



BIBLIOTECA LAS CASAS – Fundación Index

<http://www.index-f.com/lascasas/lascasas.php>

Cómo citar este documento

Cid-Alcón, Blanca. Estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica de pacientes pediátricos según la edad en la que se le diagnostica. Biblioteca Lascasas, 2017; V13. Disponible en <<http://www.index-f.com/lascasas/documentos/e11339.php>>

**Estrategias de afrontamiento ante la enfermedad
crónica de pacientes pediátricos según la edad en la
que se le diagnostica**

Blanca Cid-Alcón

Enfermera. Hospital La Luz. Madrid, España

Índice

1. Resumen	39
2. Marco teórico.....	42
2.1. ¿Qué es una enfermedad crónica?	44
2.2. ¿Qué es un paciente pediátrico?	44
2.3. ¿Qué es el estrés?.....	46
2.3.1. Cómo determinar los niveles de estrés	47
2.3.2. Enfermedad y estrés.....	47
2.3.3. Estrés de los padres transmitidos a los hijos	48
2.3.4. Repercusión del estrés en la fisiopatología de una enfermedad crónica	48
2.4. ¿Qué es el afrontamiento?	49
2.4.1. Autoestima y afrontamiento	49
2.4.2. Estrategias de afrontamiento al estrés	49
2.4.3. Estrategias de afrontamiento para los padres	50
2.4.4. Intervención sobre los padres para valorar calidad de vida.....	50
2.5. ¿Qué es el duelo?.....	51
2.6. Comunicar en el ámbito de la salud.....	51
2.6.1. El profesional de la salud como emisor del mensaje.....	51
2.6.2. El niño como receptor del mensaje.....	52
2.6.3. Estrategias de comunicación	53
2.6.4. Trabajar con los padres para intervenir en el proceso de la enfermedad de los niños	53
3. Hipótesis y objetivos del estudio	53
3.1. Pregunta de investigación.....	54
3.2. Hipótesis conceptual.....	54
3.3. Hipótesis operativa	54
3.4. Objetivos.....	54
3.4.1. Objetivo general	54
3.4.2. Objetivos específicos.....	55
4. Metodología.....	55
5. Material y métodos	58
5.1. Diseño del estudio	58
5.2. Ámbito de estudio.....	59

5.3. Periodo de estudio	59
5.4. Muestra del estudio y justificación.....	59
5.5. Captación y reclutamiento	59
5.5.1. Criterio de inclusión	59
5.5.2. Criterios de exclusión	60
5.6. Descripción de variables de estudio	60
5.6.1. Variable dependiente	60
5.6.2. Variable independiente	60
5.7. Instrumentos de medida.....	61
5.8. Cronograma del estudio.....	64
5.9. Análisis estadístico	65
5.10. Aspectos éticos y legales	65
6. Bibliografía.....	65
7. Anexos.....	65
Anexo I: Consentimiento informado	73
Anexo II: Encuesta socio-demográfica dirigida al niño en estudio.....	75
Anexo III: Inventario de Estrés Cotidiano Infantil (IECI)	76
Anexo IV: Escala de autoestima de Rosenberg.....	78
Anexo V: Escala de calidad de vida relacionada con la salud.....	79
Anexo VI: Entrevista semi-estructurada a la familia y al niño para determinar el tipo de afrontamiento que ha llevado a cabo	80
Anexo VII: Entrevista semi-estructurada a los profesionales de la salud para conocer los protocolos de información al paciente	84
Anexo VIII: Hoja de registro de las muestras de los pacientes.....	85
Anexo IX: Hoja de recogida de datos de la entrevista semiestructurada a los profesionales de la salud.....	86

Glosario de abreviaturas

BOE: Boletín Oficial del Estado.

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

DeCS: Descriptores en Ciencia de la Salud.

EAV: Escala Analógico-Visual.

EAVm-cv: Escala Analógico-Visual para médicos sobre calidad de vida.

EAVm-s: Escala Analógico-Visual para médicos sobre el compromiso de la salud.

EAVn: Escala Analógico-Visual para niños.

EAVp: Escala Analógico-Visual para padres.

ELISA: Enzyme Linked Immunosorbent Assay.

HPA: Hipotalámico-Pituitario-Adrenal.

IECI: Inventario de Estrés Cotidiano Infantil.

RAE: Real Academia Española.

TAC: Tomografía Axial Computarizada.

1. Resumen

Introducción: La edad de un niño está íntimamente relacionada con su estadio madurativo. La capacidad de adaptación a nuevas situaciones va a estar condicionada por esta edad y por la forma en la que las personas que le rodean sean capaces de transmitirle al niño estas nuevas circunstancias.

Objetivo: Queremos conocer cómo afronta un niño, dependiendo de su edad, que tiene una enfermedad con la que va a tener que convivir, posiblemente, durante toda su vida y su grado de aceptación de esta patología. También queremos conocer quién y cómo le comunica esta noticia al niño, y si se usan estrategias distintas de comunicación dependiendo de la edad.

Metodología: Se trata de un estudio cuali-cuantitativo de cohortes, para conocer los niveles de estrés de los niños y qué estrategias llevan a cabo para afrontar la nueva situación, así como los protocolos de comunicación de diagnósticos a los niños, si estos protocolos están adaptados a su edad y qué profesional sanitario le comunica al niño que padece una enfermedad crónica. Para evaluar los niveles de estrés, se realizará un análisis basal de los niveles de β -endorfinas y cortisol en saliva, y le pasaremos a los

niños, con los que nos podamos relacionar, un test de estrés, de autoestima y de calidad de vida adecuado a su edad, antes de ser diagnosticado. Se repetirá el proceso entre las 3 semanas y los 2 meses, y más tarde al año. Se realizarán dos entrevistas semi-estructuradas, una de ellas a los niños y a sus familiares para conocer cuál ha sido su evaluación; y otra a los jefes de servicios y a los adjuntos de enfermería responsables de los departamentos, para conocer las técnicas de comunicación que utilizan para informar a los niños sobre el diagnóstico de una enfermedad crónica.

