



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE QUERÉTARO
FACULTAD DE MEDICINA
ESPECIALIDAD DE MEDICINA FAMILIAR

**DISFUNCION FAMILIAR EN PACIENTES DE ONCOPEDIATRIA EN
CONTROL EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DEL NIÑO Y LA
MUJER “Dr. FELIPE NUÑEZ LARA” JUNIO – AGOSTO 2010**

TESIS

Que como parte de los requisitos para obtener el diploma
de la Especialidad en Medicina Familiar

Presenta:

Med. Gral. Antonio García Guzmán

Dirigido por:

Med. Esp. Ramón Alfonso Mancillas Ortiz

SINODALES

Med. Esp. Ramón A. Mancillas Ortiz
Presidente

Firma

Med. Esp. José Alberto Atristain Pesquera
Secretario

Firma

M. en C. Ma. Teresa Ortiz Ortiz
Vocal

Firma

Dra. Ma. Guadalupe del Rocío Guerrero Lara
Suplente

Firma

Dr. José Trinidad López Vázquez
Suplente

Firma

Med. Esp. Enrique López Arvizu
Dir. De la Facultad de Medicina

Dr. Luis Gerardo Hernández Sandoval
Dir. De Investigación y Posgrado

Centro Universitario
Querétaro, Qro.
Noviembre 2010
México

RESUMEN

La familia es un grupo social que incluye a los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio, como grupo social debe de cumplir con funciones básicas; afecto, cuidado, socialización, reproducción y estatus. Durante las diferentes etapas del ciclo vital familiar se somete a presión interna y externa, para lo cual requiere realizar reajustes en los papeles e interacción familiar. La salud psicodinámica y familiar da orientación para conservar la integridad familiar, la salud física, la coherencia y el afecto, con el fin de mantener en el núcleo familiar una homeostasia biológica y psicoafectiva. En 1999 se desarrolló el test de percepción de funcionamiento familiar (FF-SIL) para evaluar la funcionalidad de la familia, que agrupa a las familias en: funcionales, moderadamente funcionales, disfuncionales y severamente disfuncionales. **Objetivo:** Determinar el grado de funcionalidad familiar en oncología pediátrica, de pacientes en control en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer “Dr. Felipe Núñez Lara”. **Material y métodos:** Se realizó un estudio descriptivo, transversal y prospectivo en pacientes de oncopediatria de Junio-Agosto de 2010. Para lo cual se utilizó el test de percepción familiar FF-SIL, se incluyeron todos los niños en control con neoplasia y sus familias que aceptaron participar en el estudio durante este periodo de tiempo. **Resultados:** En una muestra de 129 familias, se aplicó el FF-SIL, a través del cual, se demostró que existen 61(47%) familias funcionales, 62(48%) familias moderadamente funcionales, 6(5%) familias disfuncionales y no existen familias severamente disfuncionales. En 37(29%) familias donde el paciente pertenece al género masculino, es menor a 8 años 6 meses, y diagnosticado con cáncer desde hace 1 año 9 meses o menos, existe más disfuncionalidad. **Discusión:** En la actualidad no existen estudios de investigación en relación a funcionalidad familiar y cáncer infantil, existen estudios que reportan disfuncionalidad hasta en un 40 y 35% en familias con un paciente con enfermedad crónica infantil y epilepsia, lo cual no coincide con los resultados de este estudio.

(**Palabras clave:** Funcionalidad familiar, Disfunción familiar, FF-SIL)



SUMMARY

The family is a social group which includes members of a home that are related to each other either by blood, adoption or marriage. As a social group, the following basic functions should be fulfilled: affection, care, socialization, reproduction and status. During the different stages of the family's vital cycle, it is submitted to internal and external pressures which require the carrying out of adjustments in family roles and interaction. Psychodynamic and family health aids in preserving the integrity of the family, physical health, coherence and affection which are aimed at maintaining a biological and psycho-affective homeostasis within the family nucleus. In 1999, a perception test was developed related to family functionality (FF-SIL) in order to evaluate the functionality of the family. This test groups families as functional, moderately functional, dysfunctional and severely dysfunctional. **Objective:** To determine the degree of family dysfunction in the pediatric oncology area in patients of the "Dr. Felipe Nuñez Lara" Women's and Children's hospital. **Material and methods:** A descriptive, cross-sectional and prospective study was carried out of patients in pediatric oncology from June to August, 2010, using the FF-SIL family perception test. Included were all children being treated for neoplasia and their families who accepted participation in the study during this time period. **Results:** The FF-SIL was used on a sampling of 129 families. Results showed that there are 61 (47%) functional families, 62 (48%) moderately functional families, 6 (5%) dysfunctional families and no severely dysfunctional ones. In 37 (29%) of the families in which the patient is male, he is under the age of 8 and a half and has been diagnosed with cancer for 1 year and nine months or less. Here there is a greater degree of dysfunction. **Discussion:** At present there are no research studies related to family functionality and cancer in children. There are studies that report dysfunctions in up to 40 and 35% of families with a patient who has a chronic children's disease and epilepsy which differs from the results of this study.

(**Key words:** Family functionality, family dysfunction, FF-SIL)



SECRETARÍA
ACADÉMICA

AGRADECIMIENTOS

A Dios por dejarme vivir esta etapa.

A toda mi familia por estar en este proceso, en especial a mis padres, que Dios los bendiga por quererme tanto.

A mi esposa Lucy por caminar a mi lado, y una enorme bendición que Dios nos envía para fortalecer nuestro amor.

Al personal del HENM, por el cariño y respeto que me brindaron durante mi estancia en este hospital, en especial a mis compañeros residentes por el apoyo y compañerismo, en donde pude encontrar personas agradables.

A mis maestros y adscritos del Hospital General, CESAM y el Centro de salud “Dr. Pedro Escobedo” por permitirme crecer como persona y además como médico.

Especialmente al Dr. Ramón Alfonso Mancillas Ortiz, por su apoyo en la realización de este trabajo. Así como al Dr. José Alberto Atristain Pesquera, al personal de enfermería del área de Oncopediatria, del HENM turno matutino, en especial a la enfermera Lolita y el personal de trabajo social.

Finalmente a la vida, que hasta hoy ha sido muy bondadosa me ha permitido valorar a las personas que me rodean y me estiman.

CONTENIDO

	Página
RESUMEN	i
SUMMARY	ii
DEDICATORIAS	iii
AGRADECIMIENTOS	iv
CONTENIDO	v
INDICE DE CUADROS	vi
INDICE DE FIGURAS	vii
I INTRODUCCION	1
II REVISION DE LA LITERATURA	3
III METODOLOGIA	20
IV RESULTADOS	22
V DISCUSION	39
VI LITERATURA CITADA	43
VII APENDICE	48

INDICE DE CUADROS

Cuadro	Página
1. Frecuencia de funcionalidad familiar en oncología pediátrica.	26
2. Distribución de pacientes por género en control oncología pediátrica.	27
3. Distribución de pacientes en oncopediatria por grupos de edad.	28
4. Número de hermanos del paciente.	29
5. Lugar que ocupa el paciente en la familia.	30
6. Tiempo de evolución del padecimiento.	31
7. Variables sociodemográficas del cuidador primario, de los pacientes de oncopediatria.	32
8. Familias de oncopediatria en diferentes fases del ciclo vital familia.	33
9. Tipos de familias en oncopediatria.	34
10. Variables relacionadas con el grado de funcionalidad familiar.	35

INDICE DE FIGURAS

Figura	Página
1. Porcentaje de la funcionalidad familiar en oncopediatria.	26
2. Porcentaje de distribución de pacientes por género, en familias de oncopediatria.	27
3. Porcentaje de distribución de pacientes por grupos de edad, en familias de oncopediatria.	28
4. Porcentaje de número de hermanos del paciente en control en familias de oncopediatria.	29
5. Porcentaje del lugar que ocupa el paciente en familias de oncopediatria.	30
6. Porcentaje del tiempo de evolución del padecimiento en pacientes de familias de oncopediatria.	31
7. Porcentaje de familias en diferentes fases del ciclo vital familiar.	33
8. Tipos de familias en base a su composición.	34
9. Relación de variables del niño, con el grado de funcionalidad familiar.	36
10. Relación de variables del cuidador primario, con el grado de funcionalidad familiar.	37
11. Relación de variables de la familia, con funcionalidad familiar.	38

I. INTRODUCCION

Existen experiencias universales, como la enfermedad, la discapacidad y la muerte consideradas como grandes desafíos de la vida para cualquier familia. Estudios de investigación sugieren, que en las familias de pacientes con enfermedad crónica infantil, se pueden alterar diferentes aspectos biológicos, psicológicos y sociales, además puede haber cambios en la estructura y la función familiar.

En la actualidad no se dispone de información científica, debido a que no hay estudios de investigación, sobre el grado de funcionalidad familiar en oncología pediátrica en nuestra entidad.

El cáncer infantil es considerado como problema de salud pública, y repercute directa o indirectamente en la familia y el estado de salud de niño; se refleja con mal seguimiento del tratamiento, fracaso terapéutico, y en forma secundaria la generación de altos costos económicos para los sistemas de salud. En el niño con cáncer es fundamental realizar un enfoque bio-psico-social, para generar un panorama más amplio, con la finalidad de evitar y limitar daños en la estructura familiar con alguna alteración en la funcionalidad, esto permite establecer redes de apoyo familiar con la intención de inducir la recuperación en la funcionalidad familiar y por ende mejorar las condiciones de salud del niño.

Una enfermedad crónica en un niño, intensifica y prolonga la transición normal en la respuesta que tendrá una familia ante cualquier otra enfermedad, lo cual obstaculiza los cambios de desarrollo para todos los miembros de la familia, así la capacidad de adaptación a circunstancias cambiantes, se complementa con necesidad de valores, tradiciones y normas de comportamiento previsible, en donde algunas familias sufren deterioro en su calidad de vida, mientras otros conservan esta capacidad de adaptación y superan con éxito cualquier eventualidad que genere la misma enfermedad. Mejorar las condiciones de vida en el niño con cáncer es un reto y surge como consecuencia del incremento en las expectativas de vida, y repercusión de la enfermedad en el ámbito familiar, cognitivo, psicológico y biológico que afectan la adaptación social y la calidad de vida del niño y sus familias.

En este estudio, se demostró que la funcionalidad familiar se altera en familias de niños con cáncer que acuden a control al Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer “Dr. Felipe

Núñez Lara”, y que existe una serie de factores que pueden contribuir a desarrollar disfunción familiar como: el género del paciente, la edad, el lugar que ocupa en la familia, la evolución del padecimiento, condiciones sociodemográficas del cuidador primario, tipo de familia y ciclo vital de la familia.

II. REVISION DE LA LITERATURA

La historia de la familia aborda el papel fundamental que ha tenido este grupo primario en la evolución de la humanidad, cuya misión principal, natural o cultural ha sido la reproducción y el desarrollo de seres humanos aptos para la supervivencia en el ambiente que lo rodea (Anzures *et al.*, 2008). El origen de la palabra familia es muy incierto; algunos autores sostienen que proviene de la voz latina *fames* (“hambre”); otros afirman que proviene de la palabra *famulus* (“sirviente” o “esclavo doméstico”) y que se utilizaba para designar al conjunto de esclavos de un romano (Anzures *et al.*, 2008; Membrillo *et al.*, 2008). Con la evolución que ha experimentado la familia y conforme diferentes enfoques científicos, han surgido diferentes definiciones de familia con diferentes niveles de aplicación. La organización mundial de la salud, como familia define “a los miembros del hogar emparentado entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio” (González *et al.*, 2007; Anzures *et al.*, 2008; Membrillo *et al.*, 2008).

En la actualidad se considera a la familia, como una institución que mantiene interacción e influencia recíproca con la civilización que le da origen, sus características dependen de la estructura de la sociedad de la cual forma parte, las particularidades de dicha estructura dependen de la forma concreta como se organizan las familias en una época y lugar determinado (Anzures *et al.*, 2008).

La familia es un grupo social, organizado como un sistema abierto, que se compone de subsistemas como; conyugal (papá y mamá), paterno-filial (padres e hijos) y fraternal (hermanos). Toda familia tiene características propias que la hacen diferente una de otra, éstas son tipológicas como: La *composición* (nuclear, nuclear simple y numerosa, reconstruida, monoparental, extensa, compuesta, no parental y sin parentesco), el *desarrollo* (tradicional o moderna), la *demografía* (urbana, suburbana y rural), y la *integración* (integrada, semintegrada o desintegrada) (De la Revilla *et al.*, 1992; Mendoza-Solís *et al.*, 2006; Anzures *et al.*, 2008). Se reconocen dos características básicas de la familia que le dan un carácter institucional: a) establece reglas que gobiernan las relaciones entre marido y mujer, y b) determina el reconocimiento de los deberes y los derechos de los padres a los hijos (Membrillo *et al.*, 2008).

La medicina de familia no separa la enfermedad de la persona, ni ésta del medio ambiente; reconoce que la salud y la enfermedad, están fuertemente conectadas con la personalidad, la forma de vida, el medio ambiente físico y las relaciones humanas, la influencia que tienen las relaciones humanas en la evolución de la enfermedad y reconoce que la familia es fundamental para el desarrollo de la persona. Se ha establecido una importante distinción entre “la persona en la familia” y “la familia en la persona”, la persona en la familia representa las relaciones interpersonales en el grupo familiar, la familia en la persona representa la experiencia que incorpora el individuo de su origen familiar, una persona es criada y atendida en una familia durante los primeros años de vida, pero la familia permanece en la persona hasta la muerte (Mc Whinney y Ruiz, 1995).

En la evolución familiar, Duvall identificó ocho deberes básicos que conducen a una vida familiar exitosa dentro de la sociedad los cuales, estimulan el ajuste familiar y la adaptación de los miembros individuales, cuando no logran cumplir con estas tareas, la familia colectivamente o los miembros en forma individual, pueden experimentar infelicidad, desaprobación social y dificultad para lograr la armonía y la propia realización. Estos ocho deberes son: 1. *Conservación física*; proporcionar un hogar adecuado, ropa apropiada, nutrientes suficientes, así como cuidados de la salud. 2. *Distribución de recursos*; incluyen ingresos monetarios, tiempo, energía y relaciones personales. Las necesidades de los miembros de la familia se satisfacen mediante la división de costos y trabajo para proveer cosas materiales, espacio y servicios y, a través de las relaciones interpersonales, compartir la autoridad, el respeto y el afecto. 3. *División del trabajo*; determinar responsabilidades como proveer de recursos económicos, realizar tareas de cómo cuidar los miembros jóvenes, los ancianos o los incapacitados de la familia y otras tareas designadas. 4. *Socialización de miembros de la familia*; la familia asume la responsabilidad de guiar el desarrollo de patrones maduros y aceptables de conducta social al comer, dormir, de las relaciones sexuales, de la agresión y de la interacción con otros. 5. *Reproducción, incorporación y liberación de los miembros de la familia*; la maternidad, la adopción y la crianza de los niños son responsabilidades familiares junto con la incorporación de nuevos miembros a través del matrimonio. 6. *Conservación del orden*; se mantiene a través de las comunicaciones de una conducta aceptable, los tipos e intensidad de las interacciones, los patrones de afecto y la expresión sexual son sancionados por el comportamiento paterno para asegurar la aceptación

en la sociedad. 7. *Ubicación de los miembros en el núcleo social mayor*; los miembros de la familia arraigan en la sociedad donde viven a través de las relaciones en la iglesia, la escuela, el sistema político y económico y otras organizaciones, es responsabilidad de la familia proteger a sus miembros de influencias externas indeseables y puede prohibirles reunirse con grupos censurables. 8. *Mantenimiento de la motivación y la moral*; los miembros de la familia se recompensan mutuamente por sus logros y se preocupan por las necesidades individuales de aceptación estímulo y afecto, se desarrolla una filosofía de la vida y el sentido de la unidad y lealtad familiar, capacitando, por tanto, a sus miembros para adaptarse a las crisis personales y familiares (Martínez, 2001; Anzures *et al.*, 2008).

