



Salud Mental

ISSN: 0185-3325

perezrh@imp.edu.mx

Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón

de la Fuente Muñiz

México

Rojas-Carrasco, Karmina Elena; Benjet, Corina; Robles García, Rebeca; Reidl Martínez, Lucy

Desarrollo y validación de un instrumento para la evaluación de los subsistemas familiares de pacientes pediátricos hospitalizados por enfermedad crónica (eSisFam)

Salud Mental, vol. 38, núm. 4, julio-agosto, 2015, pp. 259-271

Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz

Distrito Federal, México

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58241191005>

- ▶ Cómo citar el artículo
- ▶ Número completo
- ▶ Más información del artículo
- ▶ Página de la revista en redalyc.org

# Desarrollo y validación de un instrumento para la evaluación de los subsistemas familiares de pacientes pediátricos hospitalizados por enfermedad crónica (eSisFam)

Karmina Elena Rojas-Carrasco,<sup>1</sup> Corina Benjet,<sup>2</sup> Rebeca Robles García,<sup>2</sup> Lucy Reidl Martínez<sup>3</sup>

Artículo original

## ABSTRACT

### Background

According to the family systems model, the family consists of three main subsystems: marital, parental and filial, all of which perform specific functions. A chronic pediatric illness presents challenges to these subsystems leading family members to make the necessary adjustments in order to maintain system balance. The evaluation of families in a public hospital setting is hampered by time constraints and limited human resources to carry out a precise evaluation.

### Objective

The aim of this study was to develop and validate a practical instrument for evaluation of family subsystems during the hospitalization of a pediatric patient with a chronic illness (eSisFam).

### Method

Based on a review of scientific literature and well-known family functioning instruments, a new measure with four sections was developed: the general system and the marital, parental and filial subsystems. This was applied to 312 primary caregivers of chronically ill hospitalized pediatric patients in a public pediatric hospital. Likert-type items with four response options were self-administered with a computer program. Content validity, construct validity and reliability were assessed.

### Results

Content validity was obtained by 80% agreement between judges. Construct validity was evaluated by exploratory factor analysis, resulting in three factors for the general system (cohesion, communication and adaptation); two for the marital subsystem (affective-sexual relationship and distancing-infidelity); three for the parental subsystem (well-being, shared responsibility and care of siblings), and three for the filial subsystem (well-being, illness knowledge and acceptance-participation). We assessed the internal consistency with Cronbach's alpha coefficients; these were higher than 0.80 in all subscales.

## Discussion and conclusion

The instrument (eSisfam) that was developed is a valid and reliable measure to assess general family system functioning and marital, parental and filial subsystems. This measure could be used in pediatric hospitals for the early detection of family situations that might interfere with child or adolescent medical attention.

**Key words:** Family assessment, family subsystems, pediatric chronic illness.

## RESUMEN

### Antecedentes

La teoría sistémica de la familia plantea que en ésta existen tres subsistemas: conyugal, parental y filial, los cuales responden, según su particular función, cuando uno de los miembros en edad pediátrica enfrenta alguna enfermedad crónica que amenaza su vida. La evaluación de las familias en un contexto hospitalario institucional presenta distintos desafíos debido al tiempo mínimo necesario para obtener un diagnóstico preciso y por la escasez de recursos humanos preparados para dichas tareas.

### Objetivo

Desarrollar y validar un instrumento para la evaluación de los subsistemas familiares durante la hospitalización a causa de una enfermedad crónica pediátrica (eSisFam).

### Método

A partir de la bibliografía y de instrumentos conocidos de funcionamiento familiar, se conformó uno nuevo de cuatro secciones: sistema general y subsistemas conyugal, parental y filial. Participaron 312 cuidadores primarios de pacientes crónicos internados en un hospital público pediátrico. Los reactivos tipo Likert con cuatro opciones de respuesta, fueron contestados en un programa de cómputo. Se determinó la validez de contenido, de constructo y la confiabilidad.

<sup>1</sup> Hospital de Pediatría CMN S.XXI IMSS. Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.

<sup>2</sup> Dirección de Investigaciones Epidemiológicas y Psicosociales, Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz.

<sup>3</sup> Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.