Palabras clave: Edad de inicio, adaptación psicológica (afrentamiento), desarrollo infantil, desarrollo de la personalidad, factores de edad, efecto edad, enfermedad crónica, barreras de comunicación, comunicación en salud, estrés, duelo.

Abstract

Introduction: The age of a child is closely related to their maturity stage. The ability to adapt themselves to new situations will be conditioned by the age. Also this ability will be conditioned by the way that people, who are around the children, are able to convey this new circumstances.

Objective: Depending on the age of the child, we want to know firstly, how they face a disease that possibly they will have during their lifetime, and secondly, the level of acceptance to their pathology. In addition, we want to know who and how is conveyed this information to the children and if it is used different communication strategies depending on their age.

Methodology: This is a qualitative and quantitative study cohort, to meet the stress levels of children and what strategies are carried out to face the new situation. Furthermore, we want to know communication protocols diagnostic children, and if these protocols are adapted to the age of children, and whom are the health workers that tell children that they have a chronic disease. To assess stress levels, a baseline analysis

of the β -endorphins levels and cortisol is done into the saliva. Moreover, we will do a stress test, a self-confidence test and a quality of life test to children, which should be adapted to their ages. These tests will be done to children, who can communicate with us, before they were diagnosed. The process will be repeated between 3 weeks to 2 months, and a year later. Two semi-structured interviews will be performed: one of them to children and their relatives to know what has been their assessment. And the other one to department heads and nurse heads, to know the communication techniques they use to inform children about chronic disease's diagnostic.

Keywords: Age of onset, psychological adaptation (coping), coping behaviours, child development, personality development, age factors, age effect, chronic disease, communication barriers, health communication, stress, grief.

2. Marco teórico

Los niños, dependiendo de su edad, afrontan, de una manera distinta, saber que padecerán una enfermedad que les va a afectar durante un largo periodo de tiempo. Morales¹ en su tesis doctoral, habla de la importancia del factor edad y sexo en los afrontamientos de problemas en los niños a nivel general, dado que el aspecto evolutivo constituye un elemento diferenciador a la hora de enfrentarse a un estresor. Este aspecto evolutivo tiene también relación con el sexo, ya que las niñas evolucionan más rápido que los niños. Estos datos lo ratifican Soriano de Alencar² diciendo que la manera de representar la enfermedad en los niños está relacionada con la edad y el proceso madurativo.

Boyd³, Glasscoe⁴ y Scott⁵ apoyan los programas educacionales en niños diagnosticados de asma, fibrosis quística en cualquier edad y en niños diagnosticados de cáncer, que sin ser concluyentes, inducen a pensar que los programas educacionales a los niños con asma y fibrosis quística les disminuyen los ingresos hospitalarios y a los niños con cáncer les mejora la reintegración social, la reducción de problemas gastrointestinales y el dolor⁶. Así mismo, Scott⁵ en su revisión demostró que los programas educativos pueden beneficiar a niños y adolescentes con cáncer cuando se tiene en cuenta factores individuales como la edad, el nivel de comprensión y el diagnóstico.

También está demostrado que la educación mejora la adherencia al tratamiento de los niños diabéticos⁷ y que ésta intervención sobre los niños diabéticos produce los mismos resultados si la información se imparte en el hospital o en atención primaria^{8,9}. Guzmán y cols¹⁰ hablan sobre cómo las experiencias traumáticas que viven los niños hospitalizados impactan sobre su percepción de bienestar, así como la manera en la que construyen su realidad durante el ingreso y González Villanueva et al.¹¹ hablan de la experiencia de niños de 6 a 12 años en cuidados intensivos.

Sobre el afrontamiento del dolor crónico, la intervención psicológica sobre los niños hace que mejoren su afrontamiento ante el dolor^{12, 13, 14}.

Eccleston¹⁵ y Kinnersley¹⁶ sugieren que la intervención sobre los familiares de niños con patologías crónicas (padres de niños con trastornos dolorosos, cáncer, diabetes

mellitus, asma, lesión cerebral traumática, enfermedades intestinales inflamatorias, enfermedades de la piel y trastornos ginecológicos) o ingresados en el hospital es beneficioso para el afrontamiento en niños, ya que la intervención familiar ayuda a comprender y a minorar las consecuencias de las enfermedades crónicas, así como a mejorar la adherencia al tratamiento y la salud mental de los niños.

Arenas¹⁷ demuestran que trabajar sobre los cuidadores de niños diabéticos, por ser los responsables del control de la enfermedad, mejora la adherencia al tratamiento. Esta adherencia es mayor mientras mayor es el conocimiento que tienen los cuidadores sobre la enfermedad, el temor ante las consecuencias de no seguir el tratamiento y mientras más acostumbrados estén a afrontar problemas buscando soluciones, con una actitud y motivación positivas y sin sentirse culpable. Sobre este mismo tema Alarcón¹⁸ demuestran que el nivel de habilidad general en términos de conocimiento, valor y paciencia que poseen los cuidadores informales de niños con cáncer es bajo, lo cual hace pensar que el rol que asumen como cuidadores de un niño con cáncer es difícil. Este bajo nivel indica que la experiencia de cuidado no les permite resolver problemas e identificar necesidades de manera oportuna, por lo tanto es probable que los cuidadores presenten alto grado de ansiedad, irritabilidad, tristeza, incertidumbre y baja tolerancia al estrés.