La familia como grupo social, debe de cumplir con funciones básicas, Geyman las describe como funciones de la familia: *Afecto*: necesidad de pertenencia y reconocimiento hacia nuestros semejantes. Se considera como un objeto de transición relacionado con el cuidado. *Cuidado*: esta función preserva la especie humana, consiste en satisfacer necesidades físicas y sanitarias, ejemplo; vestido, alimentación, seguridad física y apoyo emocional. *Socialización*: transformar en un tiempo determinado a un individuo dependiente en una persona totalmente independiente, capaz de participar y desarrollarse en la sociedad. El niño tiene que aprender el lenguaje, normas, hábitos, habitualmente esto se inicia en la familia y en nuestra sociedad la madre se encarga de esta función inicialmente, pero después, esta responsabilidad es compartida con la escuela, amigos, grupos religiosos, grupos deportivos, etc. *Reproducción*: fundamentalmente consiste en proveer nuevos miembros a la sociedad con compromiso y responsabilidad, incluye aspectos de salud reproductiva y educación sexual. *Estatus*: interacción entre individuos y sociedad con el objetivo de perpetuar privilegios y logros familiares, transfiriendo derechos y obligaciones (De La Revilla, 1992; García *et al.*, 2007; Anzures *et al.*, 2008).

Bajo el contexto y enfoque de la medicina familiar, para generar condiciones que permitan entender a la familia en su ciclo de vida, se define a este como el conjunto de estadios secuenciales que a traviesa un individuo, una pareja o una familia desde su nacimiento o conformación hasta su muerte o disolución, comprende una serie de etapas, de complejidad creciente que varían de acuerdo a características sociales, económicas, culturales y/o de relaciones familiares a lo largo de todas ellas. Algunos autores han descrito este ciclo

en una gran variedad de formas con un número de estadios que varía entre 4 y 24. La forma más comúnmente usada es la propuesta por Geyman y propone cinco fases; a) Fase de matrimonio, inicia con la consolidación del vínculo matrimonial y termina con el nacimiento del primer hijo. b) Fase de expansión, inicia con el nacimiento del primer hijo y termina con el nacimiento del último. c) Fase de dispersión, se identifica con el hecho de que todos los hijos asisten a la escuela. d) Fase de independencia, culmina cuando los hijos trabajan y son autosuficientes. e) Fase de retiro y muerte, nuevamente la pareja se encuentra sola (Irigoyen, 1998; Anzures *et al.*, 2008).

Una de las funciones generales de la familia es, la conservación y transmisión de la cultura, protección de todos y cada uno de sus miembros ante peligros internos y externos, la familia está destinada a preservar, transmitir y determinar rasgos, aptitudes, así como pautas de vida de los miembros que la componen. En el trabajo habitual del equipo de salud de primer nivel de atención, es inherente la evaluación de la familia, la cual se considera como el proceso fundamental para realizar intervenciones promocionales y preventivas, a favor de la salud, establecer diagnósticos, manejos y tratamientos, y en su caso, rehabilitación opaliación (Comité en MF, 2005). La función familiar es un factor determinante en la conservación de la salud o aparición de enfermedades entre sus miembros (García *et al.*, 2007). La organización mundial de la salud, menciona que para todos los países, el fin principal, debe de ser el incremento de nivel de salud de su población, en donde considera a la salud, no sólo como la ausencia de enfermedad sino como el disfrute del bienestar psicológico y social y considera a la “familia como uno de los grupos fundamentales en el terreno de la salud” (Herrera, 1997; García *et al.*, 2007).

Investigaciones documentan que la funcionalidad familiar no solo se relaciona con la salud mental, sino como factor predisponente, coadyuvante o causal en la producción y curso de diversas enfermedades y síntomas, tanto en la esfera psíquica, como en la orgánica. Constituye además un factor que interfiere con el cumplimiento de medidas terapéuticas y preventivas, al tiempo que se asocia con la sobreutilización de servicios de salud (Giraldo *et al.*, 1998). En este contexto se define a la función familiar a través de las tareas que le corresponde realizar a los integrantes de la familia como un todo, el cumplimiento de esta función permite la interacción con otros sistemas sociales, y como consecuencia de su propia

naturaleza es multidimensional. Por un lado se denomina familia funcional, cuando esta es capaz de cumplir sus funciones básicas que le están encomendadas de acuerdo a la etapa del ciclo vital en la que se encuentre, y en relación con las demandas que percibe de su entorno, o cuando es capaz de manejar adecuadamente el estrés y no favorece un grado mayor del mismo. Por el contrario, cuando la familia pierde esa capacidad funcional genera alteraciones en el proceso salud-enfermedad (García *et al.*, 2007). En general, en la evaluación de la función familiar, no existe en realidad, técnicas o instrumentos que permitan catalogar su función de forma absoluta y solo se miden aspectos parciales (Comité en MF, 2005; García *et al.*, 2007).

Actualmente contamos en nuestro medio con instrumentos de medición de la dinámica familiar, la función familiar y la función conyugal, los cuales han sido mejorados a través de su historia y avalados para su utilización (Mendoza-Solíset *al*, 2006). En 1999, en Cuba, se desarrolló el test de funcionamiento familiar (FF-SIL), para evaluar cuantitativamente la funcionalidad de la familia, el instrumento **FF-SIL**: validado en 1994 por De la Cuesta D., Pérez E. Louro I. y Bayarre H. para evaluar la percepción del funcionamiento familiar a través de las categorías: cohesión, armonía, comunicación, adaptabilidad, afectividad, rol y permeabilidad (Reyes *et al.*, 2003; Vallejo, 2004; Vargas-Mendoza y Sánchez-Vázquez, 2009). *Cohesión*: unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas. *Armonía*: correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo. *Comunicación*: los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias de forma clara y directa. *Permeabilidad*: capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones. *Afectividad*: capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros. *Roles*: cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar. *Adaptabilidad*: habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante una situación que lo requiera (Ortega *et al.*, 1999; Anzures *et al.*, 2008).

Ortega (1999), describe que el test de funcionamiento familiar FF-SIL, consiste en una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en la familia, para un total de 14 ítems, correspondiendo 2 a cada una de las 7 variables que mide el instrumento.

<i>No. de situaciones</i>	<i>Variables que mide</i>
1 y 8	Cohesión
2 y 13	Armonía
5 y 11	Comunicación
7 y 12	Permeabilidad
4 y 14	Afectividad
3 y 9	Roles
6 y 10	Adaptabilidad

Evalúa cada índice de acuerdo según una escala de tipo likert, en donde existe una escala de 5 respuestas cualitativas, que éstas a su vez tienen una escala de puntos.

Casi nunca	1 punto.
Pocas veces	2 puntos.
A veces	3 puntos.
Muchas veces	4 puntos.
Casi siempre	5 puntos.

Cada situación es respondida por el usuario mediante una cruz (x) en la escala de valores cualitativos, según su percepción como miembro familiar, al final se realiza la sumatoria de los puntos, la cual corresponderá con una escala de categorías para describir el funcionamiento familiar de la siguiente manera:

De 70 a 57 puntos. -----	Familia funcional.
De 56 a 43 puntos. -----	Familia moderadamente funcional.
De 42 a 28 puntos. -----	Familia disfuncional.
De 27 a 14 puntos. -----	Familia severamente disfuncional.

(Ortega *et al.*, 1999; Vallejo, 2004)

El sistema familiar cuenta con elementos que interactúan para dar lugar un sistema que recibe estímulos, procesa la información del medio y elabora respuestas adaptativas, manteniendo un equilibrio propio y exclusivo, cambiante en cada momento del continuo

temporal. El funcionamiento de la familia como agente social primario, engloba factores dinámicos que influyen en la conservación de la salud o en la aparición de la enfermedad.

La familia se puede encontrar en cuatro estadios dinámicos diferentes: familia normofuncional, crisis familiar, disfunción familiar y familia en equilibrio patológico. En el primer estadio *familia normofuncional*: hay un equilibrio estable, sus normas de funcionamiento interno regulan las relaciones entre sus miembros que garantizan su homeostasia. La estabilidad puede perderse por el desencadenamiento de acontecimientos vitales excesivamente intensos y se dice que la familia se encuentra en *crisis familiar*, donde el sistema tiende a recurrir a sus recursos tanto internos como externos y si dispone de ellos puede efectuar los ajustes necesarios para producir una respuesta adaptativa en forma de feed-back negativo, y contrarrestar la desestabilización o bien en forma de feed-back positivo, elaborando nuevas respuestas, modificando su funcionamiento interno y alcanzando un nuevo equilibrio homeostático diferente al anterior. También puede suceder que el sistema carezca de estos recursos y sea incapaz de resolver la crisis, se rompe el equilibrio homeostático y el sistema entra en un estadio transitorio que se denomina *disfunción familiar*. O bien, cuando no existen o no se pueden utilizar estos recursos, puede pasar a otro estadio dinámico diferente de familia en *equilibrio patológico* o familia en disfunción permanente donde las familias pueden reaccionar frente a una crisis adoptando respuestas que perpetúen la situación a través de, mecanismos de defensa familiares. Los conflictos no resueltos en una de las etapas del ciclo se trasladan a la siguiente y generan a la vez nuevos conflictos.

El estado dinámico de la familia en disfunción no es irreversible, y su resolución no depende del aporte de recursos. Otra posible salida para la disfunción familiar es la ruptura del sistema y la disolución de la familia. Para mantener la homeostasia familiar, el sistema utiliza mecanismos preexistentes, como: reglas, creencias, papeles y límites, que modifica de acuerdo con cada reacción (De la Revilla y Fleitas, 1994).

El médico familiar, por su perfil profesional, es primordial en la atención ante un paciente con una enfermedad irreversible, progresiva o en fase terminal, es enlace entre el primer nivel de atención y el hospital (Anzures *etal.*,2008).En 1971, el presidente norteamericano Richard Nixon declaró “la guerra contra el cáncer”, esta batalla no se ha luchado de una forma justa en todos los frentes, mientras en los países desarrollados, el mayor

presupuesto va dirigido al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, y en menor proporción se dedica a la prevención, esto ha hecho que el cáncer se extienda como una pandemia global en nuestro planeta. El incremento de la supervivencia del cáncer pediátrico, contrasta con el nulo avance en el conocimiento de sus causas (Ortega *et al.*, 2008). El cáncer es un enemigo mortal al acecho del ser humano sin importar edad, sexo, raza condición socioeconómica, credo religioso o político, desde recién nacido hasta el término del crecimiento, un paciente que atendemos puede padecer cáncer (Anzures, 2001).

El término cáncer se define como, una alteración caracterizada, por multiplicación y crecimiento celular desmesurado, las cuales tienen la capacidad de invadir otros tejidos, enviar metástasis a distancia que eventualmente pueden ser fatales (Calderón-Guzmán *et al.*, 2009). Los conocimientos actuales, aún incompletos, sobre la etiopatogenia del cáncer, son suficientes para afirmar categóricamente que se trata de una enfermedad más fácil de prevenir que de curar. Existen tres tipos de prevención del cáncer: 1. La prevención primaria; dirigida a eliminar, o reducir, la exposición a los carcinógenos físicos, químicos y biológicos, es la más efectiva y beneficiosa en términos sanitarios, económicos y socioculturales. Puede ser conseguida a través de dos vías: a) evitando la introducción de agentes carcinogénicos en el medio ambiente; y b) eliminando o reduciendo drásticamente los carcinógenos ya conocidos en nuestro hábitat, dirigida a individuos asintomáticos. La prevención secundaria, dirigida a individuos con evidencia de progresión preneoplásica, pero sin presentar todavía signos, ni síntomas clínicos de franca malignidad. La prevención terciaria, encaminada a disminuir la morbilidad y la mortalidad entre los pacientes tumorales basándose, fundamentalmente, en la utilización de fármacos o quimioterapias para evitar recidivas o metástasis (Keefe y Meyskens, 2000; Ortega *et al.*, 2008).

Las enfermedades neoplásicas en la población pediátrica son muy raras, según estadísticas a nivel mundial representa un 2 % del total de casos de cáncer; pero en los países industrializados representan sólo 0.5 % de todas las neoplasias que ocurren en niños menores de 15 años, paradójicamente, se encuentran entre las primeras causas de muerte en la población pediátrica en el mundo (Mejía *et al.*, 2005).

La UICC (Union International Against Cancer), en su reporte 2009, establece que alrededor de 160.000 niños al año, en el mundo, son diagnosticados de cáncer, de los cuales el

80% vive en países en vías desarrollo o poco desarrollados, con una supervivencia de casi 80% en países desarrollados, pero en países subdesarrollados, puede caer hasta 50% y aún tan bajo como 10%.

Para clasificar los diferentes tipos de cáncer se utiliza el código topográfico y morfológico establecido por diferentes instituciones, como: *International Classification of Diseases for Oncology third edition*, el programa *Child-Chek*, desarrollado por *The International Agency for Research on Cancer*. Para establecer el estadio de linfomas y carcinomas existen las recomendaciones de *American Joint Committee on Cancer & International Union Against Cancer*. Y otros tipos de cáncer en base a las recomendaciones del *Children's Oncology Group*, clasifican a los diferentes tipos de neoplasias infantiles en grupos:

I. Leucemias, enfermedades mieloproliferativas y mielodisplásicas: leucemias linfoides, leucemia mieloide aguda, enfermedades crónicas mieloproliferativas, síndrome mielodisplásico y otras enfermedades mieloproliferativas, otras leucemias específicas e inespecíficas.

II. Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales: linfoma Hodkin, linfoma no Hodkin, linfoma Burkitt, neoplasias linforeticulares misceláneas y linfomas inespecíficos.

III. Sistema nervioso central y neoplasias intracraneales e intraespinales: ependimomas y tumores del plexo coroides, astrocitomas, Tumores intracraneales e intraespinales embrionarios, otros gliomas y otras neoplasias intracraneales e intraespinales específicas e inespecíficas.

IV. Sistema nervioso simpático y neuroblastoma: neuroblastoma y ganglioneuroblastoma, otros tumores del sistema nervioso simpático.

V. Retinoblastoma: retinoblastoma diferenciado y no diferenciado.

VI. Tumores renales: nefroblastomas y otros tumores renales, carcinomas renales.

VII. Tumores hepáticos: hepatoblastoma, carcinomas hepáticos, tumores hepáticos malignos inespecíficos.

VIII. Tumores malignos óseos: osteosarcomas, condrosarcomas, tumor de Ewing y sarcomas de hueso relacionados, otros tumores óseos malignos específicos e inespecíficos.

IX. Tejidos blandos y sarcomas extraóseos: rabdomiosarcomas, fibrosarcomas, tumores de nervios periféricos y otras neoplasias fibrosas, sarcoma de Kaposi, otros sarcomas de tejidos blandos específicos e inespecíficos.

X. Tumores de células germinales, de trofoblasto y gonadales: tumores de células germinales intracraneales e intraespinales, tumores malignos extra craneales y de células germinales extragonadales, tumores malignos de células germinales, carcinomas gonadales, otros y tumores gonadales malignos inespecíficos.

XI. Otras neoplasias malignas epiteliales y melanomas malignos: carcinomas adrenocorticales, carcinomas de tiroides, carcinomas nasofaríngeos, melanomas malignos, carcinoma de la piel, otros y carcinomas inespecíficos.