Correspondencia: Karmina Elena Rojas-Carrasco. Hospital de Pediatría CMN S.XXI IMSS, consultorio 24, Salud Mental. Cuahtémoc 330, Doctores, Cuauhtémoc, 06720, México, DF. E-mail: Karmina\_rojas@hotmail.com

Recibido primera versión: 4 de julio de 2013. Segunda versión: 21 de julio de 2014. Aceptado: 19 de septiembre de 2014.

## Resultados

La validez de contenido arrojó más del 80% de acuerdo interjueces. La validez de constructo por análisis factorial exploratorio identificó tres causas del sistema general (cohesión, comunicación y adaptación), dos del subsistema conyugal (relación afectivo-sexual y distanciamiento-infidelidad), tres del parental (bienestar, responsabilidad compartida y cuidado de los hermanos) y tres del filial (bienestar, conocimiento de la enfermedad y aceptación-participación) con coeficientes alfa de Cronbach superiores a 0.80.

## Discusión y conclusión

El instrumento desarrollado (eSisFam) es válido y confiable para una evaluación general del sistema familiar y de los subsistemas conyugal, parental y filial. La medida podrá ser utilizada en el hospital de pediatría para la detección temprana de situaciones familiares que pudieran interferir con la atención médica del niño o adolescente.

**Palabras clave:** Evaluación familiar, subsistemas familiares, enfermedad crónica pediátrica.

## ANTECEDENTES

La familia, como sistema básico de formación y bienestar del individuo, es el apoyo principal cuando la salud de alguno de sus miembros se ve afectada.<sup>1-3</sup> En el contexto de las enfermedades crónicas, la familia sufre y se enferma junto con el paciente,<sup>4,5</sup> pues lo que le sucede a uno de los miembros le afecta de diferentes maneras a los distintos integrantes y subsistemas que la conforman,<sup>6,7</sup> así como a su funcionamiento y dinámica.<sup>8,9</sup> Por tanto, que el grupo familiar asumirá cambios para adaptarse a las demandas de la nueva situación, pero al mismo tiempo continuará cumpliendo con sus funciones biopsicosociales. La familia participa más activamente en el proceso de la enfermedad y del tratamiento cuando se trata de niños que en el caso de los pacientes adultos.<sup>10</sup> Por esta razón, lo que el efecto en la familia puede ser aun mayor, pues el tener un hijo hospitalizado o con una enfermedad que pone en peligro su vida, es particularmente angustiante para los padres y hermanos.<sup>11-16</sup>

Pelechano<sup>17</sup> refiere que la familia, al enfrentar una enfermedad, debe reestructurarse en cuanto a actividades y papeles; cambios que no siempre son aceptados. Por otra parte, de acuerdo con Lanzarote y Torrado,<sup>18</sup> una evaluación temprana de la familia puede ayudar a determinar las dificultades y a establecer que resulta fundamental el valorar la adaptación, la cohesión y la comunicación, entre otros aspectos.

Generalmente, durante el proceso de la atención médica el interés se centra en el paciente y su padecimiento, pero pocas veces se toman en cuenta los factores familiares involucrados en el proceso.<sup>17</sup> La evaluación de las familias en un contexto hospitalario institucional presenta distintos desafíos, entre los que se encuentran el tiempo limitado para obtener un diagnóstico preciso, la falta de instrumentos prácticos y eficaces para su diagnóstico, y la escasez de recursos humanos preparados para realizar dichas tareas.

Al revisar los instrumentos conocidos para la medición del funcionamiento familiar,<sup>19-25</sup> se encontró que en general no fueron hechos para personas con familiares que presentan padecimientos crónicos. Debido a esto, la redacción tanto de los reactivos como de las instrucciones no evalúan

cambios en la familia debidos a su situación específica por la enfermedad. Ninguno realiza una evaluación conjunta de los subsistemas conyugal (relación entre el cuidador primario y su pareja), parental (las figuras parentales ante la enfermedad) o filial (los hermanos del paciente ante la enfermedad) en una misma familia. La Escala de funcionamiento familiar ante una enfermedad crónica, desarrollada en el 2007 por Alvarado, Barrios y Montero, citados por Montero,<sup>26</sup> aunque es adecuada para evaluar a la familia con enfermos crónicos, fue validada en pacientes adultos y no se enfoca en los subsistemas familiares ni en sus particulares problemáticas o necesidades de atención.

