



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
FACULTAD DE PSICOLOGIA UNAM
INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA “RAMON DE LA FUENTE MUÑIZ”
PSICOLOGIA Y SALUD

**FUNCIONAMIENTO DE LOS SUBSISTEMAS FAMILIARES DE PACIENTES
PEDIÁTRICOS HOSPITALIZADOS POR ENFERMEDAD CRONICA**

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
DOCTORA EN PSICOLOGIA**

**PRESENTA:
KARMINA ELENA ROJAS CARRASCO**

TUTORES PRINCIPALES

DRA. CORINA BENJET
Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente Muñiz”
DRA. REBECA ROBLES GARCIA
Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente Muñiz”
DRA. LUCY MARIA REIDL MARTINEZ
Facultad de Psicología UNAM

MIEMBROS DEL COMITE

DRA. SHOSHANA BERENZON GORN
Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente Muñiz”
DR. ENRIQUE JAVIER AGUILAR VILLALOBOS
Facultad de Psicología UNAM

MEXICO, D.F. SEPTIEMBRE 2015



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

*Agradezco ante todo y
primeramente a **Dios** por concederme
alcanzar otro peldaño más en mi profesión,
por haberme acompañado en estos cuatro
años abriendo las posibilidades desde el
ingreso al programa de Doctorado, por
haber permitido que me otorgaran una
beca y un permiso laboral, por haber
encontrado excelentes tutores en mi camino
y sobre todo a mi directora principal quien
además de guiarme con su conocimiento me
mostró ser una gran persona. Agradezco por
la salud, por mi familia, por los pacientes y
sus familias, por mis alumnos de la práctica
docente y mis maestros de los seminarios de
investigación y estadística*

Por todo esto te doy Gracias Señor

Karina

DEDICATORIAS

*Dedico esta tesis a mi hija Sara Linette
esperando le sirva como ejemplo de
superación profesional*

*A mi esposo Germán por su apoyo
incondicional para el logro
de mis metas académicas*

*A mi sobrina Karen Alexi por su
ímpetu y perseverancia por continuar
sus estudios en el campo de la medicina*

*A mis pacientes del hospital de
Pediatria que día a día luchan
para recuperar su salud y a sus
cuidadores primarios por permitirme
contribuir a su bienestar familiar*

*A mis alumnos de los cursos de
Desarrollo humano y Metodología
de la investigación del Postécnico en
Enfermería Pediátrica del CMN S. XXI*

AGRADECIMIENTOS

Agradezco principalmente a las Doctoras integrantes del Jurado

A la tutora principal, Dra. Corina Benjet por su guía, apoyo y disposición para compartir sus conocimientos que elevaron la calidad de este trabajo semestre a semestre, al realizar las correcciones teórico metodológicas pertinentes.

A la tutora adjunta, Dr. Rebeca Robles García por su interés en la revisión del contenido de esta tesis, haciendo siempre recomendaciones y sugerencias que contribuyeron a mi formación como investigadora.

A la tutora externa, Dra. Lucy María Reidl Martínez por su apoyo incondicional para revisar la tesis: en correcciones de la redacción, metodología y análisis estadísticos para la construcción del instrumento, así como por brindar cada semestre un espacio y equipo para la realización de las evaluaciones semestrales, el examen de postulación y candidatura.

A los Jurados A y B

*Dra. Shoshana Berenzon Gorn y
al Dr. Enrique Javier Aguilar*

Quienes me apoyaron con sus conocimientos, referencias bibliográficas y clases de estadística para la realización de la tesis doctoral.

Agradezco al Ing. Germán Tenorio Zamora por haber realizado el programa en computadora para la aplicación, calificación y validación del instrumento “eSisFam”, nueva aportación de este trabajo.

A mis compañeros Psicólogos Clínicos y Paidopsiquiatras del IMSS que participaron como jueces para la validez de contenido del instrumento producto de esta tesis.

Al Instituto Mexicano del Seguro Social IMSS por la beca otorgada durante los dos primeros años del programa de Doctorado.

Al Consejo Nacional para la Ciencia y Tecnología CONACYT por la beca otorgada durante los dos últimos años del programa de Doctorado.

Agradezco a las Instituciones:

Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Psicología de la UNAM

Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente Muñiz”

UMA Hospital de Pediatría CMN. SXXI. IMSS

por contribuir a mi formación como docente e investigadora al realizar estos estudios de Posgrado a través del programa de maestría y doctorado, así como por el uso de sus instalaciones y equipos.

INDICE

Resumen.....	7
Introducción.....	8
CAPITULO I El modelo sistémico familiar.....	10
Teoría psicosocial de la enfermedad de John S. Rolland.....	11
Teoría de la no categorización de las enfermedades.....	15
CAPITULO II La enfermedad crónica pediátrica y la familia	
2.1 Los subsistemas familiares y la enfermedad.....	17
2.1.1 El sistema general.....	18
2.1.2 El subsistema conyugal.....	19
2.1.3 El subsistema parental.....	20
2.1.4 El subsistema filial.....	22
2.2 La hospitalización y la familia.....	26
CAPITULO III El funcionamiento familiar	
3.1 Definiciones.....	28
3.2 Instrumentos de medición del funcionamiento familiar.....	31
3.3 Evaluación en familias de pacientes crónicos en México.....	35
3.4 Variables que afectan el funcionamiento Familiar.....	37
CAPITULO IV Desarrollo y validación de un instrumento para la evaluación de los subsistemas familiares de pacientes pediátricos hospitalizados debido a una enfermedad crónica (eSisFam)	
Objetivo.....	41
Objetivos Específicos.....	41
4.1 Modificación de los reactivos de las escalas EFFE, FES y FFSIL de funcionamiento familiar para la evaluación del sistema general.....	42
4.2 Conformación de los reactivos para la evaluación de los subsistemas conyugal, parental y filial.....	43
4.3 Creación de un programa en computadora para la aplicación y codificación del eSisFam.....	44
4.4 Validez de contenido a través del acuerdo entre jueces.....	45
4.4.1 Evaluación de reactivos según cuidadores primarios como jueces.....	45
4.4.2 Evaluación de los reactivos según expertos en salud mental como jueces.....	46
4.4.3 Análisis de los datos.....	46
4.5 Instrumento inicial para la validación de constructo.....	47
4.6 Validez de Constructo.....	48
4.6.1 Versión preliminar del eSisFam.....	49
4.6.2 Confiabilidad de Consistencia Interna (versión preliminar).....	50
4.6.3 Análisis Factorial Confirmatorio.....	50
4.6.4 última versión del eSisFam.....	54
4.6.4 Confiabilidad de Consistencia Interna (última versión).....	54
4.7 Validez Externa (Concurrente).....	55

CAPITULO V Estudio de la relación entre los subsistemas familiares y de diferencias en su funcionamiento según características del paciente, la enfermedad y la familia

Planteamiento del problema.....	56
Preguntas de Investigación.....	57
Objetivos.....	58
Hipótesis.....	58
Tipo de Estudio.....	58
Escenario.....	59
Sujetos.....	59
Criterios de inclusión.....	59
Criterios de exclusión.....	59
Tamaño de la muestra.....	59
Tipo de muestreo.....	59
Instrumentos.....	59
Equipo.....	60
Variables Independientes.....	61
Variables Dependientes.....	62
Procedimiento.....	62
Consideraciones éticas.....	63
Análisis de Datos.....	63
Resultados.....	64
Descripción de las características de la muestra.....	64
Distribución de las puntuaciones del eSisFam última versión y su ubicación en percentiles.....	65
Puntos de corte para la interpretación de los puntajes del eSisfam.....	66
Diagnóstico de funcionalidad ó disfuncionalidad en la muestra estudiada.....	69
Correlaciones bivariadas entre los subsistemas familiares del eSisFam última versión.....	70
Correlaciones bivariadas entre los factores de los subsistemas familiares del eSisFam última versión.....	70
Diferencias según variables del paciente, la familia y la enfermedad.....	72
Diferencias entre madres y padres en los puntajes de los subsistemas familiares.....	76
CAPITULO VI Discusión.....	76
Conclusiones.....	83
Implicaciones y direcciones futuras.....	83
Limitaciones.....	84
Referencias.....	85
Índice de cuadros.....	95
Índice de figuras.....	96
Índice de anexos.....	96
Anexos.....	97

RESUMEN

De acuerdo con la teoría sistémica, la familia se conforma de tres subsistemas: el conyugal, el parental y el filial, dentro de los cuales lo que suceda a uno de sus miembros también afectará a los demás. De esta forma cada subsistema responderá, según su particular función, cuando uno de los integrantes en edad pediátrica presente una enfermedad crónica que amenace su vida. Por otro lado, en los hospitales de pediatría, se atienden pacientes de todas las edades, que pueden ser hijos únicos o contar con varios hermanos, que pertenecen a familias de distintos tipos y provienen de diversos lugares del país con diferentes tipos de enfermedades en distintas etapas. Estas variables pueden crear diferencias en el funcionamiento de los subsistemas familiares de forma que se requiera el desarrollo de programas específicos de atención psicológica institucional según algunas de éstas características.

A partir de lo anterior, el objetivo de esta tesis fue realizar un estudio de relación entre los subsistemas general, conyugal, parental y filial y de diferencias del funcionamiento de los mismos a partir de características del paciente, la enfermedad y la familia. Se desarrolló y validó un nuevo instrumento (eSisFam) para la evaluación de aspectos importantes que se dan dentro de los subsistemas familiares de pacientes pediátricos hospitalizados por enfermedad crónica.

En este estudio de tipo transversal, descriptivo, comparativo y correlacional, se aplicó la última versión del eSisFam a 155 cuidadores primarios de pacientes pediátricos crónicos internados en un hospital público pediátrico. El nuevo instrumento con validez de contenido, constructo, concurrente y confiabilidad de consistencia interna, consta de 65 reactivos tipo Likert con 4 opciones de respuesta que se autoaplicaron por computadora. Este mide 3 factores del sistema general (cohesión, comunicación y adaptación), 2 factores del subsistema conyugal (relación afectivo-sexual y distanciamiento-infidelidad), 3 factores del parental (bienestar, responsabilidad compartida y cuidado de los otros hijos) y 3 factores del filial (bienestar, conocimiento de la enfermedad y aceptación-participación). Se realizaron los análisis de correlación entre los subsistemas familiares y de diferencias del funcionamiento de los mismos a partir de la edad del paciente, número de hermanos, tipo y etapa de la enfermedad, tipo y procedencia de la familia.

Se encontró disfunción en el subsistema parental cuando hay otros hijos además del paciente en el 61% de las familias, en este mismo subsistema cuando el paciente es hijo único en el 45%, el subsistema filial resultó disfuncional en el 42% y en el conyugal en el 36% de la muestra. El 86% de las familias estudiadas presentaron adecuado funcionamiento en el sistema general que incluye a la familia extensa.

Las correlaciones entre los subsistemas resultaron ser positivas y estadísticamente significativas. Los análisis de diferencias mostraron que estas no son significativas en ninguno de los subsistemas ni en alguno de sus factores según las variables de edad del paciente, lugar de procedencia, tipo y etapa de la enfermedad. Para la variable de número de hermanos, se encontraron diferencias significativas en el subsistema parental ($p=0.009$), debida ésta principalmente por el factor bienestar de los padres ($p=0.002$). Para la variable tipo de familia, se encontraron diferencias significativas en los factores responsabilidad compartida ($p=0.050$) y cuidado del los otros hijos ($p=0.010$) del subsistema parental y en el factor bienestar ($p=0.023$) del subsistema filial. En ésta última variable la categoría que obtuvo mejor funcionamiento en los tres factores que hicieron diferencia fueron las familias nucleares biparentales.

Los resultados obtenidos nos permiten concluir que un adecuado funcionamiento en un subsistema produce que los otros también funcionen de manera adecuada y viceversa. Por otra parte el no haber encontrado diferencias en la mayoría de las variables estudiadas, apoyan las ideas del enfoque no categórico de la enfermedad la cual postula que las familias donde hay niños y adolescentes con enfermedades crónicas enfrentan situaciones similares, por lo que se consideran un problema general y no específico a una enfermedad. Esto implica un ahorro en cuanto al desarrollo de programas de apoyo psicológico para estas familias, ya que éstos pueden ser los mismos para los diferentes tipos de pacientes, familias y enfermedades.

Palabras Clave: evaluación familiar, subsistemas familiares, enfermedad crónica pediátrica, enfermedad y familia, niños hospitalizados.

Introducción

Las enfermedades crónicas ocupan en la población general los primeros lugares de causa de muerte en México (INEGI, 2009; kuri, 2006). El avance científico y tecnológico de las últimas décadas, han dado como resultado un incremento en el número de niños y adolescentes que viven con una enfermedad crónica hasta la edad adulta (Isaacs & Sewell, 2003). La familia como sistema básico de formación y bienestar del individuo, es el apoyo principal para sobrellevar una enfermedad que estará presente durante largo tiempo, aunque ésta cuando enfrenta un padecimiento crónico requiere hacer cambios que le permitan tanto adaptarse a las nuevas demandas como seguir cumpliendo con sus funciones cotidianas.

De acuerdo con la teoría sistémica, la familia se compone de tres subsistemas: el conyugal, el parental y el filial, dentro de los cuales lo que suceda a uno de sus miembros también afectará a los demás (Minuchin, 1974, Williams et al., 2002) y a su funcionamiento y dinámica (Ramos & Aldereguía, 1990; Roca & Pérez, 2000). De esta forma cada subsistema responderá, según su particular función, cuando uno de los integrantes ve amenazada su vida debido a una enfermedad.

Por otro lado en los hospitales de pediatría, se atienden pacientes de todas las edades, con enfermedades crónicas diversas y en distintas fases, niños y adolescentes que son hijos únicos o tienen más hermanos, que pertenecen a varios tipos de familias y que provienen de distintos estados del país.

Estas variables pueden hacer diferencias en el funcionamiento de los subsistemas familiares de forma que se requiera el desarrollo de programas específicos de atención psicológica institucional según algunas de éstas características.

Debido a lo anterior los objetivos de esta tesis fueron: describir algunas características de los pacientes pediátricos crónicos hospitalizados, de las enfermedades que padecen y de sus familias, describir el nivel de funcionamiento de los subsistemas familiares, comprobar si el cambio en un subsistema produce cambios en los otros tres restantes y conocer si algunas características del paciente, la familia y la enfermedad causan diferencias en el funcionamiento de los subsistemas familiares con el fin de saber si en el hospital pediátrico se requiere desarrollar programas específicos según dichas características.

Para el logro de los objetivos de este estudio, se construyó un instrumento para la evaluación de los subsistemas familiares de pacientes pediátricos hospitalizados debido a una enfermedad crónica el cual fue nombrado “eSisFam” cuyas siglas significan (evaluación del

sistema familiar). Se construyó de manera que pudiera ser respondido en un programa por computadora, con el fin de crear un sistema rápido de aplicación y codificación de los puntajes del nuevo instrumento, el cual aportará un sistema eficiente para la evaluación de las familias de todos los pacientes en el hospital pediátrico donde el personal asignado para tal tarea es limitado.

El instrumento evaluó de manera **general la cohesión, comunicación y adaptación** de las familias (incluyendo a la familia extensa) ante la etapa actual de la enfermedad. En el subsistema **conyugal** o de pareja de los padres se evaluó cómo ellos han logrado salvaguardar su **relación afectiva y sexual** a pesar de la atención médica que ha requerido uno de sus hijos ó el **distanciamiento e infidelidad** durante la hospitalización del mismo. En el subsistema parental se evaluó si ambos padres **comparten la responsabilidad** de la difícil situación, su **bienestar y el cuidado de los otros hijos**. En el subsistema **filial** se evaluó si los hermanos **conocen**, según su edad, el padecimiento, su **bienestar** y su **aceptación-participación** en las necesidades que surgen durante la atención del hermano enfermo. La evaluación de los subsistemas familiares como aquí se plantea, es la aportación más importante del presente estudio ya que existen muy escasas ó nulas investigaciones que abordan los aspectos mencionados y que se observan diariamente en la atención psicológica del paciente pediátrico y su familia.

Es así como la estructura del presente escrito quedará conformada como sigue: en el primer capítulo se menciona el modelo sistémico familiar, la teoría psicosocial de la enfermedad de John S. Rolland y la teoría de la No Categorización de las enfermedades. El segundo capítulo aborda la enfermedad crónica pediátrica y la familia, así como los subsistemas familiares y la enfermedad. En el capítulo tres se tratará el funcionamiento familiar, su definición, los instrumentos de medición más utilizados, y su evaluación en la enfermedad crónica en México. El capítulo cuatro tratará sobre las variables que afectan el funcionamiento familiar. En el capítulo cinco se describe el desarrollo y validación del instrumento para la evaluación de los subsistemas familiares de pacientes pediátricos hospitalizados debido a una enfermedad crónica denominado “eSisFam”. En el capítulo seis se describen los estudios de correlación entre los subsistemas familiares y de diferencias a partir de características del paciente, la enfermedad y la familia.

De esta manera, con la presente tesis, se espera contribuir al conocimiento de las familias con un integrante enfermo crónico en edad pediátrica, de su funcionamiento general y de los subsistemas que las conforman para que con esta información, se discuta sobre los indicadores que deben tomarse en cuenta como guía para la atención psicológica institucional de los muy diversos casos que se presentan.

Capítulo I

El Modelo Sistémico Familiar

La idea de estudiar a la familia como un sistema en interacción tiene sus orígenes en la segunda mitad del siglo XX, cuando hubo un cambio en la forma de observar los fenómenos naturales que posteriormente también influyó en las ciencias sociales. Esas primeras concepciones (médicas, conductistas, psicoanalíticas, entre otras) de corte lineal y mecanicista, buscaban causas y efectos, acciones y reacciones, con la idea de que una sola razón podía explicar determinada consecuencia, ó que un estímulo aislado provocaba una determinada respuesta. Tales paradigmas no le daban importancia al contexto ó ambiente en el que se presentaba un fenómeno; solo interesaban las características individuales e intrínsecas del objeto o sujeto observado por lo que les era necesario descomponerlo en partes y aislarlo para que fuera posible estudiarlo. Fue en ese contexto que surgió la teoría general de los sistemas propuesta por Ludwing von Bertalanffy (1986) en la que un sistema es una serie de elementos que en conjunto son más que la suma de los mismos formando una totalidad distinta a cada uno de ellos. Aquí lo importante son las interacciones entre los elementos que forman relaciones hacia el interior y exterior del sistema.

Esta nueva visión sistémica da cabida al pensamiento circular, cibernético, ecosistémico donde no hay cadenas causales y ningún elemento toma precedencia ni controla a otro (Eguiluz, 2009), donde se pone énfasis en no aislar los elementos, sino relacionarlos entre ellos para comprenderlos en su interacción contextual e intrínseca (Sánchez & Gutierrez, 2000); es un esquema integrativo y explicativo idóneo que permite concebir a la familia como unidad de análisis e intervención (Murrueta et al., 1998).

Desde esta perspectiva, varios autores coinciden en que la familia es un sistema abierto constituido por la unión de personas relacionadas entre sí, en constante interacción e intercambio con el medio, se autorregula en un proceso de equilibrio dinámico entre la estabilidad y el cambio (Andolfi, 1991; Ochoa de Alba, 1995; Robles, Eustace & Fernández, 1987). Los integrantes tienen un proyecto de vida en común que se espera sea duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, donde existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia (Palacios & Rodrigo, 1998).

Según la teoría estructural de Minuchin (1974), el sistema familiar se compone de subsistemas que pueden conformarse según la generación (bisabuelos, abuelos, padres, hijos,

nietos, bisnietos), el sexo (mujeres, hombres), intereses (políticos, religiosos, profesionales, etc.) ó funciones específicas (conyugales, parentales, filiales u otras) entre sus miembros. Los subsistemas familiares son reagrupamientos de miembros de la familia, según criterios de vinculación específica de la que se derivan relaciones particulares (Simon, Stierlin & Wynn, 1988). Para definir quienes pertenecen a un sistema son necesarios los límites que demarcan lugares de intercambio de comunicación, afecto, y apoyo entre dos subsistemas (Ochoa de Alba, 1995).

En el contexto de la enfermedad crónica se encuentra que la familia sufre y enferma junto con el paciente de acuerdo a los principios de la mencionada teoría; lo que sucede a uno de los miembros afecta de diferente manera a los diferentes integrantes y subsistemas que la conforman (Minuchin, 1974; Williams et al., 2002) así como a su funcionamiento y dinámica (Ramos & Aldereguía, 1990; Roca & Pérez, 2000). Por tal motivo, en este trabajo los subsistemas que se abordarán serán: el conyugal, el parental y el filial. Se verá a la familia como un sistema donde sus miembros interactúan y se comportan según los subsistemas a los que pertenecen.

Uno de los más amplios y conocidos modelos para el estudio de la enfermedad y la familia, desde el punto de vista sistémico, es el desarrollado por John S. Rolland (1984). Éste ofrece una útil perspectiva de la adaptación de la familia a una enfermedad grave en uno de sus miembros (niño o adulto) como un proceso de desarrollo que tiene lugar a lo largo del tiempo. A continuación se describen los dos grandes rubros de la teoría mencionada.

Teoría psicosocial de la enfermedad de John S. Rolland

Tipología Psicosocial de la Enfermedad

Rolland (2000) describe en su tipología psicosocial, categorías útiles y aplicables a una amplia variedad de enfermedades crónicas. Esta clasificación ayuda a entender las diferencias en el funcionamiento de la familia dependiendo de las demandas que la enfermedad imponga al sistema, que irán cambiando durante todo el proceso de su atención.

Bajo esta perspectiva el autor desarrolla cuatro categorías principales de clasificación (entre varias más); cada una también presenta niveles como se muestra en el cuadro 1.

Cuadro 1. Tipología Psicosocial de la Enfermedad de Rolland

Comienzo	Curso	Desenlace	Discapacidad
Agudo	Progresivo	No mortal	Ninguna
Gradual	Constante	Calidad de vida reducida ó muerte súbita	Leve
	Recurrente	Mortal	Moderada Grave

Comienzo: Se refiere a la forma como se presentan los síntomas, puede ser de manera aguda (ó súbita), o de manera gradual (ó progresiva).

De inicio agudo. Cuando los síntomas surgen de manera relativamente rápida ó repentina, se enfrenta una situación de crisis y la familia requiere hacer ajustes inmediatos en su funcionamiento en aspectos tales como: el desempeño de los roles, la comunicación, cohesión, resolución de problemas, satisfacción de las demandas iniciales, búsqueda de redes de apoyo, etc. Es decir, el sistema deberá activarse para manejar la crisis hasta lograr cierta adaptación (homeostasis) dentro de esta primera etapa. El ritmo de cambio rápido implica un estado de tensión y ansiedad muy intenso y un período de ajuste más corto.

De inicio gradual. Aquí los síntomas se van presentando poco a poco y el diagnóstico puede ser solo la confirmación de algo que se venía sospechando o no se quería aceptar. En esta forma de presentación de los síntomas se cuenta con más tiempo para el ajuste que se requiere en el funcionamiento familiar: hay más tiempo para organizar los roles, para comunicarse entre los miembros de la familia, para resolver los problemas y demandas iniciales e ir buscando apoyos sociales. El ritmo de cambio más lento permite un período de ajuste más prolongado, pero quizá genera más ansiedad que antes del diagnóstico.

Algunas familias se encuentran más capacitadas para realizar cambios en un lapso breve de tiempo y pueden manejar la situación de caos inicial; otras familias pueden presentar gran dificultad en sus habilidades para responder porque requieren de mayor cantidad de tiempo para llegar a un ajuste por lo que se adaptan mejor a un inicio gradual de los síntomas.

Curso. La enfermedad puede presentar un curso o proceso progresivo, constante ó recurrente.

Progresivo: la severidad de los síntomas son continuos y se van incrementando ó agravando con el tiempo. Las demandas de la enfermedad son permanentes con períodos cortos de descanso por lo que la flexibilidad en los roles, la comunicación, la cohesión, la habilidad para solucionar los problemas y para buscar apoyos también requieren de un estado permanente de cambio.

En las enfermedades progresivas, la familia debe lidiar con los efectos perpetuos de la discapacidad en el paciente además de vivir con una tensión constante que lleva al riesgo de agotamiento por las innumerables y frecuentes tareas a realizar en la medida en que la enfermedad avanza.

Cuando el agotamiento físico, emocional ó económico, debido a tantos cambios ya ha sido demasiado, la familia llega a vencer sus resistencias y requiere hacer un cambio de segundo orden, es decir, hacer una reestructuración radical de su manera de hacer frente a la vida y puede

ser muy diferente a lo practicado en el pasado. Por ejemplo, si la madre ha sido la cuidadora primaria del hijo enfermo pero el padre ha perdido el trabajo podrán hacer un cambio radical en los roles tradicionales permitiéndose que la madre se vaya a trabajar y el padre sea ahora el cuidador primario del enfermo.

Constante: En un inicio aparecen los síntomas y después de un período de recuperación, se estabilizan pero dejan un déficit bien definido en el paciente como pudiera ser una paraplejia, amputación ó deterioro funcional ó cognoscitivo. Puede haber recaídas por lo que la familia se halla en un cambio semipermanente que es estable y predecible.

Debido a que no se requiere de cambios constantes en el funcionamiento familiar, el sistema puede volver relativamente pronto a su ritmo de vida habitual, pues la familia y el paciente aprenden a manejar su discapacidad pudiendo hacer planes para el futuro.

Recurrente, también llamado episódico. Corresponde a enfermedades que se caracterizan por alternar períodos de crisis ó exacerbación de los síntomas con períodos de remisión que van de un bajo nivel de los síntomas a una ausencia total.

Estas dos circunstancias requieren de dos formas de organización familiar: en la primera, la familia aprende a estar siempre preparada para dar respuesta a la situación de crisis y hacer frente al agravamiento de la enfermedad. La tensión familiar en los padecimientos recurrentes se da por la frecuencia de las transiciones entre las etapas críticas y no críticas, así como por la incertidumbre constante de saber cuándo se presentará una nueva crisis.

Desenlace: Se refiere al pronóstico ó futuro de una determinada enfermedad, con base en una expectativa inicial: qué tanto se compromete la calidad de vida del paciente ó qué tanto lo acerca a la muerte. La diferencia entre los siguientes tipos de desenlace se debe al sentimiento de pérdida anticipada y los profundos efectos en la vida familiar.

No Mortal: enfermedades que típicamente no afectan la expectativa de vida.

Calidad de vida reducida ó muerte súbita: el desenlace es más ambiguo e incierto que en las enfermedades mortales. Esta incertidumbre crea beneficios secundarios para el paciente como el que se le brinde sobreprotección y se disculpen sus responsabilidades habituales ejerciendo su poder y control. Todos los miembros de la familia también obtienen beneficios secundarios de los sistemas externos.

Mortal: enfermedades claramente progresivas y generalmente fatales. Tanto en la familia como en el enfermo existe una constante sensación de duelo y separación anticipados que recorre todo el proceso de adaptación. La posibilidad de pérdida dificulta el equilibrio en el sistema.

Discapacidad Es el resultado del deterioro del funcionamiento que puede ser cognoscitivo, perceptual ó motor. Es lógico pensar que la mejoría ó estabilidad de la enfermedad del niño, producirá menores estragos en la vida normal de la familia por lo que los integrantes podrán funcionar de manera más efectiva.

Fases Temporales de la Enfermedad

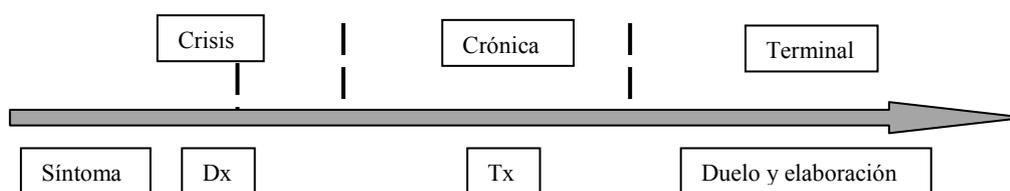
Dentro de la teoría psicosocial de Rolland es importante tomar en cuenta que la enfermedad no se da como una situación estática sino, se da como un desarrollo dinámico a través del tiempo y se describen tres fases: Crisis, Crónica y Terminal. Se puntualiza que “Cada fase de la enfermedad crónica tiene sus demandas psicosociales y tareas de desarrollo específicas, que le exigen a la familia fortalezas, actitudes o cambios muy diferentes” (Rolland, 2000, p.72).

Fase de Crisis: surge desde que aparecen los primeros síntomas, se elabora un diagnóstico y se inicia el primer periodo de ajuste. La familia y el enfermo deben aprender una serie de tareas, entre ellas aprender a vivir con la enfermedad y con la incapacidad, aprender a tratar con los hospitales y los procedimientos de tratamiento. La familia necesita crear una comprensión de la enfermedad, adaptarse a nuevos cambios conservando el sentido de continuidad entre el pasado y el futuro, poder reorganizarse entre todas las fases de crisis, y ante la incertidumbre, desarrollar un sistema de flexibilidad ante los futuros éxitos.

Fase Crónica: periodo largo o corto entre el diagnóstico inicial, el periodo de reajuste y la tercera fase cuando aparece la posible muerte o se convierte en un proceso terminal. En este periodo se dan constantes cambios, es el vivir “día a día la enfermedad crónica”. La habilidad de la familia para mantener una apariencia normal ante la enfermedad crónica es una de las tareas claves. Es importante que la familia mantenga al máximo su independencia.

Fase Terminal: Se incluye un estado preterminal donde la aparición de la muerte está constantemente en la vida familiar. En esta fase se distingue el proceso de separación, muerte, asumir la muerte y volver a un periodo de normalidad (Figura 1).

Figura 1. Fases de la enfermedad crónica. Adaptado de Rolland, 2000



Como conclusión de este capítulo, es importante resaltar que La Teoría Psicosocial de la Enfermedad de John S. Rolland (2000) brinda un marco sistémico idóneo para la comprensión del fenómeno de la familia ante una afección crónica o con riesgo de vida ya que proporciona un modelo que puede adaptarse a las interacciones entre las partes del sistema familiar, el paciente y la enfermedad. El modelo integra la dimensión temporal tanto de la enfermedad (proceso no estático) como de la familia (en su fase evolutiva). Se considera a la familia como la unidad central de atención más que a la persona enferma tal como lo refieren Litman (1974) y Ransom (1983) y aborda las necesidades psicosociales de todos los miembros así como las demandas psicosociales de las diferentes afecciones a lo largo del tiempo.

El modelo de Rolland contrasta con la mayoría de los modelos de intervención actuales en medicina, psiquiatría y psicoterapia centrados en el paciente y su padecimiento, en los que la familia es relegada a un segundo plano y aunque se reconoce su participación en el proceso de la enfermedad, no se considera la importancia de su evaluación y atención. Cuando se reconoce la importancia de todos los miembros de la familia, se evita que sean marginados y se moviliza su potencial como poderosa unidad psicosocial en el proceso de tratamiento (Rolland, 2000). Debido a la apertura y flexibilidad de esta teoría, se sabe poco de las limitaciones en la práctica, pues su perspectiva es de lo más actual y aplicable en el campo. La Teoría Psicosocial de la Enfermedad se aplica tanto a situaciones de pacientes adultos como niños y adolescentes.

A continuación se expondrá otra de las teorías actuales sobre aspectos psicosociales de la enfermedad.

Teoría de la No Categorización de las Enfermedades Crónicas

Un grupo de investigadores han demostrado que las enfermedades y discapacidades crónicas comparten varios rasgos en su funcionamiento psicosocial (Brown, 2006). Con respecto al ajuste y la adaptación entre categorías específicas de enfermedad se han encontrado pocas diferencias (Wallander, Thompson & Alriksson-Smith, 2003). Además las familias donde hay niños con enfermedades crónicas enfrentan problemas que son notoriamente similares. Por ello, muchos expertos han considerado la enfermedad crónica y los síntomas psicológicos asociados como un problema general y no como un problema específico a una enfermedad. Por esta razón, el estudio psicosocial de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas se ha desplazado decididamente hacia un enfoque no categórico. Los enfoques no categóricos se centran más en la persona o niño en cuestión que en un estado o diagnóstico particular. Dentro del marco de un enfoque no categórico, se cree que los niños y adolescentes con enfermedades crónicas tienen problemas de adaptación, porque están expuestos a factores no específicos de la enfermedad

como los sucesos negativos de la vida y estresores relacionados, por lo que se propone que la adaptación se explica por estresores específicos más que por la enfermedad en sí (Brown, Daly & Rickel, 2008).

Dadas las situaciones psicosociales comunes que hay entre las enfermedades y discapacidades crónicas, Wallander y cols. (2003) recomiendan examinar las dimensiones específicas de cada enfermedad. Estas dimensiones incluyen los efectos psicosociales asociados con la naturaleza del inicio y desarrollo de la enfermedad, la amenaza potencial que representa para la vida, el tipo de tratamiento, la visibilidad y el estigma social, la estabilidad versus la crisis y la discapacidad funcional cognitiva y secundaria. Otras dimensiones incluyen si la enfermedad es congénita o adquirida, las limitaciones de las actividades adecuadas a la edad del paciente y otras limitaciones funcionales, como la movilidad, el funcionamiento fisiológico, el deterioro emocional o social, el funcionamiento sensorial y el deterioro de la comunicación (Perrin, Newacheck & Pless, 1993)

En el siguiente capítulo se tratarán algunas situaciones específicas que ocurren en el caso de las familias con enfermos en edad pediátrica.

Capítulo II

La enfermedad crónica pediátrica y la familia

Se les llama crónicas a las enfermedades que tienen un curso prolongado ó indefinido y que pueden ser progresivas hasta llegar a provocar la muerte; requieren de una atención médica constante y especializada, ya que limitan o ponen en riesgo la existencia y calidad de vida de las personas y del sistema de relaciones interpersonales, particularmente la dinámica y funcionamiento familiar los que también se ven seriamente afectados (Roca & Pérez, 2000).

Toda condición crónica puede caracterizarse como una enfermedad persistente, habitual, prolongada e incontrolable (Cohen, 1999). Además puede presentarse alguno de los siguientes aspectos: limitación de las funciones, desfiguramiento, dependencia a medicamentos, dieta y/o tecnología médica especial, tratos diarios especiales en casa o escuela y necesidad de cuidados médicos por encima de los normales para mantener la salud (Ludder-Jackson & Vessey como los cita Sheering, 2006).

La enfermedad pediátrica se define como un problema crónico de salud si rebasa los 12 meses, afectando las actividades normales del niño y requiriendo hospitalización y/o cuidados en casa ó cuidados médicos intensivos (Stein & Silver, 1999). Otros autores definen a la “enfermedad crónica infantil” como aquella que ocurre en niños de 0 a 18 años de edad; el diagnóstico está basado en el conocimiento científico establecido por métodos reproducibles y válidos; aún no es curable y ha estado presente por más de 3 meses o ha ocurrido durante 3 veces ó más durante el último año y cuya recurrencia es probable (Mokkink, Van der, Grootenhuis, Offringa, & Heymans, 2008).

La familia como sistema básico de formación y bienestar psicofísico del niño, es también el apoyo principal cuando surge alguna enfermedad y es mayor su relevancia cuando el diagnóstico impacta de manera significativa la vida del paciente, por lo que ésta juega un papel importante no sólo en el proceso generador de alteración de la salud sino en su proceso de rehabilitación (Campbell & Ramsey como los citan Arias y Herrera, 1994). Dicho grupo participa mucho más activamente en el proceso de la enfermedad y del tratamiento cuando se trata de niños enfermos, que en el caso de los pacientes adultos (Gross et al., como los cita Taylor, 2007).

La familia del paciente crónico, es una familia común con sus propios recursos y limitaciones a la que se le agrega una crisis vital; dicha crisis “no es normativa”, es decir, no es esperada, ni programada de manera natural (como las ocurridas en el ciclo vital). La enfermedad

obliga a una reestructuración intrafamiliar: los horarios laborales de los padres, expectativas y objetivos familiares, los integrantes tendrán menos tiempo para las actividades sociales y recreativas, aumento de las necesidades económicas, aislamiento social, cambios emocionales. Por esto mismo, Pelechano (1999) refiere que la familia debe reestructurarse en cuanto a actividades y papeles, cambios que no siempre son aceptados, ni la “revolución sanitaria” ha previsto ni se ha ocupado de integrar elementos de convivencia humana dentro de los regímenes de tratamiento y prevención.

Las enfermedades crónicas pediátricas de cualquier tipo pueden crear problemas comunes en la familia. Por ejemplo la carga del cuidado del paciente durante un largo período de tiempo produce tensión física, emocional y financiera (Fanos, Fahrner, Jelveh, King & Taeda, 2005; McPherson, Weissman & Newacheck, 2004; Patterson et al., 2004; Van Dyck, Kogan, Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002).

En el siguiente apartado se describirá la relación entre los diferentes subsistemas familiares y la enfermedad así como algunos aspectos que se ven afectados en éstos a causa del padecimiento crónico de alguno de los integrantes cuando éste es un niño o adolescente.

2.1 Los subsistemas familiares y la enfermedad

Aunque la familia es una totalidad, ésta se conforma de subsistemas que tienen funciones específicas y que aportan cualidades al sistema general. Es importante analizar el funcionamiento al interior de cada subsistema conformado por las relaciones que se establecen entre los individuos y, en este caso, cómo éstos se relacionan con la situación actual de la enfermedad.

2.1.1 El sistema general

Desde el punto de vista sistémico, se considera a la familia como una totalidad, como un conjunto que trasciende las características de cada uno de sus miembros y posee una complejidad propia; es decir, es más que la suma de sus partes. También se entiende a ésta como una unidad, ya que el comportamiento de un miembro refleja las características y modelos del grupo y no solo de los que posee cada individuo. De acuerdo con Cohen (1999), el manejo de la enfermedad en el contexto de la vida familiar total está asociado con un mejor resultado médico, por lo tanto, es necesario hacer una valoración del funcionamiento general de la familia en algunas de sus dimensiones.

