; 32,1] 20 [14; 35]	15 21,1 (12,8) CI [14; 28,2] 20 [9,5; 32,5]	15 20 (9,6) CI [14,7; 25,3] 20 [15; 26,5]	< 0,001
Total STAIC A/E	61 29 (6,6) CI [27,4; 30,7] 27 [24; 33]	58 26,9 (7) CI [25; 28,7] 25,5 [21; 30]	60 28,1 (7,9) CI [26; 30,1] 25 [22; 34]	< 0,001
Total STAIC A/R	61 36,2 (8,1) CI [34,2; 38,3] 36 [29; 44]	58 33,6 (8,2) CI [31,4; 35,7] 31,5 [28; 37,5]	60 33,4 (8,2) CI [31,2; 35,5] 32,5 [26,8; 39]	< 0,001
Total PedsQL 13-18	39 33,1 (17,8) CI [27,3; 38,8] 30 [18; 46]	39 30,8 (15,6) CI [25,7; 35,8] 30 [18,5; 42]	39 30,7 (17,3) CI [25,1; 36,3] 27 [16; 48]	< 0,001
Total PedsQL 8-12	43 35,5 (13,3) CI [31,4; 39,6] 35 [25; 46]	43 31,5 (15) CI [26,8; 36,1] 29 [20; 40,5]	41 28,5 (14,3) CI [24; 33] 30 [19; 38]	< 0,001
Total PedsQL 5-7	14 28,9 (11,7) CI [22,1; 35,6] 29 [22,5; 33,5]	14 31,1 (9,6) CI [25,6; 36,7] 31 [24,5; 38]	15 28,7 (13,1) CI [21,4; 35,9] 28 [17; 40]	< 0,001
Total PedsQL 2-4	2 24,5 (23,3) CI [-185,2; 234,2] 24,5 [16,2; 32,8]	2 27 (11,3) CI [-74,6; 128,6] 27 [23; 31]	2 18 (14,1) CI [-109,1; 145,1] 18 [13; 23]	0,293
Total STAI A/E Padres	105 25,1 (12) CI [22,8; 27,5] 24 [15; 34]	104 18,4 (12,8) CI [15,9; 20,9] 15 [7,8; 28,2]	103 21,6 (13,6) CI [18,9; 24,3] 18 [10,5; 31,5]	< 0,001
Total STAI A/R Padres	105 21,5 (10,8) CI [19,4; 23,6] 21 [13; 29]	104 19,1 (11,5) CI [16,9; 21,4] 17 [11; 26,2]	103 19,4 (11,6) CI [17,1; 21,6] 19 [9; 27]	< 0,001

†
N mean(sd)
[CI95% mean]
median[IQR]
p.value: RM-ANOVA
CI: Intervalo de Confianza (*Confidence Interval*)
PedsQL: Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica (*Pediatric Quality of Life Questionnaire*)
STAI A/E: Inventario de Ansiedad Estado (*State Anxiety Inventory*)
STAI A/R: Inventario de Ansiedad Rasgo (*Trait Anxiety Inventory*)
STAIC A/E: Inventario de Ansiedad Estado para Niños (*State Anxiety Inventory Children*)
STAIC A/R: Inventario de Ansiedad Rasgo para Niños (*Trait Anxiety Inventory Children*)

12 Además, las puntuaciones de ansiedad por rasgos (STAI-Rasgo) también disminuyeron de 23,6 (TEM = 14,0) a 21,1 (TEM = 12,8) y 20,0 (TEM = 9,6) en las visitas posteriores ($p < 0,001$).

En el caso de los niños más pequeños, las puntuaciones de ansiedad por estado (STAIC-Estado) disminuyeron de 29,0 (TEM = 6,6) al inicio a 26,9 (TEM = 7,0) en la visita 1 y 28,1 (TEM = 7,9) en la visita 2 ($p < 0,001$). Las puntuaciones de ansiedad por rasgos (STAIC-Rasgo) también mostraron una reducción significativa de 36,2 (DE = 8,1) a 33,6 (DE = 8,2) y 33,4 (DE = 8,2) ($p < 0,001$).