Por tal motivo, el objetivo del presente estudio fue desarrollar un instrumento de medición del funcionamiento familiar en el sistema general y en los subsistemas conyugal, parental y filial. En cada sección se evalúan aspectos relevantes en la etapa actual de la enfermedad crónica pediátrica durante la hospitalización. El instrumento se aplicó a los cuidadores primarios mediante un programa de cómputo que permitió una rápida y adecuada aplicación y calificación de las respuestas.

## MÉTODO

El estudio se realizó en el hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y fue aprobado por el Comité de ética e investigación del mismo.

### Obtención de los reactivos

Se conformaron reactivos para cada sección a partir de la información reportada en la bibliografía. Para la evaluación del sistema general, se modificaron algunos reactivos que miden cohesión, comunicación y adaptación de las Escalas: clima familiar (FES) de Moss, Moss y Trickette,<sup>21</sup> funcionamiento familiar (FFSIL) de De la Cuesta, Pérez, Louro y Bayarre<sup>27</sup> y funcionamiento familiar ante una enfermedad (EFFE) de Montero.<sup>26</sup> Se escogieron los reactivos que podían ser aplicados en el contexto de las enfermedades crónicas pediátricas.

**Instrumento**

El instrumento se conformó por reactivos que se organizaron en cuatro secciones: una relacionada con el sistema general y tres con los subsistemas conyugal, parental y filial. El sistema general evaluó las dimensiones de cohesión, comunicación y adaptación de la familia en general. El apartado del subsistema conyugal evaluó las dimensiones afectiva-sexual y distanciamiento-infidelidad entre el cuidador primario y su pareja. La sección que evaluó el subsistema parental constó de reactivos que midieron las dimensiones de responsabilidad compartida entre las figuras parentales para la atención de la enfermedad, su bienestar y el cuidado de los hermanos del paciente. Por último, la sección dedicada al subsistema filial, evaluó el conocimiento que los hermanos tienen sobre el padecimiento, su bienestar y participación en las necesidades que surgen durante la atención del hermano enfermo.

El instrumento tipo Likert de cuatro opciones de respuesta (mucho, regular, poco, nada), se aplicó de manera individual a los cuidadores primarios, quienes contestaron en un programa de cómputo especialmente diseñado para que fuese respondido fácilmente sin importar el nivel escolar ni que carecieran de conocimientos en computación.

Cada sección contó con instrucciones específicas y un ejemplo, con el fin de que la persona tomara en cuenta a todos los miembros que componen cada subsistema, dando una respuesta que representara al conjunto.

Es importante señalar que el instrumento se adapta a las familias que no cuentan con algún subsistema. Cada sección puede ser aplicada y calificada por separado de las otras y así obtener una evaluación individual para cada una, ya que no todas las familias se componen de las cuatro secciones evaluadas.

**Procedimientos para la validez de contenido**

*Acuerdo interjueces expertos.* Participaron diez jueces expertos en salud mental: cinco psicólogos clínicos y cinco psiquiatras. Se les pidió que evaluaran los reactivos enlistados por subsistemas, así como sus dimensiones en un programa de cómputo. Igualmente, que señalaran si los reactivos pertenecían o no a la definición operacional (que se les entregó en una hoja impresa) y a la dimensión señalada, de acuerdo con su criterio profesional y experiencia clínica.

*Acuerdo intercuidadores primarios.* Participaron doce cuidadores primarios (ocho madres, dos padres y dos abuelas) de pacientes del hospital de pediatría. De manera individual fueron leyendo en la computadora los reactivos de cada subsistema y mencionaban al aplicador si tanto éstos como las instrucciones eran claras, comprensibles, difíciles de responder o si no se aplicaban a su situación. También se les pidió que expresaran algún comentario o sugerencia que sirviera para mejorar las preguntas.

**Procedimiento para la validez de constructo**

En un primer paso, se solicitó la participación voluntaria de 312 cuidadores primarios de pacientes pediátricos crónicos hospitalizados en las áreas de preescolares, escolares y adolescentes de un hospital de tercer nivel de atención. Los que aceptaron participar firmaron la carta de consentimiento informado. Los cuidadores primarios podían ser la madre, el padre u otro familiar o conocido que estuviera la mayor parte del tiempo con el paciente en el hospital. La aplicación de los 210 reactivos iniciales se realizó en computadoras portátiles.