2.1.2 Subsistema Conyugal

Aunque se ha dicho que el subsistema conyugal se constituye cuando dos adultos de sexo diferente se unen con la intención expresa de formar una familia (Minuchin, 1974), compartiendo intereses, metas y objetivos (González, 2007), es necesario tomar en cuenta que actualmente existen otros tipos de familias como es el caso de parejas homosexuales que forman una familia y tienen hijos propios o adoptados. Así mismo las parejas heterosexuales que se unen para formar una familia compuesta ya que cada uno trae consigo hijos de una relación anterior. En cualquiera de estas formas dicho subsistema posee funciones específicas, vitales para el funcionamiento de la familia, como son el brindarse apoyo y seguridad, mostrarse afecto y tener relaciones sexuales satisfactorias. Para cumplir con éstas es necesario que la pareja se complemente y se adapten mutuamente. Este subsistema puede convertirse en un refugio ante el estrés externo y fomentar el aprendizaje, la creatividad y el crecimiento aunque también pueden estimularse mutuamente los rasgos negativos (Minuchin, 1974).

Morrod (2004) concluyó que “los padres son generalmente los responsables del cuidado y bienestar de su hijo, pero su relación puede sufrir en el proceso y directa o indirectamente afectar el progreso del niño, su propia salud y la salud y bienestar de la familia entera” (p. 261). Así también se sabe que cuando los cónyuges enfrentan la enfermedad crónica de un hijo, los temas de la pareja son dejados de lado esperando momentos oportunos, que nunca llegarán porque siempre habrá antes un tema urgente que resolver, generalmente relacionado con los hijos (Backalarz, 2007).

Minuchin (1974) aclara que debe haber un límite que permita el acceso del niño a ambos padres, y al mismo tiempo, que lo excluya de las relaciones conyugales, agrega que el subsistema conyugal debe tener sus propios límites que los protejan de las demandas y necesidades de otros sistemas, debe conformar un refugio, un sostén emocional ó territorio propio. Esta cualidad en la relación de la pareja es especialmente importante y necesaria cuando se trata de sacar adelante a un hijo enfermo pues el apoyo emocional del otro brinda la fuerza que la situación amerita.

Sin duda alguna, la relación de pareja de los padres sufre el impacto de la enfermedad del hijo obligándolos a realizar ajustes en su funcionamiento.

“El cambio más evidente que se ve con frecuencia en el sistema familiar es la involución del subsistema conyugal, lo que en un principio fue un cambio adaptativo, se puede convertir con el paso del tiempo en la postergación de aspectos esenciales de la vida familiar. Las necesidades emocionales insatisfechas pueden llegar a crecer hasta un punto sin

retorno. Esto se agrava si hay una historia previa de dificultades en la pareja. Puede agregarse una infidelidad. Vemos así la desintegración de la relación conyugal” (Backalarz, 2007, p 5-6).

Al respecto Backalarz (2007) expresó que lo más postergado es la recreación individual o de la pareja, fomentado por el entorno, pues “¿Cómo la van a pasar bien si su pobre hijo está sufriendo?”, otro tiene que reemplazarlos en las tareas de cuidado y rehabilitación. En este sentido Baider (2003) menciona que las parejas tienen una adaptación más exitosa cuando modifican su “intimidad” para incluir en vez de eludir situaciones difíciles a raíz de la enfermedad, y que estas parejas que viven con la enfermedad crónica, tienen la oportunidad de re-pensar qué es lo importante y lo trivial en su relación y su vida familiar.

Palomar y Marquez (1999) integraron la dimensión de “relación de pareja” en la medición del funcionamiento familiar. Mencionan que ésta es la fuerza y calidad de la díada paterna y está relacionada con el grado en el que la pareja comparte intereses, se apoya mutuamente, se siente querido y valorado por el otro, puede hablar abiertamente de sus sentimientos y expresar sus afectos a través del contacto físico. También tiene que ver con el grado en que la pareja comparte tiempo sin los hijos y resuelve sus conflictos sin requerir de la intervención de los mismos.

2.1.3 Subsistema Parental

Este subsistema se forma cuando nace el primer hijo. La pareja como padres debe dar cabida a este tercer elemento de la familia pero idealmente sin descuidar las funciones del subsistema anterior. Dentro de las tareas básicas de este subsistema se encuentra la satisfacción de las necesidades de alimentación y cuidado del hijo, la enseñanza de las normas ó reglas y disciplina, el reconocimiento de las jerarquías y respeto a la autoridad (de los padres hacia la sociedad) y guiarlo en el proceso de socialización procurando su autonomía de acuerdo a su etapa de crecimiento y desarrollo.

El subsistema parental debe modificarse a medida que el niño crece y cambien sus necesidades. Con el aumento de su capacidad, se le deben dar más oportunidades para que tome decisiones y se controle a sí mismo. La negociación con los hijos adolescentes debe ser diferente que con los hijos pequeños, a los primeros tendrán que concederles más autoridad pero también otorgarles mayores responsabilidades (Mata, 2004).

Aunque la atención del niño enfermo requiere de varios participantes, son los padres generalmente los responsables del cuidado y bienestar de su hijo, pero su relación puede sufrir en el proceso y afectar directa o indirectamente el progreso del paciente, su propia salud así como la

salud y bienestar de toda la familia (Morrod, 2004). Así mismo, se ha encontrado que el estado de salud del niño depende en parte de la salud psicológica de los padres y viceversa; Silver, Westbrook y Stein (1998) observaron que el funcionamiento y bienestar parental influyen en el estado de salud del niño.

El impacto de la enfermedad crónica en la función de los padres ha sido poco investigado. Capelli, MacGrath, Daniels, Manion y Schillinger (1994) refieren que los estudios en esta área no se han avocado en el matrimonio contándose solo con reportes subjetivos de las madres. La participación de los padres varones con sus hijos enfermos ha sido sub-representada en las investigaciones, por lo que existe una escasez de estudios del afrontamiento y ajuste psicológico de éstos (Ribi, Landolt & Vollrath, 2002). Se sabe que el padre varón tiene un papel importante como apoyo personal tanto para el hijo enfermo como para la madre (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps & Klip, 1998) y que el funcionamiento mental parental influye en la salud, desarrollo y ajuste de los hijos (Friedman, Holmbeck, Jandasek, Zukerman & Abad, 2004; Prince et al., 2007). Algunas estrategias para promover la salud mental de las madres son compartir la carga del cuidado, tener tiempo libre y entretenimiento para sí mismas (Garro, Thurman, Kerwin & Ducette 2005; Melnyk, et al., 2004).

Antes de la enfermedad los padres cumplían diversos roles: en el hogar, laborales, parte de la familia extensa, madres y padres de otros hijos, pareja, con amigos, en grupos sociales y religiosos. En cada uno destinaban energía, obtenían satisfacción y cumplían sus tareas. Ante la enfermedad de un hijo, todo cambia, se postergan todas las funciones (sobre todo las placenteras y de distracción), excepto la parental de ese hijo (Backalarz, 2007).

Con respecto a compartir la responsabilidad dentro del sistema parental, se observa con frecuencia que la madre asume la mayor parte de la ésta mientras que el padre tiende a refugiarse en el trabajo, por lo que los niveles de estrés y angustia en ambos progenitores son diferentes (Nagy & Ungerer, 1990). Lo ideal es que la responsabilidad para atender tanto al paciente como a los otros hijos se distribuya de manera igualitaria entre ambos padres. Si los padres se apoyan mutuamente en la responsabilidad del hijo enfermo, la carga se verá distribuida y se tendrá tiempo para otras actividades sociales que se realizaban antes de la enfermedad. Hay reportes de que variables psicosociales como el apoyo emocional y la amistad fueron las predictoras más importantes de la calidad de vida en los padres de niños con enfermedades metabólicas, comparadas con variables médicas y sociodemográficas (Hatzmann et al., 2009; ten Hoedt et al., 2011). Lo anterior indica la necesidad de que los padres combinen el cuidado del paciente con la práctica de su vida social.

De la misma forma, Rolland (2000) refiere que es fundamental que en estas familias exista una coalición conyugal y parental efectiva, con un liderazgo compartido. Esta forma de relación ayuda a la distribución adecuada de los roles evitando que sólo uno de los dos (habitualmente la madre) se haga cargo del paciente y que el otro (habitualmente el padre), evada su responsabilidad.

Barbarin, Hughes y Chester (1985) encontraron que para las esposas, la calidad marital se asociaba con el involucramiento del esposo en el cuidado del hijo enfermo. La depresión materna se relacionaba a la tensión del rol como cuidadora; parte de este constructo incluía el grado en que el esposo estaba presente, ayudaba y asistía a las rutinas médicas (Quittner, DiGirolamo, Michel, & Eigen, 1992). Por otro lado, se ha encontrado una relación positiva entre el involucramiento del padre en el cuidado de su hijo y en su manejo de la enfermedad con el ajuste psicológico de la madre y mejor funcionamiento familiar, así como una relación negativa con el impacto que produce la enfermedad en la familia (Gavin & Wysocki, 2006).

Los autores Swallow, Macfadyen, Santacroce y Lambert (2011) al hacer una revisión de 35 artículos publicados de 1995 al 2008, encontraron que el involucramiento del padre varón en el cuidado de la salud de sus hijos tenía un impacto positivo en el bienestar del padre, la madre y los hijos así como en el funcionamiento familiar. En cuanto a éste último, en siete de los artículos revisados se encontró que, el involucramiento del padre mantiene la integridad familiar y promueve el ajuste hijo-familia; los padres utilizaron estrategias tales como mantener un punto de vista positivo, haciendo sentir especial al hijo, desarrollando relaciones más cercana, promoviendo actividades familiares, manteniendo rutinas e involucrándose día a día en el cuidado de sus hijos.

En otro estudio el estrés parental, en el caso de hijos tratados por cáncer, estaba asociado a un pobre funcionamiento familiar, éste último como consecuencia de dicho estrés (Streisand, Kazak & Tercyak, 2003). Así se tiene que una evaluación cuidadosa del estado psicosocial, el bienestar psicológico y funcionamiento es especialmente útil, porque una enfermedad crónica siempre demanda la participación parental y la adaptación a la nueva situación (Kasak, 1992).

2.1.4 Subsistema Filial

El “subsistema filial” o subsistema fraterno, está formado por los hijos que constituyen un núcleo diferenciado de miembros del sistema (González, 2007). Las relaciones entre hermanos son una parte integral en el desarrollo del niño y de las que ejercen mayor influencia en el proceso familiar (Brody, 1998). Dichas relaciones brindan un contacto físico y emocional en los estados

críticos de la vida, ayudan al niño al aprendizaje de habilidades sociales y son usualmente las primeras relaciones intensas y largas entre iguales que un individuo puede tener (Mandleco, Olsen, Dyches & Marshall, 2003).

En este subsistema los hermanos se apoyan, se aíslan, descargan sus culpas y aprenden mutuamente. También aprenden a relacionarse con sus iguales, a negociar, a cooperar, a competir, a conseguir amigos y aliados, a salvar la apariencia cuando ceden, a lograr reconocimiento por sus habilidades y a asumir diferentes posiciones (Minuchin, 1974).

En el contexto de la enfermedad crónica, Saucedo, Morales, Anaya, Escalante, Espinosa y Bautista (1995) declaran que “otro fenómeno observado es el sufrimiento de los hermanos del paciente cuando se sienten desplazados en la atención de los padres, quienes lógicamente se dedican más al niño hospitalizado” (p. 355). A partir de los años 70s se incrementaron los estudios entre los hermanos sanos interesándose en su rivalidad y conflicto (Dunn, 2007). Sin embargo, también surgieron investigaciones dirigidas a los hermanos de niños con discapacidades o enfermedades crónicas a los que se les se ha descrito como los “niños olvidados” (Madan-Swan, Sexson, Brown & Ragab, 1993) ó los miembros más abandonados durante las enfermedades infantiles serias (Packman et al., 2008; Wilkens & Woodgate, 2005).

La mayor parte de los estudios se han centrado en las consecuencias, experiencias y problemas de los hermanos de los mencionados pacientes más que en la relación entre ellos (Benderix & Sivberg, 2007; Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gross-Tsur & Shalev, 2004; Rampton, Rosemann, Latta, Mandleco, Dyches & Olsen, 2007; Waite-Jones & Madill, 2008). En una revisión exhaustiva de más de 40 estudios (publicados entre 1970 y 1995) sobre los efectos del cáncer, fibrosis quística y otros padecimientos crónicos en hermanos y familias, se encontró que aproximadamente el 60% de los estudios reportaron incremento de riesgo para consecuencias negativas en los hermanos (aislamiento, soledad, ansiedad, depresión, vulnerabilidad, enojo, preocupación sobre la enfermedad, problemas escolares, retraimiento o timidez, somatización, baja autoestima y problemas de conducta), 30% ningún incremento del riesgo y el 10% reportaron tanto efectos negativos como positivos en los mismos (Williams, 1997). Estudios posteriores confirmaron la existencia de incremento del riesgo para consecuencias negativas en los hermanos de niños con cáncer o fibrosis quística (Branstetter, Domian, Graff, Piamjariyakul, & Williams, 2008; Foster et al., 2001; Hamama, Rouen, Faingin, 2000; Hoekstra-Weebers et al., 2001; Houtzager, Grootenhuis, Caron, & Last, 2004; Patterson, Holm, & Gurney, 2004; Sawyer, Antoniou, Toogoog, Rice, & Baghurst, 2000; Sloper, 2000; Williams et al., 2002).

Otra situación que es necesario abordar con los hermanos es el manejo de la información acerca del padecimiento. Es frecuente que no se les informe de la enfermedad, no se les explica

según su edad y etapa de desarrollo, por lo que tampoco se les involucra o se le solicita su apoyo ni comprensión por todo lo que implica la difícil situación. Pérez y Lanzarote (2002) mencionan que es fundamental que los hermanos reciban información clara, adaptada a su edad y sus demandas, y que los padres sean conscientes de las necesidades y atención que requieren sus otros hijos. Por otra parte, los padres pueden sentirse particularmente confundidos sobre cómo y cuándo compartir información del hijo enfermo con sus hermanos (Lobato, Kao, Engel & Plante, 2000).

También es frecuente encontrar el abandono o descuido de los padres hacia sus hijos sanos al centrar la atención en el paciente produciéndose alteraciones afectivas y conductuales en estos. Kao, Plante y Lobato (2009) utilizaron la Escala de Impacto en los Hermanos de Stein y Jessop que evalúa (desde la percepción de los padres) sus reacciones emocionales y conductuales a la enfermedad, el impacto en su desempeño escolar, su salud y su propia habilidad para atender las necesidades de todos sus hijos. Estos autores y otros que han llevado a cabo un meta-análisis (Rossiter & Sharpe, 2001; Sharpe & Rossiter, 2002), indican que los hermanos están en riesgo de problemas en el ajuste psicológico y puntualizan la necesidad de incluirlos en las evaluaciones de familias con un hijo enfermo crónico. “Existen pocas mediciones que se enfocan a la adaptación de los hermanos a la enfermedad” (Kao et al., 2009, p. 506).

En un estudio sobre evaluación de los roles en familias con un hijo con falla renal crónica, los hermanos mostraron su resentimiento por no recibir los mismos cuidados de la madre que el hijo enfermo (De Paula, Nascimento & Rocha, 2008). Otros estudios en hermanos de niños con falla renal y artritis reportaron sentimientos de privación, displacer, enojo, soledad, vulnerabilidad y resentimiento (Batte, Watson, & Amess, 2006; Britton & Moore, 2002; Waite-Jones & Madill, 2008).

Debido a que los hermanos de niños con una discapacidad o condición crónica se dan cuenta del trato preferencial de los padres hacia el paciente (Barrera, 2000; Baumann, Dyches, & Braddick, 2005) pueden desarrollar sentimientos negativos que los lleven a ser poco bondadosos (Nielsen, Mandleco, Olsen, Cox, Dyches & Marchall, 2010). En este mismo sentido, Williams, Ridder, Setter y Liebergen en el 2009 encontraron en las descripciones de padres de pacientes con cáncer y fibrosis quística, como manifestaciones negativas en hermanos: celos/envidia; preocupación/miedo/ansiedad; molestia/enojo/resentimiento; conductas negativas; soledad/tristeza/depresión. Las dos primeras categorías fueron las más frecuentemente reportadas. Otras menos frecuentes fueron: problemas escolares (académicos), baja autoestima y culpa, sobreprotección hacia el niño enfermo, vergüenza, indiferencia y competencia. En este mismo estudio, la tercera parte de los padres con hijos con cáncer y la cuarta parte de los padres

con hijos con fibrosis quística reportaron situaciones positivas de tres tipos: incremento de la cercanía familiar, incremento en la sensibilidad de los hermanos hacia el paciente y el cuidador, e incremento en la maduración y crecimiento personal en los hermanos.

Algunos estudios encontraron diferencias en la afectación de los hermanos según su edad y género. Las hermanas de niños con cáncer presentaron mayor soledad, ansiedad e inseguridad que los hermanos (Houtzager, Oort, Hoekstra-Weebers, Caron, Grootenhuis & Last, 2004). Las madres de niños discapacitados percibieron a los hermanos mayores más evitativos que los menores, sobre todo cuando la conducta del paciente con discapacidad era vergonzosa ó destructiva (Benderix & Sivberg, 2007; Burke & Montgomery, 2000; Lobato, Kao & Plante, 2006; Nielsen et al., 2010). Los hermanos adolescentes pueden mostrar más conductas y sentimientos negativos que los menores porque se avergüenzan de tener un hermano enfermo y al darse cuenta de la demanda de tiempo de éste hacia sus padres hace que disminuya el tiempo que pasa con sus pares (Waite-Jones & Madill, 2008). En los hermanos mayores de niños con cáncer se ha encontrado presunción académica, problemas sociales y conductuales (Labay & Walco, 2004) así como problemas de ajuste (Houtzager et al., 2004). En otro estudio, Waite-Jones y Madill (2008) encontraron conflictos emocionales en hermanos adolescentes de niños con artritis idiopática juvenil tales como tristeza, celos o enojo lo que los llevaba a evitar a su hermano discapacitado.

En ocasiones cuando se tiene un hijo enfermo, a los hermanos pequeños se les asignan responsabilidades que no son acordes con su edad; esto puede ocasionar rebeldía, berrinches, conductas regresivas como mojar la cama, problemas escolares, actividades sexuales poco apropiadas, pandillerismo, ingesta de drogas y antagonismos con otros miembros de la familia (Taylor, 2007). De esta manera también se ha encontrado que los hermanos más pequeños presentan más alto riesgo en el problema de ajuste (Hastings, 2003) porque ciertos factores pueden incrementar la vulnerabilidad como su egocentrismo que los lleva a no comprender la condición del paciente y su impacto en la familia (Lobato, 1993 como lo cita Lobato, Barbara & Kao, 2005). Así mismo, Freeman, O'Dell, y Meola (2000) al estudiar a hermanos menores de niños con tumor cerebral quienes ayudaban mucho al paciente, pero también tenían miedo, reportaron pasar menos tiempo con los padres, sobre todo cuando su hermano estaba hospitalizado; hacían sus tareas sin ayuda y creían que sus actividades estaban limitadas.

De acuerdo a lo anteriormente expuesto, el subsistema conformado por los hermanos del paciente debe ser valorado como parte importante del funcionamiento familiar. Además de necesitar atención de las alteraciones que presentan durante el proceso de la enfermedad,

también requieren información verídica del padecimiento (comprensible para su edad), que se les involucre y participen apoyando a la familia conforme a su nivel de desarrollo.

2.2 La Hospitalización y la Familia

La hospitalización se define como el período de tiempo en el que una persona permanece internada para la ejecución de cualquier acción que busque la recuperación de su salud (García & De la Barrera, 2005). El funcionamiento familiar en el proceso de la hospitalización adquiere relevancia vital al tratarse de pacientes en edad pediátrica (niños y adolescentes), porque la necesaria presencia de un cuidador que acompañe al paciente durante las 24 horas del día demanda un alto grado de compromiso, no solo de dicho cuidador sino de los otros miembros de la familia, quienes tendrán que asumir responsabilidades y realizar tareas que tal vez no les correspondían o no acostumbraban, pero que son importantes para que en el grupo continúe satisfaciendo las necesidades básicas de alimentación, descanso, cuidado, educación, y recreación, entre otras.

Así como el paciente ve alterado su bienestar físico, psicológico y social durante la hospitalización (debido a la frecuencia de los internamientos, estar en un lugar extraño, tener que convivir con personal desconocido, dejar sus actividades rutinarias, alejarse de sus amigos, e interrumpir sus estudios), también la familia sufre alteraciones derivadas de la hospitalización, tales como: el descuido de las labores habituales, la disminución de ingresos y el aumento de gastos (Sauceda et al., 1995), la separación física de la pareja que a largo plazo conlleva una separación también emocional y sexual, así como conflictos de tipo laboral (cambios de horarios, retardos, ausencias ó despidos) y social (aislamiento, discriminación, etc.) y la ruptura de la rutina familiar que puede llevar a malos entendidos y enojos (Burke, Harrison, Kauffman & Wiskin, 1999). De la misma forma, en los padres se provocan emociones intensas, pues su preocupación se mezcla con sentimientos de inseguridad, culpa, miedo y dolor (Cimete, 2002; Hallstöm, Runesson, & Elander, 2002; Pölkki, Pietila, Vehvilainen-Julkunen, Laukkala & Ryhanen, 2002; Shields, 2001), además de presentar ansiedad y depresión ante la enfermedad y hospitalización (Sauceda et al., 1995).

También en el paciente, la experiencia de la hospitalización crea sentimientos de miedo, enojo e inseguridad lo cual afectará su condición y conducta en el hospital; el dolor que con frecuencia acompaña a la enfermedad bien puede afectar su estado de ánimo causando conductas regresivas (Melnyk, 2000; Stuber y Kazak, 1997); todo esto tendrá una repercusión negativa en el funcionamiento del grupo familiar.

Los reingresos hospitalarios causan aún más estrés, particularmente en el padre (Sloper, 2000), pero las madres también están en riesgo de presentar estrés postraumático (Knafl & Zoeller, 2000; Mu, Ma, Ku, Shu, Hwang & Kuo, 2001). También se ha encontrado que ante las recaídas, los padres se sienten frustrados y enojados (Dixon, 1996), impotentes (Hopia, Tomlinson, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2005; Thomlinson, 2002), miedosos, estresados y ansiosos (Kritensson-Hallstöm, 2000), además de sentir culpa por su hijo enfermo (Cimete, 2000 y Hopia et al., 2005). Así también, en esta etapa, los hermanos son propensos al descuido de los padres al verter toda su atención en el hijo enfermo (Murray, 2002; Ray, 2002; Rehm, 2000).

Por todo lo anterior, Saucedo et al (1995) declaran que “la atención a las demandas psicosociales del niño y sus familias es una necesidad muy evidente en los hospitales de segundo y tercer niveles, debido a los efectos estresantes derivados de la enfermedad y de los procedimientos diagnóstico-terapéuticos y la hospitalización, en primer término” (p. 353).

En el siguiente capítulo se analizarán las definiciones e instrumentos de medición que tienen como objetivo evaluar el funcionamiento familiar desde diferentes pero también similares enfoques. Se analizará cómo ha sido la evaluación en familias de pacientes crónicos en México.

Capítulo III

El funcionamiento familiar

El funcionamiento familiar forma parte de un proceso dinámico que influye en las relaciones interpersonales, los hijos, la pareja, la salud y la enfermedad (García-Méndez, 2007); éste ha sido la variable clave que juega un papel esencial en el ajuste del niño con una enfermedad crónica física (McClellan & Cohen, 2007). Quittner y Digirolamo (1998) identificaron que dicho funcionamiento era un predictor importante del funcionamiento psicológico del niño con enfermedad crónica y Ostroff, Ross, y Steinglass (2000) encontraron que factores familiares influyen en la exacerbación o atenuación del impacto de la enfermedad en el niño. Otro estudio muestra que desajustes (como decrementos en competencias e incrementos en problemas emocionales y conductuales) en pacientes en tratamiento por tumores cerebrales, se relacionaban a un pobre funcionamiento familiar (Foley, Barakat, Herman-Liu, Radcliffe & Molloy, 2000).

3.1 Definiciones

Uno de los problemas básicos que enfrenta una investigación objetiva del funcionamiento familiar, ha sido el llegar a una definición clara y precisa del constructo debido a la complejidad de factores que lo conforman. Así por ejemplo, se sabe que el funcionamiento familiar es un concepto amplio que abarca la satisfacción de los miembros en la actuación de sus roles, la comunicación, la cohesión y el ajuste familiar (McClellan & Cohen, 2007), ó también que éste incluye: la satisfacción de los padres con su rol parental, las interacciones padres-hijo, la comunicación familiar, la adaptabilidad y cohesión familiar (Rolland, 1993). Según McCubbin y McCubbin (1993) el funcionamiento familiar se define como el resultado de los esfuerzos familiares para conseguir un nivel de equilibrio, armonía y coherencia ante una situación de crisis familiar.

Entre las dimensiones del funcionamiento familiar descritas en varios instrumentos ya validados se encuentran: las jerarquías, los roles, los límites, la comunicación, la cohesión, la flexibilidad, la participación, la solución de problemas, el involucramiento afectivo, la hostilidad, el ambiente familiar, el control conductual, el apoyo, la adaptabilidad, entre otros. Otros autores también mencionan que el funcionamiento familiar comprende una gran diversidad de factores; sin embargo, es común que se considere que una familia sana o funcional presenta una comunicación clara y directa, definición de roles, autonomía de los integrantes, cohesión y solidaridad entre los miembros, habilidad para resolver problemas, entre muchos otros (Mansour

& Soni, 1986 como lo citan Palomar y Márquez, 1999; Ponzetti & Long, 1989). Los diversos modelos de evaluación incluyen entre los factores más importantes: la **cohesión** (Cuesta de la, Pérez, Louro, Bayarre, 1996; García-Méndez, Pérez, Louro & Bayarre, 2006; Moos, Moss & Trickett, 1995; Olson, Russell & Sprenkle, 1989; Palomar, 1998; Villatoro, Andrade, Fleiz, Medina-Mora, Reyes & Rivera, 1997), la **adaptación** (Cuesta de la et al., 1996; Olson et al., 1989; Smilkstein, 1978 y la **comunicación** (Cuesta de la et al., 1996; Miller et al, 1985; Palomar, 1998; Olson et al., 1989; Villatoro et al., 1997).

La cohesión se define, dentro del modelo circunplejo de Olson (1989), como los lazos emocionales que tienen los miembros de una familia entre sí y el grado de autonomía individual que un miembro experimenta en el sistema; es la capacidad del sistema para tomar decisiones en grupo y darse apoyo mutuamente (López, Barrera, Cortés, Guines & Jaime, 2011). García-Méndez et al (2006) llaman cohesión/reglas a esta dimensión y se refiere a los acuerdos, cariño y demostraciones afectivas, mientras que Palomar y Márquez (1999) se refiere al grado en el cual los miembros de la familia tienen un sentido de unión y pertenencia.

Por otra parte, Saucedo et al (1995) mencionan que gracias a esa tendencia a la cohesión tan propia de las familias mexicanas, se observa que sus integrantes se proporcionan apoyo moral y diversas muestras de solidaridad que los ayuda a sobrellevar la pena de contar con un niño enfermo, sobre todo en las familias más funcionales. Las familias con un equilibrio frágil, debido al impacto de las enfermedades graves pierden la homeostasis y llegan a desintegrarse, aunque por otro lado también puede haber un exceso de cohesión que se manifiesta en sobreprotección ó falta de límites entre los miembros.

La comunicación transporta las reglas que prescriben y limitan los comportamientos individuales en el seno familiar, también establece como deben ser expresados, recibidos e interpretados los sentimientos y emociones de sus miembros (González, 2007). La comunicación es la capacidad de la familia para expresar abiertamente las ideas, discutir los problemas, negociar los acuerdos y expresar verbal ó no verbalmente el afecto (Palomar & Márquez, 1999).

Chess como lo cita Saucedo y Foncerrada (1981), señala que los buenos padres comunican sus sentimientos, actitudes y demandas en forma clara, directa y simple. Lo que comunican a sus hijos es sano si desde el punto de vista personal y social, es apropiado a la situación, al nivel de desarrollo del niño y a su temperamento.

La adaptación se ha definido como la habilidad de un sistema familiar para cambiar su estructura en respuesta a determinadas circunstancias que provocan tensiones y por situaciones propias de su desarrollo (Olson, Russell & Sprenkle, 1980; Olson, Sprenkle & Russell, 1979); ésta incluye la flexibilidad de la familia para hacer cambios en su organización, tareas,

costumbres según las necesidades que se vayan presentando a partir de la aparición de la enfermedad. Además, la adaptación evalúa la forma en que los miembros de la familia, utiliza los recursos intra y extra familiares en los momentos de grandes necesidades y periodos de crisis, para resolver sus problemas y adaptarse a las nuevas situaciones (Smilkstein como lo citan Palomino & Suarez, 2006).

De acuerdo con Trute y Hiebert-Murphy (2002), la adaptación psicológica se define como un proceso que involucra a la conducta y a las reacciones emocionales, positivas o negativas, hacia los eventos. La inmediata impresión de los padres ante su hijo enfermo marca el inicio del proceso de adaptación. El adaptarse a un niño con una discapacidad es un proceso transaccional caracterizado por la afectación recíproca entre el niño y los miembros de la familia; el proceso influye tanto en el niño como en el clima social familiar (Trute & Hauch, 1988). Si la familia se adapta de manera positiva a la situación obtendrá su bienestar y será menos dependiente del tipo y grado de enfermedad. En una revisión de la literatura (Saunders, 2003) se encontró que las familias que viven con un miembro con una enfermedad crónica o severa constantemente se ajustan y adaptan a la enfermedad o a los cambios en la situación familiar.

En la adaptación familiar se pueden presentar dos situaciones extremas: cuando la familia tiende a mantener rígidamente su equilibrio y estructura, tiene muchas dificultades para adaptarse a situaciones nuevas; ó por el contrario, cuando carece de estabilidad y es continuamente cambiante (porque absorbe rápidamente normas sociales y estereotipos culturales), es “super adaptable” diluyéndose así su propia identidad colectiva (González, 2007).

Las intensas demandas y la necesidad de reorganizar los roles en la familia con un hijo enfermo crónico pueden producir estrés. La tensión puede también aparecer ante las dificultades para cumplir con las obligaciones del rol asumido (Kim-Godwin, 2004). La enfermedad obliga a una reestructuración intrafamiliar: los horarios laborales de los padres, expectativas y objetivos familiares, los integrantes tendrán menos tiempo para las actividades sociales y recreativas, aumento de las necesidades económicas, aislamiento social, y cambios emocionales.

Tomando en cuenta las definiciones anteriores y para fines de este estudio se entenderá por **Cohesión**: el grado en el cual los miembros de la familia mantienen la unión emocional aunque no necesariamente física. Sentimiento en cada uno de que la situación de enfermedad es algo que atañe a todos y corresponde a todos participar en su atención. El permanecer en contacto e interesados, apoyando al cuidador primario para que éste y todos puedan cubrir sus necesidades básicas mientras el paciente está hospitalizado.

Comunicación: forma en que los miembros de la familia expresan sus sentimientos e ideas sobre la enfermedad del paciente (expresión cognitivo-emocional) y cómo se comunican para

solucionar las demandas y problemas durante la atención del padecimiento (expresión instrumental) en esta etapa de la enfermedad.

Adaptación: el cómo los miembros de la familia han sido capaces de modificar sus hábitos y costumbres, organizarse, buscar apoyos externos, cumplir con las reglas del hospital y continuar con su vida cotidiana lo más normal posible durante la actual etapa de la enfermedad.

Estas tres dimensiones del funcionamiento familiar interactúan en conjunto, ya que se ha encontrado que el mantener la cohesión y comunicación abierta dentro de la familia es un estilo de afrontamiento parental efectivo e importante para facilitar la adaptación a la nueva situación por tener un hijo enfermo (Sloper, 2000). Por considerar que las tres dimensiones citadas son básicas en el caso de las familias objeto de este estudio, se conformaron reactivos referentes a estas para la evaluación del sistema a nivel general. Los reactivos se conformaron bajo los postulados de la Teoría General de los Sistémica (Bertalanfy, 1986) y la Teoría Psicosocial de la Enfermedad (Rolland, 2000) analizadas en el Capítulo 1; éstas hacen referencia a la familia como un sistema total que se puede llamar general y en donde la enfermedad se inserta y se relaciona con los integrantes de cada subsistema como parte inherente a su funcionamiento.

3.2 Instrumentos de Medición del Funcionamiento Familiar

La literatura reporta varios instrumentos para la evaluación del funcionamiento familiar con adecuados índices de validez y confiabilidad. Los más importantes se describen en el Cuadro 2 donde se muestra, el autor y año, nombre del instrumento, descripción, factores, validez, confiabilidad y alguna característica relevante.

Halvorsen (1991) en un análisis de las escalas FAD, FAM, FACES, Family APGAR entre otros, encontró dos problemas principales: un desacuerdo en los conceptos y definiciones clave y una inconsistencia en el reporte detallado del análisis empírico y la evaluación psicométrica; y concluye que las técnicas de evaluación familiar necesitan aún más desarrollo.

Aunque algunas de estas escalas han sido aplicadas en el ámbito de las enfermedades crónicas (FAD en Emin, Mustafa & Nedim, 2009; Herzer et al, 2010; FES en Mosteiro Diaz, 2007; APGAR en Herrera, Herrera y Arévalo, 1992 y en Newman y Herrera, 1993; FEM en Ho, Lee, Kaminsky, y Wirrell, 2008; FAM en Skinner, Steinhauer, y Sitare, 2000), no fueron específicamente desarrolladas para evaluar el funcionamiento familiar por subsistemas (conyugal, parental y filial) en el contexto de la enfermedad y la hospitalización; su objetivo de construcción no fue evaluar cómo afecta o se ve alterada la dinámica familiar al tener un hijo

hospitalizado debido a una enfermedad crónica pediátrica, sino evaluar en general el funcionamiento de cualquier familia.

En la actualidad se cuenta con la Escala de Funcionamiento Familiar ante una Enfermedad Crónica desarrollada por Alvarado, Barrios y Montero en el 2009, con el fin de conocer las principales áreas del funcionamiento familiar que se ven involucradas cuando un miembro de la familia presenta una enfermedad crónica o transitoria, así como los indicadores de disfuncionalidad en las dimensiones de roles, jerarquías, límites, afectos, comunicación y apoyo. El instrumento se conforma de 38 reactivos, con 5 opciones de respuesta tipo Likert, fue aplicado a familiares de enfermos transitorios y crónicos. Se obtuvo la validez de apariencia, factorial (con cargas factoriales de 0.302 a 0.806) y coeficientes de confiabilidad entre 0.865 y 0.693 para los factores, y de 0.917 para la prueba total. Aunque esta escala es de las más adecuadas para evaluar a la familia con enfermos crónicos fue validada en pacientes adultos y no se enfoca a los subsistemas como se pretende en el presente estudio.

Debido a lo anterior es necesario desarrollar un instrumento que tome en cuenta tanto al sistema familiar general como a los subsistemas al momento de enfrentar una determinada etapa de una enfermedad crónica en uno de los integrantes en edad pediátrica.

Cuadro 2. Escalas de Funcionamiento Familiar

Autor y año	Instrumento	Descripción	Factores	Validez	Confiabilidad	Características
Alvarado, Barrios y Montero, 2009.	Escala de funcionamiento familiar ante una enfermedad	38 reactivos en 6 factores	Afectos Comunicación Desunión familiar Aislamiento social Apoyo Roles	Validez de apariencia, criterio y constructo, análisis factorial, rotación varimax. 38.4% varianza	Alfa de Cronbach de 0.69 a 0.86 total 0.91	
Atri y Zetune	Evaluación del Funcionamiento Familiar (EFF)	Percepción que un miembro de la familia tiene acerca de su funcionamiento familiar.	Resolución de problemas Comunicación Roles Respuestas Afectivas Involucramiento Afectivo Control de Conducta	Validez de constructo, análisis factorial (se eligieron reactivos con cargas mayores ó iguales a 0.40), varimax, 75.4 % varianza	0.50 a 0.92	151 reactivos en 6 factores Elaborado a partir del modelo de McMaster de funcionamiento familiar
Espinosa y Gómez	Instrumento de Problemas Familiares	Principales problemas presentados en la familia en personas de la Ciudad de México	Comunicación e integración Interacción familiar neg Conflicto familiar Agresión familiar Desacuerdos del padre y la madre para dar permisos Influencia del alcohol Farmacodependencia Conducta alcohólica	Validez de constructo, análisis factorial (se eligieron reactivos con cargas mayores ó iguales a 0.40), varimax, 79.2 % varianza	0.58 a 0.93	122 reactivos 8 factores
Palomar, 1998	Escala de funcionamiento familiar	Percepción global del funcionamiento familiar	Relación de pareja Comunicación Roles y trabajo doméstico Falta de reglas y apoyo Cohesión familiar Organización Tiempo que comparte la familia Autonomía fam Autoridad Violencia física y verbal		0.52 a 0.94	46 reactivos en 10 factores

Autor y año	Instrumento	Descripción	Factores	Validez	Confiabilidad	Características
Villatoro et al. (1997)	Escala de Ambiente Familiar	Evalúa la comunicación, cohesión y apoyo entre los padres y adolescentes. 43 reactivos en 5 factores	Hostilidad y Rechazo Comunicación del Hijo Comunicación de los padres Apoyo de los padres Apoyo cotidiano de los hijos	Validez de constructo, análisis factorial (se eligieron reactivos con cargas mayores ó iguales a 0.40), rotación varimax.	Alfa de Cronbach de 0.94	Escala hecha y validada con población mexicana. En los reactivos se hizo distinción entre el sujeto que realiza la acción, los padres o los adolescentes.
Skinner, Steinhauer & Santa Barbara, 1983	Family Assessment Measure (FAM)	Provee índices cuantitativos de las fortalezas y debilidades de la familia	Realización de Tareas Comunicación Actuación del Rol Expresión Afectiva Involucramiento Control Valores y Normas	Validez de constructo Validez concurrente correlaciones significativas con la FES de Moos y con la FACES de Olson.	Alfa de Cronbach de 0.60 a 0.80	Consta de una escala general, una escala de relaciones diádicas y una escala de func. Individual
Epstein, Baldwin & Bishop, 1978; Miller, Epstein, Bishop & Keitner, 85	Escala de evaluación de recursos familiares (FAD)	Describe las propiedades estructurales y organizacionales del grupo familiar y los patrones de transición entre los miembros	Solución de Problemas Comunicación Roles Sensibilidad Afectiva Involucramiento Afectivo Control Conductual Funcionamiento General 53 reactivos en 7 factores	Validez de constructo	Alfa de Cronbach de 0.72 a 0.92 Test-retest = 0.66 a 0.76	Basado en el modelo de funcionamiento familiar de McMaster. Utilizada en familias con un hijo enfermo crónico.
De la Cuesta et al. 1996	Prueba de Percepción del Funcionamiento Familiar FFSIL	14 reactivos en 7 factores	Adaptabilidad Afectividad Comunicación Permeabilidad Roles Cohesión Armonía	Validez de contenido y de constructo	Alfa de Cronbach mayor a 0.80	Creado y validado en la Habana Cuba.
García-Méndez, et al. (2006)	Escala de funcionamiento familiar (EFF)	45 reactivos en 4 factores 22 reactivos (versión corta)	Ambiente Familiar Positivo Hostilidad/evitación del conflicto Cohesión/reglas Mando/problemas en la expresión de sentimientos	Análisis Factorial (se eligieron reactivos con cargas mayores ó iguales a 0.40)	Alfa de Cronbach de 0.85 a 0.89	Funcionamiento Familiar ante una enfermedad crónica

3.3 Evaluación en Familias de Pacientes Crónicos en México

En México son contados los estudios publicados sobre el funcionamiento familiar en la enfermedad crónica y la mayoría de ellos se han realizado con adultos ó en el área de la enfermedad mental. Entre los ejemplos más recientes se tiene el de Ballesteros y Ulloa (2011) en el que no se encontraron diferencias significativas en el funcionamiento familiar, medido a través del APGAR, entre grados de severidad del trastorno obsesivo compulsivo (TOC) en niños y adolescentes. Las autoras refieren que los resultados pueden deberse a que el instrumento utilizado no está dirigido específicamente a detectar la incidencia de los síntomas en el funcionamiento familiar, por lo que en la evaluación sugieren utilizar otros instrumentos.