XII. Otras neoplasias malignas inespecíficas: otros tumores malignos específicos e inespecíficos (Steliarova-Foucher *et al.*, 2005; Fajardo-Gutiérrez *et al.*, 2007).

La frecuencia del cáncer en pediatría tiene amplias variaciones geográficas, desde 122 casos nuevos por millón por año en menores de 14 años en el Reino Unido, hasta 150 casos en los Estados Unidos de Norteamérica, donde se registraron 1,661 (10.2%) defunciones por esta causa en 1989 (Abdullaev *et al.*, 2000; Cuevas *et al.*, 2003; González-Rivera *et al.*, 2009), considerado como un gran problema de salud pública a nivel mundial, con una incidencia mundial de 100 a 180 X 1 millón de niños/año, según el sexo la relación masculino/femenino es generalmente de uno, pero puede variar de un país a otro (Fajardo-Gutiérrez *et al.*, 2007). En Estados Unidos de América el cáncer infantil representa la segunda causa de mortalidad en niños de 1 a 14 años de edad, solo por debajo de los accidentes en este mismo grupo de edad y por encima de malformaciones congénitas, homicidios y enfermedades cardíacas. Desde el nacimiento hasta los 14 años de edad, las neoplasias más frecuentes son: leucemias (particularmente la leucemia linfocítica aguda), seguida por cáncer en sistema nervioso central (21%), sarcomas de tejidos blandos: incluye neuroblastoma (7%) y rabdomiosarcoma (3%), tumor de Wilms (5%) y linfoma no Hodgkin (4%), en los últimos 25

años se muestra una mejoría considerable en cuanto a tasas de supervivencia a cinco años en todos los tipos de cánceres en niños (Horner *et al.*, 2009; Jema *et al.*, 2010).

En México el cáncer infantil se ha incrementado, en 1971 se encontraba en 13° lugar de las causas de muerte y para el año 2000 ocupaba el segundo lugar en la población entre 1 a 14 años de edad, existen datos estadísticos del Instituto Nacional de Pediatría que ubican al cáncer infantil como la segunda causa de muerte en el mismo grupo de edad, para el año 2005 y primer lugar en cuanto a la morbilidad. Actualmente ocupa la cuarta causa de muerte en los niños de México (Calderón-Guzmán *et al.*, 2009).

Un estudio a nivel institucional (IMSS) acerca de la incidencia del cáncer infantil en México, se realizó en 1996-2002 en coordinación con el Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI y el Hospital General del Centro Médico Nacional La Raza, registraron 2,663 casos nuevos de cáncer infantil en 11 estados de la República Mexicana, se encontró una incidencia global entre 203.5 X un millón de niños/año (Chiapas) y 67.1 X un millón de niños /año (Sonora). Por grupo de neoplasias la incidencia más alta fue para las leucemias, siguieron tumores de SNC y los Linfomas (Fajardo-Gutiérrez *et al.*, 2007).

Otro estudio descriptivo realizado por el Sistema Nacional de Salud, para investigar la mortalidad de cáncer del 2004 – 2007, en el Instituto Nacional de Pediatría, donde se analizaron 281 certificados de defunción con algún diagnóstico compatible con cáncer, en donde el 60% fue del género masculino. La mayor frecuencia de los niños que fallecieron fue en el grupo de 10 a 14 años (29%), seguido por los grupos de 5 a 9 (28%) y de 1 a 4 años (27%). Los de 15 años y más ocuparon el cuarto lugar (3.2%), seguidos por los menores de un año. Como causa de defunción, las leucemias ocuparon el primer lugar con 150 casos, 54% del total de la muestra, de éstas, las linfoblásticas agudas fueron las más frecuentes (75%) y las mieloblásticas con menor frecuencia (19%); el segundo lugar, los tumores del sistema nervioso central con 76 defunciones (27%) y el tercero, los tumores óseos con 13 muertes (4.6%); los tumores de tejidos blandos, el retinoblastoma, los tumores hepáticos se ubicaron en el cuarto, quinto y sexto lugar, respectivamente (González-Rivera *et al.*, 2009).

El cáncer en la población pediátrica en México, como problema de salud, pareciera ser similar al de otros países, en el nuestro por una serie de condiciones sociales y de atención

médica, su impacto modifica notablemente su comportamiento (González-Rivera *et al.*, 2009). Está claro, de 103 millones de habitantes en México en 2006, la mitad no tenía cobertura de seguro médico en salud, mientras que fondos financieros para esta población, específicamente para niños con cáncer, provienen de diversas fuentes incluyendo gobierno federal y recientemente un acuerdo con la industria mexicana del tabaco, lo cual ha causado controversia con su participación “hacer la cosa incorrecta por la razón correcta” declarando en relación al pago de fondo de salud con las ventas de los cigarrillos, para mejorar el control del cáncer (Rivera-Luna *et al.*, 2006). Por otro lado, los centros hospitalarios de tercer nivel, así como los recursos tanto para la investigación como para la preparación del personal especializado y la atención médica son insuficientes (González-Rivera *et al.*, 2009).

La enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida. Los seres humanos, durante su vida, pasan por diferentes etapas y desenlaces: nacen, crecen, se desarrollan, maduran y finalmente mueren, en la mayoría de estas etapas se planean diferentes hechos, desde el nacimiento, la primera vez que se asiste a la escuela, la culminación de una carrera profesional, una boda y dependiendo de muchos factores, diferentes situaciones importantes que conforman la historia de cada uno. Sin embargo, ante situaciones adversas como la presencia de una enfermedad terminal y la muerte, la mayoría no está preparada para afrontarlas (Cárdenas, 2004; Garduño y Ham, 2006).

La enfermedad terminal y la muerte se perciben de diferente manera de acuerdo con la edad, en un niño se toma como un desenlace inoportuno e injusto, a diferencia de lo que ocurre cuando se presenta en personas mayores en quienes la expectativa de muerte es un hecho natural, por lo que es más aceptado por la familia y la sociedad, el niño tiene una idea de la muerte muy difusa, debido a las pocas experiencias que ha tenido con este hecho, aun cuenta con una menor idea de integración del cuerpo como un todo, a mayor edad adquiere la capacidad de hacer referencia a procesos corporales internos, agentes causales y sitios donde se encuentran los padecimientos, cuando muere algún familiar cree que fueron a otro lugar y que regresarán, un niño de 8 años ya es capaz de entender la presencia de una enfermedad terminal, entiende la gravedad del proceso del mismo y la muerte inminente. Para Piaget, el concepto de muerte varía de acuerdo a la edad y sólo después de los doce años se interioriza,

se razona y se comprende su carácter irreversible (Garduño y Ham, 2006). En esta etapa su preocupación se centra excesivamente en tratamientos dolorosos, las incapacidades físicas y las restricciones en su independencia y autonomía, dando como consecuencia la idea de ser tratado injustamente por la vida, ya que no se realizaran sus proyectos, anhelos y se limitan las actividades habituales que los pares de su edad realizan.

Se generan sentimientos de rabia, odio, temor y depresión, los padres generalmente responden sobreprotegiendo al joven, esta conducta probablemente está condicionada por las necesidades de cuidado especial y los sentimientos de culpa, se sienten responsables de no haber detectado a tiempo la enfermedad o por la impotencia de no haber triunfado ante la misma. Por otro lado, los hermanos pueden presentar resentimiento al ver que el enfermo capta toda la atención y pueden manifestar bajo rendimiento escolar, trastornos somáticos y/o rebeldía.

Como los padres tienen que acudir a hospitales a consultas médicas o en el hogar realizar los tratamientos paliativos, uno de los hermanos del enfermo adolescente puede asumir el rol paternal. En los padres se presentan dos tipos de sentimientos: culpa y enojo. La culpa los lleva a situaciones autodestructivas y el enojo hace que proyecte en otros esta molestia, puede ser en el personal médico, paramédico, las instituciones o la pareja, surgen discusiones que los llevan a distanciarse. En caso de que la madre se culpe a sí misma y el padre se dedique a trabajar más, porque este tipo de incidentes demanda mayor ingreso económico, se vuelve periférico porque prefiere alejarse, que presenciar la agonía de su hijo, esto genera más problemas en la pareja e inclusive puede llegar a la separación (Instituto Mexicano de Tanatología, 2006; Anzures *et al.*, 2008).

En el adulto joven, a menor edad, menor aceptación de la enfermedad terminal, se interrumpen los proyectos de vida, carrera y realización personal; se siente muy angustiado por el futuro de su familia debido a que dejó de ser proveedor o el que cuidaba, protegía y debe ahora asumir el rol de ser cuidado y sentirse una carga (Anzures *et al.*, 2008).

Los niños en estado terminal tienen necesidades orgánicas, psicológicas, familiares, sociales y espirituales específicas y satisfacer a cabalidad cada una de ellas precisa de la intervención de un equipo interdisciplinario de salud, que cuente con uno o dos médicos,

enfermera, psicólogo, médico visitador, paramédico, trabajadora social e incluso un camillero, y de ser necesario un sacerdote o un tanatólogo a solicitud del niño o la familia (Saramango, 2003; Garduño, 2004; Pérez, 2004).

Cuando el profesional notifica a una familia que su hijo padece una enfermedad crónica, como el cáncer, se desencadenan unos mecanismos de defensa que suelen afectar a la forma de afrontar la enfermedad. Entre los mecanismos más significativos se encuentran: la *negación* de la realidad transitoria, ésta se manifiesta en ese mismo momento, como una angustia que provoca una reacción de negación. Los padres ven a sus hijos normales y al intentar concientizar las necesidades de los hijos llevaría a tener que hacer presentes las suyas propias. La *proyección* provoca, buscar culpables ajenos a la propia familia, en muchos casos las familias buscan las culpas en los distintos profesionales. La *autoculpabilidad* es cuando no hallan explicaciones en el mundo exterior y culpan a uno mismo de todos los males que ocurren a la familia, la vergüenza social también contribuye a que se manifiesten conductas de autoagresión en los padres, este mecanismo se puede observar en algunas madres. La *regresión* o vuelta a fases del desarrollo anterior indica que la persona no puede asumir los sentimientos que le provocan la situación. Mediante la *represión*, la familia puede llegar a asumir un problema determinado vinculado a la enfermedad crónica pero excluye todo tipo de sentimiento que este hecho le genere, finalmente, uno de los mecanismos que favorece un proceso de superación sería la *reparación*, la familia ante una reacción primaria negativa asume los errores y busca la mejor manera para facilitar la mejora del enfermo y del grupo familiar (Gimeno, 2007).

La manera con que el niño se adapta y afronta la enfermedad depende en gran parte de la dinámica de funcionamiento de todos los miembros de la familia y de los recursos personales y familiares disponibles para afrontar el problema, los progenitores de niños enfermos suelen ser descritos como sobre protectores o restrictivos, y las familias suelen tener conflictos y dificultades para tomar decisiones. La presencia de síntomas depresivos y angustia en los padres son relativamente frecuentes, intervienen en su salud mental tanto la percepción que tenga de la gravedad del estado de su hijo, como también su propia relación de pareja.

La manera como la familia reacciona ante la enfermedad crónica infantil, principalmente los cuidadores primarios, debe ser comprendida como un conjunto de sentimientos ambivalentes, que incluyen tanto el deseo de que el niño se cure y tenga una vida normal, como el deseo de que el niño muera para evitar que siga sufriendo. Estos sentimientos contradictorios, suelen generar en los padres ansiedad y culpa, manifestándose en un trato diferenciado con el niño. Por otro lado, no siempre los efectos emocionales negativos causados por la enfermedad se mantienen. Con el pasar del tiempo la experiencia puede ser elaborada y promover en algún grado la comunicación familiar y el apoyo mutuo, lo que ayuda a los niños a afrontar sus problemas (Castro y Piccinini, 2004; Kern y Moreno-Jiménez, 2005).

Ante la inminencia de muerte, la familia experimenta angustia por pérdidas futuras, así como depresión por pérdidas pasadas; se genera alejamiento de los familiares de tipo afectivo como mecanismo de defensa para protegerse del dolor que le impondrá la pérdida, y por otro lado de hermetismo y falta de comunicación para ocultar al familiar el fatal desenlace, ante esta situación el paciente muestra las siguientes conductas defensivas: rechaza para no ser rechazado, inclusive a las personas más queridas. Éstas no lo entienden, pero se alejan cada día más; niega la enfermedad, su evolución y gravedad evitando tratamientos e inclusive la toma de medicamentos; desplaza para no reconocer el dolor que le produce su posible muerte, de tal forma que pequeñas molestias se manifiestan como terribles dolores.

De igual manera la familia manifiesta las siguientes conductas defensivas: *intelectualización*: después de muchos tratamientos tratan de ver qué más se puede hacer por el paciente y someterlo a nuevos cuidados para prolongarle la vida; *aislamiento*: procura no comunicarse para evitar que el paciente note el miedo, dolor y angustia ante el fin; *racionalización*: en donde busca una explicación que justifique la cercana muerte de su ser querido pese a todos los esfuerzos, creen que ya es hora que descanse, los integrantes de la familia tratan de separar la emoción de las ideas, para ello su atención se enfoca en lo material y no se le permite expresar sus emociones y sentimientos; busca distraerse en otra actividad y evitar pensar en la enfermedad y posible muerte (Anzures et al., 2008).

La familia se encuentra sometida a presión interna originada por la evolución de sus miembros y subsistemas- desarrollo individual y familiar -y a presión externa originada en los requerimientos para acomodarse a las instituciones sociales que influyen sobre los miembros de la familia- crisis inesperadas (paranormativas), cuando una familia sufre este tipo de crisis (por ejemplo una enfermedad crónica), es importante reconocer la temporalidad; pueden ser transitorias o continuas (Ramírez *et al.*,2000).

Las familias con un enfermo crónico, es un claro ejemplo de una crisis paranormativa continua y que por su carácter de permanente provoca mayor dificultad en la respuesta adaptativa de la familia, una enfermedad crónica como el cáncer, presenta un evento tensionante que afecta no sólo al enfermo, sino a cada uno de sus integrantes y a la familia como un todo (Gimeno, 2007).

No sólo se afectarán las relaciones, sino también a la situación profesional de los padres. Los diferentes miembros dispondrán de menos tiempo para realizar actividades sociales y recreativas, es posible que se generen unas necesidades de adaptación del domicilio, una mayor carga económica, aislamiento social, modificación de los objetivos de la familia. "La familia debe reestructurarse en cuanto a actividades y papeles, cambios que no siempre son aceptados". En el conjunto de la estructura familiar se genera un desajuste donde aparecen reacciones de estrés en el conjunto de los miembros.

Los recursos familiares frente a tensión, durante etapas de adaptación en acontecimientos agotadores como el cáncer, incluyendo los tratamientos prolongados y evoluciones peligrosas para la vida, requieren realizar reajustes en los papeles e interacción familiar.

Un niño con cáncer maligno atraviesa por una serie de experiencias desagradables que lo afectan a él y a su familia en diferentes aspectos bio-psico-sociales, así como cambios en la estructura y función familiar. El proceso de adaptación depende en gran parte del paciente, la familia y el sistema social (I-Chenet *et al.*, 2008).

En la dinámica familiar influye determinantemente que uno de los integrantes tenga una enfermedad crónica y demande mayor atención. Frecuentemente existe dificultad de adaptación a acontecimientos vitales estresantes relacionados con las etapas de transición en la

vida de la persona. Entre los recursos de apoyo social el más importante es la familia, por lo que los trastornos en su dinámica pueden incrementar la probabilidad de que alguno de sus miembros presente dificultad de adaptación (De la Revilla, 1992; Rodríguez y Rodríguez, 2004).