**Cuadro 1.** Características de las familias participantes

|   | N   | %  |  | N   | %  |
|---|-----|----|--|-----|----|
| <i>Edad del paciente</i>                                |     |    | <i>Procedencia de la familia</i>   |     |    |
| Preescolar  | 76  | 24 | DF o Estado de México  | 412 | 45 |
| Escolar   | 109 | 35 | Otro estado del interior   | 170 | 55 |
| Adolescente   | 127 | 41 |  |     |    |
| <i>Parentesco del cuidador primario con el paciente</i> |     |    | <i>Número de hermanos del paciente</i>   |     |    |
| Madre   | 271 | 87 | Ninguno  | 46  | 15 |
| Padre   | 26  | 8  | Uno  | 130 | 42 |
| Abuela materna  | 7   | 2  | Dos  | 99  | 32 |
| Otros (primos, tíos, cuñados, madrastra, etc.)          | 8   | 3  | Tres o más   | 37  | 11 |
| <i>Tipo de familia</i>                                  |     |    | <i>Tipo de enfermedad del paciente</i>   |     |    |
| Nuclear biparental                                      | 174 | 56 | Oncológica o hematológica*   | 105 | 34 |
| Extensa biparental                                      | 49  | 16 | Neurológica o neurocirugía   | 68  | 22 |
| Nuclear uniparental                                     | 42  | 13 | Nefrológica o urológica  | 39  | 12 |
| Extensa uniparental                                     | 40  | 13 | Otras (reumatología, infectología, neumología, cardiología, maxilo-facial, etc.) | 69  | 22 |
| Compuesta   | 7   | 2  |  |     |    |

\*Incluyen leucemias y otros padecimientos hematológicos.

**Cuadro 2.** Sistema General. Se extrajeron 3 factores con valores Eigen de 1 o mayores

| Reactivos del Subsistema General   | Factores |   |   |
|--|----------|---|---|
|  | 1        | 2 | 3 |
| <b>En esta etapa de la enfermedad, en nuestra familia...*</b>                              |          |   |   |
| 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 o 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 o 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 o discutimos por causa de esta situación                                    | .445     |   |   |
| G59...podemos hablar de la enfermedad sin gritar, desesperarnos o llorar                   | .413     |   |   |
| <u>G24...hemos podido organizar el hogar en torno a la enfermedad</u>                      | .410     |   |   |

\*Frase que aparece en cada uno de los reactivos del sistema general.

## Análisis de datos

Para la validez de contenido se obtuvo el porcentaje de acuerdo interjueces. Para la validez de constructo se evaluó el poder discriminativo de los reactivos por medio de la comparación de las medias con la prueba t para muestras independientes (entre los cuidadores que respondieron con puntajes bajos vs los que respondieron con puntajes altos). Se realizaron análisis factoriales exploratorios para cada sección. Se obtuvieron los coeficientes alfa de Cronbach

por cada factor del sistema general y de los subsistemas, así como de cada sección en total. Para el análisis de los datos, se utilizó el paquete SPSS versión 20.

## RESULTADOS

En el cuadro 1 se muestran las características de las familias participantes, donde se observa que el 87% de los cuidadores primarios son las madres, aproximadamente la mitad

**Cuadro 3.** Subsistema Conyugal. Se extrajeron 2 factores con valores Eigen de 1 o mayores

| Reactivos del Subsistema Conyugal   | Factores |      |
|---|----------|------|
|   | 1        | 2    |
| <b>En esta etapa de la enfermedad, como pareja...*</b>                          |          |      |
| 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 disfrutarnos 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 |

\*Frase que aparece en cada uno de los reactivos del subsistema conyugal.

son del DF o Estado de México, y la otra mitad son foráneos. Una tercera parte son pacientes oncológicos o hematológicos.

### Validez de contenido

Todos los reactivos fueron aceptados por los jueces en sus respectivas dimensiones y se tomaron en cuenta algunas observaciones, como cambiar una palabra por otra o hacer más sencilla la redacción. Se obtuvo un porcentaje de acuerdo interjueces por arriba del 80% en el total de los reactivos por cada dimensión.

### Validez de constructo

La prueba t mostró que todos los reactivos del sistema general y del subsistema conyugal discriminaron entre los puntajes altos y bajos de la muestra. En el subsistema parental sólo un reactivo no discriminó y en el filial fueron tres los que no discriminaron; por lo tanto se eliminaron.