Azcarate, Ocampo y Quiroz (2006), encontraron diferencias significativas en los aspectos de comunicación y expresión afectiva del funcionamiento familiar (escala de Espejel) entre pacientes adultos en tratamiento de diálisis peritoneal intermitente y ambulatoria. Por otro lado, Alfaro, Morales, Sánchez, Ramos del Río y Guevara (2008), al estudiar a cuidadores primarios de pacientes adultos con dolor crónico y terminales, no encontraron diferencias significativas en la sobrecarga y ansiedad entre los grupos, pero si en los niveles de depresión, siendo esta mayor en los cuidadores de pacientes terminales.

En el caso específico del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social, donde se llevará a cabo esta investigación, se tiene como único antecedente la validación de un instrumento para identificar los factores de riesgo psicosocial en la adaptación de los padres ante la hospitalización de su hijo lactante (Díaz, 2006). Dicho estudio proponía 4 dominios: satisfacción de la atención hospitalaria, vínculo parental con el paciente, redes de apoyo y emociones ante la hospitalización. El análisis de validación eliminó los dos primeros dominios y se comprobó la validez y confiabilidad de: redes de apoyo y emociones. Se utilizó una escala tipo Likert con 4 opciones de respuesta. Se obtuvo la validez de constructo a través del análisis factorial y el índice de confiabilidad con un alfa de 0.82. Posteriormente, Méndez en el 2009 comprueba la validez concurrente de esta misma escala. Este instrumento no evalúa el funcionamiento familiar como tal, sino algunos factores de riesgo psicosocial en los padres de pacientes de niños lactantes por lo que no es adecuada para emplearla en este estudio.

Generalmente, durante el proceso de la atención médica el interés se centra en el paciente y su padecimiento, pocas veces se toman en cuenta los factores familiares involucrados en ese proceso (Pelechano, 1999; SSA, 2007; Sinzer, 2007); esto puede deberse a la falta de tiempo, interés o conocimientos por parte del personal de salud pero, también puede deberse a la falta de sistemas prácticos y eficaces para el abordaje, registro o diagnóstico de tales factores.

Sauceda (1995) refiere que “en el ejercicio de la medicina familiar o de una pediatría verdaderamente integral se requiere que el clínico investigue qué tanto está cumpliendo la familia de su paciente con sus tareas o funciones, identifique los factores disfuncionales y promueva, dentro de sus posibilidades, un funcionamiento familiar más adecuado” (p.252). En este sentido, Lanzarote y Torrado (2009) puntualizan que una evaluación temprana de la familia puede ayudar a determinar las dificultades, y que dentro de ésta, es fundamental valorar la adaptación, el sistema jerárquico, los límites, el apoyo, la cohesión y la comunicación.

Para concluir este capítulo se puede resaltar que aunque se han desarrollado muchos instrumentos para la medición del funcionamiento familiar con características psicométricas adecuadas, no contienen los elementos que el instrumento que aquí se creó, pretende medir dentro de cada uno de los subsistemas y para quienes va dirigido. A pesar de que el sistema general mide la cohesión, comunicación y adaptación como la mayoría de las escalas mencionadas, la redacción y para el contexto de la enfermedad crónica pediátrica en que se aplicó es totalmente diferente. Se espera que con la aportación del eSisFam aquí desarrollado se apoye la investigación en México sobre este campo.

3.4 Variables que afectan el funcionamiento Familiar

Al revisar la literatura los autores se refieren a diversas características que podrían ser variables que hagan diferencias en el funcionamiento de los subsistemas familiares, a continuación se enlistan algunas de estas:

Lugar de procedencia.- Con respecto a la situación del traslado del paciente a otra ciudad ó lugar lejano para su internamiento, Yantzin, Rosenberg, Burke y Harrison (2001) reportaron asociación entre la distancia de la casa al hospital y el funcionamiento familiar, en lo que se refería a las relaciones individuales entre los miembros más cercanos (madre-padre-hijos). Quienes vivían más lejos del hospital tenían mayor dificultad para mantener la unión y armonía familiar.

Etapas de la enfermedad.- En un estudio, reportaron que la etapa inicial de diagnóstico fue la parte más estresante del proceso y en la que sus voces fueron menos escuchadas ó valoradas por el equipo de salud (Ajesh, Vickers, Wilkes & Barton, 2007); en otro estudio, el 70% de los padres se refieren a ésta etapa como uno de los períodos más difíciles de la enfermedad de su hijo (Clements, Copeland & Loftus, 1990), pues el estrés psicológico que causa el diagnóstico de una enfermedad crónica en el niño, involucra riesgos de problemas psicosociales y psicológicos crónicos en los padres y familiares (Silver, Westbrook & Stein, 1998; Sloper, 2000).

En contraste a lo citado, en otro estudio de calidad de vida en padres con hijos enfermos crónicos, Goldbeck (2006) encontró mayor satisfacción familiar en éstos que en el grupo control y se concluyó que poco tiempo después del diagnóstico es probable que la familia tienda a estar más unida como resultado de la enfermedad, observó que la calidad de vida en los padres permaneció estable dentro de los tres meses posteriores al diagnóstico. La satisfacción familiar maternal y el bienestar paternal incrementaron dentro de los tres primeros meses después de que aparece la enfermedad, independientemente del tipo de diagnóstico. Esto puede deberse en parte a la mejoría que presenta el niño al transcurrir el tiempo. Por otra parte, Melynck et al. (2001) reportaron que para los padres, había cuatro etapas de mayor estrés: al momento del diagnóstico, los cuidados diarios del niño, etapas de transición del desarrollo y cuando la enfermedad se exacerbaba y era necesario que el niño se hospitalizara.

Nivel de discapacidad.- Rodrigues y Patterson (2007) reportaron que mayores limitaciones funcionales se asociaban a un mayor impacto negativo en el funcionamiento familiar. Con respecto al sistema filial, Nielsen et al (2010) encontraron que los hermanos de niños con enfermedad ortopédica o diabetes eran menos bondadosos que los hermanos de niños autistas o con síndrome de Down según la percepción de sus padres varones. Los autores mencionan que esto puede deberse a que la discapacidad intelectual y social de dichos padecimientos pueden

contribuir a que los hermanos se vean obligados o motivados a tratar al paciente con mayor amabilidad. Benderix y Sivberg (2007) también reportaron en los hermanos empatía hacia su hermano autista, llevándolos hacia actitudes de comprensión y amabilidad.

Otras variables.- como evidencia empírica se reporta en un estudio con adolescentes rusos con enfermedades físicas que la severidad y duración de la enfermedad fueron factores que contribuyeron a la disfunción familiar caracterizada por bajos niveles de competencia, pobre expresividad emocional y rigidez (Zashikhina, 2009). Por otro lado, se encontró en padres de pacientes con cáncer, menor calidad de vida comparados con padres de pacientes diabéticos o con epilepsia (Goldbeck, 2006); el autor agrega que “las prolongadas y repetidas admisiones hospitalarias, las potenciales recaídas, los tratamientos largos y dolorosos, y la situación amenazante de los pacientes con cáncer pueden ser factores reflejados en este resultado” (p.1129).

Lanzarote y Torrado (2009) mencionan que “El impacto del diagnóstico de una enfermedad dentro del sistema familiar va a estar influenciado por las características específicas de la enfermedad (curso constante, recurrente o progresivo; componentes genéticos y/o congénitos; visibilidad de la enfermedad; discapacidad física ó psicológica; tratamientos y cuidados necesarios) y también de la familia y sus miembros (ciclo vital y edad del menor afectado y de los hermanos; características de personalidad; creencias; experiencias previas con enfermedades; relaciones dentro de la familia; red de apoyos; recursos económicos, etc.)” p. 458.

Por otra parte, Navarro (2004) en su libro *Enfermedad y Familia*, propone como elementos a considerar en la familia bajo el impacto de la enfermedad crónica los siguientes: los aspectos estructurales (la sobreprotección, la formación de coaliciones y el aislamiento social), el proceso de la enfermedad y la respuesta emocional o cognoscitiva. Otros autores como Rolland y Walsh (1994) indican que la participación de la familia en el cuidado del discapacitado puede ser evaluada en cuatro áreas básicas del funcionamiento familiar: pautas organizadoras de la familia del discapacitado, hábitos de comunicación entre los miembros, pautas de interacción intergeneracional y etapas del ciclo de la vida familiar en que se inserta la discapacidad y el sistema de creencias de la familia, especialmente las relativas a la discapacidad específica. Backalarz (2007), agrega a éstas la relación con la comunidad social y médica, redes de grupos de ayuda y autoayuda.

Wallander y colaboradores (2003) también se refieren a variables tales como: los efectos psicosociales asociados con la naturaleza del inicio y desarrollo de la enfermedad, la amenaza potencial que representa para la vida, la visibilidad y el estigma social, la estabilidad versus la crisis y la discapacidad funcional cognitiva y secundaria. Otros factores serían los mencionados

por Perrin et al (1993) que se refieren a si la enfermedad es congénita o adquirida, las limitaciones de las actividades según la edad del paciente y otras limitaciones funcionales, como la movilidad, el funcionamiento fisiológico, el deterioro emocional o social, el funcionamiento sensorial y el deterioro de la comunicación.

De acuerdo a las anteriores evidencias empíricas, se puede concluir que existen tres huecos importantes que se tratarán de cubrir en la presente investigación. Por una parte, los estudios existentes han evaluado a los integrantes de los subsistemas familiares de manera aislada en diferentes poblaciones por lo cual en el presente trabajo se propone una evaluación conjunta de los subsistemas conyugal, parental y filial en las mismas familias además de una evaluación del sistema general que incluye a la familia extensa y ayudará a conocer el funcionamiento familiar de aquellos casos en los que no exista alguno de los subsistemas mencionados. Por otro lado, los instrumentos para la medición del funcionamiento familiar, en general no fueron hechos para poblaciones con padecimientos crónicos por lo que la redacción de los reactivos e instrucciones para los sujetos no evalúan cambios en la familia debidas a la situación específica de la enfermedad, por esto aquí se propuso la validación de reactivos más apropiados para la situación de enfrentar una enfermedad crónica pediátrica. Por último, la mayoría de los estudios se enfocan a la situación de un solo padecimiento (Diabetes, asma, cáncer, neuropatías, etc.), poco se ha tratado de evaluar si los diferentes tipos de enfermedades, en distintas etapas, en diferentes edades, tipos de familias ó lugares de donde provienen, influyen en el funcionamiento familiar para la detección de necesidades de apoyo psicológico en las familias que enfrentan una enfermedad crónica pediátrica durante la hospitalización sobre todo en las instituciones públicas de salud. En el siguiente capítulo se presenta el desarrollo y validación del instrumento que se creó específicamente para esta investigación.

CAPITULO IV

Desarrollo y validación del instrumento para la evaluación de los subsistemas familiares de pacientes pediátricos hospitalizados debido a una enfermedad crónica (eSisFam)

En las instituciones públicas de salud, ante la demanda de atención y la importancia de brindar servicios de calidad a los pacientes y sus familias, se hace necesario implementar sistemas eficientes y confiables para la evaluación y diagnóstico de las enfermedades y otras situaciones psicosociales involucradas tanto en la causa, mantenimiento, tratamiento y recuperación de los padecimientos médicos. Debido al papel definitivo de la familia en el proceso de salud-enfermedad, es también necesario que las instituciones cuenten con una forma rápida, válida y confiable para evaluar ó diagnosticar a toda familia que cuente con un miembro enfermo crónico que requiera ser hospitalizado ya que dichas situaciones obligan a una reestructuración y adaptación inmediata de las funciones familiares.

El contar con un instrumento adaptado a las características de la población en estudio será de gran utilidad en el área médico-pediátrica, pues la participación de la familia es condición indispensable en el proceso de recuperación y control de las enfermedades crónicas en niños y adolescentes; es ésta quién acompaña y brinda el soporte psicosocial al paciente en la difícil, dolorosa y larga espera para conseguir de nuevo el bienestar físico y emocional, perdidos a causa del padecimiento.

Durante la atención pediátrica del niño enfermo, se hace necesario realizar invariablemente un diagnóstico del funcionamiento familiar para detectar factores de riesgo que pudieran obstaculizar el proceso del tratamiento, para que se solicite la intervención del equipo de salud mental para una atención oportuna de la familia y disminuyan o se eliminen tales riesgos. Saucedo et al (1995) señalan que el avance de los conocimientos científicos y recursos tecnológicos de apoyo al diagnóstico ha sido paralelo a la búsqueda de estrategias para aplicarlos y así poder brindar el mejor servicio a los pacientes.

El llegar a obtener una evaluación objetiva del funcionamiento de una familia con un hijo crónicamente enfermo, conlleva a una multiplicidad de complejas tareas como en el caso de cualquier otro tipo de evaluación psicológica (individual ó grupal), pues en la mayoría de las ocasiones implica mucho tiempo y fatiga tanto por quienes son estudiados como por quien realiza la medición. Por otra parte, cuando dichas evaluaciones son requeridas en los ámbitos médico-hospitalarios en donde la demanda de pacientes con frecuencia sobrepasa la capacidad

de atención y al mismo tiempo urgen resultados rápidos y eficientes para la toma adecuada de decisiones, los sistemas computarizados coadyuvan en la eficiencia y eficacia de los servicios otorgados.

En este trabajo se evaluó la importancia de rescatar tres dimensiones básicas del funcionamiento familiar citadas por la mayoría de los autores que han desarrollado instrumentos para la medición de dicho constructo, estas son: la cohesión, la comunicación y la adaptación. Pero se requieren reactivos específicos en el contexto de la enfermedad crónica y cuando el paciente se encuentra hospitalizado, pues los estudios al respecto son escasos y casi nulos en nuestro país. Esto mismo se observó en el caso de la evaluación conjunta de los subsistemas (conyugal, parental y filial) como componentes estructurales de una familia y que adquieren relevancia dentro de la teoría sistémica, en la que la enfermedad se integra como parte inherente al sistema familiar.

Objetivo

Desarrollar y validar un instrumento para la evaluación de los subsistemas familiares de pacientes pediátricos hospitalizados debido a una enfermedad crónica.

Objetivos Específicos

1. Modificar reactivos de tres escalas validadas en español y que entre sus dimensiones evaluaran la cohesión, la comunicación y la adaptación como tres de los principales factores que describen el funcionamiento familiar, para que pudieran ser aplicados a familias de pacientes pediátricos crónicos hospitalizados.
2. Conformar reactivos para la evaluación de los subsistemas conyugal, parental y filial.
3. Crear un programa en computadora para la aplicación y codificación del eSisFam
4. Obtener la validez de contenido a través del acuerdo entre jueces
5. Obtener la validez de constructo
6. Obtener la confiabilidad de consistencia interna
7. Obtener la validez externa

4.1 Modificación de los reactivos de las escalas EFFE, FES y FFSIL de funcionamiento Familiar para la evaluación del sistema general

No se pretendió realizar una adaptación propiamente dicha de los instrumentos seleccionados debido a que cada uno en su totalidad no miden la situación que se deseaba evaluar en este estudio, por lo que solo se modificaron algunos reactivos que aplicaban para nuestro objetivo.

Procedimiento

Se modificó la redacción de algunos reactivos que eran factibles de aplicarse a esta población, de las escalas: Prueba de Percepción del Funcionamiento Familiar (FF-SIL) de Cuesta de la y cols. (1996), Escala de Funcionamiento Familiar ante una enfermedad (EFFE) de Alvarado y cols. (2007) y la Escala de Clima en la Familia (FES) de Moss, Moss y Tricquette (1995).

Criterios para la modificación:

- a) Se escogieron los reactivos de las tres escalas que evaluaran las dimensiones de cohesión, comunicación y adaptación ó similares.
- b) A la redacción de cada reactivo se añadió la frase “En esta etapa de la enfermedad...” con el fin de que los participantes respondieran específicamente sobre la situación actual que estaba viviendo la familia ya que el funcionamiento de esta puede variar según la etapa del padecimiento.
- c) Se cuidó que la redacción total del reactivo se aplicara al contexto de la enfermedad crónica pediátrica, haciendo referencia al miembro enfermo, a la situación de la hospitalización u otras situaciones para evaluar adecuadamente el sistema general.

De las modificaciones anteriores y de aspectos encontrados en la literatura, se conformaron un total de 63 reactivos para evaluar el sistema general, los cuáles se definieron y distribuyeron en las dimensiones de cohesión, comunicación y adaptación como sigue (Ver reactivos en el Anexo 1):

Dimensión Comunicación.- 29 reactivos que evaluaron si los miembros de la familia expresan sus sentimientos e ideas sobre la enfermedad del paciente (expresión cognitivo-emocional) y cómo se comunican para solucionar las demandas y problemas durante la atención del padecimiento (expresión instrumental) en esta etapa de la enfermedad.

Dimensión Cohesión.- 16 reactivos que evaluaron si los miembros de la familia mantienen la unión emocional aunque no necesariamente física. Sentimiento en cada uno de que la situación

de enfermedad es algo que atañe a todos y corresponde a todos participar en su atención. El permanecer en contacto e interesados, apoyando al cuidador primario para que éste y todos puedan cubrir sus necesidades básicas mientras el paciente está hospitalizado.

Dimensión Adaptación.- 18 reactivos que evaluaron si los miembros de la familia han sido capaces de modificar sus hábitos y costumbres, organizarse, buscar apoyos externos, cumplir con las reglas del hospital y continuar con su vida cotidiana normal durante la actual etapa de la enfermedad.

4.2 Conformación de los reactivos para la evaluación de los subsistemas conyugal, parental y filial.

De aspectos encontrados en la literatura y de cuestiones observadas durante el trabajo con los pacientes pediátricos y las familias, se conformaron los reactivos para cada una de las dimensiones de los subsistemas familiares:

Subsistema Conyugal (Ver reactivos en el Anexo 2)

Dimensión Relación Afectiva.- 17 reactivos evaluaron las demostraciones de atención, amor, cariño y comprensión o la falta de éstos entre la pareja de los padres ó entre el cuidador primario y su pareja (aunque ésta no necesariamente sea figura paterna del paciente) durante la actual etapa de la enfermedad.

Dimensión Sexualidad.- 13 reactivos evaluaban la relación sexual en la pareja de los padres durante la actual etapa de la enfermedad.

Subsistema Parental (Ver reactivos en el Anexo 3)

Dimensión Responsabilidad Compartida.- 18 reactivos evaluaron si ambos padres ó figuras parentales comparten o no la responsabilidad tanto del hijo enfermo como de los hijos sanos y las actividades del hogar durante la actual etapa del padecimiento.

Dimensión Bienestar.- 15 reactivos se evaluaron cómo se encuentran los padres o figuras parentales, física y emocionalmente en la etapa actual de la enfermedad.

Dimensión Cuidado de los hijos sanos.- 18 reactivos evaluaron el cuidado ó abandono de los hijos sanos mientras los padres ó figuras parentales atendían al paciente, en la etapa actual de la enfermedad.

Subsistema Filial (Ver reactivos en el Anexo 4)

Dimensión Conocimiento de la Enfermedad.- 17 reactivos evaluaron si los hermanos del paciente contaban con información clara, verídica y comprensible para su edad, tanto de la enfermedad, de los cuidados que requiere el paciente y del tratamiento ó procedimientos médicos durante la etapa actual de la enfermedad.

Dimensión Bienestar.- 31 reactivos evaluaron cómo se encuentran física, emocional, escolar y conductualmente los hermanos, en la etapa actual de la enfermedad.

Dimensión Participación.- 12 reactivos evaluaron si los hermanos participaban en el cuidado del paciente y en el hogar durante la actual etapa de la enfermedad.

4.3 Creación de un programa en computadora para la aplicación y codificación del eSisFam

Hace ya casi medio siglo que las computadoras hicieron su aparición; muchas disciplinas científicas empezaron a utilizar esta nueva tecnología con el fin de avanzar en el conocimiento de manera más rápida y eficaz. La psicología no fue la excepción en dicho proceso siendo el campo de la evaluación de las características de los individuos donde más se han utilizado los programas computarizados, dando la posibilidad de aplicar pruebas, escalas ó inventarios de manera más objetiva, rápida y eficiente. Así las evaluaciones aplicadas y calificadas manualmente (con lápiz y papel) pudieron ser traducidas a un *software* específico para cumplir con un objetivo determinado.

En la literatura se encuentran diversas investigaciones sobre las ventajas y desventajas de la administración de entrevistas estructuradas o escalas a través de la computadora (Bachman, 2003; Black & Ponirakis, 2000; Garb, 2007; Hofer & Green, 1985). Una de las ventajas mencionadas es el significativo ahorro de tiempo en comparación con el tiempo que se consume en entrevistas estructuradas clínicamente administradas, por lo que se tendría un beneficio si esos instrumentos fueran aplicados utilizando una computadora.

Otras ventajas enlistadas por Garb (2007) son: el contar con resultados más legibles que las respuestas escritas y puedan ser introducidos directamente en un registro electrónico (lo que

reduce la carga del papeleo a los clínicos); el poder recuperar los datos de un archivo (aumento de la eficiencia en investigación); asegura que todos los reactivos sean respondidos ya que no se podrá avanzar hasta no dar una respuesta.

El estudio realizado por Allard, Butler, Faust, y Shea (1995) en el que se reportan algunas ventajas de la administración por computadoras sobre los métodos tradicionales tales como: ahorro potencial del tiempo, eliminación de errores posibles al responder manualmente en una plantilla y eliminación de errores al calificar cada reactivo.

No se encontraron investigaciones en este sentido en México.

Por lo anterior, en esta investigación se trabajó conjuntamente con un Ingeniero en sistemas computacionales especializado en programación, para que realizara las acciones necesarias para que los reactivos pudieran ser evaluados por los jueces expertos y cuidadores primarios a través de una computadora portátil. Se le explicó claramente al ingeniero en sistemas, las características de la escala y las necesidades de aplicación y codificación de los puntajes. Se le solicitó que el programa fuera creando una base de datos con el valor numérico de cada respuesta con el fin de poder copiarlo al programa SPSS para realizar de manera rápida los análisis de resultados. Todo el procedimiento de validez del eSisFam se realizó en el mencionado programa de computadora.

4.4 Validez de contenido a través del acuerdo entre jueces

Se aplicaron los 204 reactivos para la validación entre jueces en la computadora donde aparecía la definición de cada una de las dimensiones a evaluar con sus respectivos reactivos. Los jueces marcaron la opción sí ó no con un clic del ratón (según su experiencia) si los reactivos se referían al constructo que se deseaba medir. El programa fue guardando los puntajes de las respuestas en una base de datos para su posterior análisis.

4.4.1 Evaluación de reactivos según cuidadores primarios como jueces

Sujetos.- 12 cuidadores primarios de pacientes hospitalizados en las áreas de preescolares, escolares y adolescentes que cumplan con los criterios de inclusión.

Tipo de muestreo.- no probabilístico, intencional.

Escenario.- Areas de hospitalización de preescolares, escolares y adolescentes del Hospital de Pediatría del CMN S. XXI del IMSS.

Equipo.- Computadora portátil con el programa que contenía los reactivos por subsistemas.

Procedimiento

Se visitó al paciente hospitalizado en su cama, se estableció una relación empática con el cuidador primario (con un saludo amable, creando un clima de confianza y cordialidad, preguntando cómo se encuentra hoy el paciente y el cuidador), se investigó si el caso cumplía con los criterios de inclusión para invitarla(o) a participar en la evaluación de los reactivos. Se les pidió a los cuidadores primarios que leyeran las aseveraciones en la pantalla de una computadora portátil y marcaran con un clic del ratón si los reactivos eran o no claros, comprensibles, difíciles, no aplicables a su caso, si ó no le sería fácil de responder ó cómo lo cambiaría para mejorarlo.

4.4.2 Evaluación de los reactivos según expertos en salud mental como jueces

Sujetos.- 10 jueces expertos en salud mental (5 psicólogos clínicos y 5 paidopsiquiatría)

Tipo de muestreo.- no probabilístico, intencional.

Escenario.- Consultorio 24 del Departamento de Salud Mental del Hospital de Pediatría del CMN S. XXI del IMSS.

Equipo.- Computadora portátil con el programa que contenía los reactivos por sistema general y subsistemas

Procedimiento

A los 10 expertos se les pidió que leyeran las definiciones operacionales para cada una de las dimensiones del sistema general y de cada uno de los subsistemas familiares en la pantalla de una computadora portátil y se les solicitó evaluarlos conforme a su experiencia, marcando la opción sí o no con un clic del ratón, si los reactivos medían adecuadamente el concepto al cual pertenecían. También se les dijo que cualquier comentario que desearan hacer al respecto de las aseveraciones sería tomado en cuenta para mejorar, cambiar, agregar ó quitar alguna palabra o reactivo tomando en cuenta su experiencia profesional.

4.4.3 Análisis de los datos

En ambos tipos de jueceo se determinó el acuerdo entre los jueces a través del porcentaje de aceptación dado a cada reactivo, se eliminaron aquellos reactivos que obtuvieron por lo menos un 30% de rechazo por los jueces expertos o que el 30% de los cuidadores primarios reportaron como poco claros, comprensibles, difíciles o no aplicables al caso.

Se tomó en cuenta las opiniones y sugerencias de ambos tipos de jueces para cambiar, mejorar, eliminar ó aumentar algún reactivo.

4.5 Instrumento inicial para la validación de constructo

Después de los procedimientos anteriores, quedó conformado un instrumento inicial de 209 reactivos en 4 secciones (Ver reactivos en el Anexo 5) donde cada reactivo podía ser respondido a través de una escala tipo Likert de 4 opciones: mucho, regular, poco o nada. Los reactivos de un mismo subsistema se presentaron en desorden sin importar su pertenencia a determinada dimensión. Las 4 secciones con sus dimensiones se describen a continuación:

Sistema General: Evaluó de manera general e incluyendo a la familia extensa la cohesión, la comunicación y la adaptación a la situación actual de la enfermedad en un total de 62 reactivos.

La Cohesión, evaluó la unión entre los miembros de la familia, el apoyo que dan al cuidador primario mientras está con el paciente en el hospital. Actitud de colaboración de los integrantes como si la situación de la enfermedad tuviera que ver con todos. Acuerdos en conjunto para solucionar las demandas del padecimiento en la etapa actual del mismo.

La Comunicación, evaluó la expresión de pensamientos y sentimientos de los integrantes sobre la enfermedad del paciente en esta etapa de la enfermedad.

La Adaptación, evaluó la capacidad de la familia para modificar sus hábitos y costumbres, organizarse, cumplir con las reglas del hospital y tratar de continuar con su vida cotidiana normal durante la actual etapa de la enfermedad.

Subsistema Conyugal: Evaluó la relación afectiva-sexual y distanciamiento-infidelidad en un total de 34 reactivos.

La Relación Afectiva evaluó las demostraciones de atención, amor, cariño y comprensión o la falta de éstos entre la pareja de los padres ó entre el cuidador primario y su pareja (aunque ésta no necesariamente sea figura paterna del paciente) durante la actual etapa de la enfermedad.

La Sexualidad evaluó cómo se estaba dando la relación sexual en la pareja de los padres durante la actual etapa de la enfermedad.

Subsistema Parental: Evaluó el bienestar de la pareja parental, la responsabilidad compartida y el cuidado de los hermanos en un total de 54 reactivos.

El Bienestar evaluó la salud física y emocional de la pareja parental en la etapa actual de la enfermedad.

La Responsabilidad Compartida evaluó qué tanto la pareja parental comparte la responsabilidad del hijo enfermo y del hogar durante la actual etapa del padecimiento.

El Cuidado de los Hermanos evaluó el cuidado ó abandono hacia los hermanos mientras las figuras paternas atienden al paciente, en la etapa actual de la enfermedad.

Subsistema Filial: en 59 reactivos se evaluó el bienestar de los hermanos del paciente, el conocimiento de la enfermedad y la aceptación-participación.

El Bienestar evaluó la salud física y emocional de los hermanos del paciente así como cambios conductuales y escolares, en la etapa actual de la enfermedad.

La Aceptación-participación evaluó el cariño y aceptación de los hermanos hacia el paciente, la participación en su cuidado y en el hogar durante la actual etapa de la enfermedad.

El Conocimiento de la Enfermedad evaluó si los hermanos del paciente tienen información clara, verídica y comprensible para su edad, de la enfermedad, de los cuidados que requiere el paciente y del tratamiento ó procedimientos médicos durante la etapa actual de la enfermedad.

4.6 Validez de Constructo

Sujetos.- Participaron un total de 312 cuidadores primarios (mínimo 5 sujetos por reactivo). Ver características de las familias participantes en el Anexo 13.

Tipo de muestreo.- no probabilístico, intencional.

Escenario.- Areas de hospitalización de preescolares, escolares y adolescentes del Hospital de Pediatría del CMN S. XXI del IMSS.

Equipo.- 3 Computadoras portátiles netbook con el programa que contiene los reactivos por sistema general y subsistemas

Procedimiento

Se visitó al paciente hospitalizado en su cama, se entabló una relación empática con el cuidador primario (con un saludo amable, creando un clima de confianza y cordialidad, preguntando cómo se encontraba hoy el paciente y el cuidador), se investigó si el caso cumplía con los criterios de inclusión para invitar al cuidador primario participar en el estudio y si aceptaba se procedía a

firmar el consentimiento informado 1 (ver anexo 6). Se explicó la forma de responder los reactivos y se aclararon dudas.

Análisis de Datos

Se realizó el análisis del poder discriminante de los reactivos a través de la comparación de las medias de dos muestras (puntajes bajos vs altos) con Prueba “t” para cada reactivo. Posteriormente se realizó un análisis factorial de los subsistemas (un análisis factorial exploratorio para cada uno en particular). Los análisis se realizaron a través del método de componentes principales y con rotación varimax suponiendo la independencia entre los factores de cada subsistema y se pidió la extracción del número de estos que se había propuesto desde el inicio, esto es: 3 factores para el sistema general, 2 para el subsistema conyugal, 3 para el parental y 3 para el filial. En todos los casos se eliminaron los reactivos que obtuvieron cargas factoriales menores al 0.40 así como los que cargaban en 2 o más factores (ver anexo 7).

4.6.1 Versión preliminar del eSisFam (Ver reactivos en el anexo 8)

El instrumento para la evaluación de los subsistemas familiares de pacientes pediátricos hospitalizados debido a una enfermedad crónica (eSisFam) en su versión preliminar quedó conformado de la siguiente manera:

Sistema General: Evalúa de manera general e incluyendo a la familia extensa la cohesión (en 20 reactivos), la comunicación (en 10 reactivos) y la adaptación (en 12 reactivos) en la situación actual de la enfermedad en un total de 42 reactivos.

Subsistema Conyugal: Evalúa la relación afectiva-sexual y distanciamiento-infidelidad en un total de 27 reactivos. Los factores relación afectiva y sexualidad originalmente propuestos se organizaron diferente en el análisis factorial exploratorio, se agruparon los reactivos que se referían a las muestras positivas de afecto con los referentes al aspecto positivo de la sexualidad, y los que se referían a las muestras negativas de afecto con los referentes al aspecto negativo de la sexualidad por lo que se conformaron los siguientes factores respectivamente:

Relación Afectiva-sexual: se modificó la definición anterior en 17 reactivos validados que evalúan las demostraciones de atención, cariño y comprensión, así como actitudes para salvaguardar la relación sexual entre el cuidador primario y su pareja (aunque ésta no sea el padre ó figura paterna del paciente) durante la actual etapa de la enfermedad. Distanciamiento-infidelidad, se modificó la definición anterior en 10 reactivos validados que evalúan las actitudes negativas como distanciamiento afectivo y descuido de la relación sexual y actitudes o conductas

de infidelidad entre el cuidador primario y su pareja (aunque ésta no sea el padre ó figura paterna del paciente) durante la actual etapa de la enfermedad.

Sistema Parental: Evalúa el bienestar de la pareja parental (en 16 reactivos), la responsabilidad compartida (en 12 reactivos) y el cuidado de los hermanos (en 7 reactivos) en un total de 35 reactivos.

Subsistema Filial: en 40 reactivos se evalúa el bienestar de los hermanos del paciente (en 19 reactivos), el conocimiento de la enfermedad (11 reactivos) y la aceptación-participación (10 reactivos).

5.6.2 Confiabilidad de Consistencia Interna (para la versión preliminar)

Para esta versión preliminar se obtuvieron los índices de confiabilidad a través de los coeficientes Alfa de Cronbach los cuales fueron superiores a 0.80 en los factores que conformaron cada subsistema y mayores a 0.89 para cada uno en total (ver cuadro 3).

Cuadro 3. Número de reactivos y Coeficientes Alfa de Cronbach para los factores extraídos y en total para cada subsistema de la versión preliminar del eSisFam.

Subsistema	Factores	Núm. de reactivos	Coef. Alfa de Cronbach por factor	Coef. Alfa de Cronbach por subsistema
General	Cohesión	20	0.936	0.930
	Comunicación	10	0.855	
	Adaptación	12	0.812	
Conyugal	Relación afectiva-sexual	17	0.929	0.926
	Distanciamiento-infidelidad	10	0.812	
Parental	Bienestar	16	0.914	0.920
	Responsabilidad compartida	12	0.903	
	Cuidado de los hermanos	7	0.847	
Filial	Bienestar	19	0.895	0.898
	Conocimiento de la enfermedad	11	0.908	
	Aceptación-participación	10	0.849	

4.6.3 Análisis Factorial Confirmatorio

A partir de los reactivos con cargas mayores a 0.40 del análisis factorial exploratorio, se conformó un modelo de estructura factorial por cada uno de los subsistemas: general, conyugal,

parental y filial con sus respectivos reactivos en cada uno de los factores que los conformaban: general (cohesión, comunicación y adaptación), conyugal (afectivo-sexual y distanciamiento-infidelidad), parental (bienestar, responsabilidad compartida y cuidado de los hermanos), y filial (bienestar, conocimiento de la enfermedad y aceptación-participación).

Se solicitó el cálculo de las estimaciones donde al inicio no se obtuvieron índices de ajuste adecuados para el modelo; se realizaron las sugerencias de modificación donde se fueron eliminando los reactivos cuya varianza de error (ϵ) presentaban índices de modificación superiores (valores que se disparan del conjunto de reactivos); esto permitía que fuera disminuyendo el valor de la X^2 y aumentando el nivel de significancia P. Lo mismo sucedió con los índices de ajuste de línea base como el NFI, RFI, IFI, TLI y CFI (van aumentando sus valores hasta rebasar el 0.90) y el RMSEA (va disminuyendo su valor hasta llegar lo más cercano a cero).

Se realizaron las sugerencias en cada uno de los modelos iniciales y se volvieron a correr los análisis, hasta que se obtuvo una X^2 con un valor de significancia superior al 0.05, esto para cada uno de los 4 subsistemas analizados por separado (esto significa que no hay diferencias estadísticamente significativas entre los datos observados y el modelo hipotético que se propone, entonces los datos se ajustan al modelo).

En el Análisis Factorial Confirmatorio también se obtuvieron los índices NFI, RFI, IFI, TLI y CFI los cuales fueron cercanos ó superiores a 0.90 así como en los RMSEA que resultaron iguales ó menores a 0.039. Estos resultados se muestran en el cuadro 4 y los reactivos que se confirmaron en el anexo 9.

Cuadro 4. Índices de ajuste del modelo de funcionamiento familiar por subsistemas en el análisis factorial confirmatorio

Subsistema	N	X ²	GL	P (> 0.05)	Índices de Ajuste					
					Comparaciones de línea base (> 0.90)					RMSEA (cercano a 0)
					NFI	RFI	IFI	TLI	CFI	RMSEA
General	312	94.641	74	0.053	0.908	0.887	0.978	0.973	0.978	0.030
Conyugal	232	58.427	43	0.058	0.923	0.902	0.979	0.972	0.978	0.039
Parental	220	159.164	132	0.054	0.901	0.885	0.982	0.978	0.981	0.031
Filial	225	231.832	206	0.105	0.844	0.825	0.980	0.977	0.977	0.024

En las figuras 2 a la 5 se representan los modelos estructurales para cada uno de los subsistemas con los reactivos que se validaron en el análisis factorial confirmatorio.