Se considera a la dinámica familiar como un conjunto de fuerzas positivas y negativas que afectan el comportamiento de cada miembro de la familia, lo cual hace, que ésta funcione bien o mal como unidad. En una dinámica familiar normal hay una mezcla de sentimientos, comportamientos y expectativas entre cada miembro de la familia, lo cual permite el desarrollo de sus individuos y les infunde el sentimiento de no estar aislado y de poder contar con el apoyo de los demás (Satir, 1986).

El diagnóstico del grado de salud psicodinámica y familiar por medio de la evaluación de funciones familiares permite dar orientación para conservar la integridad familiar, la salud física, la coherencia y el afecto, con el fin de mantener en lo posible el núcleo familiar en una homeostasis biológica y psicoafectiva para generar acciones tendentes a cumplir la funciones sociales que se esperan de ella. Estas acciones incluyen: *Equidad generacional*; adecuado desempeño de las funciones entre los distintos miembros de la familia. *Transmisión cultural*: aprendizaje del sentido de pertenencia, de la lengua, higiene, costumbres y formas de relación. *Socialización y control social*: compromiso para evitar la proliferación de conductas socialmente no aceptadas (Stochowiak *et al.*, 1982; Pérez-Adán, 1997).

Solo algunos estudios hablan sobre experiencias de los padres en cuidados de niños con cáncer. En 2008 en el Instituto Nacional de Enfermeras Clínicas en Taiwán, se estudiaron los recursos con los que cuentan las familias monoparentales, de un hijo con cáncer, en donde se demostró que la familia tiene que utilizar sus recursos para restablecer la estructura y funcionalidad, y consisten en: 1) Enfrentar la enfermedad con valor y coraje. 2) Confianza que genere el profesional. 3) La habilidad de creatividad del rol paternal. 4) Asistir al niño para vivir con la enfermedad y 5) La flexibilidad familiar (I-Chenet *et al.*, 2008).

Actualmente no existe información sobre el grado de funcionalidad familiar en familias de pacientes con cáncer infantil. Hay investigaciones que determinan el grado de

funcionalidad familiar en padecimientos crónicos infantiles en forma general, pero específicamente en oncología pediátrica, no existen reportes a nivel internacional, nacional, estatal, ni local.

III. METODOLOGIA

Se realizó un estudio descriptivo, transversal y prospectivo, en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer (HENM) “Dr. Felipe Núñez Lara” de la ciudad de Querétaro, en el periodo de Junio – Agosto 2010. Previa autorización del protocolo de investigación, por parte del comité de ética e investigación del Hospital General de Querétaro, y autoridades del HENM. Se estudiaron 129 familias de pacientes de oncología pediátrica que acudieron en este periodo de tiempo, a control. Los criterios de inclusión fueron: familias con pacientes de oncología pediátrica, que aceptaron ser evaluadas con el test de funcionalidad familiar FF-SIL. Los criterios de exclusión fueron: familias de pacientes que no acuden a control en este periodo de tiempo, familias de pacientes que han firmado alta voluntaria, traslado a otra institución, estado o país. Los criterios de eliminación fueron: encuestas incompletas o mal contestadas. Las variables estudiadas fueron: edad, género, tipo de patología, tiempo de evolución de padecimiento; del cuidador primario: escolaridad, ocupación y estado civil; de la familia: tipo de familia, CVF y funcionalidad familiar mediante la encuesta FF-SIL.

Las familias que se incluyeron en el estudio, fueron captadas en la consulta externa y en el área de oncopediatria del Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer, en el momento de acudir a control, primero se realizó una prueba piloto al cuestionario de variables en relación al niño, al cuidador primario, tipo de familia y ciclo vital familiar. Se consideró el consentimiento informado, al firmar dicho consentimiento, se les proporcionó la hoja de recolección de datos, la cual contiene información en relación al paciente, al cuidador primario y a la familia, así como el test FF-SIL, posteriormente se corroboraron en forma conjunta entre el cuidador primario y el investigador principal la información recabada en dicha hoja de recolección de datos, a continuación se realizó el vaciamiento de la información a una base de datos en SPSS versión 17 y, luego el análisis correspondiente.

Posterior a la recolección de la información de la hoja de recolección de datos, se realizó el análisis estadístico, con medio computarizado a través de estadística descriptiva en SPSS versión 17 y EPI INFO versión 3.4 para obtener intervalos de confianza, utilizando medidas de tendencia central, media, mediana y moda con variables cuantitativas, para variables categóricas tablas de frecuencia. Los resultados se presentaron en cuadros comparativos y graficas.

Los resultados se presentaran en foros de investigación, seminarios, simposios, congresos médicos y/o revistas de interés.

IV. RESULTADOS

Al evaluar la funcionalidad familiar con el FF-SIL, en una muestra de 129 familias de pacientes de oncopediatria, encontramos 61 familias funcionales (47%), 62 familias moderadamente funcionales (48%), 6 familias disfuncionales (4.7%) y no se encontraron familias severamente disfuncionales (Cuadro No. 1, Figura 1).

Se evaluaron familias con diversas variables en relación al paciente: *Género*, existen 68 familias con pacientes masculinos (53%) con un intervalo de confianza (I.C.) 95% de: 43.7 – 61.6% y 61 familias con pacientes femeninos (47%) con I.C. 95% de: 38.4 – 56.3% (Cuadro No. 2, Figura 2). *Edad* del paciente, los resultados de esta variable se organizaron en grupos bianuales, en donde se observa mayor frecuencia en el grupo de edad de 6 años 1 mes a 8 años, 22 (17%) familias con un hijo que se encuentra en este grupo de edad con un I.C. 95% de 11.0 – 24.7%, seguido del grupo de 10 años 1 mes a 12 años, 18 (14%) familias con un hijo en este grupo con un I.C. 95% de 9.1 – 22.0%, luego en el grupo de 2 años 1 mes a 4 años, se encontraron 17 (13%) familias, con un hijo en este grupo de edad con un I.C. 95% de 7.9 – 20.3%, después el grupo de 14 años 1 mes a 16 años, 15 (11%) familias con un hijo en este grupo de edad, con un I.C. 95% de 6.7 – 18.5% (Cuadro No. 3, Figura 3). Con respecto al número de hermanos; se encontraron 43 (33 %) familias en donde el paciente tiene un hermano, con un I.C. 95% de 24.6 – 41.4%, en 37 familias (29 %) el paciente tiene dos hermanos, con I.C. de 21.8 – 38.1%, y 23 familias (18%) en donde el paciente no tiene hermanos, con I.C. de 11.7 – 25.5% (Cuadro No. 4, Figura 4). Con respecto a el *lugar* que ocupa el paciente *en la familia*, se encontró que en 61 familias (47%) el paciente ocupa el primer lugar, con un I.C. 95% de 38.4 – 56.3%, en 43 familias (33%) el paciente ocupa el segundo lugar, con un I.C. 95% de 25.3 – 42.2%, en 18 familias (14%) el paciente ocupa el tercer lugar, con un I.C. 95% de 8.5 – 21.2% (Cuadro No.5, Figura 5). Con respecto al *tipo de patología*, se observaron solo pacientes con neoplasias malignas. Con respecto al tiempo de

evolución del padecimiento se encontró 46 familias (36%) tienen un hijo diagnosticado con cáncer desde hace menos de un año con un I.C. 95% de 27.4 – 44.6%, 27(21%) familias, tienen un hijo diagnosticado con cáncer desde hace 1 año un mes a 2 años, con un I.C. 95% de 14.9 – 24.8% y 23 (18%) familias tienen un hijo diagnosticado con cáncer desde hace 2 años un mes hasta 3 años, con un I.C. 95% de 11.0 – 24.7% (Cuadro No. 6, Figura 6).

En relación a las variables del cuidador primario; *estado civil*, se encontró que en 86(67%) familias, los padres de los pacientes se encuentran casados, con un I.C. de 57.8 – 74.7%, en 33(26%) familias los padres viven en unión libre, con un I.C. 95% de 18.3 – 34.0%, en 4(3%) familias los padres viven sin pareja o solteros, con un I.C. 95% de 0.9 – 7.7%, en 4(3%) familias los padres son divorciados, con un I.C. 95% de: 0.9 – 7.7% y en 2(1%) familias los padres son viudos, con un I.C. 95% de: 0.2 – 5.5%. Con respecto a la *escolaridad*; en 68(53%) familias el cuidador primario solo tienen estudios de nivel primaria, con un I.C. 95% de: 43.7 – 61.6%, en 46(36%) familias el cuidador primario tiene estudios a nivel secundaria, con un I.C. 95% de: 27.4 – 44.6%, en 8(6%) familias el cuidador primario cuenta con estudios de preparatoria con un I.C. 95% de: 2.7 – 11.9%, en 4(3%) familias el cuidador primario no cuenta con ningún grado de estudios, con un I.C. 95% de: 0.9 – 7.7%, en 2(1%) familias, el cuidador primario cuenta con estudios a nivel licenciatura, con un I.C. 95% de: 0.2- 5.5%, y solo en 1(1%) familia el cuidador primario tiene carrera técnica, con un I.C. de: 0.0 – 4.2%. Con respecto a la *ocupación*; en 94(73%) familias el cuidador primario se dedica al hogar, con un I.C. 95% de: 64.3 – 80.3%, en 15(12 %) familias el cuidador primario es empleado, con un I.C. 95% de: 6.7- 18.5%, en 8(6%) familias el cuidador primario es obrero, con un I.C. 95% de: 2.7 – 11.9%, en ninguna familia el cuidador primario es profesionista, en 12(9%) familias el cuidador primario tiene otras ocupaciones que incluyen comercio, empleos propios, etc., con un I.C. 95% de: 4.9 – 15.7% (Cuadro No. 7)

En relación a las variables de la familia, se estudio las *fases del ciclo vital familiar* y se encontraron 121(73%) familias en fase de expansión con un I.C. 95% de: 88.1 – 97.3%, 8 (6%) familias se en fase de dispersión con un I.C 95% de: 2.7 – 11.9% (Cuadro No. 8, Figura 7). En relación al *tipo de familia* se encontraron 86(67%) familias nucleares simples o numerosas, con un I.C. 95% de: 57.8 – 74.7%, hay 38(29%) familias extensas con un I.C. 95% de: 21.8 –

38.1 %, se encontraron 3(2%) familias monoparentales con un I.C. 95% de: 0.5 – 6.6%, y 2(2%) familias reconstruidas con un I.C. 95% de: 0.2 – 5.5%(Cuadro No. 9, Figura 8).

Se relacionaron todas las variables estudiadas con el grado de funcionalidad, la cual se representó en dos grupos: funcional (que hace referencia a las familias funcionales según los datos obtenidos a través de el test de percepción de función familiar FF-SIL) y disfuncionales (en relación a las familias moderadamente funcionales y familias disfuncionales) en donde se encontró que el 24%(31) de los pacientes son masculinos que pertenecen al grupo de funcionales, 23 %(30) son femeninos. En el grupo de familias disfuncionales 29 % (37) son masculinos y 24% (31) son femeninos. (Cuadro No. 10). En la variable edad se obtuvo una media de 8.5 años, se encontró 24%(31) son menores a 8.5 años de edad, 23% (30) son mayores de 8.5 años de edad y se encontraron en el grupo de familias funcionales; en el grupo de disfuncionales 29% (37) son mayores de 8.5 años y 24% (24) son mayores de 8.5 años. De igual manera se obtuvo una media en la variable de evolución de padecimiento de 1.9, se encontró 25% (33) es menor de 1.9 años, 22% (28) es mayor de 1.9 años y se encontraron en el grupo de familias funcionales, en las disfuncionales 29% (37) son menores de 1.9 años y 24%(31) son mayores de 1.9 años. Con respecto al lugar que ocupa el niño en la familia en el grupo de las familias funcionales el 37% (48) ocupó el primer y segundo lugar, 10% (13) ocupó el tercer, cuarto y quinto lugar; del grupo de las familias disfuncionales 44% (56) ocupó el primer y segundo lugar, 9%(12) ocuparon el tercer y cuarto lugar en la familia (Cuadro No.10, Figura 9).

Con respecto a las variables del cuidador primario, se encontró en el grupo de familias funcionales el 20%(26) cuenta con estudios de primaria o menos, 27% (35) cuenta con secundaria o más, en el grupo de disfuncionales 36%(46) cuenta con estudios a nivel primaria o menos, 17%(22) cuenta con secundaria o más. Estado civil: en el grupo de familias funcionales, 1% (1) se encuentra soltero, 36% (47) casado, 9% (11) en unión libre, 2% (2) está divorciado y viudo. En el grupo de familias disfuncionales, se encontró que 2%(3) se encuentran solteros, 25% (32) casados, 22% (29) en unión libre, 2%(3) divorciados, 1% (1) viudo. Ocupación: en el grupo de familias funcionales 33% (43) se dedican al hogar, 6% (8) son empleados, 4% (5) son obreros, 4%(5) tienen otras ocupaciones como comerciantes, jornaleros, etc. En el grupo de familias disfuncionales se encontró que 40% (51) se dedica

al hogar, 5% (7) son empleados, 3% (3) son obreros, 5% (7) tienen otras ocupaciones y se encontró 0% de profesionista (Cuadro No.10, Figura 10).

Con respecto a variables de la familia se encontró en el grupo de familias funcionales del tipo de familia, 36% (46) son familias nucleares simples o numerosas, 2% (2) son reconstruidas, 1% (1) son monoparentales, 9% (12) son familias extensas, para familias nucleares y sin parentesco 0%. En el grupo de familias disfuncionales se encontró que 31% (40) son nucleares simples o numerosas, 1% (2) son monoparentales, 20% (26) son familias extensas, no se encontraron familias nucleares, reconstruidas y sin parentesco. En cuanto al ciclo vital familiar en el grupo de familias funcionales 44% (57) se encuentran en etapa de expansión, 3% (4) en dispersión, en matrimonio, independencia, retiro y muerte 0%, en el grupo de familias disfuncionales 50% (64) se encuentran en etapa de expansión, 3% (4) en etapa de dispersión, para la etapa de matrimonio, Independencia, retiro y muerte 0% (Cuadro No. 10, Figura 11).

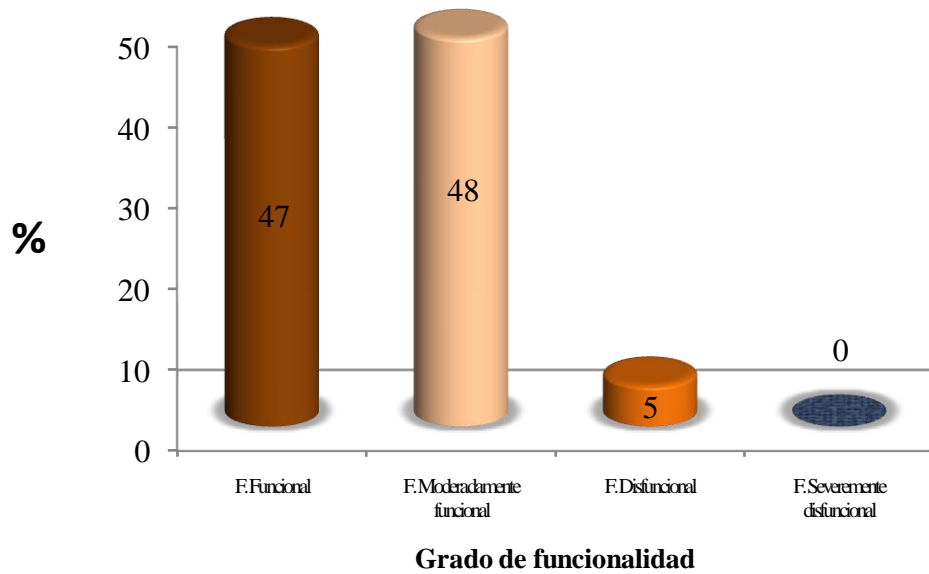
Disfunción familiar en pacientes de oncopediatria en control en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer “Dr. Felipe Núñez Lara” Junio - Agosto de 2010.