La información a los hermanos de niños con cáncer mejora el conocimiento y la comprensión de la patología⁵. También el ejercicio en niños sanos y la información sanitaria puede prevenir la aparición de enfermedades crónicas y algunos tipos de cánceres¹⁹.

Como contrapunto a todo esto, Roberts²⁰ no ve indicada la intervención psicológica para prevenir los problemas que generan el estrés post-traumático.

El trabajo sobre terapia de afrontamiento desarrollado por enfermeras de salud mental a los padres de niños con cáncer²¹ y padres de niños con fibrosis quística²² también mejora la calidad de vida familiar y el afrontamiento sobre estas patologías. También cobra importancia la enfermera gestora de casos, ya que es la que se encarga de coordinar los recursos necesarios para ayudar a padres de niños con enfermedades irreversibles, lo que genera, según Granados²³, un descenso de los niveles de angustia de estos.

Riaño²⁴ y Aguilar²⁵ determinan que a mejor formación de los profesionales sanitarios, mejor actitud ante el dolor crónico de los niños. Floyd²⁶ dicen que la buena comunicación entre profesionales sanitarios, el niño y la familia mejora la calidad de vida del niño y la satisfacción de la familia. Sánchez²⁷ especifican que la multiculturalidad puede ser un estresor añadido en la relación enfermero-paciente ya que se pueden topar con problemas de tipo ético a la hora de tomar decisiones en los cuidados de pacientes de otras culturas o religiones. Bonal²⁸ ponen de manifiesto que, debido a que las enfermedades crónicas infantiles están desplazando a enfermedades habituales, la formación de los sanitarios es fundamental para el abordaje de esta nueva situación sanitaria. Además hay más niños con patologías crónicas que llegan a adulto, y según gestionen su enfermedad podrán integrarse mejor en la sociedad²⁹. De esta manera es necesario evaluar sistemáticamente la efectividad clínica de las intervenciones de apoyo, de autogestión de las personas con enfermedades crónicas³⁰. La intervención del personal sanitario en determinados casos mejora los niveles de estrés de los pacientes, pero en ningún caso se ha llegado a determinar cuáles son estos niveles de estrés y si se encuentran aumentados o disminuidos dependiendo de la edad de los niños.

Vega³¹ nos dicen que hay pocos trabajos sobre el estrés y depresión infantil, y define que el estrés está provocado por la falta de estrategias para afrontar dificultades, y que la depresión puede ser provocada por la prolongación en el tiempo de los estresores.

2.1. ¿Qué es una enfermedad crónica?

Enfermedad crónica según la descripción del tesoro DeCS se refiere a “enfermedades que tienen una o más de las siguientes características: son permanentes, dejan incapacidad residual, son causadas por alteración patológica no reversible, requieren entrenamiento especial del paciente para rehabilitación, se puede esperar requerir un largo periodo de supervisión, observación o atención”.

2.2. ¿Qué es un paciente pediátrico?

Nos referimos como paciente pediátrico a toda persona que cursa con una enfermedad entre la fecha de nacimiento y los 18 años, fecha establecida legalmente para ser un

adulto. De los 15 a los 18 años, etapa de la adolescencia, los pacientes son visitados por el médico generalista.

Castle³² y Aguilar³³ clasifican los pacientes pediátricos según su edad en:

- Neonato: Desde el nacimiento hasta los 28 días de nacido.
- Lactante: Desde los 29 días de nacido hasta el año de vida. Al final de esta etapa el niño será independiente en la marcha, comenzará a comunicarse mediante el lenguaje e iniciará la dentición, facilitándole la alimentación.
- Primera infancia transcurre desde que cumple 1 año hasta que cumple los 6 años, y se subdivide en 2 etapas: Niño pequeño de 1 a 3 años y preescolar de 3 a 6 años. En el primer periodo habrá un ritmo acelerado del crecimiento y de la maduración de los principales sistemas del organismo, un desarrollo de las habilidades que le permiten responder al entorno y un perfeccionamiento de las capacidades motoras gruesas y finas. En el segundo periodo el crecimiento se hace más lento y se perfeccionan las actividades motoras, intelectuales y sociales, que conllevan a la consolidación de la autonomía y la capacidad de realizar acciones por su propia iniciativa. Pasa del egocentrismo a la socialización y se forma la personalidad que le va a permitir dar su opinión frente a la de los adultos.
- Infancia media o edad escolar comprendida entre los 6 a 11 años. Aumenta el progreso intelectual (leer y escribir) y progresan en sus relaciones sociales, desarrollando una conciencia de la responsabilidad y entran en contacto con la cultura de su sociedad.
- Segunda infancia desde los 11 a 18 años. Se subdivide en 2 etapas: Periodo de pubertad comprendido entre los 11 a 13 años y adolescencia de los 13 a 18 años. En estos periodos el desarrollo femenino es más rápido que el masculino, aparecen los caracteres sexuales secundarios, la capacidad intelectual es similar a la del adulto y hay que destacar una cierta inestabilidad psicológica y emocional provocada por el desconocimiento de cuál va a ser su destino en la vida.

2.3. ¿Qué es el estrés?

El estrés se define según la RAE como “tensión provocada por situaciones agobiantes que originan reacciones psicósomáticas o trastornos psicológicos a veces graves”.