Figura 2. Modelo Estructural para el Sistema General con tres factores: Cohesión (5 reactivos), Comunicación (4 reactivos) y Adaptación (5 reactivos)

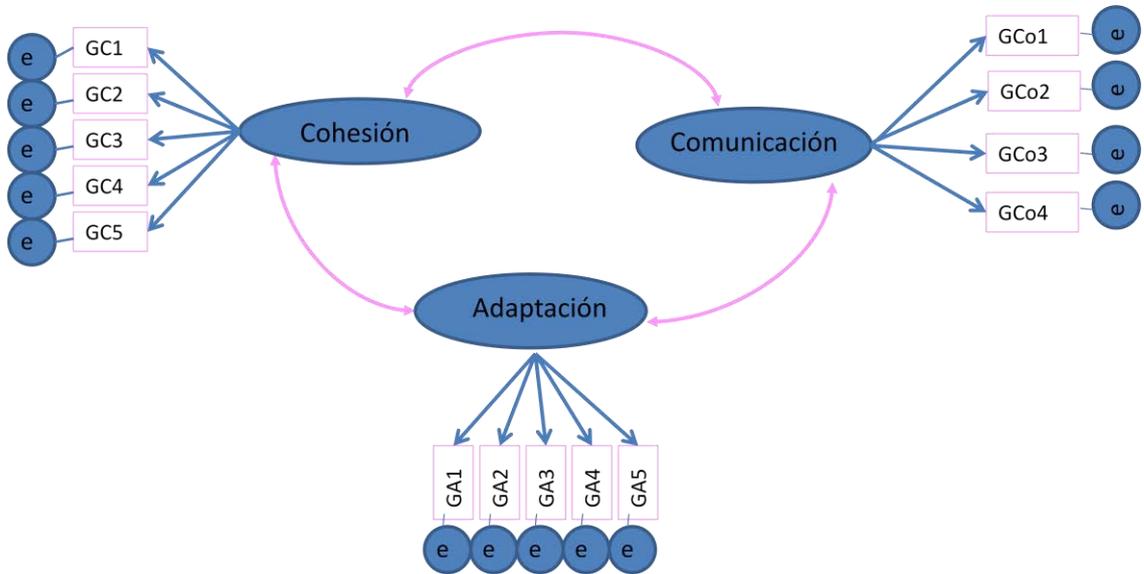


Figura 3. Modelo Estructural para el Subsistema Conyugal con dos factores: Afectivo-Sexual (6 reactivos) y Distanciamiento-Infidelidad (5 reactivos).

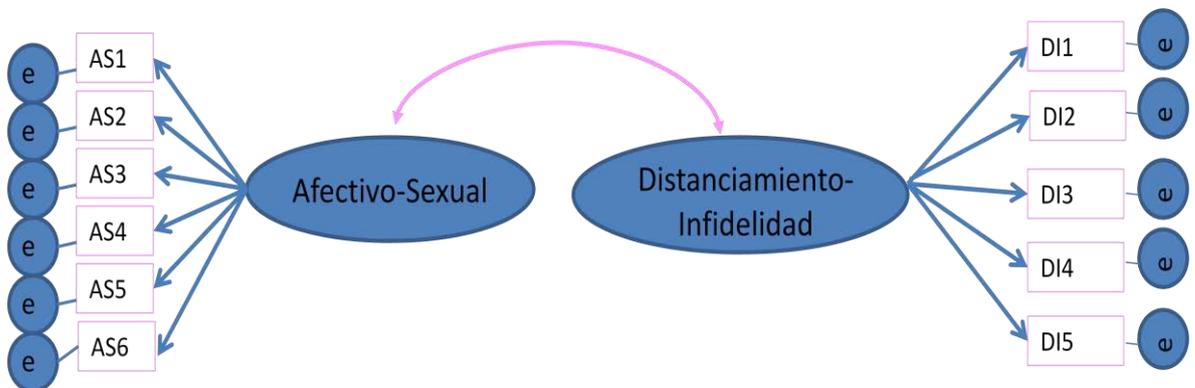


Figura 4. Modelo Estructural para el Subsistema Parental con tres factores: Bienestar (8 reactivos), Responsabilidad compartida (5 reactivos) y Cuidado de los otros hijos (5 reactivos)

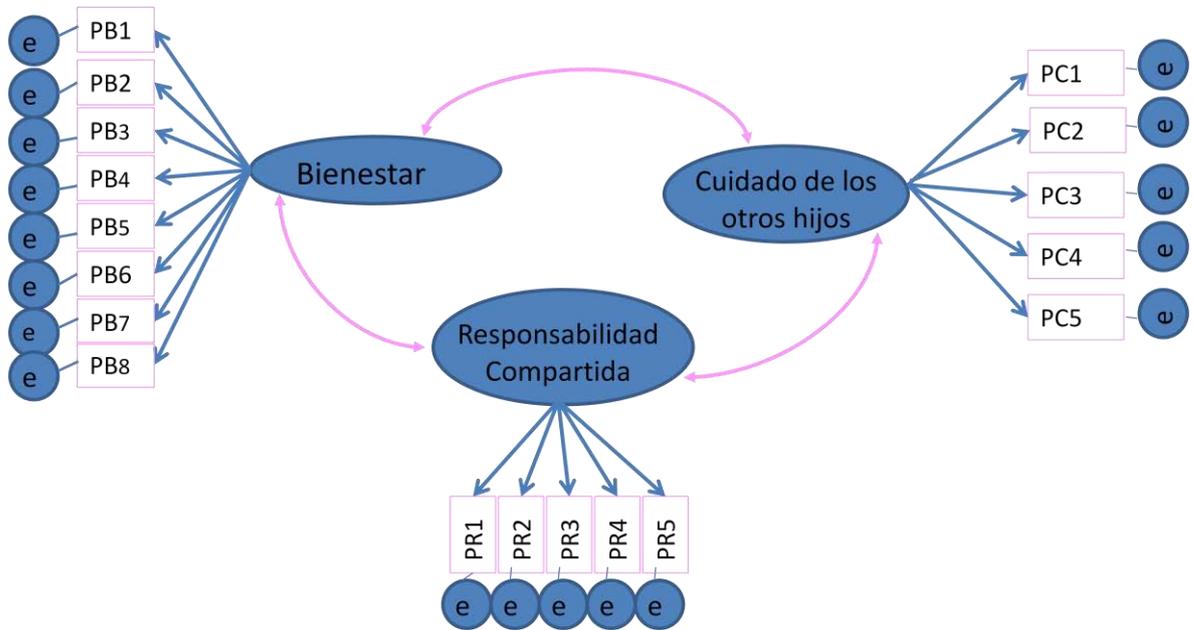
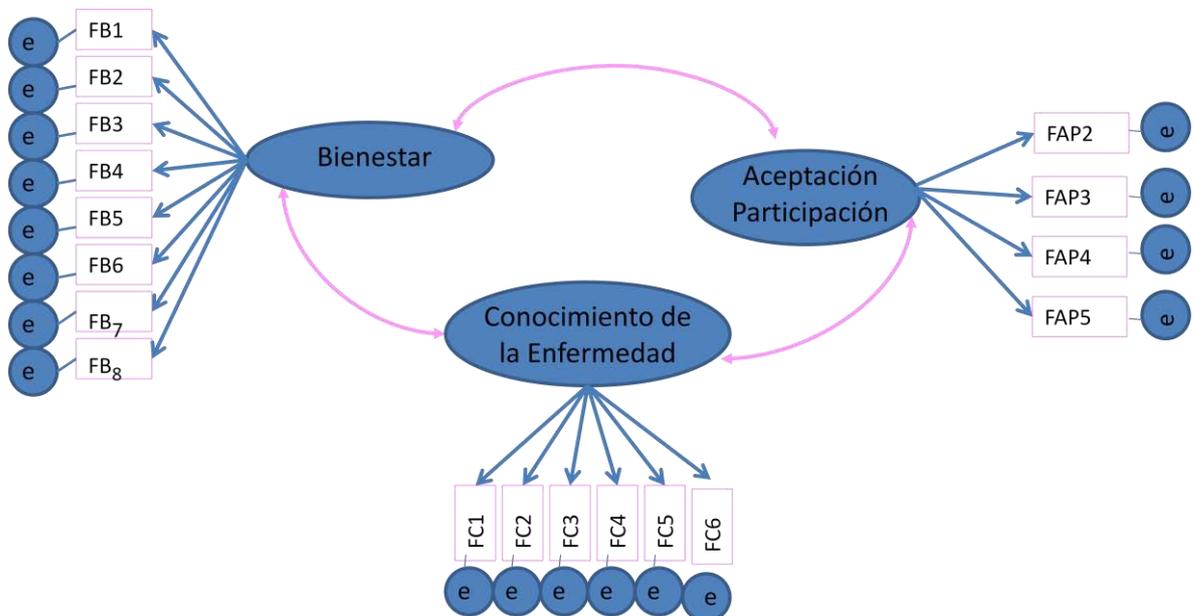


Figura 5. Modelo Estructural para el Subsistema Filial con tres factores: Bienestar (con 8 reactivos), Conocimiento de la enfermedad (con 6 reactivos) y Aceptación-participación (con 4 reactivos).



4.6.4 Última versión del eSisFam

El instrumento eSisFam en su última versión (Ver reactivos en el anexo 10) quedó conformado por un total de 65 reactivos distribuidos de la siguiente manera:

Sistema General: En un total de 14 reactivos, la Cohesión quedó en 5 reactivos, la Comunicación en 4 reactivos y la Adaptación en 5 reactivos.

Subsistema Conyugal: Evalúa la relación afectiva-sexual y distanciamiento-infidelidad en un total de 11 reactivos. La Relación Afectiva-sexual, en 6 reactivos. El Distanciamiento-infidelidad, en 5 reactivos.

Subsistema Parental: en 18 reactivos evalúa el Bienestar (en 8 reactivos), la Responsabilidad Compartida (en 5 reactivos) y el Cuidado de los Hermanos (en 5 reactivos).

Subsistema Filial: en 22 reactivos se evalúa el bienestar de los hermanos del paciente (en 12 reactivos), el conocimiento de la enfermedad (en 6 reactivos) y la aceptación-participación (en 4 reactivos).

4.6.4 Confiabilidad de Consistencia Interna para la última versión del eSisFam

Para la última versión, los coeficientes Alfa de Chronbach en los factores que conformaron cada subsistema presentaron diversos valores, la mayoría obtuvo coeficientes por arriba del 0.70, el factor distanciamiento-infidelidad obtuvo 0.605, el de aceptación-participación de 0.584 y adaptación de 0.381 siendo el más bajo de todos. Los coeficientes para cada subsistema en total resultaron mayores a 0.80, lo anterior se reporta en el cuadro 5.

Cuadro 5. Número de reactivos y coeficientes Alfa de Cronbach para cada uno de los subsistemas y del eSisFam última versión

Subsistema	Factores	Núm. de reactivos	Coef. Alfa de Cronbach por factor	Coef. Alfa de Cronbach por subsistema
General	Cohesión	5	0.757	0.808
	Comunicación	4	0.770	
	Adaptación	5	0.381	
Conyugal	Relación afectiva-sexual	6	0.810	0.817
	Distanciamiento-infidelidad	5	0.605	
Parental	Bienestar	8	0.870	0.851
	Responsabilidad compartida	5	0.843	
	Cuidado de los hermanos	5	0.705	
Filial	Bienestar	12	0.844	0.812
	Aceptación-participación	4	0.584	
	Conocimiento de la enfermedad	6	0.758	

4.7 Validez Externa (Concurrente)

Se aplicó a 98 cuidadores primarios la versión preliminar del eSisFam y a 155 la última versión del mismo, ambos grupos además respondieron por escrito a las escalas de Percepción del funcionamiento familiar (FF-SIL) de Cuesta de la y cols. (1996), el APGAR familiar de Smilkstein (1978) y a la de Sobrecarga del cuidador primario de Zarit (1983).

Se realizaron correlaciones de Pearson entre las puntuaciones de los instrumentos mencionados y cada uno de los subsistemas validados para obtener la validez concurrente del nuevo instrumento. Las correlaciones respectivas se muestran en el cuadro 6.

Cuadro 6. Correlaciones de Pearson entre los subsistemas de las versiones preliminar y última del eSisFam y las escalas FFSIL y APGAR de funcionamiento familiar y sobrecarga del cuidador primario de Zarit.

eSisFam	r Pearson versión preliminar				r Pearson última versión			
	N	FFSIL	APGAR	ZARIT	N	FFSIL	APGAR	ZARIT
General	98	.602	.536	-.506	155	.627	.499	-.453
Conyugal	74	.443	.284	-.476	121	.413	.337	-.365
Parental	sin otros hijos				33	.508	.652	-.602
	42	.407	.488	-.467	con otros hijos			
	52	.504	.429	-.647	95	.412	.517	-.424
Filial	54	.501	.369	-.435	87	.379	.299	-.409

Las correlaciones son significativas a un nivel menor al 0.05 (bilateral). **FFSIL** Prueba de Percepción del Funcionamiento Familiar de De la Cuesta y cols. **APGAR** Familiar de Smilkstein. **ZARIT** Escala de Sobrecarga del Cuidador Primario.

Al observar el cuadro anterior, en general, encontramos correlaciones positivas moderadas y estadísticamente significativas ($P < 0.05$) entre las puntuaciones del eSisfam y las escalas de funcionamiento familiar (FFSIL y APGAR) e igualmente correlaciones negativas moderadas y estadísticamente significativas ($P < 0.05$) entre las puntuaciones del eSisfam y la escala de sobrecarga del cuidador primario (ZARIT). Esto significa que el nuevo instrumento presenta validez concurrente con otras escalas que miden aspectos que tienen relación con el funcionamiento familiar. La asociación negativa con la escala de sobrecarga del cuidador, significa que a mejor funcionamiento en los subsistemas familiares hay menor sobrecarga en el cuidador primario ó bien, a mayor disfunción familiar mayor sobrecarga para el cuidador.

En el siguiente capítulo se realizará un estudio sobre la relación entre los subsistemas familiares y otro de diferencias en su funcionamiento según características del paciente, la enfermedad y la familia.

CAPITULO V

Estudio de la relación entre los subsistemas familiares y de diferencias en su funcionamiento según características del paciente, la enfermedad y la familia

Desde la teoría sistémica de la familia, se argumenta que los subsistemas están de tal manera relacionados o estrechamente vinculados, que el cambio en uno de éstos necesariamente producirá un cambio en los demás (Minuchin, 1974, Williams et al., 2002). La intención principal de estudiar dicha relación entre los subsistemas es corroborar esta idea y conocer que tanto cuando uno de los subsistemas se modifica, se garantiza el cambio en los otros. El segundo estudio surge de la inquietud por conocer que tanto características del paciente como la edad, el tipo y etapa de la enfermedad y el tipo, lugar de procedencia de la familia y número de hermanos, pudieran hacer alguna diferencia en el funcionamiento de los subsistemas. A partir de dicha información se pueden proponer iguales o diferentes programas de intervención psicológica en el hospital pediátrico según las mencionadas variables.

Planteamiento del Problema

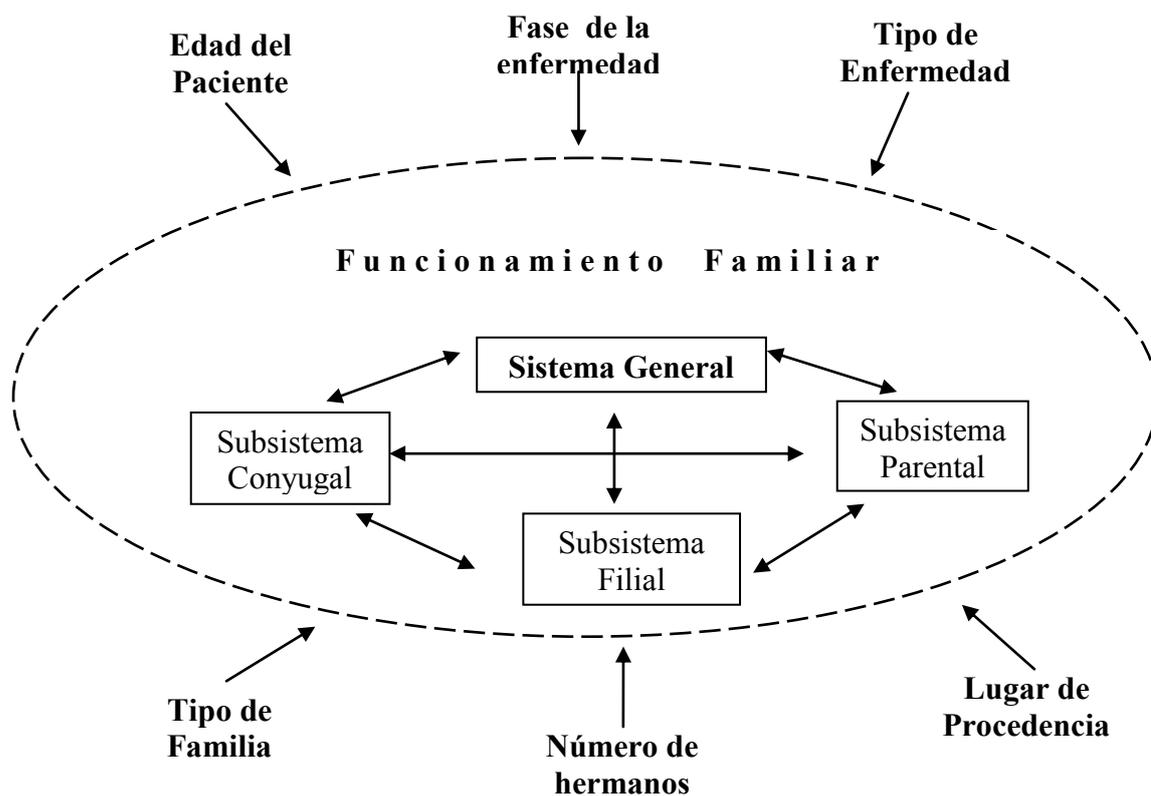
La familia al enfrentarse a un padecimiento crónico sufre y enferma junto con el paciente de acuerdo a los principios de la teoría sistémica, pues lo que sucede a uno de los miembros afecta de diferente manera a los diferentes integrantes y subsistemas que la conforman (Minuchin, 1974; Williams et al., 2002) así como a su funcionamiento y dinámica (Ramos & Aldereguía, 1990; Roca & Pérez, 2000).

La familia como sistema básico de formación y bienestar psicofísico del niño, es también el apoyo principal cuando surge alguna enfermedad y es mayor su relevancia cuando el diagnóstico impacta de manera significativa la vida del paciente, por lo que ésta juega un papel importante no sólo en el proceso generador de alteración de la salud sino en su proceso de rehabilitación (Campbell & Ramsey como los citan Arias y Herrera, 1994). Dicho grupo participa mucho más activamente en el proceso de la enfermedad y del tratamiento cuando se trata de niños enfermos, que en el caso de los pacientes adultos (Gross et al., como los cita Taylor, 2007).

Por otra parte, en los diversos hospitales de pediatría, se atienden pacientes que se encuentran en diferentes etapas del desarrollo (preescolares, escolares y adolescentes), con enfermedades crónicas de diferentes especialidades (oncológicas, nefrológicas, neurológicas, etc.), en distintas fases de la enfermedad (en diagnóstico ó diferentes tipos de tratamientos); estos pacientes pertenecen a diferentes tipos de familias (nuclear ó extensa con uno ó ambos

padres) y de distinta procedencia (del Distrito Federal ó Estado de México y Provincia). Estas variables pueden hacer diferencias en el funcionamiento de los subsistemas familiares ante la enfermedad crónica pediátrica y por lo tanto, encontrar en los hospitales, familias en similares circunstancias ó iguales características con semejantes necesidades de atención psicológica institucional, que al ser atendidas aumentarán sus fortalezas y estarán en mejores condiciones para seguir apoyando al paciente y su tratamiento durante el proceso de la atención médica. La figura 6 muestra un esquema de la relación entre los subsistemas y la probable influencia de variables del paciente, la enfermedad y la familia.

Figura 6. Relación entre los subsistemas familiares y diferencias en su funcionamiento a partir de características del paciente, la enfermedad y la familia



A partir de lo antes mencionado se plantearon las siguientes preguntas:

Preguntas de Investigación

- ¿Cuáles son las características del paciente, la enfermedad y la familia en la muestra estudiada?
- ¿Qué porcentaje de las familias presentan disfunción en cada uno de los subsistemas?
- ¿Cuál es la relación entre los diferentes subsistemas según su funcionamiento?

¿Existen diferencias en el funcionamiento de los subsistemas familiares según la edad del paciente, el tipo y etapa de la enfermedad, el tipo y lugar de procedencia de la familia, y el número de hermanos, de manera que se requieran hacer programas específicos de apoyo psicológico en el hospital de pediatría?

Objetivos

- 1.- Describir las características del paciente, la enfermedad y la familia en la muestra estudiada.
- 2.- Describir el porcentaje de las familias presentan disfunción en cada uno de los subsistemas
- 3.- Establecer la relación entre los diferentes subsistemas según su funcionamiento.
- 4.- Estudiar si existen diferencias en el funcionamiento de los subsistemas familiares según la edad del paciente, el tipo y etapa de la enfermedad, el tipo y lugar de procedencia de la familia, y el número de hermanos, de manera que se requieran hacer programas específicos de apoyo psicológico en el hospital de pediatría.

Hipótesis

Hi₁ El funcionamiento entre los subsistemas familiares está relacionado

Ho₁ El funcionamiento entre los subsistemas familiares no está relacionado

Hi₂ Existen diferencias en el funcionamiento de los subsistemas familiares según la edad del paciente, el tipo y etapa de la enfermedad, el tipo y lugar de procedencia de la familia, y el número de hermanos, de manera que se requieran hacer programas específicos de apoyo psicológico en el hospital de pediatría.

Ho₂ No existen diferencias en el funcionamiento de los subsistemas familiares según la edad del paciente, el tipo y etapa de la enfermedad, el tipo y lugar de procedencia de la familia, y el número de hermanos, de manera que no se requiere hacer programas específicos de apoyo psicológico en el hospital de pediatría.

Tipo de estudio: este estudio es de tipo transversal, descriptivo, comparativo y correlacional.

Escenario: Se llevó a cabo en las áreas de hospitalización de preescolares, escolares y adolescentes de la Unidad Médica de Alta Especialidad “Hospital de Pediatría” del Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Sujetos: participaron 155 cuidadores primarios con un hijo enfermo crónico internado en las áreas de preescolares, escolares y adolescentes.

Criterios de inclusión

- Que tengan por lo menos una semana de internamiento si son de primera vez ó dos días si son subsecuentes en el área de hospitalización.
- Ser cuidadores primarios que sepan leer y tengan disposición para responder en la computadora.

Criterios de exclusión

- No se incluyeron a las familias de pacientes cuyo motivo de hospitalización fuera distinto al de una enfermedad crónica, estos podían ser: hospitalizados por una situación aguda que no es secundaria a una enfermedad crónica ó bien por accidente, por lo que se excluyeron pacientes con intento de suicidio, evento vascular cerebral aislado, traumatismo craneoencefálico reciente, etc.
- Pacientes del servicio de urgencias por ser su estancia temporal dentro de una situación crítica que pudiera ser rápidamente superada

Tamaño de la muestra.- La muestra consistió en todos los cuidadores primarios que se encontraban en ese momento con el paciente hospitalizado en el período de Marzo a Agosto del 2014. Se obtuvo un total de 155 cuidadores primarios que participaron.

Tipo de muestreo: no probabilístico e intencional, debido a que se solicitó la participación voluntaria de todos los cuidadores primarios que cumplieran con los criterios de inclusión, que aceptaron participar y firmaron la carta de consentimiento informado 2 (ver anexo 11).

Instrumentos: Se aplicó la última versión del eSisFam (ver anexo 10) y una cédula de identificación (ver anexo 12) donde se registraron los datos del paciente, la enfermedad y la familia que se fueron preguntando a los cuidadores primarios de forma verbal.

Se utilizaron las escalas de Percepción del Funcionamiento Familiar (FF-SIL) de Cuesta de la y cols. (1996), y Sobrecarga del cuidador primario de Zarit (Zarit, Reever & Bachpeterson, 1980) en la versión española de Montoiro, Izal, López y Sánchez (1998) para obtener los puntos de corte de funcionalidad-disfuncionalidad del eSisFam (ver instrumentos en anexo 13).

El FFSIL es un instrumento validado en la década de los 90 para evaluar cualitativamente la función familiar (Cuesta de la et al., 1994 y 1996). Su aplicación es fácil y cómoda. Este cuestionario permite evaluar la cohesión (unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas), la armonía (correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un

equilibrio emocional positivo), la comunicación (los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias en forma clara y directa), la permeabilidad (capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones), la afectividad (capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros), los roles (cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar) y la adaptabilidad (habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante una situación que lo requiera). El cuestionario FFSIL contiene 14 preguntas, a las que se le asigna una puntuación y la suma de las respuestas totaliza un puntaje global que permite al investigador calificar a la familia como funcional (57-70 puntos), moderadamente funcional (43-56), disfuncional (28-42) y severamente disfuncional (14-27). La calificación se realiza adjudicando puntos según la opción seleccionada en la escala: casi nunca (1 punto), pocas veces (2 puntos), a veces (3 puntos), muchas veces (4 puntos) y casi siempre (5 puntos). Para la obtención de las curvas COR se dividieron los puntajes como sigue: para funcionalidad de 43 a 70 puntos y para disfuncionalidad de 28 a 42 puntos.

La escala de sobrecarga del cuidador primario de Zarit y cols. (1980) cuya versión española de Montoiro y cols (1998) consta de 22 reactivos que se distribuyen en tres factores: impacto en el cuidador, recursos de afrontamiento y relación entre el cuidador y el paciente. La escala ha sido validada en cuidadores de pacientes adultos con enfermedad crónica (Alpuche, Ramos del Río, Rojas y Figueroa, 2008), obteniendo un índice de consistencia interna alfa de Cronbach de 0.90 y validez concurrente aceptable; en cuidadores de pacientes pediátricos (Montero, Jurado, Valencia, Mendez y Mora, 1914) donde se confirmaron los tres factores mencionados y que explican el 50% de la varianza, un alfa de Cronbach de 0.84 e índices de ajuste por arriba del 0.90 en el análisis factorial confirmatorio, también se obtuvo la validez concurrente con otros instrumentos de $r=0.46$. La calificación se realiza según la opción seleccionada en la escala: nunca (1 punto), casi nunca (2 puntos), algunas veces (3 puntos), casi siempre (4 puntos) y siempre (5 puntos). La escala es evaluada como: Poca o nada de carga (0-21), carga media o moderada (22-40), carga moderada a severa (41-60) y carga severa (61-88). Para la obtención de las curvas COR se dividieron los puntajes como sigue: para funcionalidad de 0 a 40 puntos y para disfuncionalidad de 41 a 88 puntos.

En esta tesis los índices de confiabilidad de ambos instrumentos en la muestra estudiada fueron: para FFSIL $\alpha= 0.867$ y para Sobrecarga de Zarit $\alpha= 0.839$.

Equipos.- Se utilizaron 3 computadoras portátiles netbook con la instalación del eSisFam última versión.

Variables Independientes

Edad del paciente: preescolar, escolar y adolescente (tipo categórica, nivel ordinal). Esta variable se midió registrando la edad cronológica de los pacientes. Se clasificaron como:

Preescolares a los pacientes de 3 a 5 años 11 meses de edad.

Escolares a los pacientes de 6 a 11 años 11 meses de edad.

Adolescentes a los pacientes de 12 a 16 años 11 meses de edad (edad límite en la que se atienden los pacientes en el hospital pediátrico).

Fase de la enfermedad: Diagnóstico ó en Tratamiento (quimioterapia, cirugía, recaída) (tipo categórica, nivel ordinal). Esta variable se midió preguntando a los cuidadores primarios si el paciente se encontraba en etapa de:

Diagnóstico: si el paciente se encontraba en estudios para llegar al diagnóstico ó si ya contaba con un diagnóstico pero aún no habían iniciado el tratamiento.

Tratamiento: si el paciente se encontraba hospitalizado para recibir su tratamiento se clasificó como de quimioterapia (si ese era el caso), de cirugía (si ese era el caso), en recaída (si tuvo alguna crisis ó recaída por lo que tuvo que ser hospitalizado), ó en tratamiento (si tenía cualquier otro tipo de tratamiento farmacológico).

Tipos de Enfermedades: oncológica-hematológica, nefrológica-urológica, neurológica-neurocirugía, gastroenterológica u otra (tipo categórica, nivel nominal). Esta variable se midió preguntando a los cuidadores primarios principalmente qué especialidad atendía al paciente:

Oncológica-hematológica: en este grupo se juntaron a todos los pacientes con padecimientos oncológicos (tumores malignos como sarcomas, linfomas, etc.) y hemato-oncológicos (leucemia linfoblástica aguda, hemofilias, etc.), por ser los padecimientos que se presentan y se atienden con mayor frecuencia en el hospital pediátrico que se estudió.

Nefrológica-urológica: los padecimientos nefrológicos (síndromes nefróticos, insuficiencias renales crónicas, trasplantes de riñón, etc.) son los segundos más frecuentes que se atienden, se incluyeron los urológicos (hipospadias, etc.)

Neurológica-neurocirugía: en este grupo se incluyeron parálisis cerebral, epilepsias, tumores cerebrales benignos, enfermedad vascular cerebral, etc.

Gastroenterológica: padecimientos tales como: divertículos, fibrosis intestinal, ileostomía, etc.

Otras: aquí se incluyeron el resto de los tipos de enfermedades que presentaban los pacientes: cardiológicas, reumatológicas, neumológicas, maxilofaciales, endocrinológicas, otorrinolaringológicas, etc. Estas se agruparon por presentarse con menor frecuencia en el hospital de pediatría.

Tipo de Familia: nuclear uniparental ó biparental, extensa uniparental ó biparental (tipo categórica, nivel nominal)

Esta variable se midió preguntando a los cuidadores primarios quienes vivían con el paciente.

Nuclear uniparental: el paciente vivía con la madre y hermanos ó con el padre y hermanos

Nuclear biparental: el paciente vivía con ambos padres más los hermanos (solo 2 generaciones).

Extensa uniparental: el paciente vivía con solo uno de los padres además de abuelos, tíos, primos u otros familiares

Extensa biparental: el paciente vivía con ambos padres además de abuelos, tíos, primos u otros familiares.

Compuesta: uno de los padres del paciente tuvo una familia anterior en donde hubo hijos y todos ó algunos de ellos vivían con la familia actual.

Procedencia de la Familia: DF-Estado de México ó Provincia (Tipo categórica, nivel nominal). Esta variable se midió preguntando a los cuidadores primarios de qué estado de la república se desplazaron para la atención médica. Sólo se hicieron dos clasificaciones los que viven en el Distrito Federal, zona metropolitana incluyendo el Estado de México ó los que llegaron de algún otro Estado del interior de la República Mexicana, éstos serán nombrados de Provincia.

Variables Dependientes.- funcionamiento de los subsistemas familiares medidos por la última versión del eSisFam: sistema general, subsistema conyugal, subsistema parental y subsistema filial (tipo cuantitativo, nivel intervalar).

Procedimiento

Se visitó al paciente hospitalizado en su cama, se entabló una relación empática con el cuidador primario (con un saludo amable, creando un clima de confianza y cordialidad). Se investigó si el caso cumplía con los criterios de inclusión para invitarla(o) a participar en el estudio y si aceptaba se procedió a firmar la carta de consentimiento informado 2 (ver anexo 11). Se explicó la forma de responder el instrumento y se aclararon dudas. Se aplicó la última versión del eSisFam a 155 cuidadores primarios.

El investigador llenó la cédula de identificación familiar para registrar las características del paciente, de la enfermedad y de la familia. Se pidió a los cuidadores primarios respondieran el eSisFam en el programa que se encontraba instalado en una computadora laptop. Se les explicó claramente la forma de responder a los reactivos y se aclararon las dudas.

Consideraciones éticas

La investigación presentada fue aprobada y registrada por el Comité Local de Investigación de la UMAE Hospital de Pediatría del CMN. S. XXI del IMSS.

Se solicitaron las firmas en las cartas de consentimiento informado a todo cuidador primario que aceptó participar tanto en el desarrollo y validación del instrumento como en el estudio de diferencias en el funcionamiento familiar. La carta de consentimiento informado aseguró discreción, anonimato y confidencialidad de la información proporcionada por el participante, así como se les ofreció aclarar dudas con respecto al estudio, proporcionar información de los resultados del mismo a quienes estuvieran interesados y se les ofreció, a través de una cita, otorgar cualquier necesidad de atención psicológica que requirieran en ese momento o que surgiera como consecuencia de responder los instrumentos. Se respetó la decisión de no continuar o concluir todos los reactivos si no era su libre voluntad hacerlo.

Análisis de los Datos

Se realizaron análisis descriptivos de la muestra. Se obtuvieron las curvas COR para encontrar los puntos de corte de funcionalidad-disfuncionalidad y describir los porcentajes de éstos en la muestra. Para conocer la relación entre los cuatro subsistemas familiares, se realizaron correlaciones de Pearson. Para evaluar diferencias en el funcionamiento de los subsistemas según las características del paciente, la familia y la enfermedad se realizaron análisis de Kruskal Wallis y U de Mann-Whitney.

Resultados

Descripción de las características de la muestra

A continuación se muestran las características de la muestra (cuadro 7) donde se observa que casi la mitad de los hijos con enfermedad crónica correspondieron a cada uno de ambos sexos así como la tercera parte aproximadamente de cada rango de edad del paciente (adolescentes, escolares y preescolares). La madre biológica es quien principalmente toma el rol de cuidadora primaria (74%) seguida del padre biológico en un 17%. La mayor parte de los padres (40 %) como las madres (47%) reportaron una edad entre los 30 y 40 años. El 24% de los pacientes eran hijos únicos y el 39 % contaban solo con un hermano. El tipo de familia predominante fue nuclear biparental (47%), poco menos de la mitad (43%) provenían de un estado del interior de la república diferente al Distrito federal o Estado de México. El 10% de los casos se encontraban en una etapa de diagnóstico, el 90% se encontraban recibiendo tratamiento siendo el quirúrgico el tipo más frecuente (31%) seguido por el de quimioterapia (22%). La mayoría de las enfermedades eran atendidas por los servicios de Oncología y Hematología (37%).

Cuadro 7. Características de la muestra

Sexo del paciente	N	%	Parentesco cuidador	N	%
Hombre	77	49	Madre	115	74
Mujer	78	51	Padre	26	17
Edad paciente			Abuela materna	4	3
Preescolar (3-5)	49	32	Otros	10	6
Escolar (6-11)	57	36	Etapa de la enfermedad		
Adolescente (12-17)	49	32	Dx	15	10
Lugar de origen			Tx	34	22
D.F ó Edo. Méx.	89	57	Tx-quimioterapia	35	22
Provincia	66	43	Tx-cirugía	48	31
Núm. de hermanos			Tx-recaída	23	15
Ninguno	37	24	Tipo de enfermedad		
Uno	61	39	Onco-hemato	58	37
Dos	38	25	Nefro-urológica	28	18
tres ó más	19	12	Nefro-neurocirugía	18	12
Tipo de familia			Gastroentero	14	9
Nuclear uniparental	12	7	Otros	37	24
Extensa uniparental	36	23			
Nuclear biparental	73	47			
Extensa biparental	34	22			
Compuesta	1	1			

Distribución de las puntuaciones del eSisFam última versión y su ubicación en percentiles

A continuación se muestran las distribuciones de las puntuaciones del eSisFam última versión reportados por los cuidadores primarios, en el cuadro 8 se encuentran los estadísticos descriptivos y posteriormente en el cuadro 9 las puntuaciones ubicadas según los percentiles.

Cuadro 8. Estadísticos descriptivos de los subsistemas del eSisFam última versión

Estadísticos Descriptivos	Parental				
	General	Conyugal	sin otros hijos	con otros hijos	Filial
N	155	121	42	95	87
Familias sin este subsistema	0	34	123	52	68
Media	48	35	33	52	71
Desviación típica	6	6	7	9	9
Puntuación mínima	25	18	19	35	48
Puntuación máxima	55	44	49	71	85
Percentil 25	45	31	28	45	65
Percentil 50	49	36	32	52	73
Percentil 75	51	39	38	57	78

Cuadro 9. Puntuaciones del eSisFam última versión los percentiles correspondientes

sistema general				subsistema conyugal				subsistema filial			
Percentil	Puntuación	n	%	Percentil	Puntuación	n	%	Percentil	Punt	n	%
25	25-45	39	25	25	18-31	30	25	25	48-65	22	25
50	46-49	41	27	50	32-36	40	33	50	66-73	24	28
75	50-51	38	24	75	37-39	27	22	75	74-78	24	28
100	52-55	37	24	100	40-44	24	20	100	79-85	17	19
subsistema parental											
sin otros hijos						con otros hijos					
Percentil	Puntuación	n	%	Percentil	Puntuación	n	%	Percentil	Puntuación	n	%
25	19-28	9	27	25	32-45	27	26				
50	29-32	9	27	50	46-52	25	24				
75	33-38	7	21	75	53-57	27	26				
100	39-45	8	25	100	58-71	25	24				

Nota: a mayor puntaje mejor funcionamiento de los subsistemas familiares

Puntos de corte del eSisfam última versión para funcionalidad-disfuncionalidad familiar

Se realizaron las curvas COR para obtener los puntos de corte del eSisfam en su última versión tomando como estándar de oro dos escalas: FFSIL de funcionamiento familiar y sobrecarga del cuidador de Zarit. En los cuadros 10 y 11 se muestran las variables resultado de los contrastes y los puntos de corte para cada subsistema.

Cuadro 10. Variables resultado del contraste entre los subsistemas y el FFSIL en las curvas COR y puntos de corte para funcionalidad y disfuncionalidad familiar.