Cuadro No.1 FRECUENCIA DE FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA.

Funcionalidad familiar	Frecuencia	%	I.C. 95%
Familia funcional	61	47	38.4 – 56.3%
Familia moderadamente funcional	62	48	39.2 – 57.0%
Familia disfuncional	6	5	1.7 – 9.8%
Familia severamente disfuncional	0	0	
TOTAL	129	100	

Figura 1. Porcentaje de la frecuencia de funcionalidad familiar en oncopediatria

Funcionalidad familiar en oncopediatria
n = 129



Fuente: Test de funcionalidad familiar FF-SIL.

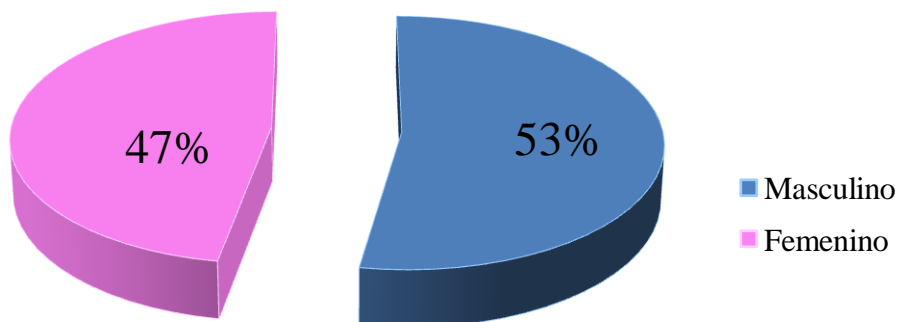
Disfunción familiar en pacientes de oncopediatria en control en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer “Dr. Felipe Núñez Lara” Junio - Agosto de 2010.

Cuadro No. 2 DISTRIBUCIÓN DE PACIENTES POR GÉNERO EN CONTROL EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Género	Frecuencia	%	I.C. 95%
Masculino	68	53	43.7 – 61.6%
Femenino	61	47	38.4 – 56.3%
TOTAL	129	100	

Figura 2. Porcentaje de distribución de pacientes por género, en familias de oncopediatria

Distribución de pacientes por género
n = 129



Fuente: Hoja de recolección de datos

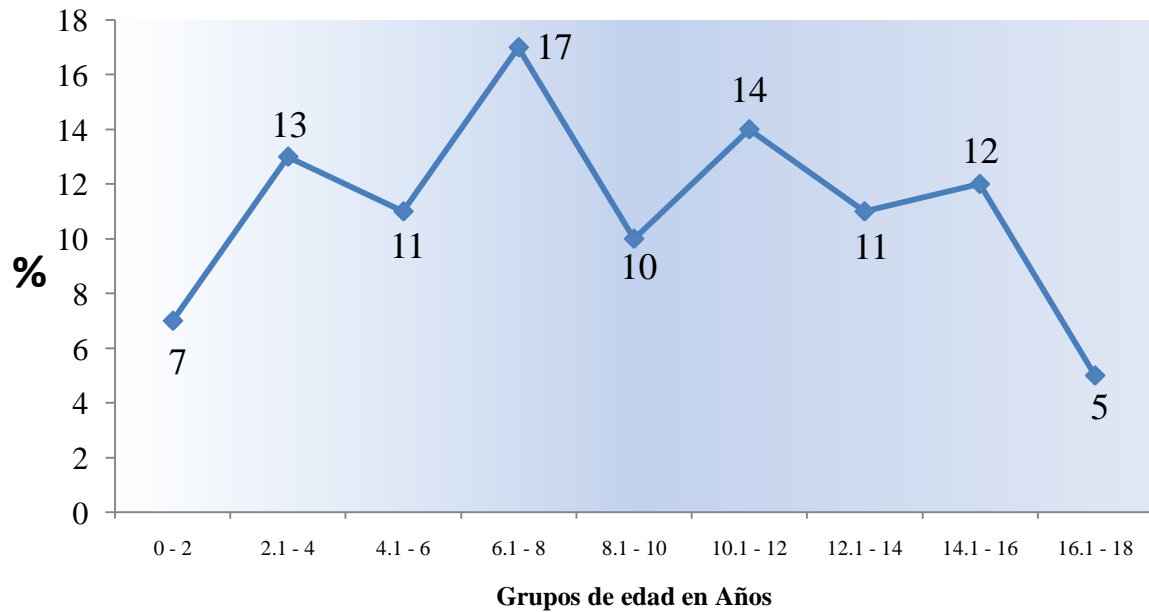
Disfunción familiar en pacientes de oncopediatria en control en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer “Dr. Felipe Núñez Lara” Junio - Agostode 2010.

Cuadro No. 3 DISTRIBUCIÓN DE PACIENTES EN ONCOPEDIÁTRIA POR GRUPOS DE EDAD.

Grupo de edad	Casos	%	I.C. 95%
0-2 años	9	7	3.2 – 12.8%
2 años 1 mes-4 años	17	13	7.9 – 20.3%
4 años 1 mes-6 años	15	11	6.7 – 18.5%
6 años 1 mes -8 años	22	17	11 – 24.7%
8 años 1 mes -10 años	13	10	5.5 – 16.6%
10 años 1 mes-12 años	18	14	9.1 – 22%
12 años 1 mes-14 años	14	11	5.5 – 16.6%
14 años 1 mes-16 años	15	12	6.7 – 18.5%
16 años 1 mes-18 años	6	5	1.7 – 9.8%
TOTAL	129	100	

Figura 3. Porcentaje de distribución de pacientes por grupos de edad, en familias de oncopediatria

Distribución por grupos de edad
n = 129



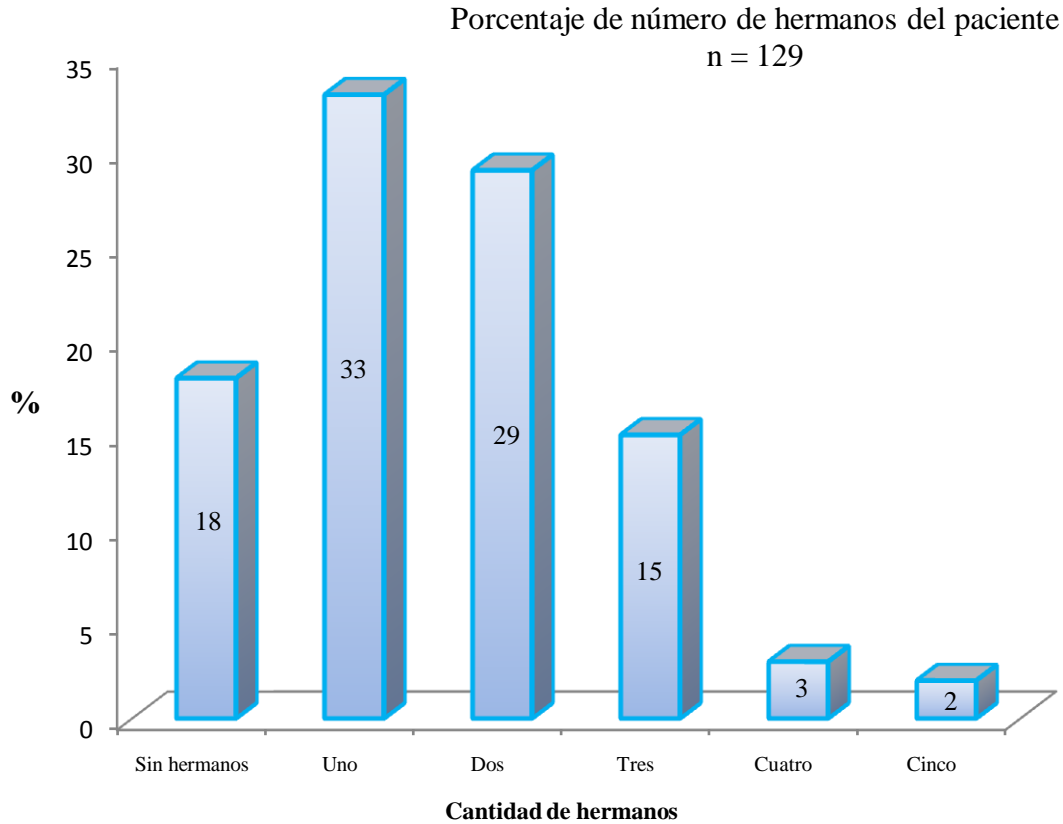
Fuente: Hoja de recolección de datos.

Disfunción familiar en pacientes de oncopediatría en control en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer “Dr. Felipe Núñez Lara” Junio - Agosto de 2010.

Cuadro No. 4 NÚMERO DE HERMANOS DEL PACIENTE

Número de hermanos	Frecuencia	%	I.C. 95%
Sin hermanos	23	18	11.7 – 25.5%
1	43	33	24.6 – 41.4%
2	37	29	21.8 – 38.1%
3	20	15	9.7 – 22.9%
4	4	3	0.9 – 7.7%
5	2	2	0.2 – 5.5%
TOTAL	129	100	

Figura 4. Porcentaje de número de hermanos del paciente en control en familias de oncopediatría.



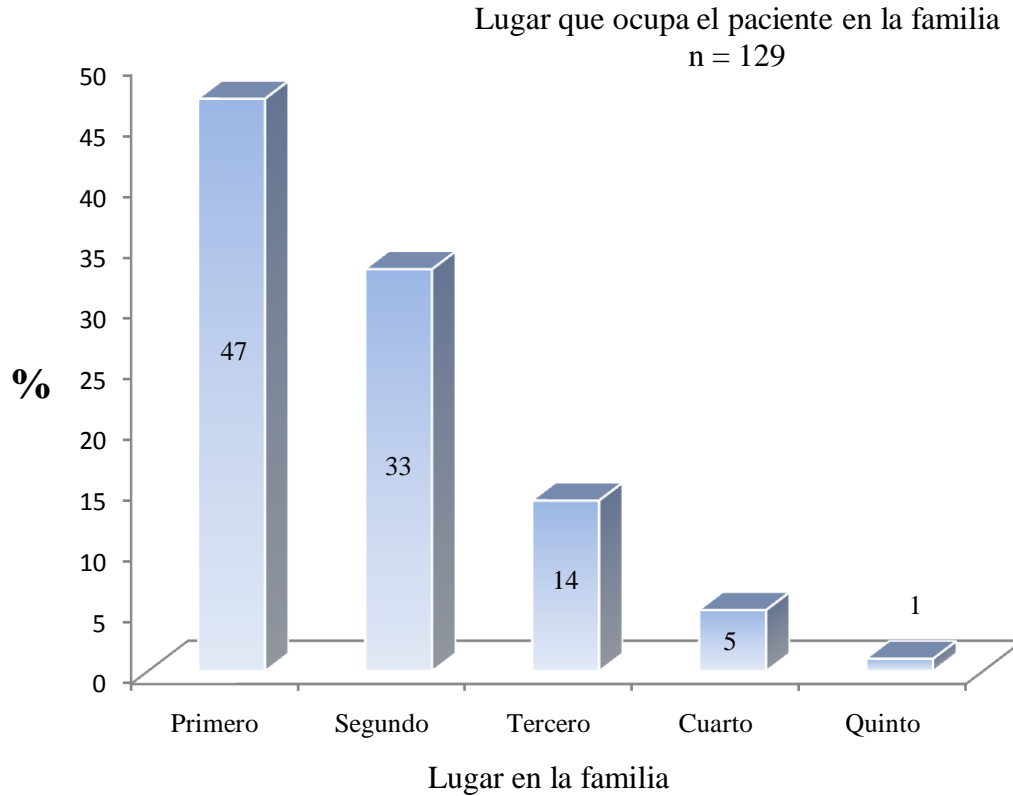
Fuente: Hoja de recolección de datos.

Disfunción familiar en pacientes de oncopediatria en control en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer “Dr. Felipe Núñez Lara” Junio - Agosto de 2010.

Cuadro No. 5 LUGAR QUE OCUPA EL PACIENTE EN LA FAMILIA

Lugar en la familia	Frecuencia	%	I.C. 95%
Primero	61	47	38.4 – 56.3%
Segundo	43	33	25.3 – 42.2%
Tercero	18	14	8.5 – 21.2%
Cuarto	6	5	1.7 – 9.8%
Quinto	1	1	0.0 – 4.2%
TOTAL	129	100	

Figura 5. Porcentaje del lugar que ocupa el paciente en familias de oncopediatria



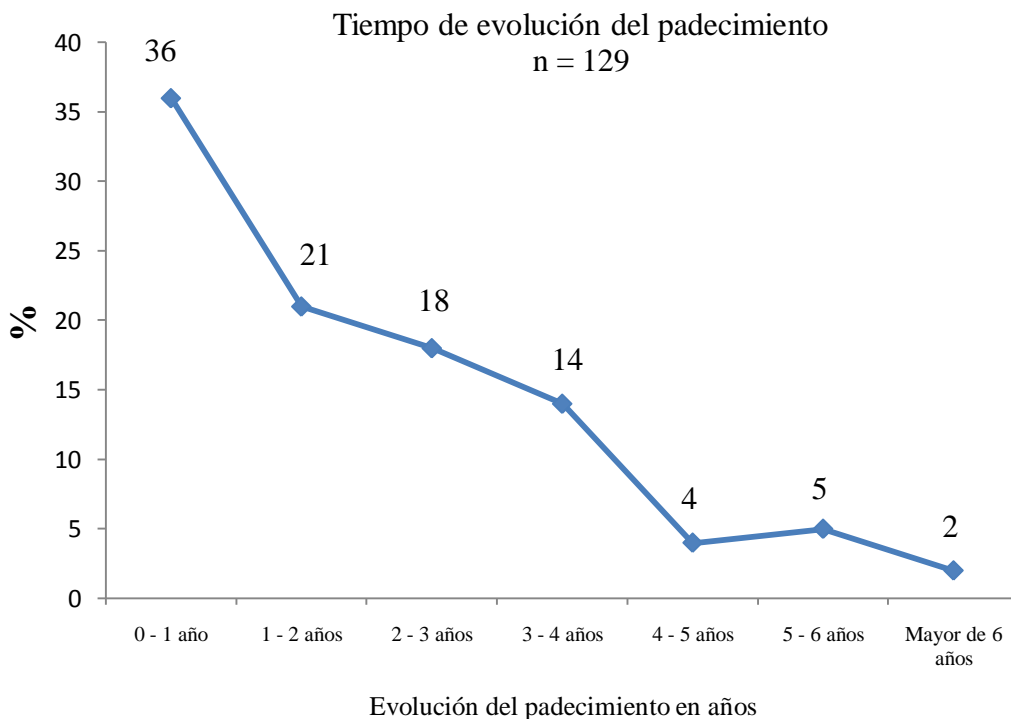
Fuente: Hoja de recolección de datos

Disfunción familiar en pacientes de oncopediatria en control en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer “Dr. Felipe Núñez Lara” Junio - Agosto de 2010.

