

# 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. Cuauhtémoc 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 presentaban 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
G24...hemos podido organizar el hogar en torno a la enfermedad			.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 enfermarse 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.

### Conflicto 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

- 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.
- 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.
- Fanos 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.
- 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.
- McClellan CB, Cohen LL. Family functioning in children with chronic illness compared with healthy controls: a critical review. *J Pediatrics* 2007;150:221-223.
- Minuchin S. *Familias y terapia familiar*. Argentina: Editorial Gedisa; 1974.
- 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.
- Ramos B, Aldereguía J. *Medicina social y salud pública en Cuba*. Ciudad de la Habana: Editorial Pueblo y Educación; 1990.
- Roca MA, Pérez M. *Apoyo social. Su significación para la salud humana*. La Habana Cuba: Editorial Félix Varela; 2000.
- Taylor SE. *Psicología de la salud*. México: McGraw-Hill/Interamericana Editores; 2007.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- Lanzarote MD, Torrado E. Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. *Apuntes Psicología* 2009;27(23):457-471.
- Epstein NB, Baldwin LM, Bishop DS. The McMaster family assessment device. *J Marital Family Therapy* 1983;9:171-180.
- 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.
- Moos RH, Moos BS, Trickett E. *Escalas de clima social*. Madrid: Tea Ediciones; 1995.
- 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.
- Palomar J. *Funcionamiento familiar y calidad de vida*. Tesis de doctorado en psicología. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México, DF; 1998.
- Smilkstein G. The family APGAR: A proposal for a family function test and its used by physicians. *J Family Practice* 1978;6:12-31.
- 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.
- 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.
- 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.
- Sauceda JM. Lineamientos para evaluar la vida en familia. *Revista Médica IMSS* 1995;33:249-256.
- 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>
- Morrod D. Make or break – who cares for couples when their children are sick? *Sexual Relationship Therapy* 2004;19(3):247-263.
- 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.
- Rolland JS. *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa; 2000.
- Sauceda 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.
- 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.
- 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)

Sistema general		Nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
	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 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 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)**

Subsistema conyugal		Nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
	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				

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)

Subsistema parental	Nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
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 atiende 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)

Subsistema filial	Nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
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 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 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				