En los cuadros 2 al 5 se muestran las cargas factoriales obtenidas en el análisis exploratorio de los reactivos del sistema general (cohesión, comunicación y adaptación; éstos

explican el 37% de la varianza) y de los subsistemas conyugal (relación afectivo-sexual y distanciamiento-infidelidad que explican el 42.5% de la varianza), parental (bienestar, responsabilidad compartida y cuidado de los hermanos, explican el 48% de la varianza), así como filial (bienestar, conocimiento de la enfermedad y aceptación-participación, que explican el 40% de la varianza). Se eliminaron los reactivos con cargas factoriales menores a 0.40 y aquellos que cargaban alto en dos o más factores. Después del análisis factorial quedaron un total de 144 reactivos de los 210 iniciales, los cuales conforman el instrumento de evaluación del sistema familiar que nominamos eSisFam (anexo 1).

El cuadro 6 presenta el sistema general y los subsistemas, con el número de reactivos finales, así como las definiciones operacionales correspondientes a cada factor obtenido.

### Confiabilidad de consistencia interna

Se obtuvieron los coeficientes Alfa de Cronbach para cada uno de los factores así como para el total de cada sección. Se obtuvieron valores por arriba del 0.80 (cuadro 7).

**Cuadro 4.** Subsistema Parental. Se extrajeron 3 factores con valores Eigen de 1 o mayores

| Reactivos del Subsistema Parental  | Factores |      |   |
|--|----------|------|---|
|  | 1        | 2    | 3 |
| <b>En esta etapa de la enfermedad, como padres...*</b>                           |          |      |   |
| 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 o ambos ha enfermado a causa de esta situación                         | .570     |      |   |
| P9...hemos alterado nuestra alimentación   | .562     |      |   |
| P50...uno o 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 |   |

\*Frase que aparece en cada uno de los reactivos del subsistema parental.

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

El contar con instrumentos específicos para la evaluación de los subsistemas familiares, en el contexto de las enfermedades crónicas pediátricas, es necesario para comprender con mayor profundidad situaciones intrafamiliares que se alteran al enfrentar un padecimiento.<sup>6-9</sup> Por ello se requiere de la evaluación oportuna de los servicios de salud mental como parte integral de la atención del paciente hospitalizado.<sup>28</sup>

El instrumento desarrollado proporciona una valoración del sistema general donde se evalúa la cohesión, comunicación y adaptación de la familia a la situación actual del padecimiento. Estos factores son evaluados en la mayoría de los instrumentos de funcionamiento familiar,<sup>19-27</sup> pero no fueron desarrollados específicamente para situaciones de enfermedades crónicas pediátricas.

Debido a que los subsistemas familiares se ven seriamente afectados ante la enfermedad<sup>6,7</sup> (por ejemplo, conflictos en la relación de pareja de los padres,<sup>29,30</sup> cuando se deja la mayor parte de la responsabilidad a uno de ellos<sup>31,32</sup> o cuando los hermanos se sienten desplazados o abandonados),<sup>33,35</sup> el nuevo instrumento proporciona una valoración del subsistema conyugal (relación afectiva-sexual y distanciamiento-infidelidad), del subsistema parental (bienestar, responsabilidad compartida y cuidado de los hermanos) y del subsistema filial (bienestar, conocimiento de la enfermedad y aceptación-participación). La evaluación de estos tres en los factores propuestos y validados es la nueva aportación de este trabajo al campo del diagnóstico familiar.

Es pertinente mencionar que el utilizar la computadora para la aplicación de instrumentos es un recurso de apoyo para el diagnóstico temprano en hospitales públicos de alta

**Cuadro 5.** Subsistema Filial. Se extrajeron 3 factores con valores Eigen de 1 o mayores

| Reactivos del Subsistema Filial   | Factores |      |      |
|---|----------|------|------|
|   | 1        | 2    | 3    |
| <b>En esta etapa de la enfermedad, los hermanos del paciente...*</b>                      |          |      |      |
| 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 "¿por qué 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 qué consiste el tratamiento a manera que lo entiendan             |          | .767 |      |
| F19...saben en qué 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 cómo 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 o 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 o conviven con su hermano enfermo  |          |      | .470 |

\*Frase que aparece en cada uno de los reactivos del subsistema filial.

concentración, donde generalmente los recursos para la evaluación de factores psicosociales de la enfermedad son limitados.<sup>33</sup> Por otra parte, con la creciente utilización de los expedientes electrónicos, en el futuro se tendrá la posibilidad de contar con un perfil o diagnóstico familiar de cada paciente de manera rápida y eficiente. Además, esta forma de aplicación ayudó a que los participantes se mostraran interesados y motivados por responder de forma novedosa y dinámica.