Cuadro No. 6 TIEMPO DE EVOLUCIÓN DEL PADECIMIENTO

Tiempo de evolución	Frecuencia	%	I.C. 95%
0 – 1 año	46	36	27.4 – 44.6%
1 año, 1 mes – 2 años	27	21	14.9 – 29.8%
2 años, 1 mes – 3 años	23	18	11.0 – 24.7%
3 años, 1 mes– 4 años	18	14	8.5 – 21.2%
4 años, 1 mes– 5 años	5	4	1.3 – 8.8%
5 años, 1 mes– 6años	7	5	2.2 – 10.9%
Más de 6 años	3	2	0.5 – 6.6%
TOTAL	129	100	

Figura 6. Porcentaje de tiempo de evolución del padecimiento en pacientes de familias de oncopediatria



Fuente: Hoja de recolección de datos

Disfunción familiar en pacientes de oncopediatria en control en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer “Dr. Felipe Núñez Lara” Junio - Agosto de 2010.

Cuadro No. 7 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR PRIMARIO, DE LOS PACIENTES DE ONCOPEDIATRIA.

Variables Sociodemográficas	Frecuencia	%	I.C. 95%
Estado civil			
1. Soltero	4	3	0.9 – 7.7%
2. Casado	86	67	57.8 – 74.7%
3. Unión libre	33	26	18.3 – 34.0%
4. Divorciado	4	3	0.9 – 7.7%

5. Viudo	2	1	0.2 – 5.5%
TOTAL	129	100	
Escolaridad			
1.Sin estudios	4	3	0.9 – 7.7%
2.Primaria	68	53	43.7 – 61.6%
3.Secundaria	46	36	27.4 – 44.6%
4.Preparatoria	8	6	2.7 – 11.9%
5.Carrera técnica	1	1	0.0 – 4.2%
6.Licenciatura	2	1	0.2 – 5.5%
TOTAL	129	100	
Ocupación			
1.Hogar	94	73	64.3 – 80.3%
2.Empleado	15	12	6.7 – 18.5%
3.Obrero	8	6	2.7 – 11.9%
4.Profesional	0	0	
5.Otros	12	9	4.9 – 15.7%
TOTAL	129	100	

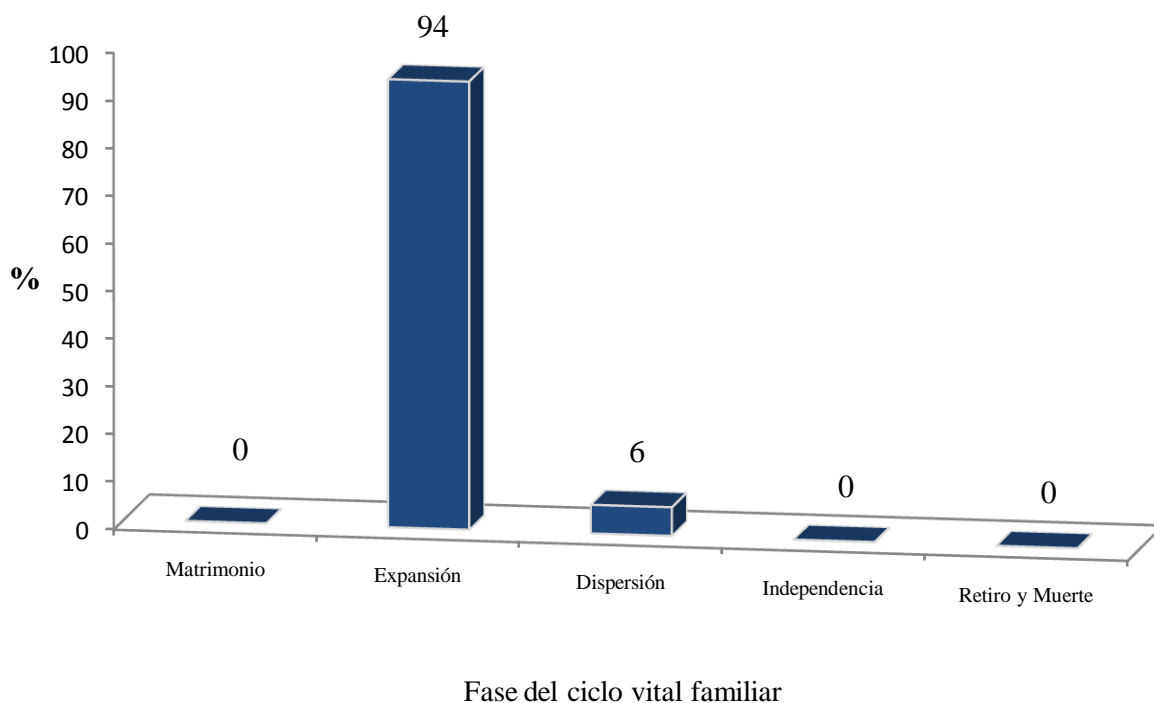
Fuente: Hoja de recolección de datos.

Disfunción familiar en pacientes de oncopediatria en control en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer “Dr. Felipe Núñez Lara” Junio - Agostode 2010.
Cuadro No. 8FAMILIAS DE ONCOPEDIATRIA EN DIFERENTES FASES DEL CICLO VITAL FAMILIAR.

Ciclo Vital Familiar	Número de familias	%	I.C. 95%
Matrimonio	0	0	
Expansión	121	94	88.1 – 97.3%
Dispersión	8	6	2.7 – 11.9%
Independencia	0	0	
Retiro y Muerte	0	0	
TOTAL	129	100	

Figura 7. Porcentaje de familias en diferentes fases del ciclo vital familiar

Porcentaje de familias en diferentes fases del ciclo vital familiar
n = 129



Fuente: Hoja de recolección de datos

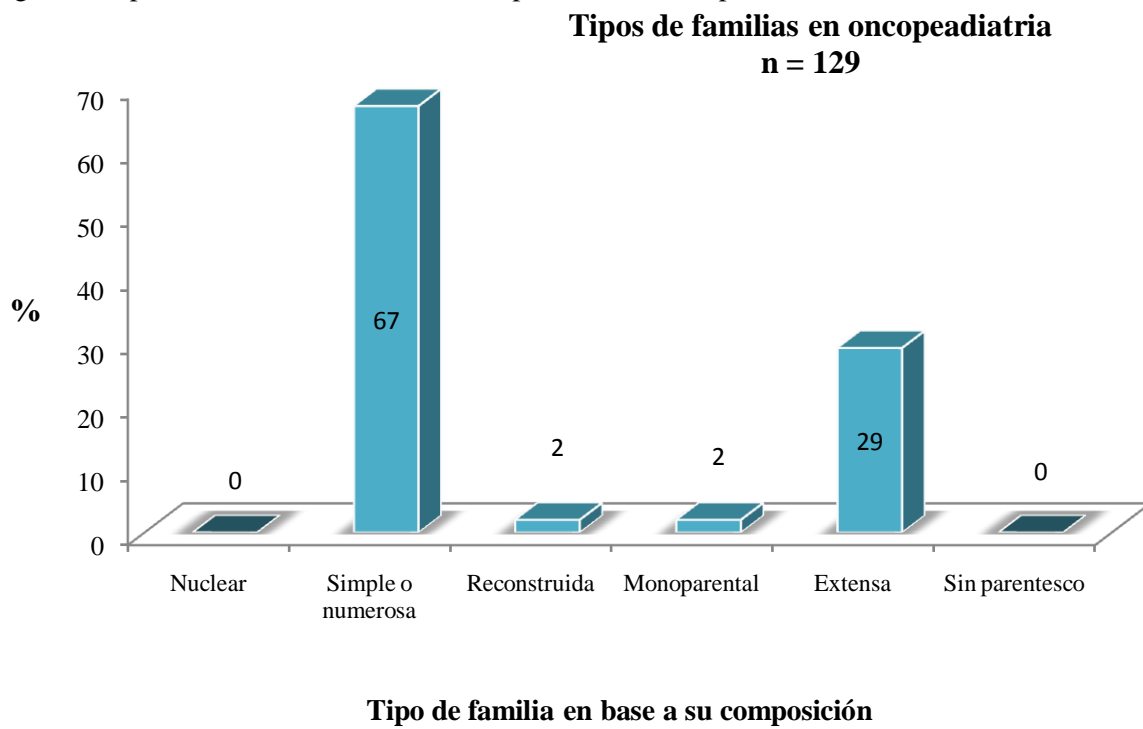
Disfunción familiar en pacientes de oncopediatria en control en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer “Dr. Felipe Núñez Lara” Junio - Agostode 2010.

Cuadro No.9 TIPOS DE FAMILIAS EN ONCOPEDIATRIA

Tipo de familia	Número de familias	%	I.C. 95%
Nuclear	0	0	
Simple o numerosa	86	67	57.8 – 74.7%
Reconstruida	2	2	0.2 – 5.5 %
Monoparental	3	2	0.5 – 6.6 %
Extensa	38	29	21.8 – 38.1 %
Sin parentesco	0	0	

TOTAL	129	100	
-------	-----	-----	--

Figura 8. Tipos de familias en base a su composición, en oncopediatria



Fuente: Hoja de recolección de datos.

Disfunción familiar en pacientes de oncopediatria en control en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer “Dr. Felipe Núñez Lara” Junio - Agosto de 2010.

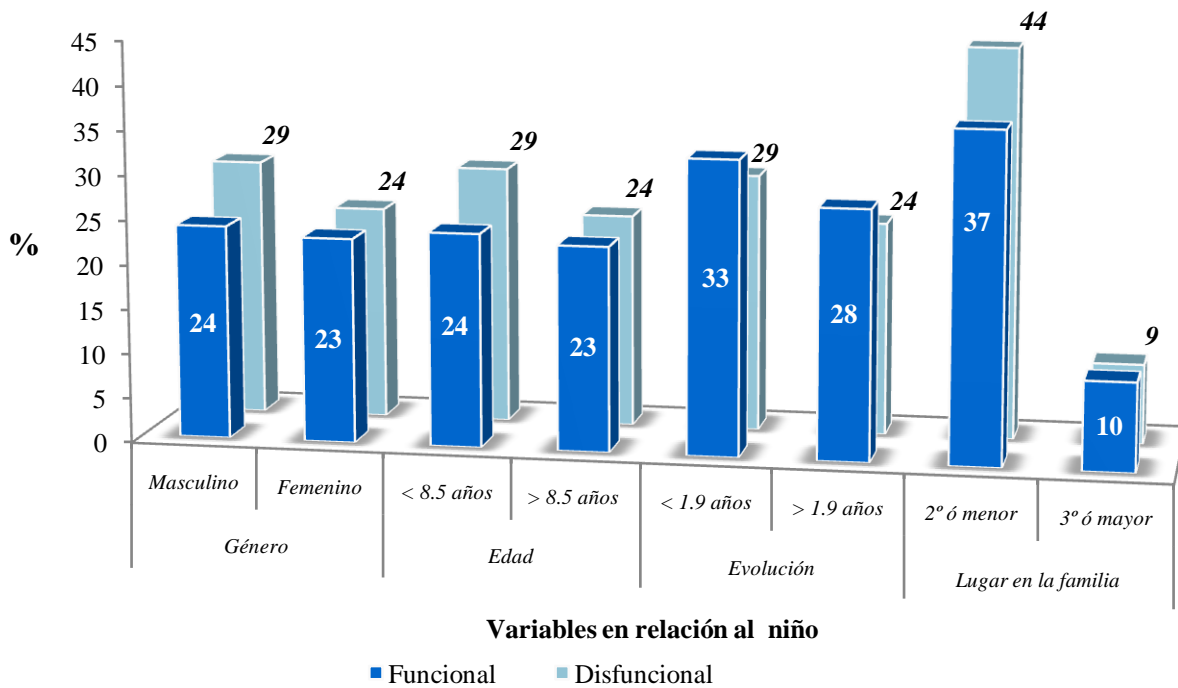
Cuadro No. 10 VARIABLES RELACIONADAS CON EL GRADO DE FUNCIONALIDAD FAMILIAR

Variables			Funcional	%	Disfuncional	%
En relación al niño	Género	Masculino	31	24	37	29
		Femenino	30	23	31	24
	Edad	< 8.5 años	31	24	37	29
		>8.5 años	30	23	31	24
	Evolución	< 1.9 años	33	25	37	29
		> 1.9 años	28	22	31	24
	Lugar en la familia	2° ó menos	48	37	56	44
		3° ó más	13	10	12	9
En relación al cuidador primario	Escolaridad	Prim. ó menos	26	20	46	36
		Sec. o más	35	27	22	17
	Estado civil	Soltero	1	1	3	2
		Casado	47	36	32	25
		Unión libre	11	9	29	22
		Divorciado	1	1	3	2
		Viudo	1	1	1	1
	Ocupación	Hogar	43	33	51	40
		Empleado	8	6	7	5
		Obrero	5	4	3	3
		Profesionista	0	0	0	0
		Otros	5	4	7	5
	En relación a la familia	Tipo de familia	Nuclear	0	0	0
Simple ó núm.			46	36	40	31
Reconstruida			2	2	0	0
Monoparental			1	1	2	1
Extensa			12	9	26	20
Sin parentesco			0	0	0	0
Ciclo vital familiar		Matrimonio	0	0	0	0
		Expansión	57	44	64	50
		Dispersión	4	3	4	3
		Independencia	0	0	0	0
	Retiro y muerte	0	0	0	0	

Fuente: Hoja de recolección de datos

Disfunción familiar en pacientes de oncopediatria en control en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer “Dr. Felipe Núñez Lara” Junio - Agosto de 2010.

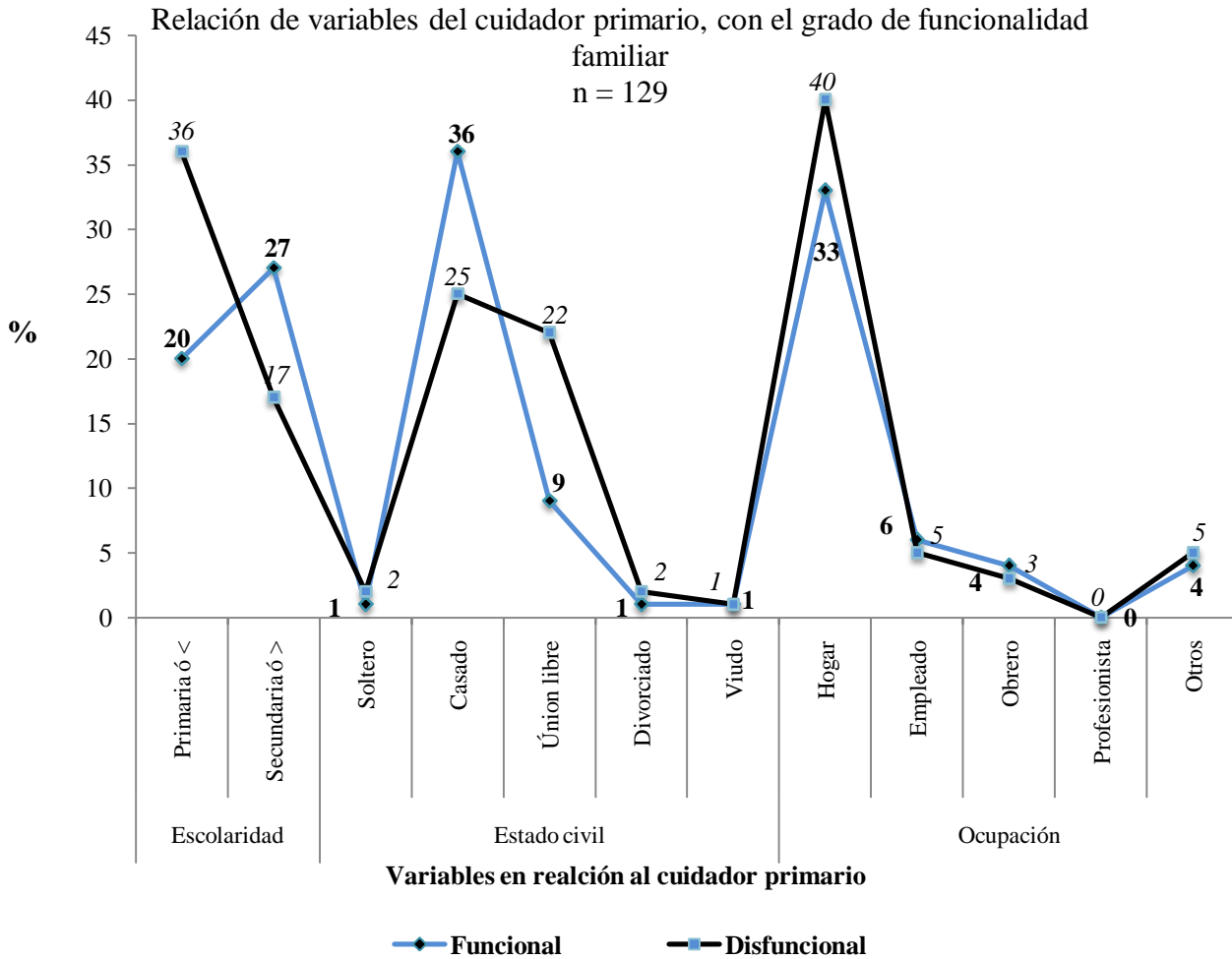
Relación de variables del niño, con el grado de funcionalidad familiar
n = 129



Fuente: Hoja de recolección de datos.