A los niños, los cambios constantes o un cambio muy brusco les genera estrés. Esto se debe al miedo de qué podrá pasar. Todo aquello que puede ser estresante en un adulto, puede ser aplicable a un niño³⁴.

Los niños que tienen situaciones estresantes relacionadas con una enfermedad, están en riesgo de desarrollar problemas psicológicos como ansiedad, depresión, sentimiento de incapacidad y niveles bajos de autoconcepto y autoestima³⁵.

Los niños por aprendizaje vicario imitan comportamientos de los padres o personas que le rodean; por ello, la dinámica familiar y el modelo emocional que percibe el niño son elementos esenciales para entender la probabilidad de una respuesta de estrés en el niño³⁴. Se ha demostrado que los padres de niños con enfermedad presentan mayores niveles de estrés familiar³⁵.

Los índices fisiológicos de estrés son más difíciles de evaluar que los de carácter psicológico, ya que resultan económicamente más caros y menos accesibles, con un tiempo de respuesta más largo para obtener los resultados. El estrés percibido es, a menudo, la medida inicial de la valoración de los estados de estrés, tanto en la investigación como en la práctica clínica. La medición de la actividad del eje hipotalámico-pituitario-adrenal (HPA), que mide el estrés, se puede realizar de forma no invasiva, a través de una muestra de cortisol en la saliva mediante el método ELISA (Enzyme Linked Immunosorbent Assay), disminuyendo así el estrés añadido que produce el pinchado de un análisis sanguíneo. Ésta cuantificación del estrés mediante la determinación de cortisol en saliva nos ofrece un valor objetivo. La evaluación del estrés percibido (valores subjetivos) también se puede llevar a cabo por medio de una evaluación psicológica, con test validados para ese fin, como es el Inventario de Estrés Cotidiano Infantil (IECI)³⁶.

2.3.1. Cómo determinar los niveles de estrés

La recogida de una muestra de cortisol en saliva es una técnica fácil de realizar y es muy útil para poder saber los niveles de estrés que tiene los niños con los que no nos podamos relacionar.

El análisis se realiza a través de una muestra de saliva que se debe tomar en diferentes momentos del día, ya que el cortisol es una hormona que tiene un biorritmo circadiano, es decir, que va cambiando sus niveles en sangre a lo largo del día. Las mediciones se realizarán a las 8h (cuando el cortisol alcanza su valor máximo) a las 12h, a las 18h y a las 24h (cuando el cortisol alcanza su valor mínimo). El cortisol se eleva en los momentos de estrés agudo y desciende en los casos de estrés constante^{36,37}.

La primera muestra de cortisol en saliva la recogerá el investigador principal y formará a un familiar para que éste recoja las muestras sucesivas en el domicilio. Al familiar se le dará el material y la documentación necesaria para llevar las muestras recogidas al laboratorio.

2.3.2. Enfermedad y estrés

Las enfermedades crónicas infantiles, y entre ellas las más estudiadas son el asma, el cáncer, diabetes mellitus tipo 1, enfermedades cardiacas o problemas gástricos, están íntimamente relacionada con varios tipos de estresores como puede ser el cambio de vida, dolor, aislamiento en la hospitalización, separación de los padres, dietas, tratamientos, controles rutinarios etc.

El niño no solo está afectado por su propio estrés, sino que también se ve condicionado por el estrés de sus padres³⁴.

La hospitalización es uno de los mayores estresores de un niño, ya que el simple hecho de estar en un hospital implica una situación desconocida para él, con temor de que le hagan daño y le separen de los padres.

2.3.3. Estrés de los padres transmitidos a los hijos

Los niños no sólo se ven afectados por su propio estrés, sino también por el de sus padres. Los niños perciben el estrés de sus padres ya sea por comunicación verbal o no verbal. Los padres menos ansiosos tienden a minimizar los síntomas de sus hijos, lo que supone una ventaja para los niños³⁴.

2.3.4. Repercusión del estrés en la fisiopatología de una enfermedad crónica

El estrés afecta negativamente en la fisiología del organismo, llegando en algunos extremos a producir debilidad y enfermedad. Esta enfermedad será distinta según la vulnerabilidad psicológica y orgánica de cada individuo, dependiendo de la carga genética, la situación psicosocial y el aprendizaje de la persona.

Ortigosa³⁴ dice que el proceso de reacción emocional tiene cuatro campos: psicofisiológico, psiconeuroendocrino, psicoinmunológico y conductual. El sistema nervioso autónomo regula la reacción simpática y parasimpática del estrés que actúa de manera inmediata; sin embargo el sistema endocrino regula la reacción a largo plazo.

El eje hipotalámico-pituitario-adrenal actúa como una cascada en los distintos sistemas y es el encargado de regular el medio interno. Pueden ser de acción lenta como es el cortisol, o de acción rápida como lo son la epinefrina o la norepinefrina. La secreción de estas hormonas tiene como función, entre otras, preparar al organismo para el afrontamiento.

El cortisol es de acción más intensa, lenta y de mayor duración que los neurotransmisores, que actúan de forma inmediata y paralela. Los estresores psicológicos tienden a producir un incremento de la secreción de epinefrina, mientras que los físicos producen más secreción de norepinefrina. Los niveles altos de cortisol producen un descenso de la secreción de mucosa gástrica que pueden provocar o agravar condiciones mórbidas. La acción del cortisol sobre el sistema inmune (los glucocorticoides afectan negativamente al sistema inmune) es un elemento esencial de conexión entre emoción y enfermedad infecciosa. La epinefrina también produce efectos secundarios como son: constricción de los vasos periféricos, produciendo dolor isquémico, y estimulación de la producción del glucocorticoides.