Subescala	FFSIL								Punto de corte para funcionalidad
	Estado Real				intervalo de confianza		Sensi- bilidad	Especi- ficidad	
	positivo	negativo	Area	signif	lím inf.	lím sup.			
General	143	12	0.919	0.000	0.856	0.982	0.916	0.833	42.50
Conyugal	111	10	0.886	0.000	0.804	0.968	0.694	0.900	33.50
Parental sin hijos	38	4	0.904	0.008	0.798	1.011	0.605	1.000	32.50
Parental con hijos	90	5	0.811	0.020	0.681	0.942	0.633	1.000	51.50
Filial	82	5	0.540	0.763	0.244	0.836	0.671	0.400	67.50

Cuadro 11. Variables resultado del contraste entre los subsistemas y el ZARIT en las curvas COR y puntos de corte para funcionalidad y disfuncionalidad familiar.

Subescala	ZARIT								Punto de corte para funcionalidad
	Estado Real				intervalo de confianza		Sensi- bilidad	Especi- ficidad	
	positivo	negativo	Area	signif	lím inf.	lím sup.			
General	91	64	0.697	0.000	0.615	0.780	0.637	0.656	49.50
Conyugal	72	49	0.639	0.010	0.537	0.740	0.667	0.551	36.50
Parental sin hijos	24	18	0.660	0.079	0.483	0.836	0.708	0.667	35.00
Parental con hijos	56	39	0.560	0.005	0.670	0.779	0.732	0.564	55.50
Filial	51	36	0.692	0.002	0.580	0.804	0.510	0.490	70.50

Como se observa en los cuadros 10 y 11, la escala FFSIL resultó un mejor estándar de oro para encontrar los puntos de corte de los subsistemas general, conyugal y parental con hijos y sin hijos, debido a que el área bajo la curva, la sensibilidad y especificidad son mayores que en la escala de Zarit. Por el contrario, la escala de Zarit resultó un mejor estándar de oro para encontrar los puntos de corte del subsistema filial ya que con ésta, el área bajo la curva es mayor y significativa. Los puntos de corte que se reportan fueron los puntos de inflexión donde se encuentra la mejor sensibilidad y especificidad para cada uno de los subsistemas.

A continuación se presentan las curvas obtenidas en los análisis anteriores.

Figura 7. Curvas COR del contraste entre los subsistemas General, Conyugal, Parental (sin otros hijos y con otros hijos) y Filial y la escala de funcionamiento familiar FFSIL.

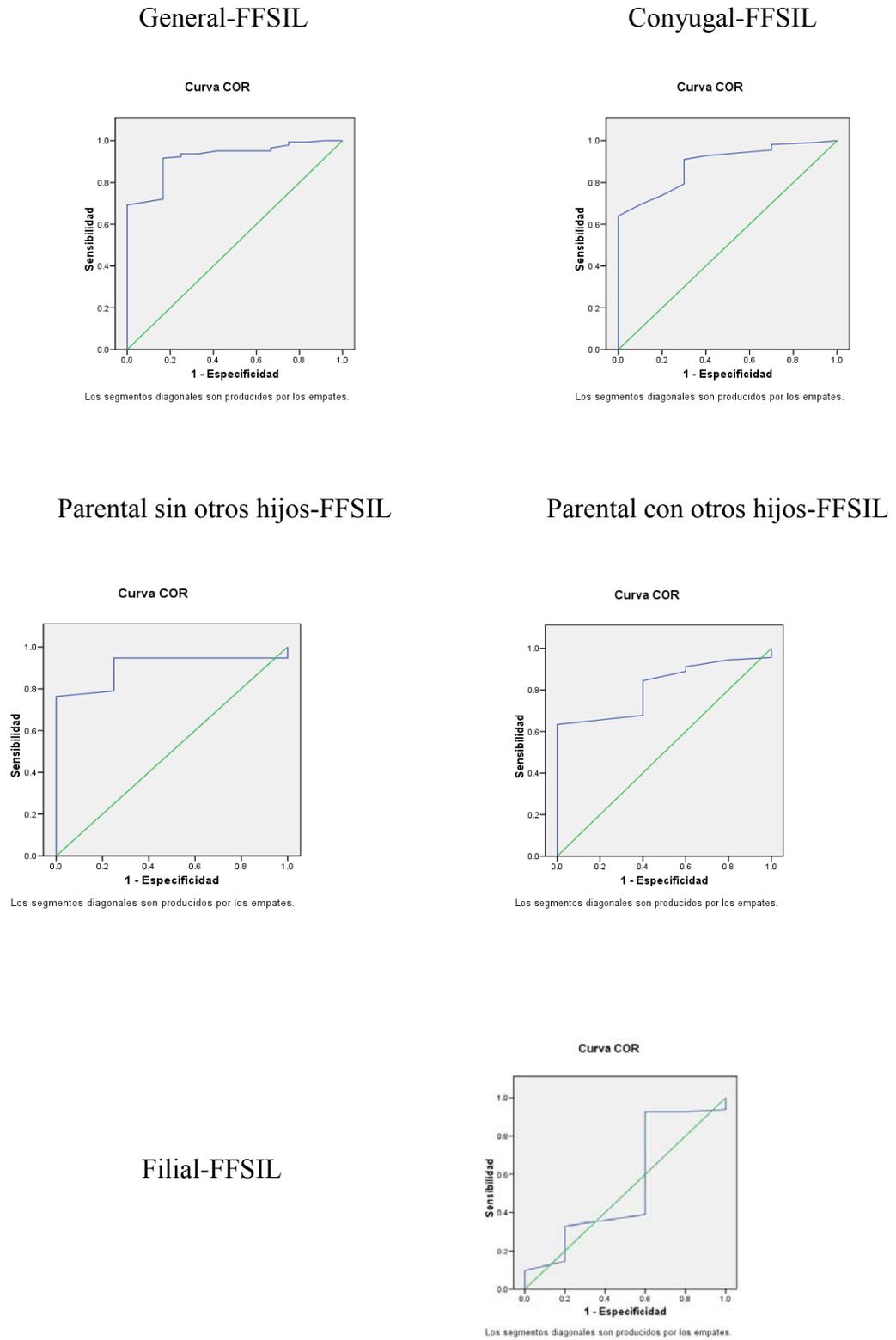
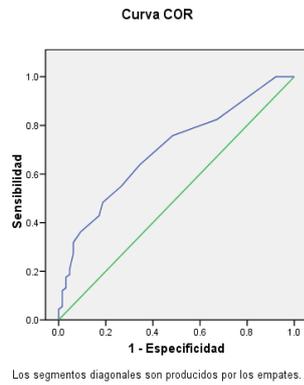
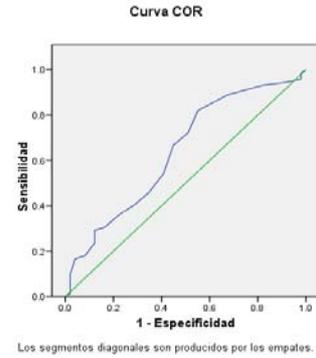


Figura 8. Curvas COR del contraste entre los subsistemas General, Conyugal, Parental (sin otros hijos y con otros hijos) y Filial y la escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT.

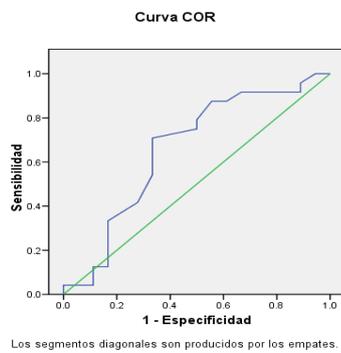
General-ZARIT



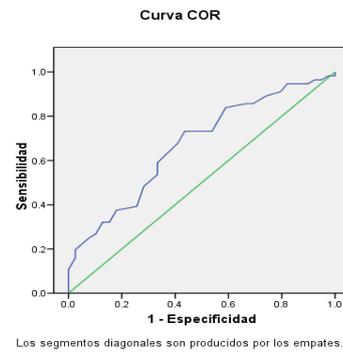
Conyugal-ZARIT



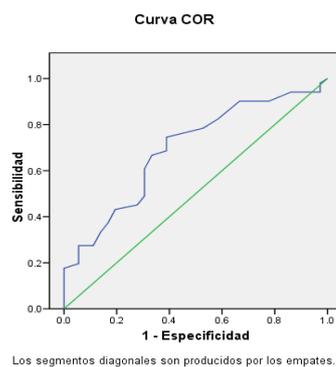
Parental sin hijos-ZARIT



Parental con hijos-ZARIT



Filial-ZARIT



De acuerdo a los puntos de corte encontrados a continuación se reporta el diagnóstico de funcionalidad y disfuncionalidad en cada uno de los subsistemas en las familias de los pacientes pediátricos hospitalizados por enfermedad crónica, objeto de este estudio.

Diagnóstico de funcionalidad ó disfuncionalidad en la muestra estudiada

En el siguiente cuadro se muestran los puntos de corte para cada subsistema, los rangos a partir de las puntuaciones mínimas y máximas reportadas en el cuadro 12 y de acuerdo a éstos el total de las familias funcionales y disfuncionales encontradas en la muestra de interés.

Cuadro 12. Rangos de funcionalidad y disfuncionalidad según los puntos de corte y número de familias que corresponden a cada diagnóstico.

Subsistemas	Puntos de Corte	Rango para disfuncion*	Rango para funcionalidad*	Familias disfuncionales		Familias funcionales	
General	42.50	25-42	43-55	22 de 155	14%	133 de 155	86%
Conyugal	33.50	18-33	34-44	43 de 121	36%	78 de 121	64%
Parental sin otros hijos	32.50	19-32	33-49	19 de 42	45%	23 de 42	55%
Parental con otros hijos	55.50	32-55	56-71	58 de 95	61%	37 de 95	39%
Filial	70.50	48-70	71-85	36 de 87	42%	51 de 87	58%

*Se redondearon las cantidades para fines prácticos

Como se puede observar, se encontró una mayor cantidad de familias con disfunción en el subsistema parental cuando hay otros hijos (61% de la muestra), seguido por éste mismo cuando el paciente es hijo único (45% de la muestra). El subsistema filial resultó disfuncional en un 42 % de las familias y en el 36% de éstas el subsistema conyugal fue disfuncional. La mayoría de las familias (86%) presentaron adecuado funcionamiento en el subsistema general.

Correlaciones bivariadas entre los subsistemas familiares del eSisFam última versión

Los análisis de correlación de Pearson entre los subsistemas mostraron correlaciones positivas estadísticamente significativas entre todos éstos, el cuadro 13 muestra tales resultados.

Cuadro 13. Correlaciones de Pearson entre el sistema general, subsistema conyugal, subsistema parental y subsistema filial del eSisFam en su última versión

Subsistemas	General	Conyugal	Parental	
			sin otros hijos	con otros hijos
General	X	0.555	0.631	0.378
Conyugal		X	0.598	0.349
Filial	0.297	0.376	X	0.605

Las correlaciones son significativas al nivel < 0.01 (bilateral).

En el cuadro anterior se observa que entre los subsistemas hay correlaciones positivas, lo que puede representar que un cambio en uno de ellos produce cambios en la misma dirección en los otros. Las asociaciones más elevadas se encuentran para el subsistema parental con el general y el filial.

Correlaciones bivariadas entre los factores de los subsistemas familiares del eSisFam última versión

Los análisis de correlación de Pearson entre los factores de los subsistemas mostraron correlaciones positivas estadísticamente significativas entre todos éstos, el cuadro 14 muestra tales resultados.

Cuadro 14. Correlaciones de Pearson entre los factores de los subsistemas familiares en su última versión

Subsistemas	Factores	General			Conyugal		Parental			Filial
		Cohe- sión	Comuni- cación	Adapta- ción	Afectivo- Sexual	Distanc- Infideli	Bienestar	Respon- sa Compartida	Cuidado otros Hijos	Accept- partic
General	Cohesión	1	.603**	.650**	.396**	.316**	.219*	.401**	ns	ns
	Comunicación		1	.722**	.402**	.215*	.299**	.304**	ns	ns
	Adaptación			1	.496**	.393**	.376**	.312**	ns	ns
Conyugal	Afectivo-sexual				1	.409**	.332**	.210*	ns	ns
	Distanc- infidelidad					1	.340**	.457**	ns	ns
parental	Bienestar						1	ns	.283**	ns
	Responsabilidad Compartida							1	.339**	ns
	Cuidado otros hijos								1	.327**
filial	Bienestar	ns	ns	.298**	.232*	.327**	.618**	ns	.357**	ns
	Conocimiento enfermedad	ns	ns		.261*	ns	.233*	ns	.356**	.649**

**correlación significativa al nivel 0,01 (bilateral) *correlación significativa al nivel 0,05 (bilateral) ns= no significativa

En el cuadro anterior se puede observar que todos los factores del sistema general correlacionan con todos los factores del subsistema conyugal y parental (excepto con cuidado de los otros hijos), no hay correlación entre el sistema general y el subsistema filial (excepto entre los factores adaptación del primero y bienestar de los hermanos del segundo). El subsistema conyugal correlaciona con el parental (excepto con cuidado de los otros hijos). Existe correlación entre el factor conocimiento de la enfermedad con los factores bienestar y aceptación-participación, en el subsistema filial. Existe correlación entre el factor conocimiento de la enfermedad del subsistema filial con el factor cuidado de los otros hijos del subsistema parental.

Diferencias según variables del paciente, la familia y la enfermedad

Para el estudio de diferencias entre los grupos según la edad de los pacientes, el tipo y etapa de la enfermedad, el tipo y procedencia de la familia así como del número de hermanos, se utilizaron las pruebas no paramétricas de Kruskal-Wallis (para k muestras independientes) y la U de Mann Whitney (para 2 muestras independientes), debido a que la muestra no presentó una distribución normal.

A continuación se muestran en el cuadro 11 los estadísticos descriptivos de los factores que conforman a cada subsistema y en los cuadros del 16 al 21 los resultados de las pruebas de diferencias.

Cuadro 15. Estadísticos descriptivos de los factores que conforman a cada subsistema

Subsistema	Factores	N	Media	Desv. típica	Mínimo	Máximo	Percentiles		
							25	50	75
General	Cohesión	155	18.2	2.39	6	20	18	19	20
	Comunicación	155	13.6	2.43	4	16	13	14	16
	Adaptación	155	15.8	2.55	9	20	15	16	17
Conyugal	Relación Afectiva-Sexual	121	16.7	4.20	6	24	14	17	20
	Distanciamiento -Infidelidad	121	17.8	2.65	8	20	17	18	20
Parental	Bienestar	137	16.7	6.15	5	31	12	17	20
	Responsabilidad compartida	137	17.8	3.04	6	20	17	19	20
	Cuidado de los otros hijos	96	17	2.79	5	20	15	18	19
Filial	Bienestar	87	35.9	7.22	17	46	33	37	41
	Conocimiento de la enfermedad	87	20.7	3.26	9	24	19	22	23
	Aceptación-participación	87	14.3	2.06	7	16	13	15	16

Cuadro 16. Diferencias entre grupos según la edad del paciente

Subsistemas y Factores	N	Edad del paciente			N total	Chi cuadrada	Sign. Asintótica
		preescolar	escolar	adolescente			
General	N	49	58	48			
		rangos promedio					
General total		84	75	76	155	1.158	0.560
Cohesión		82	73	79	155	1.136	0.567
Comunicación		76	80	79		0.138	0.933
Adaptación		80	80	73		0.908	0.635
Conyugal	N	34	50	37			
Conyugal Total		58	60	64		0.600	0.741
Relación Afectiva-Sexual		59	61	62	121	0.151	0.927
Distanciamiento-Infidelidad		57	58	70		3.419	0.181
Parental	N	44	53	40			
En promedio*		66	65	77		2.532	0.282
Bienestar		67	68	72	137	0.441	0.802
Responsabilidad compartida		67	64	79		3.317	0.190
Cuidado de los otros hijos	N	25	39	32	96	4.904	0.086
		43	45	57			
Filial	N	21	33	33			
Filial Total		49	41	44		1.154	0.562
Bienestar		49	40	44	87	1.571	0.456
Conocimiento de la enfermedad		40	42	48		1.705	0.426
Aceptación-participación		44	46	42		0.632	0.729

El nivel de significancia es 0.05 *promedios de los puntajes del subsistema parental según si la familia cuenta o no con otros hijos además del paciente

Cuadro 17. Diferencias entre grupos según el número de hermanos

Subsistemas y Factores	N	Número de hermanos				N total	Chi cuadrada	Sign. Asintótica
		ninguno	uno	dos	tres ó más			
General	N	37	61	38	19			
		rangos promedio						
General total		90	74	72	79	155	3.894	0.273
Cohesión		87	74	74	82	155	2.644	0.450
Comunicación		86	74	77	78		1.712	0.450
Adaptación		82	79	72	77		0.958	0.811
Conyugal	N	26	41	29	17			
Conyugal Total		64	62	50	71		4.254	0.235
Relación Afectiva-Sexual		67	60	51	72	121	4.839	0.184
Distanciamiento-Infidelidad		56	65	54	65		2.905	0.406
Parental	N	33	56	30	18			
En promedio*		55	65	79	90		11.54	0.009
Bienestar		51	68	75	94	137	14.85	0.002
Responsabilidad compartida		59	69	75	78		4.140	0.247
Cuidado de los otros hijos	N	0	53	26	17	96	1.417	0.492
		0	46	53	51			
Filial	N	0	45	25	17			
Filial Total		0	42	43	51		1.793	0.408
Bienestar			40	45	52	87	2.714	0.257
Conocimiento de la enfermedad		0	46	41	42		0.798	0.671
Aceptación-participación		0	41	45	51		2.477	0.290

El nivel de significancia es 0.05 *promedios de los puntajes del subsistema parental según si la familia cuenta o no con otros hijos además del paciente

Cuadro 18. Diferencias entre grupos según el tipo de familia

Subsistemas y Factores	N	Tipo de familia				N total	Chi cuadrada	Sign. Asintótica
		nuclear uni-parental	extensa uni-parental	nuclear bi-parental	extensa bi-parental			
General	N	12	36	73	34			
		rangos promedio						
General total		64	88	78	72	155	3.967	0.264
Cohesión		54	87	76	80	155	5.511	0.138
Comunicación		69	82	78	77		0.857	0.836
Adaptación		72	85	77	71		2.215	0.529
Conyugal	N	7	13	67	34			
Conyugal Total		46	71	65	51		5.890	0.117
Relación Afectiva-Sexual		42	69	65	53	121	5.300	0.151
Distanciamiento-Infidelidad		63	67	64	51		3.946	0.267
Parental	N	11	56	38	32			
En promedio		53	80	63	63		7.383	0.610
Bienestar		68	63	65	60	137	4.052	0.256
Responsabilidad compartida		46	60	76	69		7.828	0.050
Cuidado de los otros hijos	N	7	11	53	25	95	11.246	0.010
		29	41	58	42			
Filial	N	6	14	47	20			
Filial Total		30	36	51	38		7.665	0.053
Bienestar		34	35	52	36		9.515	0.023
Conocimiento de la enfermedad		30	39	46	46	87	2.930	0.402
Aceptación-participación		34	41	46	45		1.516	0.679

El nivel de significancia es 0.05 *promedios de los puntajes del subsistema parental según si la familia cuenta o no con otros hijos además del paciente

Cuadro 19. Diferencias entre grupos según la procedencia

Subsistemas y Factores	N	Procedencia		N total	U de Mann Whitney	Sign. Asintótica	
		DF- Edo.México	Provincia				
General	N	89	66				
		rangos promedio					
General total		67	54		2703	0.397	
Cohesión		77	79	155	2869	0.798	
Comunicación		77	79		2872	0.811	
Adaptación		79	76		2843	0.731	
Conyugal	N	67	54				
Conyugal Total		58	65		1597	0.268	
Relación Afectiva-Sexual		57	65	121	1577	0.225	
Distanciamiento-Infidelidad		59	63		1693	0.536	
Parental	N	76	61				
En promedio		67	72		2155	0.480	
Bienestar		68	69	137	2301	0.941	
Responsabilidad compartida		65	73		2055	0.237	
Cuidado de los otros hijos	N	50	46	96	1066	0.536	
		47	50				
Filial	N	54	33				
Filial Total		45	43		846	0.694	
Bienestar		47	39		724	0.143	
Conocimiento de la enfermedad		43	46	87	834	0.617	
Aceptación-participación		42	47		775	0.291	

El nivel de significancia es 0.05 *promedios de los puntajes del subsistema parental según si la familia cuenta o no con otros hijos

Cuadro 20. Diferencias entre grupos según el tipo de enfermedad

Subsistemas y Factores	Tipo de enfermedad				N total	Chi cuadrada	Sign. Asintótica
	Oncohemato	Nefro-urológica	Neuro-neurocir	Otras			
General	N	58	30	16	51		
rangos promedio							
General total		74	76	89	80	1.519	0.678
Cohesión		75	74	91	79	155	2.034
Comunicación		80	75	89	74		1.617
Adaptación		74	71	84	85		3.121
Conyugal	N	43	26	14	38		
Conyugal Total		56	71	49	61	4.103	0.251
Relación Afectiva-Sexual		60	70	49	60	121	3.252
Distanciamiento-Infidelidad		56	73	57	61	4.354	0.226
Parental	N	51	27	14	45		
En promedio*		70	66	70	70	0.240	0.971
Bienestar		70	70	63	69	137	0.411
Responsabilidad compartida		69	60	90	67	5.708	0.127
Cuidado de los otros hijos	N	38	17	11	30	96	3.794
		51	37	49	52		0.285
Filial	N	31	17	10	29		
Filial Total		41	42	42	48	1.342	0.719
Bienestar		42	45	42	46	87	0.557
Conocimiento de la enfermedad		40	39	45	50		3.130
Aceptación-participación		47	35	43	46	2.936	0.402

El nivel de significancia es 0.05 *promedios de los puntajes del subsistema parental según si la familia cuenta o no con otros hijos además del paciente

Cuadro 21. Diferencias entre grupos según la etapa de la enfermedad

Subsistemas y Factores	Etapa de enfermedad					N	Chi cuadrada	Sign. Asintótica
	Dx	Tx	Tx quimio	Tx cirugía	Tx recaída			
General	N	15	34	35	48	23		
rangos promedio								
General total		77	78	69	79	89	4.619	0.329
Cohesión		87	73	71	81	84	155	2.726
Comunicación		81	72	76	76	90		2.620
Adaptación		84	77	68	78	91		4.091
Conyugal	N	13	23	27	39	19		
Conyugal Total		42	62	63	62	68	4.619	0.329
Relación Afectiva-Sexual		37	61	65	63	68	121	7.062
Distanciamiento-Infidelidad		65	64	59	59	62	0.594	0.964
Parental	N	15	28	31	43	20		
En promedio*		60	67	72	76	58	3.959	0.412
Bienestar		59	62	72	76	68	137	3.355
Responsabilidad compartida		71	70	72	65	71	0.787	0.940
Cuidado de los otros hijos	N	13	20	23	25	15	96	4.774
		46	40					0.311
Filial	N	9	20	19	25	14		
Filial Total		36	38	39	51	51	5.778	0.216
Bienestar		47	37	38	51	47	87	5.002
Conocimiento de la enfermedad		37	49	36	44	52		4.498
Aceptación-participación		42	34	50	46	48	5.087	0.278

El nivel de significancia es 0.05 *promedios de los puntajes del subsistema parental según si la familia cuenta o no con otros hijos

Los análisis de diferencias mostraron que estas no son significativas en ninguno de los subsistemas ni en alguno de sus factores según las variables de edad del paciente, lugar de procedencia, tipo y etapa de la enfermedad. Para la variable de número de hermanos, se encontraron diferencias significativas en los promedios del subsistema parental ($p=0.009$) debido más bien al factor bienestar de éste mismo ($P=0.002$). En este aspecto la categoría que obtuvo mejor funcionamiento fue cuando la familia tiene 3 ó más hijos además del paciente. Para la variable tipo de familia, se encontraron diferencias significativas en los factores responsabilidad compartida ($p=0.050$) y cuidado del los otros hijos ($p=0.010$) del subsistema parental y en el factor bienestar ($p=0.023$) del subsistema filial. En ésta última variable la categoría que obtuvo mejor funcionamiento en los tres factores que hicieron diferencia fueron las familias nucleares biparentales.

Diferencias entre madres y padres en los puntajes de los subsistemas familiares

Se realizaron análisis no paramétricos empleando la U de Mann Whitney para conocer las diferencias entre madres y padres en los puntajes de los subsistemas familiares, los resultados se muestran en el cuadro 22.

Cuadro 22. Diferencias entre madres y padres en los puntajes de los subsistemas familiares

Subsistema	cuidador primario	N	Mediana	U	W	signif.
General	madre	115	46	1388	8058	0.568
	padre	26	48			
Conyugal	madre	91	34	849	5034	0.161
	padre	23	36			
Filial	madre	67	70	348	2626	0.030
	padre	16	75			
parental sin hijos	madre	35	33	1345	1695	0.314
	padre	5	35			
parental con hijos	madre	70	51	957	7626	0.003
	padre	20	57			

Como se observa en el cuadro anterior, solo en el subsistema filial y en el subsistema parental (cuando existen otros hijos) hay diferencias significativas entre la percepción de los padres y las madres que son cuidadores primarios. Al observar las medias resulta que los padres varones perciben mejor funcionamiento en los hermanos y en la pareja parental (cuando hay otros hijos) que el funcionamiento percibido por las madres en estos mismos. No hay diferencias en el funcionamiento general, ni en el conyugal, ni en el parental (cuando no hay otros hijos) entre los padres y las madres.

CAPITULO VI

DISCUSIÓN

El papel de la familia de niños y adolescentes con una enfermedad crónica es de vital importancia en el proceso de su atención médica, por lo que en los hospitales de pediatría donde se pretende brindar un servicio integral, se debe contar con sistemas de evaluación de los diferentes miembros que la conforman, ó bien, como se resaltó en este trabajo, de los subsistemas que la integran. El contar con instrumentos específicos para la evaluación en el contexto de las enfermedades crónicas pediátricas, es necesario para comprender con mayor profundidad situaciones intrafamiliares que se alteran al enfrentar el padecimiento (Minuchin, 1974; Roca & Pérez, 2000), ya que se requiere del apoyo oportuno de los servicios de salud mental como parte integral de la atención del paciente hospitalizado (Sauceda, 1995).

El instrumento desarrollado en esta tesis “evaluación del Sistema Familiar” cuyas siglas son “eSisFam”, proporciona una valoración conjunta de los tres subsistemas familiares más otra del sistema general donde se mide la cohesión, comunicación y adaptación de la familia a la situación actual del padecimiento. Estos factores son evaluados en la mayoría de los instrumentos conocidos de funcionamiento familiar (Cuesta de la et al., 1996; García-Mendez et al., 2006; Moos et al., 1995; Epstein et al., 1983; Olson et al., 1989; Palomar, 1998; Villatoro et al., 1997), pero no fueron hechos específicamente para situaciones de enfermedades crónicas pediátricas. El sistema general incluyó la participación de la familia extensa como apoyo importante para la familia del paciente durante la hospitalización. Debido a que los subsistemas familiares se ven seriamente afectados ante la enfermedad (Minuchin, 1974; Williams et al., 2002) por ejemplo: conflictos en la relación de pareja de los padres (Morrod, 2004; Backalarz, 2007), cuando se deja la mayor parte de la responsabilidad a uno sólo de éstos (Nagy y Ungerer, 1990; Rolland, 2000) ó cuando los hermanos se sienten desplazados ó abandonados (Packman et al., 2008; Sauceda et al., 1995; Wilkens & Woodgate, 2005), el nuevo instrumento brinda una valoración en tales subsistemas. El subsistema conyugal se compone de dos factores (la relación afectivo-sexual y el distanciamiento-infidelidad entre la pareja parental o entre el cuidador primario y su pareja); el subsistema parental se conforma por tres factores (bienestar de los padres, responsabilidad compartida entre ellos y el cuidado de los otros hijos) y el subsistema filial que evalúa tres factores (bienestar de los hermanos del paciente, conocimiento que éstos tienen de la enfermedad y la aceptación-participación que los mismos brindan a su hermano enfermo). Todos estos aspectos se miden en la situación específica de la enfermedad crónica pediátrica durante la hospitalización.

El eSisFam cuenta con validez de contenido, de constructo y externa, con índices de confiabilidad de consistencia interna adecuados, además de que se obtuvieron los puntos de corte para el diagnóstico de funcionalidad-disfuncionalidad de los subsistemas familiares.

Es pertinente mencionar que el haber realizado la aplicación por computadora, como recurso tecnológico de apoyo al diagnóstico (Sauceda et al., 1995) y con la creciente utilización de los expedientes electrónicos, se hará más eficiente la evaluación de las familias en un contexto donde los psicólogos hospitalarios tienen tiempo limitado para cada una. Además ésta forma de aplicación ayudó a que los participantes se mostraran interesados y motivados por responder de forma novedosa y dinámica. Cabe agregar que el responder por computadora no implicó ningún problema a los cuidadores primarios con bajo nivel educativo o que no habían tenido ningún contacto con este tipo de equipos, se les explicó de forma sencilla que solo debían seleccionar su respuesta con el cursor y dar un “click” en ésta, se les brindó confianza para que en ese momento comprendieran el manejo del ratón, por lo que después de responder algunos reactivos no les implicó dificultad alguna. Esta forma de evaluar el sistema general y los tres subsistemas en los factores propuestos es la nueva aportación de este trabajo para el diagnóstico familiar en el campo de las enfermedades pediátricas.

Con respecto a las características de la muestra, se encontró que poco más de la mitad las familias provenían del Distrito Federal y Estado de México, y poco menos de la mitad de otro estado del interior, lo que se hubiera esperado, sería una mayor disfunción en las familias que acuden al hospital pediátrico desde un lugar más lejano, pero esta característica no produjo diferencias en los puntajes entre los dos grupos. Dicho resultado difiere con lo reportado por Yantzin et al (2001) donde quienes vivían más lejos del hospital tenían mayor dificultad para mantener la unión y armonía familiar. Otra de las características encontradas en la muestra fue que casi la mitad de las familias estudiadas fueron de tipo nuclear biparental. El diagnóstico de mayor frecuencia en la muestra fueron enfermedades oncológicas y hematológicas (37%). La mayor parte de los cuidadores primarios fue la madre biológica (74%) tal como lo señalaron Nagy y Ungerer (1990) con respecto a que las madres son casi siempre en las que recae la mayor parte de la responsabilidad del hijo enfermo. Aunque hay que reconocer la participación del 17% de los padres varones como cuidadores primarios y seguir fomentando su participación ya que como lo encontraron Swallow et al (2011) el involucramiento del padre varón en el cuidado de la salud de sus hijos, tiene un impacto positivo en el bienestar del padre, la madre y los hijos así como en el funcionamiento familiar.

Pasando a otro aspecto, de acuerdo a los puntos de corte para los subsistemas del eSisFam, según los análisis de las curvas COR, la mayor parte de las familias (61%) presentó disfunción en el subsistema parental cuando hay otros hijos además del paciente, seguido por este mismo

cuando el paciente es el único hijo (45% de las familias), esto concuerda con lo mencionado por Rolland (2000) sobre el impacto de la enfermedad en los padres y la importancia de ejercer un liderazgo compartido. El subsistema filial resultó disfuncional en el 42% de la muestra, este hallazgo concuerda con lo reportado por investigaciones donde la enfermedad crónica de un niño afecta de manera importante a los hermanos (Branstetter et al., 2008; Foster et al., 2001; Hoekstra-Weebers et al., 2001; Houtzager et al., 2004; Kao et al.; 2009; Packman et al., 2008; Patterson et al., 2004; Wilkens & Woodgate, 2005; Williams et al., 2002). El siguiente subsistema con mayor porcentaje de disfunción fue el conyugal, con el 36% de la muestra, también concuerda con quienes argumentan la afectación de la enfermedad crónica en la relación de pareja de las figuras parentales (Morrod, 2004; Backalarz, 2007). Solo el 14% de las familias resultaron disfuncionales en el sistema general. Este último porcentaje puede estar en relación con el 41% de las familias estudiadas que viven en familia extensa por lo que al contar con su apoyo, contribuyen a un mejor funcionamiento familiar.

Los hallazgos descritos implican la necesidad de implementar programas psicoeducativos y de apoyo psicológico para los subsistemas parental, filial y conyugal en este orden de importancia. En el primero, se requiere atender la salud física y mental de las figuras parentales, apoyarlos en la búsqueda de un equilibrio en las responsabilidades que implican el tener un hijo hospitalizado por enfermedad crónica y el cuidado de los otros hijos que se quedan en casa o al cuidado de familiares. En este aspecto es importante que las figuras parentales hagan un uso adecuado de las redes de apoyo con que cuenta, para que tengan la posibilidad de tener un descanso o distracción cuando la estancia hospitalaria se prolonga (aspecto importante también referido por Backalarz, 2007).

Con respecto al subsistema filial, se requiere el desarrollo de materiales didácticos o contenidos temáticos según la edad de los hermanos del paciente, para explicar de forma comprensible la enfermedad, cuidados y procedimientos médicos, responder a sus dudas referentes a la situación médica del paciente; apoyarlos en el reconocimiento y expresión de las emociones, actitudes y conductas, brindando un espacio de contención; concientizarlos en la importancia de su aceptación y participación durante la hospitalización del hermano enfermo. Esto puede realizarse con hermanos de pacientes que radican en el DF y Estado de México, pero con los que viven en otros Estados es pertinente psicoeducar a los padres o figuras parentales para que ellos (ya estando psicológicamente apoyados) puedan brindar dicha información, orientación y apoyo a sus otros hijos, quienes se quedan en el lugar de origen mientras se atiende al paciente en el hospital de pediatría.

En el subsistema conyugal es necesario detectar a las familias con disfunción en la relación afectivo-sexual entre el cuidador primario y su pareja (sea ésta la figura paterna, materna o no

del paciente), así como el distanciamiento emocional y situaciones de infidelidad que pudieran surgir como consecuencias de la hospitalización. Después de detectar la disfunción en el subsistema conyugal, se debe brindar orientación y psicoeducación de la pareja y/o psicoterapia breve (en caso necesario) cuando se tiene un hijo con enfermedad crónica en el hospital. Igualmente como en el subsistema anterior, es pertinente brindar el apoyo a ambos miembros de la pareja, pero cuando uno de los integrantes se encuentra en otra ciudad o por motivos laborales no le es posible asistir con frecuencia al hospital, será necesario trabajar con el integrante de la pareja que esté más presente y a través del mismo se intervenga de forma indirecta en el miembro ausente.

Los subsistemas (parental con hijos y sin hijos, conyugal y filial) encontrados en la mayor parte de las familias como disfuncionales (en el 61, 45, 42 y 36 por ciento respectivamente), son los tres subsistemas que evalúa de manera novedosa el eSisFam, pues el sistema general cuyo contenido evalúa aspectos similares a los evaluados por otros instrumentos, resultó funcional en la mayor parte de las familias estudiadas (86%). Estos resultados señalan la importante contribución del eSisFam al medir aspectos de las familias de pacientes pediátricos hospitalizados, nunca ó casi nunca antes evaluados, o por lo menos no de esta forma conjunta.

Pasando al estudio de correlación entre los subsistemas general, conyugal, parental y filial, éste confirmó los postulados de la teoría sistémica en cuanto a que, lo que suceda a uno de los miembros en la familia también afectará a los demás (Minuchin, 1974, Williams et al., 2002), a su funcionamiento y dinámica (Ramos & Aldereguía, 1990; Roca & Pérez, 2000) ya que se reportaron correlaciones positivas estadísticamente significativas entre ellos.

La correlación entre el factor conocimiento de la enfermedad con los factores bienestar y aceptación-participación, en el subsistema filial, confirma los hallazgos de Lobato y Kao (2005) donde encuentran en los hermanos una falta de relación entre los conocimientos de la enfermedad crónica y sus emociones negativas o problemas de conducta.

La correlación entre el factor conocimiento de la enfermedad del subsistema filial con el factor cuidado de los otros hijos del subsistema parental, concuerda con lo mencionado por Pérez y Lanzarote (2002) que es fundamental que los hermanos reciban información clara, adaptada a su edad y sus demandas, y que los padres sean conscientes de las necesidades y atención que requieren sus otros hijos.

Se observaron diferencias significativas para la variable de número de hermanos en los promedios del subsistema parental, ésta sobre todo se debe a la diferencia significativa encontrada en el factor bienestar. Al observar los rangos promedio de las categorías para número de hermanos (ninguno, uno, dos, tres o más hermanos) resultó que entre mayor es el número de hermanos, hay un mayor bienestar en los padres ó figuras parentales al enfrentar la enfermedad

crónica de uno de sus hijos. Una posible explicación a éste fenómeno puede ser que cuando se tienen más hijos, los padres requieren estar atentos a las necesidades de ellos tanto como del paciente y hacen un esfuerzo por mantener su salud física y mental con el fin de sobrellevar de mejor manera sus obligaciones parentales, tal vez no están concentrados y preocupados solo en la atención del paciente sino también en las necesidades de los otros hijos. Así mismo puede aumentar la angustia por vislumbrarse la posibilidad de perder al único hijo. Otra posible explicación es que si el paciente cuenta con hermanos mayores, éstos funcionan como apoyo a los padres mientras ellos cuidan ó atienden al paciente cuando está hospitalizado. Debido a que el 24% de los pacientes en este estudio, fueron hijos únicos se puede inferir que esta misma cantidad de padres ó figuras parentales pueden tener malestar en su salud de acuerdo al hallazgo antes mencionado. Por esto sería pertinente poner mayor atención a las familias cuando el paciente es hijo único y brindar a los padres o figuras parentales el apoyo psicológico necesario para que recuperen su bienestar físico y mental. Cabe agregar que en la literatura no se encontraron estudios con la variable número de hijos o de hermanos del paciente pediátrico.