Figura 9. Relación que existe entre las variables estudiadas del niño y el grado de funcionalidad familiar, expresada en porcentaje. Se utilizaron medidas de tendencia central para dar valor a el rubro de la edad en donde se obtuvo una media de 8.5, en evolución fue de 1.9.

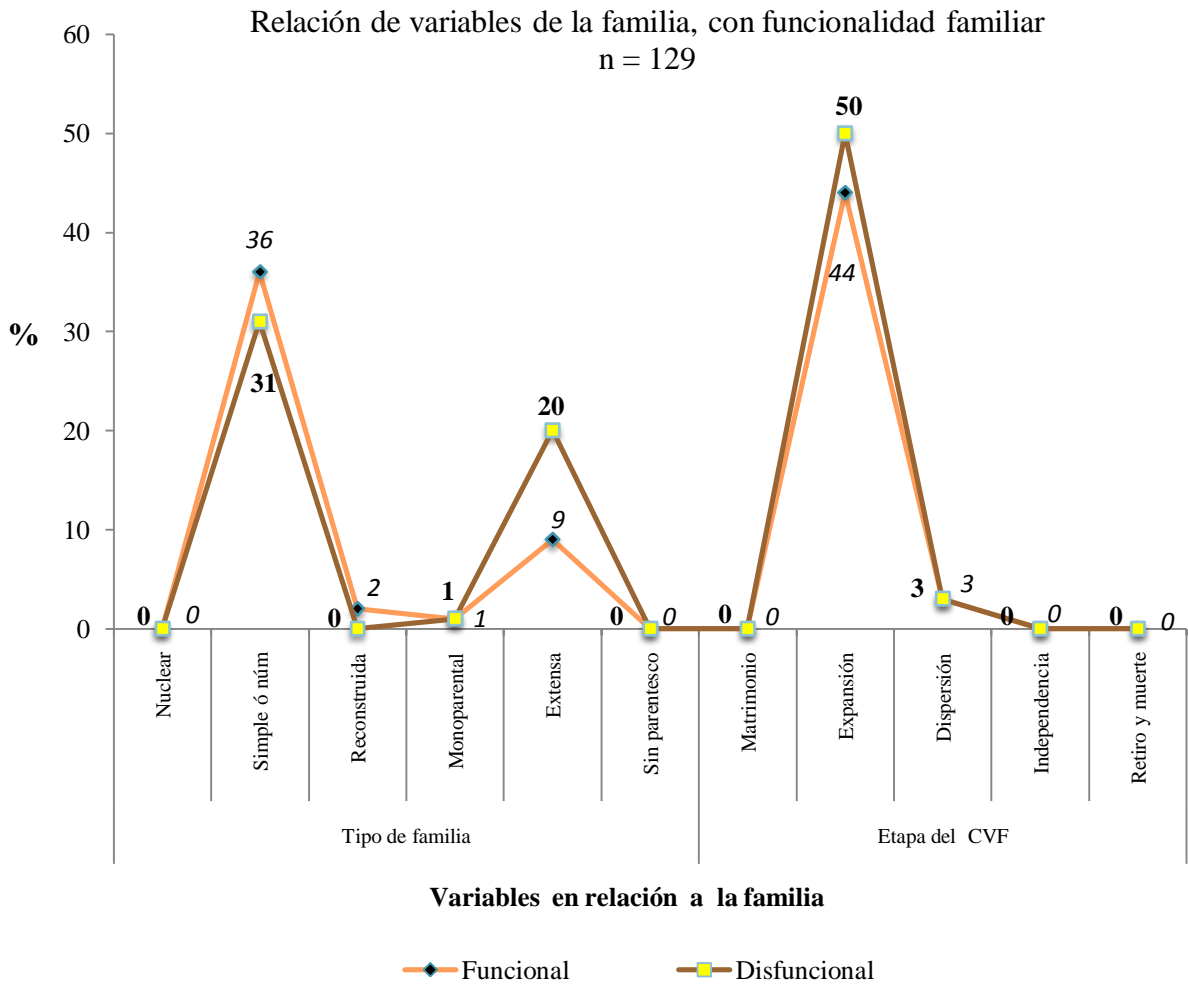
Disfunción familiar en pacientes de oncopediatria en control en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer “Dr. Felipe Núñez Lara” Junio - Agosto de 2010.



Fuente: Hoja de recolección de datos.

Figura 10. Relación de las variables estudiadas del cuidador primario con el grado de funcionalidad familiar expresada en porcentaje.

Disfunción familiar en pacientes de oncopediatria en control en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer “Dr. Felipe Núñez Lara” Junio - Agosto de 2010.



Fuente: Hoja de recolección de datos.

Figura 11. Relación de las variables estudiadas de la familia con el grado de funcionalidad familiar expresada en porcentaje. CVF: Ciclo vital familiar.

V. DISCUSION

De la población estudiada, se observó los porcentajes con los que el test de funcionalidad familiar FF-SIL, evaluó la funcionalidad en las familias de oncología pediátrica. Con una muestra de 129 familias en control en el Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer “Dr. Felipe Núñez Lara” de Junio – Agosto 2010, 61 familias (47%) son funcionales, 62 familias (48%) son moderadamente disfuncionales, 6 familias son disfuncionales (4.7%). No existen por el momento familias severamente disfuncionales. Lo cual concuerda con la información que nos proporciona la literatura al mencionar que la disfunción familiar es más frecuente en padecimientos crónicos en pediatría. Este estudio permitió describir algunas características de las familias de pacientes de oncopediatria.

El estudio “Funcionalidad Familiar y Enfermedad Crónica Infantil”, se realizó en el Instituto Nuevo Amanecer A.B.P. de Nuevo León, México 2001, se trata de un estudio transversal y observacional, que analizó 80 familias con un miembro con Parálisis Cerebral Infantil, demostró la presencia de 48(60%) familias funcionales y 32(40%) familias disfuncionales, lo cual no coincide con las estadísticas de nuestro estudio, pues en este estudio prevalece la funcionalidad sobre la disfuncionalidad, muy probablemente se puede ser por el tipo de enfermedad se comporte con otro patrón no tan devastador como el cáncer.

Existe otro estudio descriptivo, transversal y prospectivo, el cual se realizó en el Hospital General de Zona no. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social, Delegación Oaxaca, en el cual se analizaron 5 grupos familiares con un hijo epiléptico, utilizando dos herramientas; el IPES (Impact of Pediatric Epilepsy Scale) para valorar las áreas problemáticas que experimentan estos niños y sus familias y por otro lado utilizo el FF-SIL (test de funcionamiento familiar), demostró que el 65%(3) de estas familias son funcionales y solo el 35%(2) son disfuncionales, observamos en este estudio también prevalece la funcionalidad, pues en estas familias se pueden mejorar las relaciones entre sus integrantes y con la sociedad en general a través de programas como grupos de discusión, campamentos y otros.

En la revisión de bibliografía establece la presencia de enfermedades crónicas en niños es causa de disfunción familiar, en este estudio se observó que si existe cierta correlación de estos datos; debido a que no hay estudios de investigación sobre la

funcionalidad familiar en oncología pediátrica, a nivel internacional, nacional ni estatal que nos permitan comparar nuestros resultados.

El cáncer en pediatría como padecimiento crónico, altera las condiciones que facilitan la funcionalidad familiar. La mayor proporción de pacientes de oncología pediátrica son masculinos y se encuentran en el grupo de 6 a 8 años de edad, en la revisión bibliográfica no hay una edad específica donde predomine el cáncer pues puede aparecer en cualquier edad, pero en general existe mayor incidencia en menores de 5 años y la relación masculino/femenino es de uno. Se encontró que los pacientes más afectados son los que ocupan el primer lugar en la familia y que cuentan con uno o dos hermanos. El tiempo de evolución se encontró más disfuncionalidad en las familias de pacientes con diagnóstico de un año de evolución o menos. En un principio se consideró utilizar la variable tipo de patología pero se encontró pacientes solo con enfermedad maligna.

De las variables sociodemográficas del cuidador primario la mayoría de las entrevistadas fueron las madres, quienes cuentan con estudios de primaria, se dedican al hogar y se encuentran casadas, lo cual nos habla de estratos socioeconómicos bajos y nos corrobora los datos de la bibliografía que señala que la disfunción familiar es más frecuente en familias de nivel socioeconómico bajo.

La mayoría de las familias estudiadas se encuentran en fase de expansión, lo cual implica mayor tensión al interior del núcleo familiar, secundario a las demandas que se van generando día con día, en el ámbito social, económico y afectivo principalmente.

El test de funcionalidad familiar FF-SIL como instrumento para evaluar la funcionalidad familiar, permite discernir los diferentes niveles de alteraciones en la dinámica familiar. Conviene resaltar que este estudio se basa en la percepción del cuidador primario respecto a su familia, lo cual implica que de acuerdo a las características del individuo, sus relaciones interpersonales y su contexto familiar o social, puede facilitar, modificar o incluso impedir que las redes de apoyo se otorgue a los pacientes de oncología pediátrica. Además si el cuidador primario muestra algún grado de desadaptación, desorden o conflicto ante la condición en que se encuentre el paciente, al momento de la entrevista.

APORTACIONES

A pesar de las limitaciones del estudio, como la falta de descripción de cada una de las variables que estudia el test de percepción de funcionalidad familiar FF-SIL, al estudiar a la familia en un solo tiempo o momento. La contribución se dirige a ubicar las características de la dinámica familiar del cuidador primario, paciente pediátrico con cáncer y la familia, que permite identificar todos los patrones de funcionalidad familiar y su influencia en el cuidado del paciente, lo que depende fundamentalmente de características muy propias de cada familia como: la eficiencia de la familia, de patrones de liderazgo, expresión de conflictos y claridad de la comunicación.

Incluso estos conceptos de gran importancia, son determinantes en la funcionalidad familiar y pueden servir como directrices para futuras investigaciones.

Otro punto importante a tratar en investigaciones futuras es medir las diferentes variables como la cohesión, armonía, comunicación, permeabilidad, afectividad, roles y adaptabilidad, que se estudian en el test FF-SIL, con la finalidad de ser más específicos en el momento de intervención en caso de encontrar disfunción.

CONCLUSIONES

1. La función y la estructura familiar son dos pilares que se alteran ante la presencia de una enfermedad terminal como el cáncer en un niño.
2. El interés debe de ser centrado en el estudio de la familia previamente sana para detectar a tiempo disfunción familiar y con ello evitar alteraciones importantes en la estructura familiar, mejorar la adaptabilidad, los roles, la afectividad, la cohesión, la armonía y la permeabilidad de la familia en estudio.
3. La familia como fuente de apoyo, siempre disponible y accesible para los pacientes de oncología pediátrica, nos permite estructurar intervenciones con estrategias individuales y de grupo para reforzar valores.
4. Buscar estrategias tendientes a aumentar la capacidad de ayuda y buen trato ante cualquier situación por parte del equipo de salud a partir de intervenciones en grupos de apoyo a pacientes y familias.

VI. LITERATURA CITADA

- Abdullaev FL, Rivera-Luna R, Roitenburd-Belacortu V, Espinoza-Aguirre J. 2000. Pattern in childhood cancer mortality in Mexico. Arch Med Res;31:526-531.
- Anzures, CR, Chávez A.V., García P.C., Pons A.O. 2008. Medicina Familiar. Corporativo Intermédica (corinter), México DF, 1ª Edición:51-52.
- Anzures LB, 2001. Los niños también padecen cáncer. Revista Médica del Hospital General de México, S.S.:64(3):129-130.
- Calderón-Guzmán D, Guevara A, Hernández-García E, Juárez- Jacobo A, Segura L, Barragan G, Juárez-Olguín H., 2009. Different types of cancer in children and their treatments in a Mexican pediatric hospital. Acta Pediatr Mex;30(6):299-304.
- Cárdenas CR. 2004. Cáncer en pediatría. Un reto social. Acta Pediatr Mex;25:205-6.
- Castro EC, Piccinini CA, 2004. The experience of motherhood in mothers of children with and without physical chronic disease in the second year of life. In international Society for the study of Behavioral Development (Ed), ISSBD 18th Biennial Meetin Programme & Abstracts:296-296.
- Comité organizador del consenso de medicina familiar. 2005. Conceptos básicos para el estudio de las familias. Archivos de Medicina Familiar;7(1):15-19.
- Cuevas OML, Villasis KMA, Fajardo GA.2003. Epidemiología del cáncer en adolescentes. Salud Pub Mex;45(1):S115-S123.
- De la Revilla AL, Fleitas CL.1994. Función y disfunción familiar. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona,España:Doyma:91-100.
- De la Revilla L. De Los Ríos A., Castro JA. 1992. Un método de detección de problemas psicosociales de la consulta del médico de familia. Atención primaria;19:133-137.
- De la Revilla L. 1992. La disfunción familiar. Atención primaria;19:582-583.

- Fajardo-Gutiérrez A, Juárez-Ocaña S, González-Miranda G, Palma-Padilla V Carreon-Cruz R, Mejía-Aranguré JM. 2007. Incidencia general y específica de cáncer en niños derechohabientes del IMSS. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*;45(6):579-592.
- García LR, Avalos G.J., Sánchez T.G. 2007. Frecuencia de disfuncionalidad familiar en pacientes con hipertensión arterial descompensada. Monografía. Universidad de Colima. IMSS, Colima.
- Garduño EA, Ham M.O. 2006. Atención a los niños con cáncer en etapa terminal. *Revista Mexicana de Pediatría*;73(1):33-38.
- Garduño EA. 2004. Cuidados paliativos en niños. Atención a pacientes con enfermedad terminal. *Acta Pediatr Mex*:25:1-3.
- Gimeno M. 2007. La Enfermedad crónica y familia. Universidad Ramón Llull Centre Londres 94-G617642239-C/Londres 94 pral. 2ª; Barcelona, España:1-12
- Giraldo GCA, Morales G. LF, Gushiken, MA, Herrera, MC. 1998. Funcionalidad Familiar en los hogares comunitarios de Itagüi. *Revista de pediatría. Antioquia-Colombia*.
- González RJL, Vázquez GEM, Sánchez TE, Nápoles RF. 2007. Dinámica familiar y otros factores asociados al retardo en el crecimiento en niños de 12 a 24 meses que acuden a una unidad de atención primaria. *Bol Med Hosp Infant. México*.64:143-152.
- González-Rivera A, Rizo-Ríos P, Chico-Aldama P, Serrano-Sierra A, Sánchez-Cervantes F, Lucas-Resendiz ME, Domínguez-Viveros W, López-Alquicira M, Paz-Paramo ML. 2009. Mortalidad del cáncer en el Instituto Nacional de Pediatría como problema de salud pública. *Acta Pediatr Mex*;30(2):124-7.
- Herrera PMS.1997. La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Rev Cubana Med Gen Integr*;13(6):591-595.
- Horner M, Ries L, Krapcho M, et al, eds 2009. SEER Cancer Statistics Review, 1975-2006. Bethesda, MD: National Cancer Institute.