El instrumento desarrollado es válido y confiable para una evaluación general del sistema familiar y de los sub-

sistemas. La medida podrá ser utilizada en el hospital de pediatría para la detección temprana de situaciones familiares que pudieran interferir en la atención médica del niño o adolescente.

## Limitaciones

La limitación principal de este trabajo es el 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

**Cuadro 6.** Número de reactivos para cada subsistema y definiciones operacionales de los factores obtenidos para el eSisFam

| Sección       | Factores                      | Núm. de reactivos | Definición operacional   |
|---------------|-------------------------------|-------------------|--|
| General (42)  | Cohesión                      | 20                | Evalúa 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. |
|               | Comunicación                  | 10                | Evalúa la expresión de pensamientos y sentimientos de los integrantes sobre la enfermedad del paciente en esta etapa de la enfermedad.   |
|               | Adaptación                    | 12                | Evalúa 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.   |
| Conyugal (27) | Relación afectiva-sexual      | 17                | Evalúa las demostraciones de atención, cariño y comprensión, así como aspectos de la relación sexual entre el cuidador primario y su pareja (aunque ésta no sea el padre o figura paterna del paciente) durante la actual etapa de la enfermedad.  |
|               | Distanciamiento-infidelidad   | 10                | Evalúa las actitudes de distanciamiento e infidelidad entre el cuidador primario y su pareja (aunque ésta no sea el padre o figura paterna del paciente) durante la actual etapa de la enfermedad.   |
| Parental (35) | Bienestar                     | 16                | Evalúa la salud física y emocional de la pareja parental en la etapa actual de la enfermedad.  |
|               | Responsabilidad compartida    | 12                | Evalúa qué tanto la pareja parental comparte la responsabilidad del hijo enfermo y del hogar durante la actual etapa del padecimiento.   |
|               | Cuidado de los hermanos       | 7                 | Evalúa el cuidado o abandono de los hermanos mientras las figuras paternas atienden al paciente, en la etapa actual de la enfermedad.  |
| Filial (40)   | Bienestar                     | 19                | Evalúa la salud física y emocional de los hermanos del paciente así como cambios conductuales y escolares, en la etapa actual de la enfermedad.  |
|               | Conocimiento de la enfermedad | 11                | Evalúa 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 o procedimientos médicos durante la etapa actual de la enfermedad.  |
|               | Aceptación-participación      | 10                | Evalúa 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.  |

**Cuadro 7.** Coeficientes Alpha de Cronbach para los factores extraídos y en total para cada sección

| Subsistema | Factores                      | Núm. de reactivos | Coef. Alpha de Cronbach |                |
|------------|-------------------------------|-------------------|-------------------------|----------------|
|            |                               |                   | Por factor              | 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                   |                |

principal respondiera al subsistema conyugal, y que la otra figura parental respondiera al subsistema parental. Lo anterior, debido a que la validación que se presenta se basa exclusivamente en la percepción del cuidador primario sobre los subsistemas familiares, lo cual puede reflejar un sesgo muy importante al expresar sus deseos y no la realidad. Debido a que casi la mitad de las familias provienen de otros Estados de la República, y el padre (casi siempre) trabaja de tiempo com-

pleto, es poco factible en el contexto de hospitales públicos de tercer nivel contar con los demás miembros de la familia.

## Financiamiento

Ninguno.

## Conflictos de intereses

Los autores declararon no tener conflicto de intereses.

## Agradecimientos

A la doctora Shoshana Berezon-Gorn del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz y al doctor Javier Aguilar-Hernández de la Facultad de Psicología de la UNAM, por sus valiosas asesorías metodológicas. A los psicólogos clínicos y paidopsiquiatras que participaron como jueces.