Para la variable tipo de familia, se encontraron diferencias significativas en los factores responsabilidad compartida y cuidado de los otros hijos del subsistema parental y en el factor bienestar del subsistema filial. Al revisar los rangos promedio de las categorías de los factores mencionados, se observa que hay un mejor funcionamiento de los mismos cuando el tipo de familia es nuclear biparental, en comparación con los otros tipos de familia. Esto puede ser debido a que cuando el cuidador primario (que generalmente es la madre) vive con el padre del paciente de manera nuclear, ambos se apoyan compartiendo la responsabilidad sin descuidar a los otros hijos, por lo que el bienestar físico y mental de éstos se ve favorecido. Este hallazgo en parte es explicado por Swallow et al (2011) con respecto a que cuando la familia cuenta con el apoyo del padre se mantiene la integridad familiar, se promueve el ajuste hijo-familia, se mantiene un punto de vista positivo, haciendo sentir especial al hijo, desarrollando relaciones más cercana, promoviendo actividades familiares, manteniendo rutinas e involucrándose día a día en el cuidado de sus hijos.

Los resultados encontrados en esta investigación que en general nos llevaron a aceptar la hipótesis de no diferencias en la mayoría de los factores de los subsistemas según la mayor parte de las características del paciente, la enfermedad y la familia, concuerdan con los estudios que han demostrado que las enfermedades crónicas comparten varios rasgos en su funcionamiento psicosocial (Brown, 2006), como la poca diferencia en el ajuste y la adaptación entre categorías específicas de enfermedad (Wallander et al., 2003). Además las familias donde hay niños y adolescentes con enfermedades crónicas enfrentan situaciones que son claramente similares. Por ello, recientemente los expertos han considerado la enfermedad crónica como un problema general y no como un problema específico a una enfermedad, llevando el estudio psicosocial de

los niños y adolescentes con enfermedades crónicas hacia un enfoque no categórico, éste se centran más en la persona o niño en cuestión que en un estado o diagnóstico particular. Dentro de dicho marco se cree que los problemas de adaptación a la enfermedad se deben a factores no específicos como los sucesos negativos de la vida y estresores relacionados más que por la enfermedad en sí (Brown et al. 2008).

Debido a las características comunes que se encontraron en el funcionamiento de los subsistemas familiares a partir de las variables estudiadas, es probable que las diferencias existentes estén dadas por otro conjunto de factores, como lo señalan Wallander y colaboradores (2003), quienes recomiendan examinar otras dimensiones específicas de cada enfermedad como: los efectos psicosociales asociados con la naturaleza del inicio y desarrollo de la enfermedad, la amenaza potencial que representa para la vida, la visibilidad y el estigma social, la estabilidad versus la crisis y la discapacidad funcional cognitiva y secundaria. Otros factores serían si la enfermedad es congénita o adquirida, las limitaciones de las actividades adecuadas a la edad del paciente y otras limitaciones funcionales, como la movilidad, el funcionamiento fisiológico, el deterioro emocional o social, el funcionamiento sensorial y el deterioro de la comunicación (Perrin et al., 1993).

Con respecto a la diferencia en la percepción de los subsistemas familiares entre madres y padres como cuidadores primarios, éstas no se encontraron en el funcionamiento general, ni en el conyugal, ni en el parental (cuando no hay otros hijos). Sólo en el subsistema filial y en el subsistema parental (cuando existen otros hijos) hubo diferencias significativas donde al observar las medias de los puntajes se observó que los padres varones perciben mejor funcionamiento en los hermanos y en la pareja parental (cuando hay otros hijos) que el funcionamiento percibido por las madres en estos mismos. Puede haber dos posibles explicaciones para este último hallazgo, por un lado puede ser simplemente una diferencia de percepción, ya sea porque los padres minimicen (o las madres sobreestimen) la afectación en el bienestar en los hermanos, el conocimiento que tienen de la enfermedad y su aceptación-participación con el hermano hospitalizado; así como también dicha diferencia en la percepción de su funcionamiento parental cuando se tienen otros hijos además del paciente.

Por otro lado, puede haber diferencias reales en el funcionamiento del subsistema filial y el parental con otros hijos. Cuando el cuidador primario es el padre, es probable que la madre pase más tiempo con los otros hijos, lográndose así un mejor bienestar, conocimiento, aceptación y participación de la situación de la enfermedad en los hermanos; así como un mejor funcionamiento parental. A diferencia de cuando la cuidadora principal es la madre, posiblemente también tiene que estar pendiente de los otros hijos, esto implica un mayor estrés

familiar, provocándose afectación en el subsistema filial y parental (con otros hijos) debido a una sobrecarga en la cuidadora primaria.

Finalmente, esta tesis doctoral reúne una serie de aspectos cotidianos y relevantes en el funcionamiento de las familias que tienen un niño o adolescente con un padecimiento crónico en situación de hospitalización. El instrumento e investigación aquí realizados, abren una amplia línea de investigación en el campo de la psicología pediátrica en el que, por cierto, en México este tipo de estudios son escasos, si no es que nulos.

Conclusión

En esta tesis se logró contribuir con un instrumento válido y confiable para una evaluación general del sistema familiar y de los subsistemas en un ambiente pediátrico, que se aplica y califica de forma rápida y eficaz en computadora.

Los resultados obtenidos nos permiten concluir que un adecuado funcionamiento en un subsistema produce que los otros también funcionen de manera adecuada. Aunque en este estudio más de la mitad de las familias presentaron disfunción en el subsistema parental, seguido por el subsistema filial y conyugal, manteniendo la mayor parte de las familias evaluadas, un adecuado funcionamiento general (que incluye a la familia extensa).

Por otra parte el no haber encontrado diferencias en la mayoría de las variables estudiadas, apoyan las ideas del enfoque no categórico que postula que las familias donde hay niños y adolescentes con enfermedades crónicas enfrentan situaciones similares, por lo que se consideran un problema general y no específico a una enfermedad. Este hallazgo implica un ahorro en cuanto al desarrollo de programas de apoyo psicológico para dichas familias, ya que éstos pueden ser los mismos para los diferentes tipos de pacientes, familias y enfermedades que se atienden en el hospital pediátrico.

Implicaciones y direcciones futuras

El nuevo sistema de evaluación por computadora, representa el inicio de un proceso en el que cada paciente podrá tener en su expediente electrónico, un perfil del funcionamiento familiar para que el personal de salud pueda detectar factores de riesgo intrafamiliar y sean canalizados a la atención psicológica oportuna, para que así, la familia continúe en su labor de apoyar el proceso de la atención médica durante las diferentes etapas de la enfermedad.

Los porcentajes de disfuncionalidad encontrados en los subsistemas familiares implican que en las instituciones públicas pediátricas se debe estar atento a las necesidades psicológicas de la familia con un niño o adolescente en edad pediátrica, debido su imprescindible papel durante la hospitalización del paciente con una enfermedad crónica; contar con personal capacitado para el diagnóstico y tratamiento de las dificultades familiares así como el contar con instrumentos y equipos tecnológicos para hacer dicho trabajo más eficiente.

En la atención integral del paciente pediátrico hospitalizado por enfermedad crónica, es necesario psicoeducar y apoyar a los subsistemas familiares en el siguiente orden de importancia: parental con otros hijos, parental sin otros hijos, filial y conyugal.

A partir de la investigación realizada se sugiere continuar la aplicación y estudio de las propiedades psicométricas del eSisFam en otros hospitales de pediatría tanto públicos como privados; realizar estudios para conocer la relevancia clínica de los puntajes del eSisFam con el fin de conocer su relación con otras variables clínicas, correlacionar la aplicación realizada en computadora con otras aplicaciones manuales (de lápiz y papel), desarrollar versiones del eSisFam para que los miembros de cada subsistema sean quienes respondan los reactivos correspondientes. También se sugieren estudios sobre otras variables que puedan influir en los subsistemas familiares tales como: las técnicas de afrontamiento, los recursos para sobrellevar el proceso de la enfermedad y los estilos de comunicación como posibles variables que lleven a distintos niveles de funcionalidad. Se propone continuar con estudios sobre la relación entre el funcionamiento de los subsistemas familiares y variables de interés en la atención médica como: adherencia terapéutica, adaptación del paciente a la enfermedad crónica, salud mental del paciente hospitalizado y de su familia.

Limitaciones

La limitación principal de este trabajo, es no haber aplicado cada subsistema a los diferentes miembros involucrados. Sería ideal que los hermanos del paciente respondieran a las preguntas del subsistema filial, que la pareja del cuidador principal respondiera al subsistema conyugal, y que la otra figura parental respondiera al subsistema parental; ya que la validación que se presenta sólo se basa en la percepción del cuidador primario sobre los subsistemas familiares. Sin embargo, debido a que casi la mitad de las familias provienen de otros estados de la República y frecuentemente el cuidador no primario trabaja de tiempo completo, es poco factible en el contexto de hospitales públicos de tercer nivel, contar con los demás miembros de la familia. Otra limitación fue la falta de investigaciones que involucraran las variables de interés, lo que llevaría a plantear estudios de tipo exploratorio más que correlacionales o explicativos.

REFERENCIAS

- Ajesh, G., Vickers, M.H., Wilkes, L. & Barton, B. (2007). Chronic grief: Experiences of working parents of children with chronic illness. *Contemporary Nurse*, 23, 228-242.
- Alpuche, V.J., Ramos del Río, B., Rojas, M.E. y Figueroa, C.G. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores informales. *Psicología y Salud*. 18 (2), 237-245.
- Alvarado, A., Barrios, A., y Montero, X. (2009). Escala de funcionamiento familiar ante una enfermedad. Manual de aplicación y calificación. Instrumento no publicado, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, México, D.F.
- Allard, G., Butler, J., Faust, D. & Shea, M.T. (1995). Errors in hand scoring objective personality test: The case of Personality Diagnostic Questionnaire-Revised (DQ-R). *Professional Psychology: Research and practice*, 26, 304-308.
- Andolfi, M. (1991). Terapia Familiar. Un Enfoque Interaccional. Editorial Paidós.
- Arias, L. y Herrera, J. (1994). El Apgar familiar en el cuidado primario de salud. *Colombia Médica*. 25:26-28. [mhtml:file:///F:/El APGAR familiar en el cuidado primario de salud. Mht](file:///F:/El%20APGAR%20familiar%20en%20el%20cuidado%20primario%20de%20salud.Mht)
- Azcarate, E., Ocampo, P. y Quiroz, J.R. (2006). Funcionamiento familiar en pacientes integrados a un programa de diálisis peritoneal: intermitente y ambulatoria. *Archivos en Medicina Familiar*. 8 (2), 97-102.
- Bachman, J.W. (2003). The patient-computer interview: A neglected tool that can aid the clinician. *Mayo Clinic Proceedings*, 78, 67-78.
- Backalarz, (2007). La familia frente a la enfermedad crónica. Charla brindada en el Seminario de Actualización sobre Neurofibromatosis. Recuperado de <http://www.aanf.org.ar/documento/13.pdf>
- Ballesteros, A.T. y Ulloa, R.E. (2011). Estudio comparativo de las características clínicas, demográficas y el funcionamiento familiar en niños y adolescentes con trastorno obsesivo-compulsivo leve a moderado vs. Grave. *Salud Mental*. 34, 121-128.
- Barbarin, O., Hughes, D. & Chester, M. (1985). Stress, coping and marital functioning among parents of children with cáncer. *Journal of Marriage and the Family*, 47, 473-480.
- Barrera, M. (2000). Brief clinical report: Procedural pain and anxiety management with mother and sibling as co-therapist. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 117-121.
- Batte, S., Watson, A., & Amess, K. (2006). The effects of chronic renal failure on siblings. *Pediatric Nephrology*, 21, 246-250.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3 (3), 505-520.
- Baumann, S., Dyches, T. & Braddick, M. (2005). Being a sibling. *Nursing Science Quarterly*, 18, 51-58.
- Benderix, Y. & Sivberg, B. (2007). Siblings experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22, 410-418.
- Bertalanffy, L.V. Teoría General de los Sistemas. Fondo de Cultura Económica. 1986.

- Black, M. & Ponirakis, A. (2000). Computer-administered interviews with children about maltreatment: methodological, developmental and ethical issues. *Journal of Interpersonal Violence*, 15, 682-695.
- Branstetter, J.E., Domian, E.W., Graff, C.J., Piamjariyakul, U., & Williams, P.D. (2008) Communication in families of children illness or disability. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 31 (4), 171-184
- Britton, C., & Moore, A. (2002). Views from the inside, part 2: What the children with arthritis said, and the experience of siblings, mothers, fathers, and context. *British Journal of Occupational Therapy*, 65, 413-419.
- Brody, G.H., (1998). Siblings relationship quality: Its causes and consequences. *Annual Review of Psychology*. 49, 1-24.
- Brown, R. T. (2006). Chronic illness end neurodevelopmental disabilities. In J. E. Farmer, J. Donders y S. Warsehausky (Eds.), *Treating neurodevelopmental disabilities: Clinical research and practice*. pp.98-118. New York: Guilford Publications.
- Burke, S.O., Harrison, M., Kauffman, E., & Wiskin, N. (1999). Assessment of stressors in families with a child who has a chronic condition. *MCN: The Journal of Maternal Child Nursing*, 24, 98-106.
- Burke, P., & Montgomery, S. (2000). Siblings of children with disabilities: A pilot study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 4, 227-236.
- Cappelli, M., McGrath, P., Daniels, T., Manion, I. & Schillinger, J. (1994). Marital quality of parents of children with spina-bifida—a case-comparison study. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15 (5), 320-326.
- Cimete, G. (2002). Stress factors and coping strategies of parents with children treated by hemodialysis: a qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing*; 17, 297-305.
- Cohen, M.S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: a research review. *Families Systems Health*, 17, 149-164.
- Cuesta De la, D., Pérez, E., Louro, I. & Bayarre, H. (1996). Un instrumento de funcionamiento familiar para el médico de la familia. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 12 (1), 24-3.
- Cuesta De la, D., Pérez, E., Louro, I. & Bayarre, H. (1994). Funcionamiento familiar. Construcción y validación de un instrumento. Tesis de Maestría en Psicología de la Salud. Escuela Nacional de Salud Pública de La Habana, Cuba.
- Dios De, C., Avedillo, C., Palao, A., Ortiz, A. y Agud, J.L. (2003) Factores familiares y sociales asociados al bienestar emocional en adolescentes diabéticos. *European Journal Psychiatry* (edición en español) V. 17 n.3 supl. 3 Zaragoza
- Díaz Cantinca Ibeth. (2006). Validación de un instrumento para identificar los factores de riesgo psicosocial en la adaptación de los padres ante la hospitalización de su hijo lactante. Tesis de Especialidad en Pediatría Médica. Fac. Medicina UNAM y Hospital de Pediatría del CMN S. XXI, México, D.F.
- Dixon, D. (1996). Unifying concepts in parent's experiences with health care providers. *Journal of Family Nursing*, 2, 111-122.
- Dunn, J. (2007). Siblings and socialization. In J.E. Grusec, & P.D. Hastings (Eds.), *Handbook of socialization: Theory and research* (pp. 309-327). New York: Guilford Press.
- Eguiluz, L. L. (2009). La teoría sistémica. Alternativa para investigar el sistema familiar. FES Ixtacala de la UNAM y Universidad Autónoma de Tlaxcala.

- Emin, O., Mustafa, S. & Nedim, S. (2009). Psychological Stress and family functioning in mothers of children with allergic rhinitis. *Int Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 73 (12), 1795-1798.
- Epstein, N.B., Baldwin, L.M. y Bishop, D.S. (1983). The McMaster family assessment device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9, 171-180.
- Fanos, J., Fahrner, K., Jelveh, M., King, R. & Taeda, D. (2005). The sibling center: A pilot program for siblings of children and adolescents with a serious medical condition. *Journal of Pediatrics*, 143, 831-835.
- Foley, B., Barakat, I.P., Herman-Liu, A., Radcliffe, J., & Molloy, P. (2000). The impact of childhood hypothalamic/chiasmatic brain tumors in child adjustment and family functioning. *Children's Health Care*, 29 (3), 209-223.
- Foster, C., Eisner, C., Oades, P., Sheldon, C., Tripp, J. & Goldman, P. et al. (2001). Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: patient, parent and sibling accounts. *Child: Care, Health and Development*, 27, 348-364.
- Freeman, K, O'Dell, C. & Meola, C. (2000). Issues in families of children with brain tumors. *Oncology Nursing Forum*, 27, 843-848.
- Friedman, D., Holmbeck, G.N., Jandasek, B., Zukerman, J. & Abad, M. (2004). Parent functioning in families of preadolescents with spina bifida: longitudinal implications for child adjustment. *Journal of Family Psychology*, 18, 609-619.
- Garb, H.N. (2007). Computer-administered interviews and rating scales. *Psychological Assessment*. 19 (1), 4-13.
- García-Mendez M., Rivera-Aragón S., Reyes-Lagunes, I. y Díaz-Loving, R. (2006), Construcción de una escala de funcionamiento familiar. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*. 22 (2), 91-110.
- García, R., y De la Barrera, F. (2005). Hospitalización de niños y adolescentes. *Revista Médica (online)*. Recuperado de www.clinicalascondes.cl/Areaacadémica/Revista_Medica_Octubre_2005/articulo_006.htm
- García-Méndez, M. (2007). La infidelidad y su relación con el poder y el funcionamiento familiar: Correlatos y predicciones. Tesis de Doctorado en Psicología Social. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Garro, A., Thurman, S.K., Kerwin, M.E. & Ducette, J.P. (2005). Parent/caregiver stress during pediatric hospitalization for chronic feeding problems. *Journal of Pediatric Nursing*, 20, 268-275.
- Gavin, L., & Wysocki, T. (2006). Associations of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 481-489.
- Goldbeck, L. (2006). The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. *Quality of Life Research*, 15, 1121-1131.
- González, J.M. (2007). La Familia como sistema. *Revista Peceña de Medicina Familiar. Temas de Medicina Familiar*, 4 (6), 111-114.
- Halvorsen, J.G. (1991). Self-report family assessment instruments: An evaluative review. *Family Practice Research Journal*, 11 (1), 21-55.
- Hallstöm, I., Runesson, I. & Elander, G. (2002). Observed parental needs during their child's hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 140-148.

- Hamama, R., Rouen, T. & Faingin, R. (2000). Self-control, anxiety and loneliness in siblings of children with cancer. *Social Work in Health Care*, 31 (1), 63-83.
- Hatzmann, J., Valstar, M.J., Bosch, A.M., Wijburg, F.A., Heymans, H. & Grootenhuis, M.A. (2009). Predicting health-related quality of life of parents of children with inherited metabolic diseases. *Acta Paediatrica*, 98, 1205-1210. ISSN 0803-5253.
- Hastings, R.P. (2003). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 99-104.
- Herrera J.A., Herrera, S. y Arévalo M. (1992) Stress and lambliasis in patients with respiratory allergic disease. *Stress Medicine*, 8,105-110.
- Herzer, M., Godiwala, N., Hommel, K.A., Driscoll, K., Mitchell, M., Crosby L.E., Piazza-Waggoner C, Zeller M.H. & Modi AC. (2010). Family functioning in the context of chronic conditions. *Journal of Developmental Behavior Pediatric*, Jan, 3 (1): 26-34.
- Hoekstra-Weebers, J.E., Jaspers, J.P., Kamps, W.A. & Klip, E.C. (1998). Gender differences in psychological adaptation and coping in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, 7, 26-36.
- Ho Josephine, Lee, A., Kaminsky, L. & Wirrell, E. (2008). Self concept, attitude toward illness and family functioning in adolescents with type 1 diabetes. *Paediatrics Child Health*, 13 (7): 600-604
- Hofer, P.J. & Green, B.F. (1985). The challenge of competence and creativity in computerized psychological testing. *Journal of Counseling and Clinical Psychology*, 53, 826-838.
- Hopia, H., Tomlinson, P.S., Paavilainen, E. & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 212-222.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N. & Last, B.F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psychooncology*, 13 (8), 449-511.
- Houtzager, B., Oort, F., Hoekstra-Weebers, J., Caron, H., Grootenhuis, M., & Last, B. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 591-605.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2009
- Isaacs, D. & Sewell, J.R. (2003). Children with chronic conditions. *Medical Journal of Australia*, 1, 235-236.
- Kao, B., Plante, W. y Lobato D. (2009). The use of the Impact on Sibling Scale with families of children with chronic illness and developmental disability. *Child: care, health and development*. 35, 4, 505-509.
- Kazak, A.E. (1992). The social context of coping with childhood illness: family systems and social support. In La Greca AM, Siegel LJ, Wallander JL, Walker CE (eds), *Stress and Coping in Child Health*. New York: The Guilford Press, 262-278.
- Kim-Godwin, Y.S. (2004). Family roles. In Bomar PJ (ed). *Promoting Health in Families. Applying Family Research and Theory to Nursing Practice*. Philadelphia, PA, USA: Saunders, 117-139.
- Knafl, K. & Zoeller, L. (2000). Childhood chronic illness. *Journal of Family Nursing*; 6, 287-303.
- Kristensson-Hallström, I. (2000). Parental participation in pediatric surgical care. *AORN Journal* (Association of periOperative Registered Nurses); 71, 1021-1029.

- Kuri, P. (2006) La situación epidemiológica del cáncer en México. Rev. 18 Septiembre 2006. Disponible en <http://www.dgepi.salud.gob.mx/diveent/RHNM.htm>
- Labay, L.E., & Walco, G.A. (2004). Brief report: Empaty and psychological adjustment in siblings with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 309-314.
- Lanzarote, M.D. y Torrado, E. (2009). Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. *Apuntes de Psicología*, 27 (23), 457-471.
- Levee, Y. & Mey-Dan, M. (2003). Patterns of changes in marital relationships among parents of children with cáncer. *Health and Social Work*. 28 (4), 255-263.
- Litman, T.J. (1974). The family as a basic unit in health and medical care: A sociobehavioral overview. *Social Science and Medicine*, 8, 495-519.
- Lobato, D.J., Barbara, T. & Kao, B.T. (2005) Brief report: family based group intervention for Young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (8), 678-682.
- Lobato, D.J., Kao, B., Engel, R. & Plante, W. (2000). Sibling-parent communication about a child's illness or disability. Poster presented at the meeting of the bianual Great Lakes regional conference of the Society for Pediatric Psychology, Cleveland, OH.
- Lobato, D., Kao, B., & Plante, W. (2006). Sibling: Meeting the needs of siblings of children with chronic illness and disability. *Brown University Child and Adolescent Behavior Letter*, 22, 1-6.
- López, M.T., Barrera, M.I., Cortés, J.F., Guines, M. y Jaime, M. (2011). Funcionamiento familiar, creencias e inteligencia emocional en pacientes con trastorno obsesivo-compulsivo y sus familiares. *Salud Mental*, 34, 111-120.
- Madan-Swan, A., Sexson, S., Brown, R., & Ragab, A. (1993). Family adaptation and coping among siblings of cancer patients, their brothers and sisters, and nonclinical controls. *The American Journal of Family Therapy*, 1, 60-69.
- Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T. & Marshall, E. (2003). The relationship between family and siblings functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9, 365-396.
- Mata, E. (2004). Estructuras familiares y comportamientos adictivos (1ª pte). *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, año XIV, 11 (4).
- Matarazzo, J. (1986). Computerized clinical psychological test interpretations: unvalidated plus all mean and no sigma. *American Psychologist*, 41, 14-24.
- McClellan, C.B. & Cohen, L.L. (2007). Family functioning in children with chronic illness compared with healthy controls: a critical review. *Journal of Pediatrics*, 150, 221-223.
- McCubbin, M. & McCubbin, H. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment and adaptation. En C. Danielson, B. Hamel-Bissell y P. Winstead-Fry. (Eds.): Families, health and illness: Perspectives on coping and intervention (pp. 21-63). St. Louis, MO: C.V. Mosb
- Melnyk, B.M. (2000). Intervention studies involving parents of hospitalized Young children: an analysis of the past and future recommendations, *Journal of Pediatric Nursing*, 15, 4-11
- Melnyk, B.M., Alpert-Gillis, L., Feinstein, N.F. et al. (2004). Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping ourcomes of critically ill Young children and their mothers. *Pediatrics*, 113, 597-607.
- Méndez Galindo Isabel Corinay. (2009). Validación Concurrente de un instrumento para identificar los riesgos psicosociales para la hospitalización de niños lactantes. Tesis de

- Especialidad en Pediatría Médica. Fac. Medicina UNAM y Hospital de Pediatría del CMN S. XXI, México, D.F.
- Miller, I. W., Epstein, N.B., Bishop, D.S., & Keitner, G.I. (1985). The McMaster family assessment device: Reliability and validity. *Journal of Marital and Family Therapy*, 11, 345-356.
- Minuchin, S. (1974). *Familias y Terapia Familiar*. Argentina: Editorial Gedisa.
- Mokkink, L., Van der, L., Grootenhuis, M., Offringa, M. & Heymans, H. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 1967, 1441-1447.
- Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Mendez, J. y Mora, I. (1914). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11 (1), 71-85.
- Montorio, C.I., Izal, F.T., López, L.A. y Sánchez, C.M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14 (2), 229-248.
- Moos, R. H., Moos, B. S. & Trickett, E. (1995). *Escalas de Clima Social*. Madrid: Tea Ediciones.
- Mosteiro Díaz, M.P. (2007). Problemática familiar de niños con patologías crónicas de salud. *Boletín Pediátrico*, Universidad de Oviedo, 47, 313-316.
- Morrod, D. (2004). Make or break—who cares for couples when their children are sick? *Sexual and Relationship Therapy*, 19 (3), 247-263
- Mu, P-F., Ma, F-C., Ku S-M, Shu, H-Q, Hwang, B. & Kuo, B. (2001). Families of Chinese children impact on mothers anxiety. *Journal of Pediatric Nursing*; 16, 287-295.
- Murray, J.S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cáncer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 327-337.
- Murueta, M.E., Arzate, R., Ruíz, E., Córdova, M., Rosales, C., Sapien, J.S, et al. (1988). *Psicología de la Familia*. UNAM, AMAPSI y ENEP Ixtacala, México.
- Nagy, S. & Ungerer, J. (1990). The adaptation of mothers and fathers to children with cystic fibrosis: a comparison. *Children's Health Care*, 9 (3), 147-154.
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia*. 1ª ed. Barcelona: Paidós Ibérica, pp 245-268
- Newman, A., y Herrera, J.A. (1993). Prevalencia de la hipertensión arterial y el estrés psicosocial en una comunidad de Cali. *Colombia Medicine*, 24, 44-6.
- Nielsen, K. M., Mandleco, B., Olsen, S., Cox, A., Dyches, T., & Marshall, E. S. (2010). Parental perception of sibling relationship in families rearing a child with a chronic condition. *Journal of Pediatric Nursing*, xx, xxx-xxx . doi:1016/j.pedn.2010.08.009
- Ochoa de Alba, I. (1995). *Enfoques en Terapia Familiar Sistémica*. Biblioteca de Psicología. Textos Universitarios. Editorial Herder, Barcelona.
- Olson, D., Russell, C., & Sprenkle, D. (1980). Circumplex model of marital and family systems II, review of empirical studies, hypothesis, validation of model. *Family Process*, 22, 128-145.
- Olson, D., Sprenkle, D., & Russell, C. (1979). Circumplex model of marital and family systems: cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Family Process*, 18 (1), 3-27.
- Olson, D.H., Russell, C., y Sprenkle, D.H. (1989). Circumplex model of marital and family systems II: Empirical studies and clinical intervention. *Advances in Family Intervention, Assessment and Theory*, 1, 129-176.

- Ostroff, J., Ross, S., & Steinglass, P. (2000). Psychosocial adaptation following treatment: A family systems perspective on childhood cancer survivorship. In Bailder, L., Cooper, C.L., & De-Nour, A.K., (Eds.), *Cancer and the Family* (pp. 155-173). New York: John Wiley & Sons.
- Packman, W., Mazaheri, M., Sporri, L., Long, J.K., Chesterman, B., Fine, J., et al. (2008). Projective drawings as measures of psychological functioning in siblings with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 216-229.
- Palacios, J. y Rodrigo, M.J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano (Cap. 1), en *Familia y desarrollo humano*. María José Rodrigo y Jesús Palacios (Coordinadores), Madrid, Alianza.
- Palomar Lever Joaquina (1998). *Funcionamiento Familiar y Calidad de Vida*. Tesis de Doctorado en Psicología. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Palomar, J. y Márquez, A. (1999). Relación entre la escolaridad y la percepción del funcionamiento familiar. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*. 4 (8), 243-299.
- Palomino, Y.A. y Suárez, M. (2006) Instrumentos de atención a la familia: el familiograma y el Apgar familiar. *RAMPA*, 1(1),48-57. www.idefiperu.org/rampa.html
- Patterson, J.M., Holm, K. E. & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resource and coping behaviors. *Psycho-Oncology* 13, 390-407.
- Paula De, E.S., Nascimento, L.C. y Rocha, S.M.M. (2008). Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis. *International Journal of Nursing Practice*; 14, 215-220.
- Pelechano, V. (1999). Calidad de vida, familia y afrontamiento en la enfermedad física crónica: Datos y sugerencias para un modelo. En J. Buendía, *Familia y Psicología de la salud* (pp 133-179) Madrid: Pirámide.
- Pérez, A. y Lanzarote, M.D. (2002). Defectos del tubo neural. La espina bífida. En I. Gómez de Terreros Sánchez, F. García Rodríguez y M. Gómez de Terreros Guardiola (Eds.), *Atención integral a la infancia con patología crónica* (pp 921-957). Granada: Alhulia.
- Pérez, E., Louro, I., Bayarre, H. (1996). Un instrumento de funcionamiento familiar para el médico de la familia. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 12 (1), 24-3.
- Perrin, E.C., Newacheck, P.W. & Pless, I. B. (1993). Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*, 91, 787-793.
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V. & Shalev, R.S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 855-865.
- Pölkki, T., Pietilä, A-M., Vehvilainen-Julkunen, K., Laukkala, H. y Ryhänen, P. (2002). Parental views on participation in their child's pain relief measures and recommendations to health care providers. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 270-278.
- Ponzetti, J. y Long, E. (1989). "Healthy family functioning: a review and critique", *Family Therapy*, 16 (1), 43-50.
- Prince, M., Patel, V., Saxena, S., Maj, M., Phillips, M.R. & Rahman, A. (2007). No health without mental health. *Lancet*, 370, 859-877,
- Quittner, A.L. & Digirolamo, A.M. (1998). Family adaptation to childhood disability and illness. In Ammermen, R.T., & Campo, J.V., (Eds.), *Handbook of pediatric psychology*

- and psychiatry, Vol. 2: Disease, injury, and illness (pp. 70-102). Needham, MA: Allyn. & Bacon, Inc.
- Quittner, A.L., DiGirolamo, A.M., Michel, M. y Eigen, H. (1992). Parental response to Cystic Fibrosis: A contextual analysis of the diagnosis phase. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31, 334-342.
- Ransom, D. C. (1983). On why it is useful to say that “The family is a unit of care”, *Family Systems Medicine*, 1, 17-22
- Ramos, B., y Aldereguía J. (1990). *Medicina Social y Salud Pública en Cuba*. Ciudad de la Habana: Editorial Pueblo y Educación, pp.1-66, 125-147.27.
- Rampton, T., Rosemann, J., Latta, A., Mandleco, B., Dyches, T. & Olsen, S. (2007). Images of life: Siblings of children with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*, 13, 420-422.
- Ray, L. (2002). Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work; *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 424-438.
- Rehm, R.S. (2000). Parental encouragement, protection and advocacy for Mexican-American children with chronic conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 9, 89-97.
- Ribi, K., Landolt, M. & Vollrath, M. (2002). Fathers of children with chronic illness. *Praxis Der Kinderpsychologie Und Kinderpsychiatrie*, May- Jun, 51.
- Robles, T., Eustace, R. y Fernández, M. (1987). El enfermo crónico y su familia. Propuestas terapéuticas. Ediciones Nuevomar, S.A. de C.V. México.
- Roca, M.A. y Pérez, M. (2000). Apoyo Social. Su significación para la Salud Humana. La Habana Cuba: Editorial Félix Varela. <http://www.sld.cu/saludvida/temas.php?idv=7609>
- Rodrigues, N. & Patterson, J.M. (2007). Impact of severity of a child’s chronic condition on the functioning of two-parent families. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 427-426.
- Rolland, J. S. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and lifethreatening illness. *Family System Medicine*, 2, 245-263.
- Rolland, J. (1993). Mastering family changes in serious illness and disability. In: Walsh F, editor. *Normal family processes*. 2nd ed. New York: Guilford, 444-473.
- Rolland, J. S. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa.
- Rolland, J. S. & Walsh, F. (1994). Family therapy: System approaches to assessment and treatment, in: R. E. Hales, S. Yudofsky y J. Talbott (comp.); *American Psychiatric Press Textbook of Psychiatry* (2a ed.). Washington, DC, American Psychiatric Press.
- Rossiter, D.S. y Sharp L.R. (2001). Siblings of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10, 65-84.
- Sánchez y Gutierrez, D.A. (2000). *Terapia Familiar: Modelos y Técnicas*. Editorial Manual Moderno. México.
- Sauceda, J.M. (1995). Lineamientos para evaluar la vida en familia. *Revista Médica del IMSS*, 33, 249-256.
- Sauceda JM, Morales ME, Anaya A, Escalante P, Espinosa ME y Bautista J. (1995). Aportaciones de la psiquiatría de enlace a la pediatría integral. *Revista Médica del IMSS*, 33:353-359.
- Sauceda, J.M. y Foncerrada, M. (1981) La exploración de la familia. Aspectos médicos, psicológicos y sociales. *Revista Médica del IMSS*, 19, 155-163.
- Saunders, J. (2003). Families living with severe mental illness: A literature

- review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24, 175-198.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogoo, I., Rice, M. y Baghurst, P. (2000). Childhood cancer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 22, 214-220.
- Sharpe, D. y Rossiter, L. (2002) Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 699-710.
- Sheering, J. (2006). Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatric nursing*, 32 (1), 51-59.
- Shields, L. (2001). A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Nursing Review*; 48, 29-37.
- Skinner, H., Steinhauer, P. & Santa-Barbara J. (1983). The family assessment measure. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 2 (2), 91-103
- Skinner, H., Steinhauer, P. & Sitarenios G (2000). Family assessment measure (FAM) and process model of family functioning. *Journal of Family Therapy*, 22, 190-210.
- Silver, E.J., Westbrook, L.E. & Stein, R.E. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 5-15.
- Simon, Stierlin & Wynne. (1988). Vocabulario de Terapia Familiar. Buenos Aires, Argentina, 1ra edición.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 79-91.
- Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: A proposal for a family function test and its used by physicians. *Journal of Family Practice*, 6, 1231-1236.
- Stein, R.E & Silver, E.J. (1999). Operationalizing a conceptually based noncategorical definition. *Archive of Pediatric Adolescent Medicine*, 153, 68-74.
- Streisand, R., Kazak, A. E., & Tercyak, K.P. (2003). Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health Care*, 32 (245-246)
- Stuber, M. & Kazak, A. (1997). Predictors of posttraumatic stress symptoms in childhood cancer survivors. *Pediatrics*, 100, 958-964.
- Swallow, V., Macfadyen, A., Santacroce, S.J. & Lambert, H. (2011). Father's contributions to the management of their child's long-term medical condition: a narrative review of the literature. Blackwell Publishing Ltd Health Expectations. Doi:10.1111/j.1369-7625.2011.00674.x
- Taylor, S.E. (2007). *Psicología de la Salud*. McGraw-Hill/Interamericana Editores. México.
- ten Hoedt, A.E., Maurice-Stam, H., Boelen, C.C.A., Rubio-Gozalbo, M.E., van Spronsen, F.J., Wijburg, F.A., Boch, A.M. & Grootenhuis, M.A. (2011). Parenting a child with phenylketonuria or galactosemia: implications for health-related quality of life. *Journal of Inheritable Metabolic Disease*, 34, 391-398.
- Thomlinson, E. (2002). The lived experience of families of children. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 505-511.
- Trute, B. & Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 271-280.

- Trute, B., & Hauch, C. (1988). Building on family strength: A study of families with positive adjustment to the birth of a developmentally disable child. *Journal of Marital and Family Therapy*, 14, 185-193.
- Van Dyck, P.C., Kogan, M.D., McPherson, M.G., Weissman, G.R., & Newacheck, P.W. (2004). Prevalence and Characteristic of Children with Special Health Care needs. (reprinted) *Archives of Child Health, Pediatrics and Adolescent Medicine*, 158, 884-890.
- Villatoro, J.A., Andrade, P., Fleiz, C., Medina-Mora, M.E., Reyes, I y Rivera, E. (1997). La relación padres-hijos: una escala para evaluar el ambiente familiar de los adolescentes. *Salud Mental*, 20, 2-****
- Waite-Jones, J., & Madill, A. (2008). Amplified ambivalence: Having a sibling with juvenile idiopathic arthritis. *Psychology and Health*, 23, 477-492.
- Wallander, J. L., Thompson, R. J. & Alriksson-Smith, A. (2003). Psychosocial adjustment of children with chronic physical conditions. In M. C. Roberts (Ed.), *Handbook of Pediatric Psychology* (3er ed., pp. 141-158). New York: Guildford.
- Wilkins, K., & Woodgate, R. (2005) A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them voice. *Journal of Pediatric Oncology*, 22, 305-319.
- Williams, P.D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: review of the literature *International Journal of Nursing Studies*, 34, 312-323.
- Williams, P.D., Ridder E.L. Setter, R.D. & Liebergen, A. (2009). Pediatric chronic illness (cáncer, cystic fibrosis) effects on well siblings: parents' voices. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 32: 94-113.
- Williams, P.D., Williams, A. R., Graff, J.C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Setter, R.K., Liebergen, A., Ridder, E.L., Curry, H., Barnard, M.U., & Sanders, S. (2002). Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families with a chronic illness or disability. *Journal of Behavioral Medicine*, 25, 411-424.
- Yantzin, N., Rosenberg, N.W., Burke, S. O. & Harrison, M. B. (2001). The impact of distance to hospital on families with a child with chronic condition. *Social Science and Medicine*, 52, 1777-1791.
- Young, B., Dixon-Woods, M, Findlay, M. & Heney, D. (2002). Parenting in crisis: Conceptualizing mothers of children with cáncer. *Social Science and Medicine*, 55: 1835-1847.
- Zarit, H.S., Reever, E.K. y Bachpeterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings burden. *The Gerontologist*, 20 (6), 649-655.
- Zashikhina, A. (2009). Family functioning and juvenile chronic physical illness in Northern Russia. *Acta Paediátrica*, 98, 355-360.
- Zavala, M. (2008) Problemas que enfrentan los cuidadores familiares. *Horizontes de Enfermería*, 19, 1, 75-79.