Las alteraciones metabólicas y del sistema inmunológico son las más graves consecuencias del estrés sobre la salud³⁴.

2.4. ¿Qué es el afrontamiento?

En su tercera entrada, la RAE (Real Academia Española)³⁸ describe afrontar como “hacer cara a un peligro, problema o situación comprometida”. Según el tesoro DeCS, el afrontamiento es sinónimo de adaptación psicológica, y viene definido como “un estado de equilibrio entre las necesidades internas y las exigencias externas, y los procesos utilizados en el logro de esta condición”. En inglés esta palabra es traducida como coping o coping behaviors (conductas adaptativas).

Nosotros entenderemos como afrontamiento la capacidad adaptativa del niño a nivel psicológico, valorando los niveles de estrés, de autoestima y de calidad de vida de este.

Hay estudios que dicen que los niños utilizan normalmente estrategias de afrontamiento que se podrían categorizar como distracción, focalización del problema y focalización de la emoción. Estas estrategias de afrontamiento van cambiando con la edad. Los más jóvenes utilizan más estrategias de búsqueda de apoyo, mientras que los niños mayores se decantan más por la canalización de la emoción y el problema. Las preferencias de cada niño van a ir marcadas por el aprendizaje vicario³⁴.

2.4.1. Autoestima y afrontamiento

Los niños, según la visión que tengan de ellos mismos, tendrán la capacidad de afrontar una serie de problemas de una manera u otra. Si es un niño que parte de una autoestima baja, le será más difícil afrontar una situación de estrés, ya que se siente menos capaz de poder enfrentarse de manera satisfactoria a este tipo de situaciones³⁴.

2.4.2. Estrategias de afrontamiento al estrés

Saber cómo gestionar el estrés es muy importante. Lo primero es reconocer el factor estresante que lo origina y que el niño reconozca el factor que le produce estrés. Para ello hay que ayudar al niño a identificar los síntomas del estrés, que pueden ser muy diferentes de una persona a otra, y las circunstancias que lo ocasiona.

Los síntomas del estrés pueden ser fisiológicos (taquicardia, sudoración, sequedad bucal, etc.), motores (tensión muscular, tics, etc.) o mentales (preocupación, ideas recurrentes).

En cuanto a las situaciones generadoras de estrés, hay que identificar el lugar, personas o circunstancias que producen estrés al niño, y, una vez identificada, hay que recordar las estrategias que han sido eficaces anteriormente para hacer un buen afrontamiento.

Normalmente las estrategias de afrontamiento al estrés más utilizadas en niños son la distracción, en el caso del dolor, y centrarse en el problema para así solucionarlo. También, una de las estrategias de afrontamiento es la interacción personal y las expectativas de logro. Con ello se intentan reducir las situaciones estresantes que puedan empeorar la enfermedad. Para ello es importante que el niño conozca bien su enfermedad y cuáles son sus limitaciones. Otras de las estrategias de afrontamiento son las técnicas de relajación muscular, controlar la respiración e imaginación/distracción³⁴.

2.4.3. Estrategias de afrontamiento para los padres

Los padres son pilares fundamentales en la vida del niño, por ello en situaciones de estrés como el que puede producir una enfermedad crónica en los niños es primordial trabajar también con los padres.

Una de las estrategias es la comunicación activa entre padres e hijos, enseñando a los niños a través del comportamiento vicario a expresar sus emociones, hablando de ellas, tanto si son positivas como si son negativas.

Los padres deben conocer y manejar a la perfección la enfermedad de sus hijos, ya que un buen manejo de ésta puede evitar situaciones de estrés. Para ello deben manejar la enfermedad con total normalidad, sin ponerle más limitaciones al niño que las propias de su enfermedad, ayudándoles a integrarse en la sociedad que les rodea³⁴.

2.4.4. Intervención sobre los padres para valorar calidad de vida

En caso de detectar una mala calidad de vida percibida, habría que intervenir sobre los padres para que estos ayuden a mejorar el crecimiento emocional, social y desarrollo intelectual para así obtener una mayor calidad de vida. Para ello, es necesario conocer las limitaciones que la enfermedad tiene en cada niño para hacerles sentir, en la manera

de lo posible, un niño “normal”, sin barreras impuestas por la sociedad, haciendo que el niño se adapte con mayor facilidad³⁴.

2.5. ¿Qué es el duelo?

El duelo es una reacción emocional normal ante la pérdida de un ser querido o de un estatus humano determinado, y requiere de un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal. Es un proceso personal e íntimo, teniendo una serie de alteraciones en la percepción de las cosas y en el comportamiento³⁹.

A grandes rasgo, las etapas del duelo incluyen⁴⁰:

- Shock o parálisis, inmediatamente después de la pérdida.
- Dolor y alivio, durante las 2 primeras semanas después del cambio.
- Resentimiento, de 2 semanas a 4 meses después del incidente.
- Recuerdo, de 3 a 12 meses del acontecimiento.

2.6. Comunicar en el ámbito de la salud

La comunicación es algo fundamental en el ámbito de la salud. Es necesaria para transmitir información a la población en general o a personas en particular.

La comunicación en el campo de la psicología infantil va encaminada a influir sobre el niño a fin de que su comportamiento sea saludable, llevando a cabo actividades positivas hacia la salud y la vida sana³⁴.

2.6.1. El profesional de la salud como emisor del mensaje

Hacer que el mensaje llegue de manera adecuada a un niño es una tarea compleja, por ello el mensaje debe ser persuasivo en su contenido, coherente con el contexto y que estimule la atención del niño³⁴.