En lo que respecta a los cuidadores, las puntuaciones de la ansiedad por estado (STAI-Estado) disminuyó significativamente de 25,1 (TEM = 12,0) al inicio a 18,4 (TEM = 12,8) en la visita 1 y 21,6 (TEM = 13,6) en la visita 2 ($p < 0,001$). También se puede observar que la ansiedad por rasgos parentales (STAI-Rasgo) también mostró una reducción significativa de 21,5 (TEM = 10,8) a 19,1 (TEM = 11,5) y 19,4 (TEM = 11,6) ($p < 0,001$).

Si nos centramos en las puntuaciones medias de la escala PedsQL y distinguimos entre edades, observamos que las puntuaciones medias de los participantes entre 13 y 18 años disminuyeron de 33,1 (DE = 17,8) a 30,8 (DE = 15,6) y 30,7 (DE = 17,3) ($p < 0,001$). En los participantes de entre 8 y 12 años también se observa una bajada de 35,5 (DE = 13,3) a 31,5 (DE = 15,0) y 28,5 (DE = 14,3) ($p < 0,001$). En cambio, en los participantes con edades comprendidas entre los 5 y 7 años, se observa que las puntuaciones variaron de 28,9 (DE = 11,7) a 31,1 (DE = 9,6) y 28,7 (DE = 13,1) ($p < 0,001$). Finalmente, en los participantes de entre 2 a 4 años: No se observaron cambios estadísticamente significativos ($p = 0,293$).

DISCUSIÓN

Este estudio demuestra una reducción significativa en la carga del cuidador tras una intervención recreativa de seis días en PortAventura Dreams, consistente con otros resultados previos que indica que los programas recreativos y psicosociales pueden aliviar el estrés del cuidador y mejorar el bienestar emocional (1, 3).

La pausa temporal y las experiencias positivas compartidas que ofrece el programa podrían explicar las reducciones observadas, al proporcionar a los cuidadores un respiro frente a la presión psicológica del cuidado continuo.

También se observaron disminuciones significativas en los niveles de ansiedad estado y rasgo tanto en niños/adolescentes como en sus cuidadores. Estos resultados sugieren que las experiencias recreativas compartidas pueden promover la regulación emocional y reducir los síntomas de ansiedad en ambos grupos. El uso de instrumentos estandarizados y validados (STAI, STAIC, Zarit, PedsQL) fortalece la solidez metodológica de estos hallazgos.

La calidad de vida pediátrica mostró una ligera mejoría tras la intervención, aunque con un tamaño del efecto pequeño. Esto podría reflejar el proceso de adaptación a las rutinas diarias después de la estancia o factores contextuales no relacionados directamente con el programa. Investigaciones futuras deberían aclarar si estos cambios son transitorios o forman parte de una dinámica más amplia asociada al retorno a la vida cotidiana.

Una fortaleza importante del estudio es la heterogeneidad de la muestra, reclutada en tres hospitales de Barcelona y Madrid, incluyendo familias con diversidad educativa y cultural. Esto mejora la validez ecológica y la generalización de los resultados. Además, este trabajo llena un vacío significativo: hasta donde sabemos, ningún estudio previo ha evaluado de manera sistemática el impacto psicosocial de una estancia recreativa centrada en la familia en un parque temático convencional sin apoyo terapéutico profesional. Con 105 pacientes pediátricos y sus familiares reclutados durante dos años, este es uno de los estudios más amplios realizados en este ámbito.