Índice de Cuadros

Cuadro 1	Tipología psicosocial de la enfermedad de Rolland
Cuadro 2	Escalas de funcionamiento familiar
Cuadro 3	Número de reactivos y coeficientes alfa de Cronbach para los factores extraídos y en total para cada subsistema de la versión preliminar del eSisFam.
Cuadro 4	Índices de ajuste del modelo de funcionamiento familiar por subsistemas en el análisis factorial confirmatorio
Cuadro 5	Número de reactivos y coeficientes Alfa de Cronbach para cada uno de los subsistemas y del eSisFam última versión Modelo Estructural para el Sistema General
Cuadro 6	Correlaciones de Pearson entre los subsistemas de las versiones preliminar y última del eSisFam y las escalas FFSIL y APGAR de funcionamiento familiar y sobrecarga del cuidador primario de Zarit.
Cuadro 7	Características de la muestra
Cuadro 8	Estadísticos descriptivos de los subsistemas del eSisFam última versión
Cuadro 9	Puntuaciones del eSisFam última versión los percentiles correspondientes
Cuadro 10	Variables resultado del contraste entre los subsistemas y el FFSIL en las curvas COR y puntos de corte para funcionalidad y disfuncionalidad familiar.
Cuadro 11	Variables resultado del contraste entre los subsistemas y el ZARIT en las curvas COR y puntos de corte para funcionalidad y disfuncionalidad familiar.
Cuadro 12	Rangos de funcionalidad y disfuncionalidad según los puntos de corte y número de familias que corresponden a cada diagnóstico.
Cuadro 13	Correlaciones de Pearson entre el sistema general, subsistema conyugal, subsistema parental y subsistema filial del eSisFam en su última versión
Cuadro 14	Correlaciones de Pearson entre los factores de los subsistemas familiares en su última versión
Cuadro 15.	Estadísticos descriptivos de los factores que conforman a cada subsistema
Cuadro 16.	Diferencias entre grupos según la edad del paciente
Cuadro 17.	Diferencias entre grupos según el número de hermanos
Cuadro 18.	Diferencias entre grupos según el tipo de familia
Cuadro 19.	Diferencias entre grupos según la procedencia
Cuadro 20.	Diferencias entre grupos según el tipo de enfermedad
Cuadro 21.	Diferencias entre grupos según la etapa de la enfermedad
Cuadro 22.	Diferencias entre madres y padres en los puntajes de los subsistemas familiares

Índice de Figuras

- Figura 1 Fases de la enfermedad crónica. Adaptado de Rolland, 2000
- Figura 2 Modelo Estructural para el sistema general
- Figura 3 Modelo Estructural para el Subsistema conyugal
- Figura 4 Modelo Estructural para el Subsistema parental
- Figura 5 Modelo Estructural para el Subsistema filial
- Figura 6 Relación entre los subsistemas familiares y diferencias en su funcionamiento a partir de características del paciente, la enfermedad y la familia
- Figura 7 Curvas COR del contraste entre los subsistemas General, Conyugal, Parental (sin otros hijos y con otros hijos) y Filial y la escala de funcionamiento familiar FFSIL.
- Figura 8 Curvas COR del contraste entre los subsistemas General, Conyugal, Parental (sin otros hijos y con otros hijos) y Filial y la escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT.

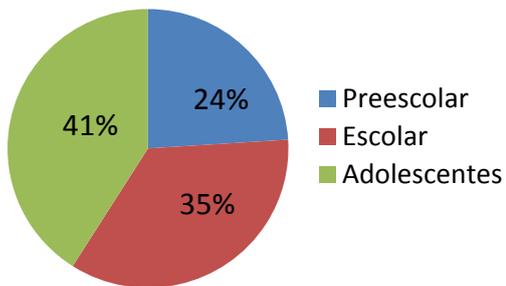
Índice de Anexos

- Anexo A Características de la muestra para la construcción del instrumento
- Anexo 1 Reactivos para la validación del sistema general
- Anexo 2 Reactivos para la validación del subsistema conyugal
- Anexo 3 Reactivos para la validación del subsistema parental
- Anexo 4 Reactivos para la validación del subsistema filial
- Anexo 5 Instrumento inicial para la validez de constructo
- Anexo 6 Carta de consentimiento informado 1
- Anexo 7 Cargas factoriales de los reactivos en el análisis factorial exploratorio
- Anexo 8 Versión preliminar del “eSisFam”
- Anexo 9 Reactivos que ajustaron al modelo en el análisis factorial confirmatorio
- Anexo 10 Última versión del “eSisFam”
- Anexo 11 Carta de consentimiento informado 2
- Anexo 12 Cédula de identificación familiar
- Anexo 13 Escalas de funcionamiento familiar (FFSIL) y sobrecarga del cuidador (Zarit) para los puntos de corte

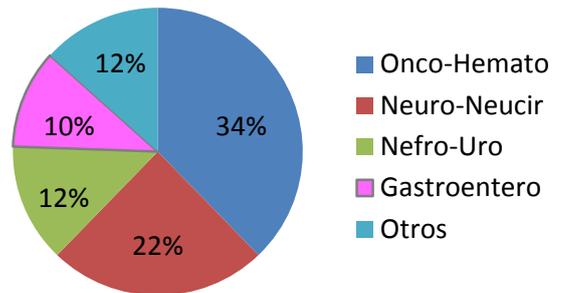
ANEXO A

Características de la muestra para la construcción del eSisFam

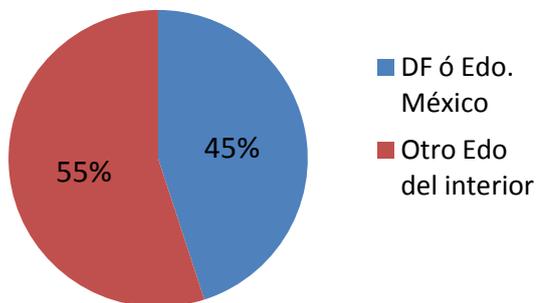
Edad del Paciente



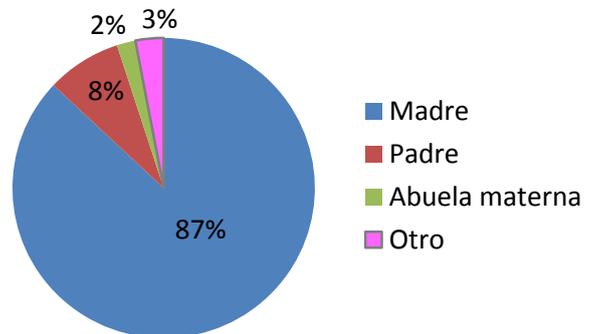
Tipo de Enfermedad



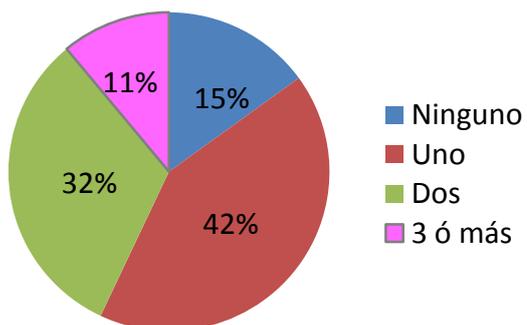
Procedencia



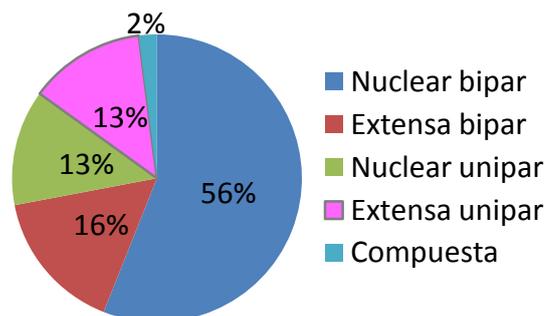
Parentesco del cuidador



Número de hermanos



Tipo de Familia



ANEXO 1

Reactivos para la validación del sistema general

Dimensión Comunicación

En esta etapa de la enfermedad, en nuestra familia...

- 1 ...mostramos tanto los sentimientos positivos como los negativos
- 2 ...podemos hablar abiertamente de lo que pensamos de la enfermedad
- 3 ...permitimos expresar los sentimientos acerca de la enfermedad
- 4 ...aceptamos los diferentes puntos de vista sobre la enfermedad
- 5 ...cuando alguien se enoja por la situación del paciente puede expresarlo
- 6 ...podemos hablar unos con otros acerca de la tristeza que sentimos
- 7 ...tenemos la consigna de no llorar
- 8 ...creemos que no debemos llorar por lo sucedido frente a otras personas
- 9 ...aunque mi hijo este enfermo, tenemos tiempo de escucharnos
- 10 ...podemos conversar sobre la enfermedad y su tratamiento sin temor
- 11 ...nos demostramos el cariño que nos tenemos
- 12 ...guardamos los sentimientos acerca de lo que sucede con el enfermo
- 13 ...se permite llorar cuando estamos tristes por el paciente
- 14 ...hablamos abiertamente de lo que nos está pasando
- 15 ...somos cariñosos entre nosotros a pesar de la enfermedad
- 16 ...platicamos sobre el posible pronóstico de la enfermedad
- 17 ...ocultamos la gravedad de la enfermedad
- 18 ...creemos que no debemos hablar de lo sucedido frente a otras personas
- 19 ...creemos que no debemos hablar de lo sucedido frente a algunos miembros de la familia
- 20 ...es difícil llegar a acuerdos en familia con respecto a la enfermedad
- 21 ...cuando surge algún problema por la enfermedad proponemos formas para solucionarlo
- 22 ...es importante mantenernos informados sobre la enfermedad
- 23 ...preguntamos a los médicos nuestras dudas
- 24 ...hablamos y hacemos acuerdos sobre las necesidades del paciente
- 25 ...se toman decisiones en conjunto para cosas importantes de la enfermedad
- 26 ...hemos investigado sobre la enfermedad por nuestra cuenta
- 27 ...pedimos otra opinión con médicos diferentes
- 28 ...investigamos sobre alternativas de tratamientos
- 29 ...podemos hablar de la enfermedad sin gritar, sin desesperarnos o llorar demasiado

Dimensión Cohesión

En esta etapa de la enfermedad, en nuestra familia...

- 1 ...es importante mantenernos juntos en este momento
- 2 ...a pesar de la enfermedad predomina la armonía
- 3 ...los intereses y necesidades de cada uno también son importantes
- 4 ...cuando alguno tiene un problema, otros se ocupan de ayudarlo
- 5 ...nos apoyamos unos a otros mientras el paciente está en el hospital
- 6 ...peleamos, discutimos o nos enojamos por causa de esta situación
- 7 ...contamos con el apoyo de otros familiares
- 8 ...el cuidador primario se mantiene en contacto con los otros miembros de la familia
- 9 ...cada integrante asume la responsabilidad que le corresponde
- 10 ...mantenemos el contacto para saber cómo va todo
- 11 ...también importan las necesidades del cuidador primario
- 12 ...pensamos que la responsabilidad del paciente es de todos
- 13 ...hay unión para enfrentar la enfermedad

- 14 ...se apoya a la persona que más cuida al paciente
- 15 ...aunque no estemos presentes, nos mantenemos interesados en la situación del pac.
- 16 ...algunos integrantes muestran desinterés ó lejanía

Dimensión Adaptación

En esta etapa de la enfermedad, en nuestra familia...

- 1 ...hemos podido modificar nuestras costumbres ante la enfermedad y hospitalización
- 2 ...somos capaces de buscar ayuda en otras personas
- 3 ...tenemos la capacidad de tomar decisiones que beneficien a la familia
- 4 ...creemos que somos capaces de salir adelante con esta difícil situación
- 5 ...planeamos actividades para suplir las necesidades del paciente y la familia
- 6 ...andamos como “zombis”
- 7 ...a pesar de la situación difícil nos damos tiempo para distraernos
- 8 ...somos organizados para visitar al enfermo en el hospital
- 9 ...tratamos de hacer la vida lo más normal posible
- 10 ...estamos de acuerdo con el reglamento del hospital
- 11 ...cumplimos con las reglas del hospital
- 12 ...hemos podido organizar el hogar en torno a la enfermedad
- 13 ...hemos podido organizar nuestras actividades para atender la enfermedad
- 14 ...sabemos cuándo es necesario un cambio en la familia
- 15 ...nos cuesta trabajo cambiar nuestros hábitos
- 16 ...para algunos ha sido difícil hacer cosas que antes no hacían
- 17 ...para algunos ha sido difícil dejar de hacer cosas que antes hacían
- 18 ...es difícil aceptar que esto nos esté pasando

ANEXO 2

Reactivos para la validación del subsistema conyugal

Dimensión Relación Afectiva

En esta etapa de la enfermedad, como pareja...

- 1 ...nos hemos descuidado por atender al paciente
- 2 ...tuvimos que separarnos por causa de la enfermedad
- 3 ...tratamos de dedicarnos tiempo uno al otro
- 4 ...demostramos el amor que sentimos hacia el otro
- 5 ...nos expresamos cariño
- 6 ...comprendemos lo que siente el otro
- 7 ...nos consolamos entre nosotros
- 8 ...antes que nosotros está nuestro hijo enfermo
- 9 ...ha habido infidelidad
- 10 ...uno de nosotros se siente desplazado por el paciente
- 11 ...nos hemos alejado emocionalmente el uno del otro
- 12 ...hemos estado al punto del divorcio a causa de la enfermedad
- 13 ...estamos muy alejados porque uno está en el hospital y el otro trabajando
- 14 ...nos motivamos para seguir adelante en esta situación
- 15 ...nos damos un tiempo para salir solos
- 16 ...creemos que no debemos distraernos en pareja
- 17 ...creemos que no debemos divertirnos en pareja

Dimensión Sexualidad

En esta etapa de la enfermedad, como pareja...

- 1 ...hemos disminuido nuestras relaciones sexuales
- 2 ...ha bajado la calidad de las relaciones sexuales
- 3 ...podemos tener satisfacción sexual
- 4 ...estamos interesados en la relación sexual
- 5 ...podemos sentir pasión el uno por el otro
- 6 ...tratamos de conservar nuestro espacio íntimo
- 7 ...el tema sexual pasa a segundo plano
- 8 ...mostramos interés sexual por el otro
- 9 ...nuestra sexualidad es importante
- 10 ...tratamos de mantener nuestra privacidad
- 11 ...sentimos culpa por disfrutar nuestra relación sexual
- 12 ...creemos que no es el momento para disfrutarnos mutuamente
- 13 ...estamos poco atractivos para el otro

ANEXO 3

Reactivos para la validación del subsistema parental

Dimensión Responsabilidad Compartida

En esta etapa de la enfermedad como padres...

- 1 ...compartimos la responsabilidad de la enfermedad por igual
- 2 ...compartimos la responsabilidad de los otros hijos en casa
- 3 ...la responsabilidad del hogar la compartimos por igual
- 4 ...nos ponemos de acuerdo sobre que hacer con el paciente
- 5 ...nos ponemos de acuerdo sobre que hacer con los otros hijos
- 6 ...nos repartimos lo que se requiere para atender la enfermedad
- 7 ...organizamos las actividades del hogar en mutuo acuerdo
- 8 ...nos apoyamos en las tareas de la casa
- 9 ...mientras uno está en el hospital hay quien atiende a los otros hijos
- 10 ...uno lleva más la carga de la situación que el otro
- 11 ...estamos al tanto de nuestro hijo y su padecimiento
- 12 ...estamos al pendiente de las indicaciones médicas
- 13 ...somos responsables con las necesidades de los otros hijos
- 14 ...estamos informados de lo que sucede en el hospital
- 15 ...nos brindamos apoyo económico
- 16 ...nos brindamos apoyo moral
- 17 ...nos apoyamos para tomar decisiones médicas
- 18 ...aunque uno esté ausente del hospital, se mantiene al tanto de la situación

Dimensión Bienestar

En esta etapa de la enfermedad como padres...

- 1 ...nos sentimos culpables de la enfermedad de nuestro hijo
- 2 ...uno le echa la culpa al otro de la enfermedad de nuestro hijo
- 3 ...nos sentimos frustrados ante esta enfermedad
- 4 ...estamos enojados por esta difícil situación
- 5 ...nos sentimos impotentes ante esta realidad
- 6 ...estamos desanimados con la situación actual de nuestro hijo
- 7 ...estamos deprimidos
- 8 ...estamos ansiosos
- 9 ...estamos preocupados
- 10 ...nos encontramos desesperados
- 11 ...uno ó ambos ha enfermado a causa de la enfermedad de nuestro hijo
- 12 ...uno ó ambos ya estamos cansados o fatigados por la situación
- 13 ...si nos sentimos enfermos, acudimos a consulta médica
- 14 ...acudimos a nuestro chequeo médico rutinario (dentista, ginecólogo, etc.)
- 15 ...hemos descuidado nuestra salud por atender al paciente

Dimensión Cuidado de los otros hijos

En esta etapa de la enfermedad como padres...

- 1 ...entendemos el estado de ánimo de nuestros hijos sanos
- 2 ...hemos tenido que abandonar a los otros hijos por atender al paciente
- 3 ...cubrimos las necesidades de los hijos aunque su hermano se encuentre en el hospital
- 4 ...tomamos en cuenta la opinión de los otros hijos

- 5 ...escuchamos lo que necesitan los otros hijos
- 6 ...sabemos cómo se sienten los hermanos del paciente
- 7 ...nos importa lo que sienten por su hermano enfermo
- 8 ...consentimos más a nuestro hijo enfermo que a los otros
- 9 ...la atención que ponemos a los otros hijos es adecuada
- 10 ...demostramos cariño a nuestros otros hijos
- 11 ...escuchamos a nuestros otros hijos cuando quieren conversar
- 12 ...solo estamos dedicados al paciente mientras descuidamos a los demás hijos
- 13 ...pensamos que los hermanos no requieren de nuestra atención como el paciente
- 14 ...nos molesta que nuestros hijos sanos no entiendan la situación del hijo enfermo
- 15 ...nos molesta que nuestros hijos no apoyen en esta situación
- 16 ...sentimos que los hijos sanos requieren más atención de la que les podemos dar
- 17 ...sentimos que los hijos sanos exigen más atención de la que les podemos dar
- 18 ...creemos que las necesidades de nuestros hijos sanos son por ahora secundarias

ANEXO 4

Reactivos para la validación del subsistema filial

Dimensión Conocimiento de la Enfermedad

En esta etapa de la enfermedad los hermanos del paciente...

- 1 ...están enterados de los cuidados que debe tener su hermano enfermo
- 2 ...están informados del estado de salud del paciente cuando está en el hospital
- 3 ...están enterados de la enfermedad de su hermano
- 4 ...pueden jugar ó convivir con su hermano enfermo
- 5 ...han platicado con el paciente sobre su enfermedad
- 6 ...se preguntan sobre la causa de la enfermedad de su hermano
- 7 ...se preocupan sobre lo que sucederá con la vida de su hermano
- 8 ...saben en qué consiste esta enfermedad
- 9 ...tienen información clara de la enfermedad
- 10 ...comprenden la situación actual del paciente
- 11 ...les explicamos en que consiste el tratamiento a manera que lo entiendan
- 12 ...han visitado a su hermano en el hospital
- 13 ...tienen información veraz de la enfermedad
- 14 ...parecen entender cuando les explicamos la situación del paciente
- 15 ...les explicamos en qué consisten otros procedimientos médicos a manera que lo entiendan
- 16 ...parecen entender cuando les explicamos los cuidados que requiere el paciente
- 17 ...le llaman o le escriben al paciente cuando está en el hospital

Dimensión Bienestar

En esta etapa de la enfermedad los hermanos del paciente...

- 1 ...han expresado sentirse solos porque sus padres están en el hospital
- 2 ...han expresado sentir soledad por la ausencia de su hermano
- 3 ...tienen miedo de enfermar como su hermano
- 4 ...se han mostrado inhibidos en la relación con sus compañeros
- 5 ...han bajado su rendimiento escolar
- 6 ...se han aislado de los demás
- 7 ...se han mostrado desanimados
- 8 ...se han mostrado angustiados
- 9 ...se han mostrado preocupados
- 10 ...han visto afectadas algunas de sus actividades a causa de la enfermedad
- 11 ...han desarrollado miedos
- 12 ...han mostrado culpa de que el paciente haya enfermado
- 13 ...se muestran comprensivos con el paciente
- 14 ...han mostrado celos por la atención que damos al paciente
- 15 ...son intolerantes con su hermano enfermo
- 16 ...envidian el cariño que sus padres demuestran al paciente
- 17 ...comprenden que estemos ocupados con su hermano en el hospital
- 18 ...han mostrado resentimiento hacia su hermano enfermo
- 19 ...han mostrado enojo por la situación de su hermano enfermo
- 20 ...han expresado sentir culpa por estar sanos
- 21 ...han mostrado aceptación por el hermano enfermo
- 22 ...se molestan por la atención que le ponemos a su hermano enfermo
- 23 ...muestran amor por su hermano enfermo
- 24 ...muestran odio por su hermano enfermo
- 25 ...dicen que a su hermano enfermo lo consentimos más que a ellos
- 26 ...últimamente han tenido cambios bruscos en su estado de ánimo

- 27 ...se muestran agresivos
- 28 ...han presentado problemas de conducta
- 29 ...se han enfermado con frecuencia
- 30 ...expresan sentirse enfermos igual que el paciente

Dimensión Aceptación-participación

En esta etapa de la enfermedad los hermanos del paciente...

- 1 ...ayudan en los quehaceres del hogar mientras estamos en el hospital
- 2 ...participan en el cuidado de su hermano enfermo cuando está en casa
- 3 ...les disgusta participar en la atención de su hermano cuando está en casa
- 4 ...han tenido que ver por ellos mismos
- 5 ...le recuerdan al paciente que debe tomar sus medicamentos
- 6 ...animan al paciente a cuidar su salud
- 7 ...cuidan a su hermano enfermo de caídas, golpes o algo que pudiera lastimarlo
- 8 ...se ayudan unos a otros mientras los padres están en el hospital
- 9 ...cooperan en las actividades del hogar según su edad
- 10 ...han tenido que hacer cosas que no les corresponde a su edad
- 11 ...se cuidan unos a otros mientras atendemos a su hermano enfermo
- 12 ...uno de los hermanos, en casa, ha tomado la responsabilidad del padre o la madre

ANEXO 5

Instrumento inicial para la validez de constructo

Sistema General

Instrucciones: Seleccione con un click del ratón la respuesta que mejor describa a su familia en esta etapa de la enfermedad.

En esta etapa de la enfermedad, en nuestra familia...

- 1 ...nos mantenemos en contacto para saber cómo va todo
- 2 ...contamos con el apoyo de nuestros familiares
- 3 ...mostramos tanto los sentimientos positivos como los negativos
- 4 ...podemos hablar abiertamente sobre lo que pensamos de la enfermedad
- 5 ...somos capaces de buscar ayuda en otras personas
- 6 ...tenemos la capacidad de tomar decisiones que beneficien a la familia
- 7 ...a pesar de la enfermedad, predomina la armonía
- 8 ...platicamos sobre lo que sentimos por la enfermedad
- 9 ...escuchamos nuestros diferentes puntos de vista sobre la enfermedad
- 10 ...planeamos actividades para cubrir las necesidades de la familia
- 11 ...los intereses y necesidades de cada uno también son importantes
- 12 ...cuando alguien se enoja por la situación del paciente, puede expresarlo
- 13 ...podemos hablar unos con otros acerca de la tristeza que sentimos
- 14 ...hemos podido organizar nuestras actividades para atender la enfermedad
- 15 ...sabemos cuándo es necesario un cambio en la familia
- 16 ...podemos expresar la tristeza con llanto
- 17 ...nos da pena llorar frente a otras personas
- 18 ...nos ha sido difícil aceptar que esto nos esté pasando
- 19 ...el cuidador principal se mantiene en contacto con otros familiares
- 20 ...cada integrante asume la responsabilidad que le corresponde
- 21 ...a pesar de la enfermedad, tenemos tiempo para escucharnos
- 22 ...podemos conversar sobre la enfermedad y su tratamiento sin temor
- 23 ...es difícil cumplir con las reglas del hospital
- 24 ...hemos podido organizar el hogar en torno a la enfermedad
- 25 ...nos demostramos el cariño que nos tenemos
- 26 ...guardamos los sentimientos acerca de lo que sucede con el enfermo
- 27 ...las necesidades del cuidador principal también importan a los demás
- 28 ...nos cuesta trabajo cambiar nuestros hábitos ó rutinas
- 29 ...pensamos que la responsabilidad del paciente es de todos
- 30 ...se permite llorar cuando estamos tristes por el paciente
- 31 ...hablamos abiertamente de lo que nos está pasando
- 32 ...creemos que somos capaces de salir adelante con esta difícil situación
- 33 ...planeamos actividades para cubrir las necesidades del paciente
- 34 ...cuando tenemos ganas de llorar, lo hacemos
- 35 ...platicamos sobre lo que puede suceder con el paciente en el futuro
- 36 ...peleamos ó discutimos por causa de esta situación
- 37 ...hay unión para enfrentar la enfermedad
- 38 ...ocultamos la gravedad de la enfermedad
- 39 ...hablamos de la enfermedad con nuestros amigos

- 40 ...andamos "como en otro planeta"
- 41 ...a pesar de la situación difícil, nos damos tiempo para distraernos
- 42 ...hablamos sobre las necesidades del paciente
- 43 ...es difícil llegar a acuerdos con respecto a la enfermedad
- 44 ...se apoya a la persona que más cuida al paciente
- 45 ...nos ha sido difícil hacer cosas diferentes ó nuevas debido a la enfermedad
- 46 ...aunque no estemos presentes, nos mantenemos interesados en la situación del pac
- 47 ...cuando surge algún problema por la enfermedad, proponemos soluciones
- 48 ...es importante mantenernos informados sobre la enfermedad
- 49 ...somos organizados para visitar al enfermo en el hospital
- 50 ...tratamos de hacer la vida lo más normal posible
- 51 ...guardamos el enojo que pudiéramos sentir por esta situación
- 52 ...en común acuerdo, cubrimos las necesidades del paciente
- 53 ...cuando alguno tiene un problema, otros se ocupan de ayudarlo
- 54 ...nos apoyamos unos a otros mientras el paciente está en el hospital
- 55 ...se toman decisiones en conjunto para cosas importantes de la enfermedad
- 56 ...hemos podido modificar nuestras costumbres ante la enfermedad y hospitalización
- 57 ...estamos de acuerdo con el reglamento del hospital
- 58 ...hablamos de la enfermedad con vecinos ó conocidos
- 59 ...podemos hablar de la enfermedad sin gritar, desesperarnos o llorar
- 60 ...es importante mantenernos juntos en este momento
- 61 ...algunos integrantes muestran desinterés ó lejanía
- 62 ...nos ha sido difícil dejar de hacer cosas que antes hacíamos

Subsistema Conyugal

Instrucciones: Seleccione con un click del ratón la respuesta que mejor describa a los padres (ó figuras parentales) como pareja en esta etapa de la enfermedad.

En esta etapa de la enfermedad, como pareja...

- 1 ...nos queda tiempo para convivir
- 2 ...nos hemos descuidado por atender al paciente
- 3 ...nuestra sexualidad es importante
- 4 ...comprendemos lo que siente el otro
- 5 ...tratamos de conservar nuestro espacio íntimo
- 6 ...la enfermedad nos provocó la separación
- 7 ...evitamos el tema de nuestra sexualidad
- 8 ...podemos disfrutarnos mutuamente en este momento
- 9 ...demostramos el amor que sentimos hacia el otro
- 10 ...la enfermedad ha afectado nuestra privacidad
- 11 ...nos expresamos cariño
- 12 ...hemos mostrado interés sexual por otra persona
- 13 ...nos consolamos uno al otro
- 14 ...podemos tener satisfacción sexual
- 15 ...uno de nosotros se siente desplazado por el hijo enfermo
- 16 ...antes que nosotros está nuestro hijo enfermo
- 17 ...ha habido infidelidad
- 18 ...tratamos de dedicarnos tiempo uno al otro
- 19 ...estamos interesados en nuestra relación sexual
- 20 ...nos hemos alejado emocionalmente el uno del otro
- 21 ...nos damos un tiempo para salir solos
- 22 ...ha bajado la calidad de nuestras relaciones sexuales
- 23 ...hemos estado al punto del divorcio a causa de la enfermedad
- 24 ...podemos sentir pasión el uno por el otro
- 25 ...estamos alejados porque uno está en el hospital y el otro trabajando
- 26 ...nos motivamos para seguir adelante en esta situación
- 27 ...creemos que debemos divertirnos en pareja
- 28 ...hemos disminuido nuestras relaciones sexuales
- 29 ...sentimos culpa por disfrutar nuestra relación sexual
- 30 ...uno de los dos dice que la enfermedad es un pretexto para engañar al otro
- 31 ...mostramos interés sexual por el otro
- 32 ...somos atractivos para el otro
- 33 ...si alguno es infiel piensa que el otro hace lo mismo
- 34 ...nos ha interesado otra persona

Subsistema Parental

Instrucciones: Seleccione con un click del ratón la respuesta que mejor describa a los padres (ó figuras parentales) en su función como padres del paciente en esta etapa de la enfermedad.

En esta etapa de la enfermedad, como padres...

- 1 ...compartimos la responsabilidad de la enfermedad
- 2 ...sabemos cómo se sienten los hermanos del paciente
- 3 ...hemos tenido problemas para dormir
- 4 ...compartimos la responsabilidad de los otros hijos en casa
- 5 ...creemos que las necesidades de nuestros hijos sanos son por ahora secundarias
- 6 ...hemos descuidado nuestra salud por atender al paciente
- 7 ...sentimos que la responsabilidad del hogar es de los dos
- 8 ...nos ponemos de acuerdo sobre que hacer con el paciente
- 9 ...hemos alterado nuestra alimentación
- 10 ...tenemos el control de esta situación
- 11 ...nos ponemos de acuerdo para cuidar a los otros hijos
- 12 ...nos repartimos lo que se requiere para atender la enfermedad
- 13 ...organizamos las actividades del hogar en mutuo acuerdo
- 14 ...nos hemos enfermado con frecuencia
- 15 ...nos apoyamos en las tareas de la casa
- 16 ...mientras uno está en el hospital hay quien atienda a los otros hijos
- 17 ...solo estamos dedicados al paciente ya que los demás hijos pueden esperar
- 18 ...uno lleva más la carga de la situación que el otro
- 19 ...ambos estamos al tanto del enfermo y su padecimiento
- 20 ...satisfacemos las necesidades de los otros hijos
- 21 ...estamos al pendiente de las indicaciones médicas
- 22 ...somos responsables con las necesidades de los otros hijos
- 23 ...estamos informados de lo que sucede con el enfermo en el hospital
- 24 ...nos brindamos apoyo económico
- 25 ...nos brindamos apoyo moral
- 26 ...creemos que los hijos sanos requieren más atención
- 27 ...nos apoyamos en las decisiones sobre procedimientos médicos
- 28 ...nos sentimos culpables de la enfermedad de nuestro hijo
- 29 ...nos molesta que nuestros hijos sanos no comprendan esta situación
- 30 ...aunque uno esté ausente del hospital, se mantiene al tanto de la situación
- 31 ...uno le echa la culpa al otro de la enfermedad de nuestro hijo
- 32 ...nos sentimos frustrados ante esta enfermedad
- 33 ...creemos que la atención que ponemos a los otros hijos es adecuada
- 34 ...hemos padecido dolores de cabeza, de estómago, del cuerpo u otro malestar
- 35 ...estamos enojados por esta difícil situación
- 36 ...sentimos que los hijos sanos exigen más atención de la que les podemos dar
- 37 ...nos sentimos impotentes ante la enfermedad de nuestro hijo
- 38 ...consentimos más a nuestro hijo enfermo que a sus hermanos
- 39 ...estamos desanimados con la situación actual de nuestro hijo
- 40 ...tomamos en cuenta la opinión de los otros hijos
- 41 ...estamos deprimidos
- 42 ...escuchamos a nuestros otros hijos cuando quieren conversar

- 43 ...estamos ansiosos
- 44 ...demostramos cariño a nuestros otros hijos
- 45 ...estamos preocupados
- 46 ...cubrimos las necesidades de los hijos aunque su hermano esté en el hospital
- 47 ...nos encontramos desesperados
- 48 ...uno ó ambos ha enfermado a causa de esta situación
- 49 ...hemos tenido que abandonar a los otros hijos por atender al paciente
- 50 ...uno ó ambos ya estamos cansados o fatigados por la situación
- 51 ...sabemos lo que sienten nuestros hijos por su hermano enfermo
- 52 ...cuando nos sentimos enfermos, acudimos a consulta médica
- 53 ...entendemos el estado de ánimo de nuestros hijos sanos
- 54 ...acudimos a nuestro chequeo médico rutinario (dentista, ginecólogo, etc.)

Subsistema Filial

Instrucciones: Seleccione con un click del ratón la respuesta que mejor describa a los hermanos del paciente en esta etapa de la enfermedad.

En esta etapa de la enfermedad, los hermanos del paciente...

- 1 ...están enterados de la enfermedad de su hermano
- 2 ...ayudan en los quehaceres del hogar mientras estamos en el hospital
- 3 ...han tenido cambios bruscos en su estado de ánimo
- 4 ...saben de los cuidados que debe tener su hermano enfermo
- 5 ...comprenden que estemos ocupados con su hermano en el hospital
- 6 ...se han enfermado con frecuencia
- 7 ...les decimos como está su hermano enfermo cuando está en el hospital
- 8 ...han presentado problemas de conducta
- 9 ...les disgusta participar en la atención de su hermano cuando está en casa
- 10 ...Juegan ó conviven con su hermano enfermo
- 11 ...se han mostrado agresivos ó rebeldes
- 12 ...han platicado con el paciente sobre su enfermedad
- 13 ...han mostrado celos por la atención que damos al paciente
- 14 ...preguntan como reclamo " ¿porqué mi hermano tiene esta enfermedad? "
- 15 ...han bajado su rendimiento escolar
- 16 ...se angustian por lo que pueda suceder con la vida de su hermano
- 17 ...han mostrado enojo por la situación de su hermano enfermo
- 18 ...han padecido dolores de cabeza, de estómago, del cuerpo u otro malestar
- 19 ...saben en que consiste esta enfermedad
- 20 ...han presentado insomnio, pesadillas u otros problemas para dormir
- 21 ...tienen información clara de la enfermedad
- 22 ...se han sentido culpables por la enfermedad de su hermano
- 23 ...comprenden la situación actual del paciente
- 24 ...se les dificulta quedarse al cuidado de otras personas
- 25 ...les explicamos en que consiste el tratamiento a manera que lo entiendan
- 26 ...envidian el cariño ó la atención que demostramos hacia nuestro hijo enfermo
- 27 ...cooperan en las actividades del hogar como cada uno puede
- 28 ...dicen que a su hermano enfermo, lo consentimos más que a ellos
- 29 ...desean visitar a su hermano en el hospital
- 30 ...tienen miedo de enfermarse como su hermano
- 31 ...tienen información verdadera de la enfermedad
- 32 ...han mostrado resentimiento hacia su hermano enfermo
- 33 ...parecen entender cuando les explicamos esta situación
- 34 ...han expresado sentir soledad por la ausencia de su hermano
- 35 ...les explicamos algunos procedimientos médicos de manera que los entiendan
- 36 ...se han mostrado desanimados
- 37 ...han presentado problemas en su alimentación
- 38 ...han desarrollado miedos
- 39 ...le hablan por teléfono ó le envían una carta al paciente cuando está en el hospital
- 40 ...se han sentido solos porque los padres estan en el hospital
- 41 ...se muestran comprensivos con el paciente
- 42 ...muestran rechazo por su hermano enfermo
- 43 ...participan en el cuidado de su hermano enfermo cuando está en casa

- 44 ...son intolerantes con su hermano enfermo
- 45 ...se avergüenzan de su hermano enfermo
- 46 ...se han aislado de los demás
- 47 ...han mostrado aceptación por el hermano enfermo
- 48 ...expresan sentirse enfermos igual que el paciente
- 49 ...cuidan a su hermano enfermo de caídas, golpes o algo que pudiera lastimarlo
- 50 ...se han mostrado angustiados
- 51 ...animan al paciente a cuidar su salud
- 52 ...han visto afectadas algunas de sus actividades a causa de la enfermedad
- 53 ...muestran cariño hacia su hermano enfermo
- 54 ...han expresado sentir culpa por estar sanos
- 55 ...debido a la gravedad de la enfermedad, les hemos tenido que mentir
- 56 ...tratan a su hermano enfermo como cualquier persona normal
- 57 ...se molestan por la atención que le ponemos a su hermano enfermo
- 58 ...han tratado de chantajear ó manipular aprovechándose de esta situación
- 59 ...están tranquilos ante esta situación

ANEXO 6

Carta de consentimiento informado 1

Con el fin de estudiar el funcionamiento familiar de los pacientes pediátricos crónicos hospitalizados, se realizará la aplicación de un cuestionario por computadora a los cuidadores primarios para obtener información sobre el funcionamiento de la familia con respecto a la enfermedad crónica pediátrica de uno de sus integrantes durante hospitalización, por lo que es muy importante su participación en esta investigación la cuál consistirá en:

- 1.- Responder de manera verbal a los datos para la identificación familiar solicitados por la psicóloga: edad del paciente, escolaridad, diagnóstico, núm. de hijos, edades, ocupación, tipo de familia, lugar de procedencia, etc.
- 2.- El cuestionario se encuentra en un programa de computadora y aunque es muy fácil de responder se le dará una explicación sencilla de cómo hacerlo. No es necesario que conozca ó maneje la computadora, allí se le explicará.
- 3.- Usted deberá responder a preguntas sobre el funcionamiento de la familia en general, sobre la relación de pareja de los padres, sobre su funcionamiento como padres y el funcionamiento de los hermanos del paciente, todo esto ante la enfermedad crónica que están viviendo y mientras el paciente se encuentra hospitalizado.
- 4.- Se garantiza que la información será totalmente confidencial, o sea que nadie sabrá quiénes y cómo respondieron dicho cuestionario. Ninguno de los participantes podrá saber lo que respondió el otro.
- 5.- Su participación es totalmente voluntaria, no tiene que participar si no lo desea, usted podrá retirar su consentimiento en cualquier momento.
- 6.- El participante podrá hacer cualquier pregunta acerca de la investigación a lo que tendrán respuestas veraces y se aclararán sus dudas.
- 7.- Si en el momento de responder el cuestionario a usted se le presentara alguna necesidad de atención psicológica, se le brindará en ese momento y si se requiere se le dará una cita en el servicio de salud mental para el seguimiento ó bien se le canalizará a otro servicio o institución de manera adecuada.