El profesional como transmisor de la información tiene que poseer una serie de habilidades a la hora de comunicarse con el niño. Debe establecer una relación de empatía con el niño, para poder acceder con mayor facilidad a sus creencias, pensamientos y experiencias. Es importante que el comunicador cumpla una serie de requisitos que capten la atención del niño, como es la empatía, cordialidad, escucha activa, asertividad y paciencia⁴¹, así como mantener a los niños receptivos al mensaje

que se le va a transmitir y adecuar el mensaje a la edad del niño, al nivel de desarrollo, al interés por la información y a las creencias que tenga sobre la salud y la enfermedad³⁴.

2.6.2. El niño como receptor del mensaje

Para que el niño sea un buen receptor, debe tener la capacidad de atender, entender y retener la información que se le quiere transmitir. Estas capacidades varían con la edad o madurez del niño. Según la edad del menor los receptores principales serán³⁴:

- De 0 a 2 años los receptores de la información serán los padres.
- De 3 a 5 años los receptores en una pequeña parte serán los niños, pero quienes realmente reciben el mensaje son los padres.
- De 6 a 11 años los receptores en su mayor medida son los niños, dependiendo cada vez menos de los padres para tratar la información.
- De 12 a 16 años los receptores son los niños, ya que poseen la capacidad de reflexionar y tomar decisiones.

La enfermedad, según la edad y la madurez del niño, puede ser comprendida de diferentes modos, dividida en diferentes etapas³⁴:

- Pensamiento prelógico, comprendido entre los 2 y 6 años. En esta etapa el niño ve la enfermedad como un castigo, y que es contagiada por objetos o personas próximas a él.
- Pensamiento lógico-concreto, entre los 7 y 10 años. En esta etapa visualizan la enfermedad como algo contaminante, tratándose de un objeto o acción externa a él con un aspecto malo o amenazante para el cuerpo.
- Pensamiento lógico-formal, a partir de los 11 años. En esta etapa ven la enfermedad como algo natural que afecta a la fisiología de los órganos internos. En esta etapa ven que el estado de ánimo puede afectar al funcionamiento corporal.

2.6.3. Estrategias de comunicación

Las herramientas más utilizadas en la comunicación son la comunicación oral y escrita.

En la comunicación oral tenemos que adaptarnos al vocabulario y la capacidad del que recibe la información, ayudarnos de ejemplos explicativos y asegurarnos de que el paciente ha recibido nuestro mensaje. En la medida de lo posible, se deben evitar dar explicaciones demasiado largas, farragosas o llenas de tecnicismos.

En la comunicación escrita los soportes más utilizados son los folletos explicativos con ilustraciones y conceptos básicos, y libros infantiles, como el cuento “Spot visita el hospital”⁴², donde los personajes juegan a los médicos y van explicando las diferentes técnicas en el ámbito de la salud, como puede ser hacer una radiografía o realizar un TAC.

Una de las técnicas más eficaces con la que podemos acceder más fácilmente al niño es a través del juego, ya que es una forma que tienen los niños de explorar y donde ellos llevan el dominio y el control de la situación.

2.6.4. Trabajar con los padres para intervenir en el proceso de la enfermedad de los niños

El profesional de la salud formará a los padres para manejar la enfermedad de sus hijos, así como para que, a su vez, los padres ayuden e instruyan a sus hijos en la administración de su enfermedad, procurándoles una mayor autonomía. Los padres, a su vez, proporcionarán a sus hijos estas técnicas aprendidas de autocuidado, apoyo social, habilidades de afrontamiento a la enfermedad y harán que reflexionen sobre los objetivos que esperan conseguir³⁴.

3. Hipótesis y objetivos del estudio

Me planteo determinar los niveles de estrés en niños con enfermedad crónica no congénita, de una forma objetiva, mediante el análisis de β -endorfinas y el cortisol^{36,37,43} y determinar qué estrategia de afrontamiento utilizan los niños, dependiendo de la edad en que sean diagnosticados.

En los niños en los que la capacidad de relación lo permita, se les pasará el inventario de estrés cotidianos infantil (IECI), que permite hacer una primera discriminación entre niños estresados y no estresados⁴⁴ y los cotejaré con los resultados analíticos.

3.1. Pregunta de investigación

¿Tienen los niños una forma distinta de comprender y enfrentarse a una enfermedad crónica dependiendo de la edad con la que se les diagnostique la patología?

Con este estudio se pretende saber cómo asume el niño que su vida va a tener un hándicap permanente y cómo se le comunica, dependiendo de su edad. Pretendemos saber si hay alguna diferencia en la forma de enfrentarse a una patología crónica en los niños, dependiendo de la edad en la que se les diagnostique, así como su capacidad de adaptación. También valoraremos cómo se les da esa información por parte de los sanitarios.

3.2. Hipótesis conceptual

Mientras más pequeños es un niño, mejor será su capacidad de adaptación, por considerar su patología como algo propio de su persona.

3.3. Hipótesis operativa

Mediante la realización de este estudio, esperamos demostrar que la información que se le aporta por parte del equipo sanitario al niño, adecuada a la edad y capacidad de comprensión, y a su entorno familiar, mejoran el afrontamiento de una patología crónica en los niños.

3.4. Objetivos

3.4.1. Objetivo general

Demostrar que la información bien estructurada mejora el afrontamiento de una patología crónica infantil.