Deben considerarse varias limitaciones. En primer lugar, la ausencia de un grupo de control concurrente impide atribuir de forma definitiva los cambios observados a la intervención y limita las inferencias causales. Esta limitación, sin embargo, debe leerse en el contexto del diseño del estudio: la intervención evaluada es una iniciativa asistencial preexistente, gestionada por

un comité hospitalario independiente del equipo investigador y financiada por la Fundación PortAventura, lo que excluía la posibilidad de asignar aleatoriamente a familias elegibles a no recibirla. Las familias no seleccionadas por el comité no constituían un control válido por la presencia de sesgo de indicación. Algunos elementos del diseño mitigan parcialmente esta limitación. El diseño intrasujeto con tres puntos temporales (basal, una semana y cuatro semanas) permite que cada participante actúe como su propio control, eliminando la confusión por características estables (diagnóstico, edad, nivel socioeducativo, comorbilidad). La inclusión de la evaluación a cuatro semanas (T3) permite además distinguir un efecto transitorio —que se desvanecería entre T2 y T3— de un efecto más sostenido, y el uso de instrumentos validados con datos normativos publicados (Zarit, STAI/STAIC, PedsQL) ofrece marcos comparativos implícitos con poblaciones sanas y clínicas de referencia. Resulta además relevante que las trayectorias observadas no fueran uniformemente favorables: mientras la carga del cuidador y la ansiedad disminuyeron, la calidad de vida pediátrica mostró una ligera mejoría. Esta disociación entre dimensiones es difícilmente atribuible a un sesgo de deseabilidad social o a expectativas positivas generalizadas, que afectarían de forma homogénea a todas las medidas. En segundo lugar, el tamaño muestral reducido en algunos subgrupos por edad (especialmente en participantes de 2-4 y 5-7 años) disminuye la potencia estadística y obliga a interpretar con cautela los resultados desagregados. En tercer lugar, el seguimiento se limitó a cuatro semanas, por lo que no es posible pronunciarse sobre la duración del beneficio observado a medio o largo plazo. A la luz de estas consideraciones, el presente estudio debe entenderse como un primer paso de carácter exploratorio en un área en la que, hasta donde conocemos, no existían datos sistemáticos previos. Los resultados aportan estimaciones de tamaño del efecto y la variabilidad que serán imprescindibles para dimensionar un futuro estudio confirmatorio. Investigaciones posteriores deberían adoptar diseños con grupo de control (idealmente un ensayo aleatorizado con asignación a lista de espera, en el que las familias del brazo de control recibieran la estancia tras completar las evaluaciones,

preservando así el principio de equidad), cohortes ampliadas con análisis estratificado por diagnóstico y seguimientos prolongados (3, 6 y 12 meses) que permitan caracterizar la trayectoria y los mecanismos del efecto observado.

CONCLUSIÓN

Este estudio multicéntrico aporta evidencia novedosa de que una estancia recreativa estructurada en un parque temático convencional puede reducir significativamente la carga del cuidador y la ansiedad en niños y adultos con enfermedades crónicas graves y TEA. Aunque se observaron mejorías pequeñas en la calidad de vida pediátrica, su relevancia clínica parece limitada y podría explicarse por factores contextuales.

En conjunto, los resultados destacan el potencial de integrar experiencias recreativas como complemento dentro de modelos de atención pediátrica integral. Estas intervenciones, si bien no sustituyen al tratamiento médico o psicológico, pueden fortalecer el bienestar emocional, promover estrategias familiares de afrontamiento y reducir la carga psicosocial asociada a enfermedades pediátricas de largo recorrido.

CONFLICTOS DE INTERÉS

El presente estudio se pudo llevar a cabo gracias a la colaboración de la Fundación PortAventura, que facilitó las estancias en PortAventura Dreams Village a todas las familias.

Durante los últimos tres años, J. A. R. Q. ha formado parte de paneles de conferenciantes o ha prestado servicios de consultoría para Biogen, Idorsia, Casen-Recordati, Johnson & Johnson, Novartis, Takeda, Bial, Sincrolab, Neuraxpharm, Lilly, BMS, Medice, Rubió, Uriach, Technofarma y Raffo. Asimismo, ha recibido ayudas de viaje —billetes de avión y alojamiento— de Biogen, Lilly, Idorsia, Johnson & Johnson, Rubió, Takeda, Bial y Medice para participar en reuniones y congresos de psiquiatría. También, durante los últimos tres años, el Departamento de Psiquiatría que dirige ha recibido apoyo no condicionado para actividades educativas y de investigación por parte de las

- 14 siguientes empresas: Exeltis, Idorsia, Casen-Recordati, Takeda, Neuraxpharm, Oryzon, Roche, Probitas, Rubió y Johnson & Johnson.