## REFERENCIAS

1. Foley B, Barakat LP, Herman-Liu A, Radcliffe J et al. The impact of childhood hypothalamic/chiasmatic brain tumors in child adjustment and family functioning. *Children's Health Care* 2000;29(3):209-223.
2. Patterson JM, Holm KE, Gurney JG. The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resource and coping behaviors. *Psycho-Oncology* 2004;13:390-407.
3. Fano J, Fahrner K, Jelveh M, King R et al. The sibling center: A pilot program for siblings of children and adolescents with a serious medical condition. *J Pediatrics* 2005;143:831-835.
4. Van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR et al. Prevalence and characteristic of children with special health care needs (reprinted). *Archives Child Health, Pediatrics Adolescent Medicine* 2004;158:884-890.
5. McClellan CB, Cohen LL. Family functioning in children with chronic illness compared with healthy controls: a critical review. *J Pediatrics* 2007;150:221-223.
6. Minuchin S. Familias y terapia familiar. Argentina: Editorial Gedisa; 1974.
7. Williams PD, Williams AR, Graff JC, Hanson S et al. Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families with a chronic illness or disability. *J Behavioral Medicine* 2002;25:411-424.
8. Ramos B, Aldereguía J. Medicina social y salud pública en Cuba. Ciudad de la Habana: Editorial Pueblo y Educación; 1990.
9. Roca MA, Pérez M. Apoyo social. Su significación para la salud humana. La Habana Cuba: Editorial Félix Varela; 2000.
10. Taylor SE. Psicología de la salud. México: McGraw-Hill/Interamericana Editores; 2007.
11. Cordaro G, Veneroni L, Massimino M, Clerici CA. Assessing psychological adjustment in siblings of children with cancer: parents' perspectives. *Cancer Nursing* 2012;35(1):42-50.
12. Ten Hoedt AE, Maurice-Stam H, Boelen CCA, Rubio-Gozalbo ME et al. Parenting a child with phenylketonuria or galactosemia: implications for health-related quality of life. *J Inheritable Metabolic Disease* 2011;34:391-398.
13. Kao B, Plante W, Lobato D. The use of the Impact on Sibling Scale with families of children with chronic illness and developmental disability. *Child: Care, Health Development* 2009;35(4):505-509.
14. Williams PD, Ridder EL, Setter RD, Liebergen A. Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: parents' voices. *Comprehensive Pediatric Nursing* 2009;32:94-113.
15. Hopia H, Tomlinson PS, Paavilainen E, Astedt-Kurki P. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *J Clinical Nursing* 2005;14:212-222.
16. Garro A, Thurman SK, Kerwin ME, Ducette JP. Parent/caregiver stress during pediatric hospitalization for chronic feeding problems. *J Pediatric Nursing* 2005;20:268-275.
17. Pelechano V. Calidad de vida, familia y afrontamiento en la enfermedad física crónica: Datos y sugerencias para un modelo. En: Buendía J (ed.). Familia y psicología de la salud. Madrid: Pirámide; 1999.
18. Lanzarote MD, Torrado E. Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. *Apuntes Psicológicos* 2009;27(23):457-471.
19. Epstein NB, Baldwin LM, Bishop DS. The McMaster family assessment device. *J Marital Family Therapy* 1983;9:171-180.
20. García-Mendez M, Rivera-Aragón S, Reyes-Lagunes I, Díaz-Loving R. Construcción de una escala de funcionamiento familiar. *Revista Iberoamericana Diagnóstico Evaluación Psicológica* 2006;22(2):91-110.
21. Moos RH, Moos BS, Trickett E. Escalas de clima social. Madrid: Tea Ediciones; 1995.
22. Olson DH, Russell C, Sprenkle DH. Circumplex model of marital and family systems II: Empirical studies and clinical intervention. *Advances Family Intervention, Assessment Theory* 1989;1:129-176.
23. Palomar J. Funcionamiento familiar y calidad de vida. Tesis de doctorado en psicología. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México, DF; 1998.
24. Smilkstein G. The family APGAR: A proposal for a family function test and its use by physicians. *J Family Practice* 1978;6:12-31.
25. Villatoro JA, Andrade P, Fleiz C, Medina-Mora ME et al. La relación padres-hijos: una escala para evaluar el ambiente familiar de los adolescentes. *Salud Mental* 1997;20:2-27.
26. Montero Pardo X. Enfermedad crónica y familia. Tesis para obtener el grado de maestra en psicología. Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México. México, DF; 2009.
27. De la Cuesta D, Pérez E, Louro I, Bayarre H. Un instrumento de funcionamiento familiar para el médico de la familia. *Revista Cubana Medicina General Integral* 1996;12(1):24-3:24-31.
28. Saucedo JM. Lineamientos para evaluar la vida en familia. *Revista Médica IMSS* 1995;33:249-256.
29. Backalarz. La familia frente a la enfermedad crónica. Charla brindada en el Seminario de Actualización sobre Neurofibromatosis. 2007. Recuperado febrero, 2012 <http://www.aanf.org.ar/documento/13.pdf>
30. Morrod D. Make or break – who cares for couples when their children are sick? *Sexual Relationship Therapy* 2004;19(3):247-263.
31. Nagy S, Ungerer J. The adaptation of mothers and fathers to children with cystic fibrosis: a comparison. *Children's Health Care* 1990;9(3):147-154.
32. Rolland JS. Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa; 2000.
33. Saucedo JM, Morales ME, Anaya A, Escalante P et al. Aportaciones de la psiquiatría de enlace a la pediatría integral. *Revista Médica IMSS* 1995;33:353-359.
34. Packman W, Mazaheri M, Sporri L, Long JK et al. Projective drawings as measures of psychological functioning in siblings with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *J Intellectual Disability Research* 2008;52:216-229.
35. Wilkens K, Woodgate R. A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them voice. *J Pediatric Oncology* 2005;22:305-319.