3.4.2. Objetivos específicos

- Analizar la información que el equipo sanitario ofrece a los niños diagnosticados de patología crónica y a su entorno familiar.
- Analizar si la información está estructurada según la edad del niño.
- Determinar los niveles de estrés utilizando el Inventario de Estrés Cotidiano Infantil (IECI) en diferentes momentos de evolución de la enfermedad⁴⁴.
- Determinar los niveles de autoestima utilizando la escala de Rosenberg en diferentes momentos de evolución de la enfermedad⁴⁵.
- Determinar los niveles de calidad de vida utilizando la encuesta Calidad de Vida Relacionada con la Salud0 (CVRS), comparando la visión del niño, sus padres y el equipo en diferentes momentos de evolución de la enfermedad⁴⁶.

4. Metodología

4.1. Fuentes bibliográficas

Realizo una búsqueda sistemática de la literatura al respecto, con las siguientes palabras claves o descriptores en ciencias de la salud (DeCS) extraídas del tesoro de la Biblioteca Virtual de Salud (<http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm>)⁴⁷, combinadas entre sí, en las bases de datos Biblioteca Cochrane Plus (indizan fundamentalmente revisiones bibliográficas), Ciberíndex (Cuiden (base de datos española, de la fundación Índex. Indizan fundamentalmente revistas de enfermería, en papel o electrónicas, sobretudo del área hispanoamericana)), Medline a través del motor de búsqueda PudMed (es la base de datos de la biblioteca nacional de medicina de los Estados Unidos de Norteamérica, que alberga revistas de ciencias de la salud a nivel mundial), Scielo (Scientific Electronic Library Online o Biblioteca Científica Electrónica en Línea, biblioteca electrónica, de la Fundación para el Apoyo a la Investigación del Estado de São Paulo, Brasil (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP) y del Centro Latinoamericano y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud (BIREME) que indizan revistas, sobre todo, del ámbito hispanoamericano), Sapiens (es el buscador bibliográfico de la Universidad Alfonso X el Sabio), Gerión (es

el buscador de la biblioteca virtual del Servicio Sanitario Público de Andalucía que hace búsquedas en libros y revistas de todas las ciencias de la salud, sobre todo de editoriales americanas) y Google Scholar (buscador científico genérico), sin encontrar ningún artículo que responda a mi pregunta de una forma categórica.

La búsqueda se realizó también con las palabras claves en inglés, ya que el tesoro DeCS las ofrece en castellano, portugués e inglés.

Se parte de los resultados de la búsqueda bibliográfica en las bases de datos: biblioteca Cochrane plus, Ciberíndex (Cuiden), Medline, Scielo, PudMed, Sapiens, Gerión y Google Scholar, para conocer el estado actual del motivo de nuestra investigación.

4.2. Planteamiento del estudio

El trabajo constará de dos apartados:

- Primero: Un estudio cuanti-cualitativo, observacional, analítico, de cohortes, para conocer los niveles de estrés de los niños y qué estrategias llevan a cabo para afrontar la nueva situación. Para ello utilizaremos, entre otras herramientas, una entrevista semi-estructurada específica que se desarrolla en el anexo VI.
- Segundo: Un estudio cualitativo, mediante entrevista semi-estructurada, para conocer si existen protocolos de comunicación de diagnósticos a los niños, si estos protocolos están adaptados a su edad y qué persona es la responsable de hablar con el niño. Para ello hemos realizado un cuestionario específico que se desarrolla en el anexo VII.

Para la primera parte del trabajo, se llevará a cabo un primer encuentro con los niños para determinar los niveles de β -endorfinas y cortisol mediante muestra de saliva, y a los niños con los que nos podamos relacionar verbalmente de una forma correcta, les pasaremos además un test de estrés (IECI), un test de autoestima (escala de Rosenberg) y un test de calidad de vida relacionada con la enfermedad (CVRS) adecuados a su edad, antes de ser diagnosticado. Estos tests y el análisis de β -endorfinas y cortisol se volverán a pasar sólo a los niños que hayan sido diagnosticados de una patología crónica en el momento en que salen de la consulta, después de darles la información. Estos niños serán los que entren en el estudio, descartándose a los demás niños. La

documentación y la muestra de cortisol recogida a los niños que no hayan entrado en el estudio serán destruidas.

Las determinaciones analíticas de los niveles de β -endorfinas y cortisol y la realización de los tests de estrés, de afrontamiento y de calidad de vida para este estudio se realizarán en cuatro momentos distintos del desarrollo del ensayo, coincidiendo con las fases del duelo. Esto nos va a permitir seriar los controles en base a unas fechas determinadas. La primera determinación que tendremos en cuenta será la que se haga antes de la inclusión del niño en el estudio (determinación basal. Esta determinación se realizará antes de entrar el niño en la consulta en la que se le puede comunicar que va a padecer una enfermedad crónica); las tres siguientes serán sólo a los niños en estudio y se realizarán en la etapa de shock (inmediatamente después de conocer el diagnóstico de una enfermedad crónica. Esta determinación se realizará al salir el niño de la consulta en la que se le ha comunicado que va a padecer una enfermedad crónica), en la etapa de resentimiento (entre las segunda semanas y el cuarto mes del diagnóstico) y en la etapa de recuerdo (en torno a los 12 meses cuando se supone que ha aceptado la patología y convive con ella como algo normal en su vida), para valorar cómo han respondido en estas tres etapas estresantes. Al final del estudio entrevistaremos a los niños y a sus familiares mediante una entrevista semi-estructurada específica (anexo VI) para conocer cuáles han sido los métodos utilizados para el afrontamiento de la enfermedad del paciente.

Una vez que conozcamos los resultados finales, se compararán entre niños de diferentes edades y misma enfermedad crónica para conocer cuáles son las diferentes formas de afrontar una enfermedad según la edad.