El resto de los autores declaran no tener conflictos de interés.

AGRADECIMIENTOS

Los autores desean agradecer a los siguientes colaboradores no firmantes:

El análisis estadístico fue realizado por la Unidad de Estadística y Bioinformática (UEB) del Vall d'Hebron Hospital Research Institute (VHIR). Un agradecimiento especial a Marcos Esteve Hernández y Santi Pérez-Hoyos.

Asimismo, agradecen a Mireia Forner Puntonet, Marina Martínez Jiménez, Alba Vidal Lluís, Miquel Alabernia Segura, Zineb Zmizem, al Hospital Sant Joan de Déu y al Hospital Universitario Niño Jesús.

REFERENCIAS

1. Saßmann H, Kim-Dorner SJ, Berndt V, Biesler T, Dehn-Hindenberg A, Heidtmann B, et al. Understanding Daily, Emotional, and Physical Burdens and Needs of Parents Caring for Children with Type 1 Diabetes. *J Diabetes Res*. 2022; 1-11. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1155/2022/9604115>
2. Stathopoulou A, Fragkiadakis GF. Assessment of psychological distress and quality of life of family caregivers caring for patients with chronic diseases at home. *AIMS Public Health*. 2023; 10(2): 456-68. <https://www.aimspress.com/article/doi/10.3934/publichealth.2023032>
3. Cousino MK, Hazen RA. Parenting Stress Among Caregivers of Children With Chronic Illness: A Systematic Review. *J Pediatr Psychol*. 2013; 38(8): 809-28. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>
4. Tedla JS, Asiri F, Reddy RS, Sangadala DR, Gular K, Kakaraparthi VN. Assessing the quality of life in children with autism spectrum disorder: a cross-sectional study of contributing factors. *Front Psychiatry*. 2024; 15: 1-10. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2024.1507856>
5. Deniz E, Francis G, Torgerson C, Toseeb U. Parent-Mediated Play-Based Interventions to Improve Social Communication and Language Skills of Preschool Autistic Children: A Systematic Review and Meta-analysis. *Rev J Autism Dev Disord*. 2024. <https://doi.org/10.1007/s40489-024-00463-0>
6. Chiang FM, Yu YT, Liu MH, Kuo CC, Hsieh CL, Chen KL. A social-competence group intervention featuring didactic teaching and practice in play contexts for preschool children with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord*. 2024; 110. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102286>
7. Thomas S, White V, Ryan N, Byrne L. Effectiveness of play therapy in enhancing psychosocial outcomes in children with chronic illness: A systematic review. *J Pediatr Nurs*. 2022; 63: e72-81. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.009>
8. Tan J, Yin H, Meng T, Guo X. Effects of sandplay therapy in reducing emotional and behavioural problems in school-age children with chronic diseases: A randomized controlled trial. *Nurs Open*. 2021; 8(6): 3099-110. <https://doi.org/10.1002/nop2.1022>
9. Gao J, Song W, Huang D, Zhang A, Ke X. The effect of game-based interventions on children and adolescents with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Front Pediatr*. 2025; 13: 1-19. <https://doi.org/10.3389/fped.2025.1498563>
10. Baharian N, Raji P, Alizadeh Zarei M, Baghestani AR. Effectiveness of a Sensory Play Activity Program with Parent Engagement for Children with Autism Spectrum Disorder: A Randomized Control Trial. *Iran J Psychiatry Behav Sci*. 2023; 17(4): 1-11. <https://doi.org/10.5812/ijpbs-136750>