Si bajo estas condiciones desea colaborar de manera voluntaria en esta investigación, firme esta carta de consentimiento agradeciéndole de antemano su participación.

Acepto participar en la investigación sobre el funcionamiento familiar de pacientes pediátricos crónicos hospitalizados, respondiendo de manera veraz el cuestionario por computadora para que pueda ser de utilidad.

Firma del Cuidador Primario _____

Toda la información que usted proporcione será estrictamente confidencial. Me comprometo a responder cualquier duda o pregunta que surja durante el estudio y a brindar el apoyo psicológico que requiera al momento de su participación.

Firma de la Investigadora _____ Fecha _____

ANEXO 7

Cargas factoriales de los reactivos en el análisis factorial exploratorio

Sistema General. Se extrajeron 3 factores con valores Eigen arriba de 1. Estos representan la cohesión, comunicación y adaptación respectivamente. Explican el 37% de la varianza.

Reactivos del Subsistema General	Factores		
	1	2	3
En esta etapa de la enfermedad, en nuestra familia...*			
G54...nos apoyamos unos a otros mientras el paciente está en el hospital	.809		
G55...se toman decisiones en conjunto para cosas importantes de la enfermedad	.726		
G37...hay unión para enfrentar la enfermedad	.707		
G44...se apoya a la persona que más cuida al paciente	.698		
G53...cuando alguno tiene un problema, otros se ocupan de ayudarlo	.695		
G52...en común acuerdo, cubrimos las necesidades del paciente	.691		
G47...cuando surge algún problema por la enfermedad, proponemos soluciones	.669		
G49...somos organizados para visitar al enfermo en el hospital	.661		
G2...contamos con el apoyo de nuestros familiares	.661		
G20...cada integrante asume la responsabilidad que le corresponde	.659		
G46...aunque no estemos presentes, nos mantenemos interesados en la situación del paciente	.641		
G10...planeamos actividades para cubrir las necesidades de la familia	.637		
G60...es importante mantenernos juntos en este momento	.592		
G7...a pesar de la enfermedad, predomina la armonía	.584		
G33...planeamos actividades para cubrir las necesidades del paciente	.584		
G19...el cuidador principal se mantiene en contacto con otros familiares	.575		
G48...es importante mantenernos informados sobre la enfermedad	.559		
G27...las necesidades del cuidador principal también nos importan	.544		
G42...hablamos sobre las necesidades del paciente	.538		
G29...pensamos que la responsabilidad del paciente es de todos	.478		
G8...platicamos sobre lo que sentimos por la enfermedad		.690	
G31...hablamos abiertamente de lo que nos está pasando		.666	
G13...podemos hablar unos con otros acerca de la tristeza que sentimos		.650	

G30...se permite llorar cuando estamos tristes por el paciente	.632	
G22...podemos conversar sobre la enfermedad y su tratamiento sin temor	.621	
G35...platicamos sobre lo que puede suceder con el paciente en el futuro	.614	
G16...podemos expresar la tristeza con llanto	.592	
G4...podemos hablar abiertamente sobre lo que pensamos de la enfermedad	.482	
G3...mostramos tanto los sentimientos positivos como los negativos	.470	
G12...cuando alguien se enoja por la situación del paciente, puede expresarlo	.402	
G40...andamos "como en otro planeta"		.727
G45...nos ha sido difícil hacer cosas diferentes ó nuevas debido a la enfermedad		.642
G18...nos ha sido difícil aceptar que esto nos esté pasando		.614
G43...es difícil llegar a acuerdos con respecto a la enfermedad		.598
G28...nos cuesta trabajo cambiar nuestros hábitos ó rutinas		.531
G23...es difícil cumplir con las reglas del hospital		.520
G50...tratamos de hacer la vida lo más normal posible		.491
G62...nos ha sido difícil dejar de hacer cosas que antes hacíamos		.489
G41...a pesar de la situación difícil, nos damos tiempo para distraernos		.462
G36...peleamos ó discutimos por causa de esta situación		.445
G59...podemos hablar de la enfermedad sin gritar, desesperarnos o llorar		.413
G24...hemos podido organizar el hogar en torno a la enfermedad		.410

Subsistema Conyugal. Se extrajeron 2 factores con valores Eigen arriba de 1. Estos representan la relación afectivo-sexual y distanciamiento-infidelidad respectivamente. Explican el 42.5 % de la varianza.

Reactivos del Subsistema Conyugal	Factores	
	1	2
En esta etapa de la enfermedad, como pareja...		
C19...estamos interesados en nuestra relación sexual	.809	
C14...podemos tener satisfacción sexual	.787	
C18...tratamos de dedicarnos tiempo uno al otro	.780	
C5...tratamos de conservar nuestro espacio íntimo	.762	
C8...podemos disfrutarlos mutuamente en este momento	.758	
C9...demostramos el amor que sentimos hacia el otro	.716	
C24...podemos sentir pasión el uno por el otro	.707	
C3...nuestra sexualidad es importante	.679	
C31...mostramos interés sexual por el otro	.667	
C32...somos atractivos para el otro	.661	
C1...nos queda tiempo para convivir	.624	
C21...nos damos un tiempo para salir solos	.593	
C4...comprendemos lo que siente el otro	.587	
C7...evitamos el tema de nuestra sexualidad	.514	
C22...ha bajado la calidad de nuestras relaciones sexuales	.470	
C28...hemos disminuido nuestras relaciones sexuales	.468	
C29...sentimos culpa por disfrutar nuestra relación sexual	.400	
C23...hemos estado al punto del divorcio a causa de la enfermedad		.702
C34...nos ha interesado otra persona		.690
C17...ha habido infidelidad		.666
C30...uno de los dos dice que la enfermedad es un pretexto para engañar al otro		.660
C20...nos hemos alejado emocionalmente el uno del otro		.602
C6...la enfermedad nos provocó la separación		.572
C33...si alguno es infiel piensa que el otro hace lo mismo		.556
C12...hemos mostrado interés sexual por otra persona		.543
C15...uno de nosotros se siente desplazado por el paciente		.494
C25...estamos alejados porque uno está en el hospital y el otro trabajando		.415

Subsistema Parental. Se extrajeron 3 factores con valores Eigen arriba de 1. Estos representan el bienestar, la responsabilidad compartida y el cuidado de los hermanos respectivamente. Explican el 48% de la varianza.

Reactivos del Subsistema Parental	Factores		
	1	2	3
En esta etapa de la enfermedad, como padres...			
P41...estamos deprimidos	.788		
P47...nos encontramos desesperados	.786		
P32...nos sentimos frustrados ante esta enfermedad	.721		
P39...estamos desanimados con la situación actual de nuestro hijo	.715		
P43...estamos ansiosos	.683		
P45...estamos preocupados	.671		
P3...hemos tenido problemas para dormir	.650		
P28...nos sentimos culpables de la enfermedad de nuestro hijo	.617		
P6...hemos descuidado nuestra salud por atender al paciente	.610		
P34...hemos padecido dolores de cabeza, de estómago, del cuerpo u otro malestar	.594		
P35...estamos enojados por esta difícil situación	.585		
P37...nos sentimos impotentes ante la enfermedad de nuestro hijo	.576		
P48...uno ó ambos ha enfermado a causa de esta situación	.570		
P9...hemos alterado nuestra alimentación	.562		
P50...uno ó ambos ya estamos cansados o fatigados por la situación	.530		
P14...nos hemos enfermado con frecuencia	.430		
P19...ambos estamos al tanto del enfermo y su padecimiento		.793	
P1...compartimos la responsabilidad de la enfermedad		.787	
P25...nos brindamos apoyo moral		.763	
P7...sentimos que la responsabilidad del hogar es de los dos		.754	
P30...aunque uno esté ausente del hospital, se mantiene al tanto de la situación		.752	
P27...nos apoyamos en las decisiones sobre procedimientos médicos		.749	
P13...organizamos las actividades del hogar en mutuo acuerdo		.682	
P24...nos brindamos apoyo económico		.675	
P15...nos apoyamos en las tareas de la casa		.640	
P21...estamos al pendiente de las indicaciones médicas		.526	

P18...uno lleva más la carga de la situación que el otro		.524	
P23...estamos informados de lo que sucede con el enfermo en el hospital		.519	
P53...entendemos el estado de ánimo de nuestros hijos sanos			.823
P42...escuchamos a nuestros otros hijos cuando quieren conversar			.762
P20...satisfacemos las necesidades de los otros hijos			.716
P51...sabemos lo que sienten nuestros hijos por su hermano enfermo			.715
P40...tomamos en cuenta la opinión de los otros hijos			.665
P44...demostramos cariño a nuestros otros hijos			.657
P33...creemos que la atención que ponemos a los otros hijos es adecuada			.505

Subsistema Filial. Se extrajeron 3 factores con valores Eigen arriba de 1. Estos representan el bienestar, conocimiento de la enfermedad y aceptación-participación respectivamente. Explican el 40% de la varianza.

Reactivos del Subsistema Filial	Factores		
	1	2	3
En esta etapa de la enfermedad, los hermanos del paciente...*			
F38...han desarrollado miedos	.725		
F36...se han mostrado desanimados	.711		
F37...han presentado problemas en su alimentación	.706		
F40...se han sentido solos porque los padres están en el hospital	.672		
F18...han padecido dolores de cabeza, de estómago, del cuerpo u otro malestar	.647		
F17...han mostrado enojo por la situación de su hermano enfermo	.611		
F20...han presentado insomnio, pesadillas u otros problemas para dormir	.611		
F3...han tenido cambios bruscos en su estado de ánimo	.602		
F14...preguntan como reclamo "¿porqué mi hermano tiene esta enfermedad?"	.568		
F52...han visto afectadas algunas de sus actividades a causa de la enfermedad	.562		
F24...se les dificulta quedarse al cuidado de otras personas	.527		
F8...han presentado problemas de conducta	.516		
F15...han bajado su rendimiento escolar	.509		
F6...se han enfermado con frecuencia	.509		
F34...han expresado sentir soledad por la ausencia de su hermano	.509		

F30...tienen miedo de enfermar como su hermano	.500		
F54...han expresado sentir culpa por estar sanos	.472		
F46...se han aislado de los demás	.463		
F22...se han sentido culpables por la enfermedad de su hermano	.429		
F31...tienen información verdadera de la enfermedad		.803	
F21...tienen información clara de la enfermedad		.796	
F25...les explicamos en que consiste el tratamiento a manera que lo entiendan		.767	
F19...saben en que consiste esta enfermedad		.740	
F1...están enterados de la enfermedad de su hermano		.739	
F23...comprenden la situación actual del paciente		.727	
F35...les explicamos algunos procedimientos médicos de manera que los entiendan		.718	
F4...saben de los cuidados que debe tener su hermano enfermo		.671	
F7...les decimos como está su hermano enfermo cuando está en el hospital		.646	
F12...han platicado con el paciente sobre su enfermedad		.558	
F33...parecen entender cuando les explicamos esta situación		.545	
F53...muestran cariño hacia su hermano enfermo			.748
F41...se muestran comprensivos con el paciente			.658
F43...participan en el cuidado de su hermano enfermo cuando está en casa			.642
F49...cuidan a su hermano enfermo de caídas, golpes o algo que pudiera lastimarlo			.633
F51...animan al paciente a cuidar su salud			.627
F42...muestran rechazo por su hermano enfermo			.588
F39...le hablan por teléfono ó le envían una carta al paciente cuando está en el hospital			.503
F27...cooperan en las actividades del hogar como cada uno puede			.486
F29...desean visitar a su hermano en el hospital			.473
F10...Juegan ó conviven con su hermano enfermo			.470

ANEXO 8

Versión preliminar del eSisFam

Sistema General

Instrucciones.- Seleccione con un click del ratón la opción que describa a su familia en esta etapa de la enfermedad. Al escoger su respuesta incluya a todos los miembros que conviven con el paciente: padres, hermanos, abuelos, tíos, primos u otros.

En esta etapa de la enfermedad en nuestra familia...	Nada	Poco	Regular	Mucho
2 ...contamos con el apoyo de nuestros familiares				
3 ...mostramos tanto los sentimientos positivos como los negativos				
4 ...podemos hablar abiertamente sobre lo que pensamos de la enfermedad				
7 ...a pesar de la enfermedad, predomina la armonía				
8 ...platicamos sobre lo que sentimos por la enfermedad				
10 ...planeamos actividades para cubrir las necesidades de la familia				
12 ...cuando alguien se enoja por la situación del paciente, puede expresarlo				
13 ...podemos hablar unos con otros acerca de la tristeza que sentimos				
16 ...podemos expresar la tristeza con llanto				
18 ...nos ha sido difícil aceptar que esto nos esté pasando				
19 ...el cuidador principal se mantiene en contacto con otros familiares				
20 ...cada integrante asume la responsabilidad que le corresponde				
22 ...podemos conversar sobre la enfermedad y su tratamiento sin temor				
23 ...es difícil cumplir con las reglas del hospital				
24 ...hemos podido organizar el hogar en torno a la enfermedad				
27 ...las necesidades del cuidador principal también nos importan				
28 ...nos cuesta trabajo cambiar nuestros hábitos ó rutinas				
29 ...pensamos que la responsabilidad del paciente es de todos				
30 ...se permite llorar cuando estamos tristes por el paciente				

	Nada	Poco	Regular	Mucho
31 ...hablamos abiertamente de lo que nos está pasando				
33 ...planeamos actividades para cubrir las necesidades del paciente				
35 ...platicamos sobre lo que puede suceder con el paciente en el futuro				
36 ...peleamos ó discutimos por causa de esta situación				
37 ...hay unión para enfrentar la enfermedad				
40 ...andamos "como en otro planeta"				
41 ...a pesar de la situación difícil, nos damos tiempo para distraernos				
42 ...hablamos sobre las necesidades del paciente				
43 ...es difícil llegar a acuerdos con respecto a la enfermedad				
44 ...se apoya a la persona que más cuida al paciente				
45 ...nos ha sido difícil hacer cosas diferentes ó nuevas debido a la enfermedad				
46 ...aunque no estemos presentes, nos mantenemos interesados en la situación del paciente				
47 ...cuando surge algún problema por la enfermedad, proponemos soluciones				
48 ...es importante mantenernos informados sobre la enfermedad				
49 ...somos organizados para visitar al enfermo en el hospital				
50 ...tratamos de hacer la vida lo más normal posible				
52 ...en común acuerdo, cubrimos las necesidades del paciente				
53 ...cuando alguno tiene un problema, otros se ocupan de ayudarlo				
54 ...nos apoyamos unos a otros mientras el paciente está en el hospital				
55 ...se toman decisiones en conjunto para cosas importantes de la enfermedad				
59 ...podemos hablar de la enfermedad sin gritar, desesperarnos o llorar				
60 ...es importante mantenernos juntos en este momento				
62 ...nos ha sido difícil dejar de hacer cosas que antes hacíamos				

Subsistema Conyugal

Instrucciones.- Seleccione con un click del ratón la opción que describa su relación de pareja en esta etapa de la enfermedad. Algunas preguntas se refieren al área sexual. Imagine que usted y su pareja son uno solo y saque un promedio de los dos para dar su respuesta. Por ejemplo: si usted es muy cariñosa y su pareja nada cariñosa, entonces en promedio la pareja sería regular o poco cariñosa según como usted lo considere.

En esta etapa de la enfermedad como pareja...	Nada	Poco	Regular	Mucho
1 ...nos queda tiempo para convivir				
3 ...nuestra sexualidad es importante				
4 ...comprendemos lo que siente el otro				
5 ...tratamos de conservar nuestro espacio íntimo				
6 ...la enfermedad nos provocó la separación				
7 ...evitamos el tema de nuestra sexualidad				
8 ...podemos disfrutarnos mutuamente en este momento				
9 ...demostramos el amor que sentimos hacia el otro				
12 ...hemos mostrado interés sexual por otra persona				
14 ...podemos tener satisfacción sexual				
15 ...uno de nosotros se siente desplazado por el paciente				
17 ...ha habido infidelidad				
18 ...tratamos de dedicarnos tiempo uno al otro				
19 ...estamos interesados en nuestra relación sexual				
20 ...nos hemos alejado emocionalmente el uno del otro				
21 ...nos damos un tiempo para salir solos				
22 ...ha bajado la calidad de nuestras relaciones sexuales				
23 ...hemos estado al punto del divorcio a causa de la enfermedad				
24 ...podemos sentir pasión el uno por el otro				
25 ...estamos alejados porque uno está en el hospital y el otro trabajando				
28 ...hemos disminuido nuestras relaciones sexuales				

29 ...sentimos culpa por disfrutar nuestra relación sexual	Nada	Poco	Regular	Mucho
30 ...uno de los dos dice que la enfermedad es un pretexto para engañar al otro				
31 ...mostramos interés sexual por el otro				
32 ...somos atractivos para el otro				
33 ...si alguno es infiel piensa que el otro hace lo mismo				
34 ...nos ha interesado otra persona				

Sistema Parental

Instrucciones.- Seleccione con un click del ratón la opción que describa a los padres en esta etapa de la enfermedad. Imagine que ustedes como padres son uno solo y saque un promedio de los dos para dar su respuesta. Por ejemplo: si usted es muy responsable con su hijo enfermo y su pareja nada responsable

En esta etapa de la enfermedad como padres del paciente...	Nada	Poco	Regular	Mucho
1 ...compartimos la responsabilidad de la enfermedad				
3 ...hemos tenido problemas para dormir				
6 ...hemos descuidado nuestra salud por atender al paciente				
7 ...sentimos que la responsabilidad del hogar es de los dos				
9 ...hemos alterado nuestra alimentación				
13 ...organizamos las actividades del hogar en mutuo acuerdo				
14 ...nos hemos enfermado con frecuencia				
15 ...nos apoyamos en las tareas de la casa				
18 ...uno lleva más la carga de la situación que el otro				
19 ...ambos estamos al tanto del enfermo y su padecimiento				
20 ...satisfacemos las necesidades de los otros hijos				
21 ...estamos al pendiente de las indicaciones médicas				
23 ...estamos informados de lo que sucede con el enfermo en el hospital				
24 ...nos brindamos apoyo económico				
25 ...nos brindamos apoyo moral				

	Nada	Poco	Regular	Mucho
27 ...nos apoyamos en las decisiones sobre procedimientos médicos				
28 ...nos sentimos culpables de la enfermedad de nuestro hijo				
30 ...aunque uno esté ausente del hospital, se mantiene al tanto de la situación				
32 ...nos sentimos frustrados ante esta enfermedad				
33 ...creemos que la atención que ponemos a los otros hijos es adecuada				
34 ...hemos padecido dolores de cabeza, de estómago, del cuerpo u otro malestar				
35 ...estamos enojados por esta difícil situación				
37 ...nos sentimos impotentes ante la enfermedad de nuestro hijo				
39 ...estamos desanimados con la situación actual de nuestro hijo				
40 ...tomamos en cuenta la opinión de los otros hijos				
41 ...estamos deprimidos				
42 ...escuchamos a nuestros otros hijos cuando quieren conversar				
43 ...estamos ansiosos				
44 ...demostramos cariño a nuestros otros hijos				
45 ...estamos preocupados				
47 ...nos encontramos desesperados				
48 ...uno ó ambos ha enfermado a causa de esta situación				
50 ...uno ó ambos ya estamos cansados o fatigados por la situación				
51 ...sabemos lo que sienten nuestros hijos por su hermano enfermo				
56 ...entendemos el estado de ánimo de nuestros hijos sanos				

Subsistema Filial

Instrucciones.- Seleccione con un click del ratón la opción que describa a los hermanos en esta etapa de la enfermedad. Imagine que los hermanos son uno solo y saque un promedio entre todos para dar su respuesta. Por ejemplo: si son tres hermanos y uno está muy triste y los otros dos no, en promedio puede responder que los hermanos están poco tristes ó regular según usted lo considere.

En esta etapa de la enfermedad los hermanos del paciente...	Nada	Poco	Regular	Mucho
1 ...están enterados de la enfermedad de su hermano				
3 ...han tenido cambios bruscos en su estado de ánimo				
4 ...saben de los cuidados que debe tener su hermano enfermo				
6 ...se han enfermado con frecuencia				
7 ...les decimos como está su hermano enfermo cuando está en el hospital				
8 ...han presentado conductas como desobediencia, contar mentiras ó tomar cosas ajenas				
10 ...Juegan ó conviven con su hermano enfermo				
12 ...han platicado con el paciente sobre su enfermedad				
14 ...preguntan como reclamo " ¿porqué mi hermano tiene esta enfermedad? "				
15 ...han bajado su rendimiento escolar				
17 ...han mostrado enojo por la situación de su hermano enfermo				
19 ...han padecido dolores de cabeza, de estómago, del cuerpo u otro malestar				
20 ...saben en que consiste esta enfermedad				
21 ...han presentado insomnio, pesadillas u otros problemas para dormir				
22 ...tienen información clara de la enfermedad				
23 ...se han sentido culpables por la enfermedad de su hermano				
24 ...comprenden la situación actual del paciente				
25 ...se les dificulta quedarse al cuidado de otras personas				
26 ...les explicamos en que consiste el tratamiento a manera que lo entiendan				
28 ...cooperan en las actividades del hogar como cada uno puede				
30 ...desean visitar a su hermano en el hospital				

	Nada	Poco	Regular	Mucho
31 ...tienen miedo de enfermar como su hermano				
32 ...tienen información verdadera de la enfermedad				
34 ...parecen entender cuando les explicamos esta situación				
35 ...han expresado sentir soledad por la ausencia de su hermano				
36 ...les explicamos algunos procedimientos médicos de manera que los entiendan				
37 ...se han mostrado tristes ó desanimados				
38 ...han presentado problemas en su alimentación				
39 ...han desarrollado miedos				
40 ...le hablan por teléfono ó le envían una carta al paciente cuando está en el hospital				
41 ...se han sentido solos porque los padres estan en el hospital				
42 ...se muestran comprensivos con el paciente				
43 ...muestran rechazo por su hermano enfermo				
44 ...participan en el cuidado de su hermano enfermo cuando está en casa				
47 ...se han aislado de los demás				
50 ...cuidan a su hermano enfermo de caidas, golpes o algo que pudiera lastimarlo				
52 ...animan al paciente a cuidar su salud				
53 ...han visto afectadas algunas de sus actividades a causa de la enfermedad				
54 ...muestran cariño hacia su hermano enfermo				
59 ...han expresado sentir culpa por estar sanos				

ANEXO 9

Reactivos que ajustaron al modelo en el análisis factorial confirmatorio

Sistema General

Factor	Número de reactivos	Reactivos
Cohesión	5	En esta etapa de la enfermedad, en nuestra familia... G49...somos organizados para visitar al enfermo en el hospital G2...contamos con el apoyo de nuestros familiares G7...a pesar de la enfermedad, predomina la armonía G48...es importante mantenernos informados sobre la enfermedad G27...las necesidades del cuidador principal también nos importan
Comunicación	4	G31...hablamos abiertamente de lo que nos está pasando G13...podemos hablar unos con otros acerca de la tristeza que sentimos G22...podemos conversar sobre la enfermedad y su tratamiento sin temor G12...cuando alguien se enoja por la situación del paciente, puede expresarlo
Adaptación	5	G43...es difícil llegar a acuerdos con respecto a la enfermedad G50...tratamos de hacer la vida lo más normal posible G41...a pesar de la situación difícil, nos damos tiempo para distraernos G59...podemos hablar de la enfermedad sin gritar, desesperarnos o llorar G24...hemos podido organizar el hogar en torno a la enfermedad

Sistema Conyugal

Factor	Número de reactivos	Reactivos
Relación Afectivo-Sexual	6	En esta etapa de la enfermedad, como pareja... C5...tratamos de conservar nuestro espacio íntimo C18...tratamos de dedicarnos tiempo uno al otro C19...estamos interesados en nuestra relación sexual C21...nos damos un tiempo para salir solos C22...ha bajado la calidad de nuestras relaciones sexuales C31...mostramos interés sexual por el otro
Distanciamiento Infidelidad	5	C12...hemos mostrado interés sexual por otra persona C15...uno de nosotros se siente desplazado por el paciente C23...hemos estado al punto del divorcio a causa de la enfermedad C30...uno de los dos dice que la enfermedad es un pretexto para engañar al otro C33...si alguno es infiel piensa que el otro hace lo mismo

Sistema Parental

Factor	Número de reactivos	Reactivos
Bienestar	8	<p>En esta etapa de la enfermedad, como padres...</p> <p>P3...hemos tenido problemas para dormir</p> <p>P32...nos sentimos frustrados ante esta enfermedad</p> <p>P34...hemos padecido dolores de cabeza, de estómago, del cuerpo u otro malestar</p> <p>P37...nos sentimos impotentes ante la enfermedad de nuestro hijo</p> <p>P39...estamos desanimados con la situación actual de nuestro hijo</p> <p>P43...estamos ansiosos</p> <p>P45...estamos preocupados</p> <p>P47...nos encontramos desesperados</p>
Responsabilidad Compartida	5	<p>P1...compartimos la responsabilidad de la enfermedad</p> <p>P7...sentimos que la responsabilidad del hogar es de los dos</p> <p>P24...nos brindamos apoyo económico</p> <p>P25...nos brindamos apoyo moral</p> <p>P27...nos apoyamos en las decisiones sobre procedimientos médicos</p>
Cuidado de los hermanos	5	<p>P20...satisfacemos las necesidades de los otros hijos</p> <p>P40...tomamos en cuenta la opinión de los otros hijos</p> <p>P42...escuchamos a nuestros otros hijos cuando quieren conversar</p> <p>P44...demostramos cariño a nuestros otros hijos</p> <p>P53...entendemos el estado de ánimo de nuestros hijos</p>

Sistema Filial

Factor	Número de reactivos	Reactivos
Bienestar	12	<p>En esta etapa de la enfermedad, los hermanos del paciente...</p> <p>F3...han tenido cambios bruscos en su estado de ánimo</p> <p>F6...se han enfermado con frecuencia</p> <p>F14...preguntan como reclamo "¿porqué mi hermano tiene esta enfermedad?"</p> <p>F15...han bajado su rendimiento escolar</p> <p>F20...han presentado insomnio, pesadillas u otros problemas para dormir</p> <p>F24...se les dificulta quedarse al cuidado de otras personas</p> <p>F30...tienen miedo de enfermarse como su hermano</p> <p>F34...han expresado sentir soledad por la ausencia de su hermano</p> <p>F37...han presentado problemas en su alimentación</p> <p>F46...se han aislado de los demás</p> <p>F52...han visto afectadas algunas de sus actividades a causa de la enfermedad</p> <p>F54...han expresado sentir culpa por estar sanos</p>

<p>Aceptación Participación</p>	<p>4</p>	<p>F10...Juegan ó conviven con su hermano enfermo F43...participan en el cuidado de su hermano enfermo cuando está en casa F49...cuidan a su hermano enfermo de caídas, golpes o algo que pudiera lastimarlo F53...muestran cariño hacia su hermano enfermo</p>
<p>Conocimiento de la Enfermedad</p>	<p>6</p>	<p>F4...saben de los cuidados que debe tener su hermano enfermo F7...les decimos como está su hermano enfermo cuando está en el hospital F12...han platicado con el paciente sobre su enfermedad F23...comprenden la situación actual del paciente F31...tienen información verdadera de la enfermedad F35...les explicamos algunos procedimientos médicos de manera que los entiendan</p>

ANEXO 10

Última versión del "eSisFam"

Sistema General

Instrucciones.- Seleccione con un click del ratón la opción que describa a su familia en esta etapa de la enfermedad. Al escoger su respuesta incluya a todos los miembros que conviven con el paciente: padres, hermanos, abuelos, tíos, primos u otros.

		Nada	Poco	Regular	Mucho
	En esta etapa de la enfermedad en nuestra familia...				
2	...contamos con el apoyo de nuestros familiares				
7	...a pesar de la enfermedad, predomina la armonía				
13	...podemos hablar unos con otros acerca de la tristeza que sentimos				
22	...podemos conversar sobre la enfermedad y su tratamiento sin temor				
24	...hemos podido organizar el hogar en torno a la enfermedad				
27	...las necesidades del cuidador principal también nos importan				
31	...hablamos abiertamente de lo que nos está pasando				
41	...a pesar de la situación difícil, nos damos tiempo para distraernos				
43	...es difícil llegar a acuerdos con respecto a la enfermedad				
48	...es importante mantenernos informados sobre la enfermedad				
49	...somos organizados para visitar al enfermo en el hospital				
50	...tratamos de hacer la vida lo más normal posible				
59	...podemos hablar de la enfermedad sin gritar, desesperarnos o llorar				
12	...cuando alguien se enoja por la situación del paciente, puede expresarlo				

Subsistema Conyugal

Instrucciones. - Seleccione con un click del ratón la opción que describa su relación de pareja en esta etapa de la enfermedad. Algunas preguntas se refieren al área sexual. Imagine que usted y su pareja son uno solo y saque un promedio de los dos para dar su respuesta. Por ejemplo: si usted es muy cariñosa y su pareja nada cariñosa, entonces en promedio la pareja sería regular o poco cariñosa según como usted lo considere.

	En esta etapa de la enfermedad como pareja...	Nada	Poco	Regular	Mucho
5	...tratamos de conservar nuestro espacio íntimo				
12	...hemos mostrado interés sexual por otra persona				
15	...uno de nosotros se siente desplazado por el paciente				
18	...tratamos de dedicarnos tiempo uno al otro				
19	...estamos interesados en nuestra relación sexual				
21	...nos damos un tiempo para salir solos				
22	...ha bajado la calidad de nuestras relaciones sexuales				
23	...hemos estado al punto del divorcio a causa de la enfermedad				
30	...uno de los dos dice que la enfermedad es un pretexto para engañar al otro				
31	...mostramos interés sexual por el otro				
33	...si alguno es infiel piensa que el otro hace lo mismo				

Subsistema Parental

Instrucciones. - Seleccione con un click del ratón la opción que describa a los padres en esta etapa de la enfermedad. Imagine que ustedes como padres son uno solo y saque un promedio de los dos para dar su respuesta. Por ejemplo: si usted es muy responsable con su hijo enfermo y su pareja nada responsable

		Nada	Poco	Regular	Mucho
1	...compartimos la responsabilidad de la enfermedad				
3	...hemos tenido problemas para dormir				
7	...sentimos que la responsabilidad del hogar es de los dos				
20	...satisfacemos las necesidades de los otros hijos				
24	...nos brindamos apoyo económico				
25	...nos brindamos apoyo moral				
27	...nos apoyamos en las decisiones sobre procedimientos médicos				
32	...nos sentimos frustrados ante esta enfermedad				
34	...hemos padecido dolores de cabeza, de estómago, del cuerpo u otro malestar				
37	...nos sentimos impotentes ante la enfermedad de nuestro hijo				
39	...estamos desanimados con la situación actual de nuestro hijo				
40	...tomamos en cuenta la opinión de los otros hijos				
42	...escuchamos a nuestros otros hijos cuando quieren conversar				
43	...estamos ansiosos				
44	...demostramos cariño a nuestros otros hijos				
45	...estamos preocupados				
47	...nos encontramos desesperados				
53	...entendemos el estado de ánimo de nuestros hijos sanos				

Subsistema Filial

Instrucciones.- Seleccione con un click del ratón la opción que describa a los hermanos en esta etapa de la enfermedad. Imagine que los hermanos son uno solo y saque un promedio entre todos para dar su respuesta. Por ejemplo: si son tres hermanos y uno está muy triste y los otros dos no, en promedio puede responder que los hermanos están poco tristes ó regular según usted lo considere.

		Nada	Poco	Regular	Mucho
	En esta etapa de la enfermedad los hermanos del paciente...				
3	...han tenido cambios bruscos en su estado de ánimo				
4	...saben de los cuidados que debe tener su hermano enfermo				
6	...se han enfermado con frecuencia				
7	...les decimos como está su hermano enfermo cuando está en el hospital				
10	...Juegan ó conviven con su hermano enfermo				
12	...han platicado con el paciente sobre su enfermedad				
14	...preguntan como reclamo " ¿porqué mi hermano tiene esta enfermedad? "				
15	...han bajado su rendimiento escolar				
20	...han presentado insomnio, pesadillas u otros problemas para dormir				
23	...comprenden la situación actual del paciente				
24	...se les dificulta quedarse al cuidado de otras personas				
30	...tienen miedo de enfermarse como su hermano				
31	...tienen información verdadera de la enfermedad				
34	...han expresado sentir soledad por la ausencia de su hermano				
35	...les explicamos algunos procedimientos médicos de manera que los entiendan				
37	...han presentado problemas en su alimentación				
43	...participan en el cuidado de su hermano enfermo cuando está en casa				
46	...se han aislado de los demás				
49	...cuidan a su hermano enfermo de caídas, golpes o algo que pudiera lastimarlo				
52	...han visto afectadas algunas de sus actividades a causa de la enfermedad				
53	...muestran cariño hacia su hermano enfermo				
54	...han expresado sentir culpa por estar sanos				

ANEXO 11

Carta de Consentimiento Informado 2

Con el fin de estudiar el funcionamiento familiar y las necesidades del cuidador principal de los pacientes pediátricos crónicos hospitalizados, se realizará la aplicación de tres cuestionarios cortos para obtener información durante la enfermedad crónica pediátrica de uno de sus integrantes durante la hospitalización, por lo que es muy importante su participación en esta investigación la cuál consistirá en:

- 1.- Responder de manera verbal a los datos para la identificación familiar solicitados por la psicóloga: edad del paciente, escolaridad, diagnóstico, núm. de hijos, edades, ocupación, tipo de familia, lugar de procedencia, etc.
- 2.- Responder a dos cuestionarios escritos sobre su familia.
- 3.- Responder un cuestionario en computadora que evalúa a la familia en general, a la pareja y a los hermanos, éste es muy fácil de responder se le dará una explicación sencilla de cómo hacerlo. No es necesario que conozca ó maneje la computadora, aquí se le explicará.
- 4.- Se garantiza que la información será totalmente confidencial (nadie sabrá quiénes y cómo respondieron). Ninguno de los participantes podrá saber lo que respondió el otro.
- 5.- Su participación es totalmente voluntaria, no tiene que participar si no lo desea, usted podrá retirar su consentimiento en cualquier momento.
- 6.- El participante podrá hacer cualquier pregunta acerca de la investigación a lo que tendrán respuestas veraces y se aclararán sus dudas.
- 7.- Si en el momento de responder el cuestionario a usted se le presentara alguna necesidad de atención psicológica, se le brindará en ese momento y si se requiere se le dará una cita en el servicio de salud mental para el seguimiento ó bien se le canalizará a otro servicio o institución de manera adecuada.

Si bajo estas condiciones desea colaborar de manera voluntaria en esta investigación, firme esta carta de consentimiento agradeciéndole de antemano su participación.

Acepto participar en el estudio de funcionamiento familiar respondiendo los tres cuestionarios.

Nombre

Firma

ANEXO 12

Cédula de Identificación Familiar

- Sexo del paciente hombre mujer
- Edad del paciente ____ años preescolar escolar adolescente
- Lugar de procedencia DF ó Estado de México Otro Estado del interior
- Cuidador primario madre padre abuela materna Otro
- Número de hermanos ninguno uno dos 3 ó más
- Edad de la madre ____ años 20-30 años 31-40 años 41-50 años
ó figura materna
- Edad del padre ____ años 20-30 años 31-40 años 41-50 años
ó figura paterna
- Tipo de Familia Nuclear uniparental Nuclear biparental
 Extensa uniparental Extensa biparental
 Compuesta
- Tipo de enfermedad Oncológica-hematológica Nefrológica-urológica
 Neurológica-neurocirugía Gastroenterológica
 otras
- Etapas de la enfermedad Diagnóstico Tratamiento
 Quimioterapia Cirugía
 Recaída

ANEXO 13

Escala de sobrecarga del cuidador primario de Zarit

Instrucciones: Lea cada frase y **marque con una X** la opción que mejor se ajuste a cómo se sintió durante la semana pasada.

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1 ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2 ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3 ¿Se siente tensa(o) cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4 ¿Se siente avergonzada(o) por la conducta de su familiar?					
5 ¿Se siente enfadada(o) cuando está cerca de su familiar?					
6 ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7 ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8 ¿Siente que su familiar depende de usted?					
9 ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10 ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11 ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12 ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13 ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14 ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15 ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16 ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17 ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18 ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19 ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
20 ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
21 En general: ¿Se siente muy sobrecargada(o) por tener que cuidar de su familiar?					

Escala de funcionamiento familiar FFSIL

A continuación se presentan situaciones que pueden ocurrir en su familia. Usted debe marcar con una X en la casilla que le corresponda a su respuesta, según la frecuencia en que la situación se presente.

		Casi nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1	De conjunto, se toman decisiones para cosas importantes de la familia.					
2	En mi casa predomina la armonía.					
3	En mi casa cada uno cumple sus responsabilidades.					
4	Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.					
5	Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa.					
6	Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.					
7	Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles.					
8	Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan.					
9	Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado.					
10	Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones.					
11	Podemos conversar diversos temas sin temor.					
12	Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas.					
13	Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar.					
14	Nos demostramos el cariño que nos tenemos					

Muchas gracias por su participación