- I-Chen H, Pei-Fan M, Tzeon-Jye Ch. 2008. Parental experience of family resources in single-parent families having a child with cancer. *Children and their parents*. National Yang-Ming University, Taipei, Taiwan. Blackwell publishing, Ltd, *Journal of Clinical Nursing* 17:2741-49.
- Instituto Mexicano de Tanatología, 2006. *Tanatología 2006. Nociones fundamentales de Tanatología*. Cap. 1 ¿Cómo enfrentar la muerte?. Trillas, México:13-34.
- Irigoyen A. 1998. *Nuevos fundamentos de medicina familiar*. 5ª edición. Editorial medicina familiar mexicana, México:27-9.
- Jemal A, Siegel R, Xu J, Ward E. 2010. *Cancer statistics*. CA: A Cancer Journal for clinicians;60(5):1-24.
- Keefe KA, Meyskens FL Jr. 2000. *Cancer prevention*. Abeloff MD, Armitage JD, Litcher AS, editors. *Clinical oncology 2nd edition* New York: Churchill Livingstone:318-65.
- Kern E, Moreno-Jimenez B. 2005. *Funcionamiento Familiar en Situación de Trasplante de órganos pediátrico*. *Interamerican Journal of Psychology*. Universidad Autónoma de Madrid, España. 39(3):383-388.
- Martínez C. 2001. *Salud familiar*. La Habana, Editorial científico técnica:15-20.
- Mc. Whinney IR, Ruiz, M.R. 1995. *Medicina de Familia*, Editorial Mosby/Doyma. Libros. Editorial en español:207-231.
- Mejía AJ, Ortega AM, Fajardo GA. 2005. *Epidemiología de las leucemias agudas en niños*. *Rev Med IMSS*; 64 (4):323-333.
- Membrillo LA, Fernández, O.M., Quiroz, P.J. 2008. *Familia Introducción al estudio de sus elementos*. Editores de textos mexicanos (ETM), México DF, 1ª Edición.
- Mendoza-Solís LA, Soler-Huerta E, Sainz-Vázquez L, Gil-Alfaro I, Mendoza-Sánchez HF, Pérez-Hernández C. 2006. *Análisis de la Dinámica y Funcionalidad Familiar en atención primaria*. *Archivos en Medicina Familiar*;8(1):27-32.

- Ortega GJA, Martín M, Ferris TJ, López FT, Bautista SF, Berbel TO, Barriusco LL. 2008. Prevención de cáncer pediátrico. *Rev Esp Pediatr*;64(5):389-401.
- Ortega VT, De la cuesta FD, Días RC.1999. Propuesta de un instrumento para la aplicación del proceso de atención de enfermería en familias disfuncionales. *Rev. Cubana enfermería. La Habana, Cuba*;15(3):164-8.
- Pérez-Adán J.1997. Salud social y función familiar humana;1:19-26.
- Pérez TR. 2004. El médico y la muerte. *Clínica y terapia del dolor*;7:25-2.
- Ramírez LCE, Méndez E.E., Barrón G.F., Riquelme H.H., Cantú L.R. 2000. Funcionalidad familiar y enfermedad crónica infantil. Hospital Universitario “Dr. José E. González” Monterrey Nuevo León. México:1-13.
- Reyes SA, Hernández ME, Ramos SR. 2003. Apoyo social y funcionamiento familiar en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en hemodiálisis. Santiago de Cuba. *Escuela Nacional de salud pública*:25-27.
- Rivera-Luna R, Cárdenas-Cardos R, Martínez-Avalos A, Leal-Leal C, Olaya-Vargas A, Castellanos-Toledo A, Niembro-Zúñiga A. 2006. Childhood cancer in a developing nation. *Journal of clinical oncology*. DOI:10.1200/JCO.2006.07.7750. www.jco.org.
- Rodríguez AG, Rodríguez AI.2004. Disfunción familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica. *Rev Med IMSS*;42(2):97-102.
- Saramango J. 2003. Los niños, esa otra especie humana. *Diario milenio* 2ª columna, 13 de Septiembre.
- Satir V. 1986. *Psicoterapia familiar conjunta*, México DF: Editorial Prensa Medica Mexicana:86-87.
- Steliarova-Foucher E, Stiller Ch, Lacour B, Kaatsch P. 2005. International classification of childhood cancer, third edition. *Cancer*;103:1457- 67.

Stochowiak J. Galvin KM, Brommel BJ.1982.Family communication, cohesion and change. USA: Scott Foresman and Co:175-193.

Vallejo R. 2004. Unidad familiar en enfermería. Cuba; Escuela universitaria de enfermería “Virgen del Rocio” Monografía:8-9.

Vargas-Mendoza JE y Sánchez-Vázquez, I. 2009. Funcionamiento familiar de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia. Centro Regional de Investigación en Psicología;3(1):23-29.

VII. APENDICE

Acontecimiento vital estresante: Capacidad que tiene un fenómeno de actuar como causa en un proceso de estrés. También es común su uso al expresar los efectos que ha producido una circunstancia estresante en el individuo o sobre el sistema familiar.

Adaptabilidad: Habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante una situación que lo requiera.

Afectividad: Capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros.

Armonía: Es la correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo.

Cáncer: Alteración que se caracteriza por la multiplicación y crecimiento celular desmesurado, las cuales tienen la capacidad de invadir a otros tejidos ó enviar estas células a distancia y eventualmente pueden ser fatales.

Ciclo vital familiar: Etapas dinámicas que ocurren en los sistemas familiares en un tiempo determinado y que establecen una organización específica y jerárquica durante la evolución del grupo familiar.

Cohesión: Unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas.

Comunicación: Capacidad que tienen los miembros de la familia de transmitir sus experiencias de forma clara y directa.

Crisis normativa: Estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado por la incapacidad del individuo para abordar ciertas situaciones, utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas. Son predecibles y sobrevienen cuando se van cumpliendo etapas en la vida desde la niñez a la senectud.

Crisis paranormativa: Estado temporal de trastorno y desorganización e incapacidad del individuo para abordar ciertas situaciones, utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas. Son inesperadas, accidentales y dependen sobre todo de factores ambientales.

Cuidador primario: Persona capaz de realizar tareas apoyo en la familia, como cuidado de un enfermo, pero destaca esta figura de los demás integrantes de la familia porque este asume la mayor parte de la responsabilidad sobre el enfermo.

Dinámica familiar: Son las relaciones entre todos los integrantes de una familia, las cuales son cambiantes y están sujetas a diversas influencias que pueden ser internas y/o externas.

Enfermedad: Alteración estructural o funcional que afecta negativamente al estado de bienestar.

Familia compuesta: Es aquella familia representada por padre y madre con hijos, más otras personas con y sin parentesco

Familia desintegrada: Esencialmente se caracteriza por la ausencia de uno de los cónyuges, sea por, muerte, divorcio, separación. Abandono ó bien por causas internas o externas.

Familia disfuncional: Familia que no es capaz de cumplir con las funciones básicas que le son encomendadas por la etapa del ciclo vital familiar y no es capaz de mantener una homeostasis entre presiones internas y externa del ambiente sobre la familia.

Familia extensa: Grupo social representado por padre y madre con hijos, más otras personas con parentesco.

Familia funcional: Familia que es capaz de cumplir con funciones básicas encomendadas por la etapa del ciclo vital en que se encuentre y en relación con las demandas que percibe de su entorno conserva su homeostasis biológica, psicológica y social.

Familia integrada: Es aquella que se caracteriza por que los dos cónyuges viven juntos y cumplen con sus funciones.

Familia monoparental: Representada por estar formada por padre ó madre con hijos

Familia nuclear numerosa: Su característica es que esta formada por padre y madre con 4 hijos ó más.

Familia nuclear simple: Se caracteriza por estar formada por padre y madre con 1 a 3 hijos.

Familia nuclear:Formada por una pareja, (mujer y hombre) sin hijos.

Familia reconstruida:Conformada por padre y madre, en donde alguno o ambos han sido divorciados o viudosy tienen hijos de su unión anterior.

Familia rural: Es aquella que se encuentra en un ambiente rural, es decir un población con menos de 2,500 habitantes.

Familia semi integrada: Se caracteriza porque los conyugues viven juntos, pero no cumplen de manera satisfactoria sus funciones.

Familia sin parentesco: Se encuentra representada por personas sin vínculo de parentesco que realizan funciones o roles familiares.Por ejemplo: grupos de amigos, estudiantes, religiosos, personas que viven enhospicios o asilos, etcétera.

Familia urbana: Es aquella que se encuentra en un ambiente urbano, es decir con una población superior a 2,500 habitantes.

Familia: Los miembros del hogar emparentados entre si, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos, a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial.

Fase de dispersión: Es una etapa de ciclo vital familiar, la cual se identifica con el hecho de que todos los hijos acuden a la escuela.

Fase de expansión: Es la fase del ciclo vital familiar, en la cual se incorporan nuevos miembros a la familia. Inicia con el nacimiento del primer hijo y termina con el nacimiento del último.

Fase de independencia: Es la fase del ciclo vital de familia la cual culmina cuando los hijos trabajan y son autosuficientes.

Fase de retiro y muerte: Es la fase del ciclo vital familiar, en la cual se presenta desconcierto, nostalgia condicionada por la incapacidad para lograr, patología crónica degenerativa, desempleo y agotamiento de recursos económicos, cuando no se tomaron providencias para poder afrontarla. Nuevamente la pareja se encuentra sola.

Funcionalidad familiar: Engloba las diferentes tareas que deben de realizar los integrantes de la familia como un todo, que le permite la interacción con otros sistemas sociales y como consecuencia de su propia naturaleza es multidimensional.

Homeostasis familiar: Es la regulación y el mantenimiento de un medio interno constante, poniendo resistencias a los cambios mediante mecanismos de regulación propios de la familia.

Interacción familiar: Son los lazos principales que definen a una familia, y pueden ser de afinidad o de consanguinidad.

Matrimonio: Es una institución social que crea un vínculo conyugal entre sus miembros

Medicina familiar: Especialidad médica y disciplina académica que estudia los procesos que inciden tanto en la salud como en la enfermedad del individuo y su familia.

Muerte: Del lat. *mors*, mortis. Cesación o término de la vida.

Oncopediatria: Oncología pediátrica. El término **Oncología** deriva del griego *onkos* (masa o tumor) y el sufijo *-logos-ou* (estudio de). Es la especialidad médica que estudia al cáncer. el cual ha logrado avances importantes en la prevención, el tratamiento y el pronóstico de muchos tipos de cáncer infantil.

Permeabilidad: Capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones.

Rol: Es la tarea responsable que cada miembro de la familia cumple en forma responsable y es negociada por el núcleo familiar.

Salud psicodinámica: Es el bienestar psico-emocional de los integrantes de la familia y sus lazos de interrelación.

ABREVIATURAS

FF-SIL: Test de percepción de funcionalidad familiar.

Fig.: Figura

HENM: Hospital de Especialidades del Niño y la Mujer

IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social

ISSBD: Sociedad internacional para el estudio del desarrollo del comportamiento.

Med. Esp.: Médico especialista

Med. Gral.: Médico general

No.: Número

SNC: Sistema nervioso central

SPSS: Paquete estadístico para las ciencias sociales

SS: Secretaria de salud

UICC: Unión internacional contra el cáncer

USA: Estados Unidos de América

ANEXOS

Anexo 1. HOJA DE RECOLECCION DE DATOS.

Entrevista No. _____ Querétaro ____ de _____ 2010

Identificación: Familia: _____

Datos del paciente: Edad: _____ Sexo: 1. Masculino () 2. Femenino ()

No. de hermanos: (). Lugar que ocupa en la familia: 1() 2() 3() 4() 5() 6()....

Diagnostico: _____ Fecha de diagnostico: _____

Datos del entrevistado (a):

Escolaridad: 1. Sin estudios () 2. Primaria () 3. Secundaria () 4. Preparatoria ()

5. Carrera técnica () 6. Licenciatura ().

Ocupación: 1. Hogar () 2. Empleado () 3. Obrero () 4. Profesional () 5. Otros ().

Edo. Civil: 1. Soltero () 2. Casado () 3. Unión libre () 4. Divorciado () 5. Viudo ().

Datos de la Familia:

**Familia:* 1. Nuclear () 2. N. Simple o numerosa () 3. Reconstruida () 4. Monoparental ()

5. Extensa () 6. Sin parentesco ().

***Etapa de Ciclo Vital Familiar:* 1. Matrimonio () 2. Expansión () 3. Dispersión (),

4. Independencia () 5. Retiro y Muerte ().

TEST DE PERCEPCIÓN DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR (FF-SIL)

A continuación se presentan una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. responda, anotando un número en la columna que corresponda a la frecuencia en que pase a usted, según esta escala:

1= **casi nunca**, 2= **pocas veces**, 3= **a veces**, 4= **muchas veces**, 5= **casi siempre**

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

() Total: _____

Nuclear:** Hombre y Mujer sin hijos. **Nuclear simple o numerosa:** Padre y Madre con uno o más hijos. **Reconstruida:** Padre y Madre, uno de los dos divorciados o viudos. **Monoparental:** Padre ó Madre con hijos. **Extensa:** Padre y Madre más otras personas con parentesco. *Matrimonio:** Pareja sin hijos, **Expansión:** Llegada del primer hijo, **Dispersión:** Entrada de los hijos a la escuela, **Independencia:** Todos los hijos casados. **Retiro y Muerte:** La pareja vive sola nuevamente.

Anexo 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Entrevista No. _____ Querétaro ____ de _____ 2010

Por medio de la presente, Yo: _____, autorizó, para participar en el proyecto de investigación titulado “DISFUNCION FAMILIAR EN PACIENTES DE ONCOPEDIATRIA EN CONTROL EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DEL NIÑO Y LA MUJER Dr. FELIPE NUÑEZ LARA” JUNIO – AGOSTO 2010. El objetivo de este estudio es conocer si existe disfunción familiar en pacientes de Oncología pediátrica que acuden a control en esta institución.

Se me ha explicado que mi participación consistirá en contestar una entrevista para determinar el grado de funcionalidad de mi familia.

Declaro, que se me ha informado ampliamente sobre la participación en este estudio. El investigador principal se ha comprometido a darme información y aclarar cualquier duda que le plantee, acerca de los procedimientos que se llevaran a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación.

Entiendo que, conservo el derecho de justicia de no maleficencia, de respeto y de beneficencia. El derecho de poder retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo en esta institución.

El investigador principal, me ha dado las seguridades y confianza de que no se me identificara en las presentaciones que deriven de este estudio y que los datos relacionados con su privacidad serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme información que se obtenga del estudio.

Nombre y firma de paciente, padre o tutor

Investigador principal

Nombre y firma de testigo

Nombre y firma de médico testigo