**ANEXO 1. Evaluación de los subsistemas familiares  
de pacientes pediátricos hospitalizados por enfermedad crónica (eSisFam)**

| <b>Sistema general</b>   | <b>Nunca</b> | <b>A veces</b> | <b>Casi siempre</b> | <b>Siempre</b> |
|--|--------------|----------------|---------------------|----------------|
| 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 o 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 o 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 o 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                                      |              |                |                     |                |
| 51 ...guardamos el enojo que pudieramos 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 o 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 o lejanía                                    |              |                |                     |                |
| 62 ...nos ha sido difícil dejar de hacer cosas que antes hacíamos                          |              |                |                     |                |

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

**ANEXO 1. Evaluación de los subsistemas familiares  
de pacientes pediátricos hospitalizados por enfermedad crónica (eSisFam) (Continuación)**

| <b>Subsistema conyugal</b>  | <b>Nunca</b> | <b>A veces</b> | <b>Casi siempre</b> | <b>Siempre</b> |
|---|--------------|----------------|---------------------|----------------|
| 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 interesarado otra persona  |              |                |                     |                |

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

**ANEXO 1. Evaluación de los subsistemas familiares  
de pacientes pediátricos hospitalizados por enfermedad crónica (eSisFam) (Continuación)**

| <b>Subsistema parental</b>   | <b>Nunca</b> | <b>A veces</b> | <b>Casi siempre</b> | <b>Siempre</b> |
|--|--------------|----------------|---------------------|----------------|
| En esta etapa de la enfermedad, como padres...                                     |              |                |                     |                |
| 1 ...compartimos la responsabilidad de la enfermedad                               |              |                |                     |                |
| 2 ...sabemos como 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 ...sólo 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 o ambos ha enfermado a causa de esta situación                           |              |                |                     |                |
| 49 ...hemos tenido que abandonar a los otros hijos por atender al paciente         |              |                |                     |                |
| 50 ...uno o 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.)     |              |                |                     |                |

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

**ANEXO 1. Evaluación de los subsistemas familiares  
de pacientes pediátricos hospitalizados por enfermedad crónica (eSisFam) (Continuación)**

| <b>Subsistema filial</b>  | <b>Nunca</b> | <b>A veces</b> | <b>Casi siempre</b> | <b>Siempre</b> |
|---|--------------|----------------|---------------------|----------------|
| 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 cómo 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 o conviven con su hermano enfermo  |              |                |                     |                |
| 11 ...se han mostrado agresivos o 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 " ¿por qué 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 qué 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 qué consiste el tratamiento a manera que lo entiendan             |              |                |                     |                |
| 26 ...envían el cariño o 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 enfermar 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 o le envían una carta al paciente cuando está en el hospital |              |                |                     |                |
| 40 ...se han sentido solos porque los padres están 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 o manipular aprovechándose de esta situación              |              |                |                     |                |
| 59 ...están tranquilos ante esta situación  |              |                |                     |                |