Para la segunda parte del trabajo, entrevistaremos a los jefes de servicios y a los adjuntos de enfermería responsables de las distintas unidades, mediante una entrevista semi-estructurada (anexo VII) para conocer quién comunica al niño que va a padecer una enfermedad crónica, si existen protocolos de comunicación de diagnósticos a los niños y si están adaptados según la edad.

La captación de la población de estudio se realizará en los departamentos pediátricos de oncología, traumatología, medicina interna, endocrinología, oftalmología y otorrinolaringología.

Los enfermeros de estas consultas serán enfermeros colaboradores para el desarrollo de este estudio. Ellos harán la captación de los posibles sujetos susceptibles y avisarán al investigador principal. El investigador principal realizará la primera toma de muestra de saliva para determinar los niveles de cortisol y formará a la familia para la recogida de las demás muestras en el domicilio. El investigador principal le dará al familiar los materiales necesarios para la recogida de la muestra y la documentación para el laboratorio. El familiar se debe comprometer a llevar la muestra al laboratorio.

5. Material y métodos

5.1. Diseño del estudio

Se trata de un estudio cuali-cuantitativo, observacional, analítico, de cohortes y un estudio cualitativo. El estudio se realizará con pacientes pediátricos diagnosticados de alguna enfermedad crónica no congénita entre el año de vida y los 14 años. La participación de los pacientes, que cumplan los criterios de inclusión, será totalmente voluntaria, pudiendo abandonar el estudio si lo desea. La duración total del estudio será de año y medio, tiempo necesario para completar las mediciones en las diferentes etapas del duelo. La captación de los sujetos de estudio se llevará a cabo en los 6 primeros meses del comienzo del estudio, siendo evaluado el afrontamiento que ha tenido el paciente ante la enfermedad crónica en las distintas etapas del duelo. Para ello, se utilizarán una encuesta sociodemográfica, la escala de autoestima de Rosenberg⁴⁵, la escala de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)⁴⁶, el inventario de estrés cotidiano infantil (IECI)⁴⁴ y un control analítico de cortisol en saliva³⁷.

Estas escalas se pasarán en cuatro momentos del estudio:

- Antes del diagnóstico de una enfermedad crónica (nivel basal de estrés. Antes de entrar en la consulta).
- Inmediatamente después de comunicar el diagnóstico (fases de shock. Después de salir de la consulta).
- Entra la 2º semana y el 4º mes del diagnóstico (fase de resentimiento).
- Y en torno a los 12 meses (fase de recuerdo).

5.2. Ámbito de estudio

El ámbito de estudio será exclusivamente en atención hospitalaria y específicamente en las unidades de pediatría de medicina interna, oncología, traumatología, endocrinología, oftalmología y otorrinolaringología.

5.3. Periodo de estudio

El estudio abarcará un periodo total de 18 meses. Durante los 6 primeros meses se irán captando y analizando los datos recogidos (del análisis de cortisol y de la batería de test de estrés, de autoestima y de calidad de vida) a los individuos que entren en el estudio. Del 7º al 18º mes se irán completando los datos del estudio (del resultado de análisis de cortisol y de la batería de preguntas de los test de estrés, de autoestima y de calidad de vida) según los plazos establecidos en la metodología. El estudio comenzará en el momento en que el comité ético del hospital apruebe la realización.

5.4. Muestra del estudio y justificación

El tamaño de la muestra estará compuesto por todos los niños que sean diagnosticados de enfermedad crónica no congénita entre el comienzo del estudio y el final del sexto mes del comienzo de éste, en los departamentos de pediatría anteriormente descritos.

5.5. Captación y reclutamiento

La captación se hará entre los niños que vengan a consulta de pediatría y que no estén diagnosticados de una patología crónica previamente, ni posean una patología congénita. De estos niños sólo entran en el estudio los que al salir de la consulta hayan sido diagnosticados de una patología crónica. El personal sanitario de las distintas consultas estará informado previamente de la realización de este trabajo para que, una vez diagnosticado, me lo remitan para incluirlo en el estudio.

5.5.1. Criterio de inclusión

- Pacientes de ambos sexos con edades comprendidas entre 1 y 14 años.
- Pacientes diagnosticados de cualquier enfermedad crónica no congénita.

- Pacientes que quieran participar voluntariamente en el estudio y que sus tutores legales estén de acuerdo con ello, firmando previamente el consentimiento informado.

5.5.2. Criterios de exclusión

- Pacientes de ambos sexos que hayan cumplido 15 años.
- Pacientes diagnosticados de cualquier enfermedad crónica congénita
- Pacientes diagnosticados de una enfermedad crónica previa.
- Pacientes con barreras idiomáticas propias (los test hay que pasárselos a los pacientes directamente, sin interprete) o de los tutores legales, ya que el consentimiento de inclusión del menor en el estudio debe comprenderlo y firmarlo el tutor
- El representante legal niega la participación del niño en el estudio.
- El representante legal del menor está de acuerdo en participar en el estudio pero el niño no.
- La familia se niega a la recogida de muestra de saliva en el domicilio o a llevar las muestras al laboratorio.

5.6. Descripción de variables de estudio

5.6.1. Variable dependiente

- Estrés del niño.
- Afrontamiento del niño.
- Calidad de vida.

5.6.2. Variable independiente

- Enfermedad crónica que padezca el niño.
- Instrumentos de medida

- Edad del niño.
- Edad con la que se diagnostique.

5.7. Instrumentos de medida

Los formularios que se van a utilizar en el estudio son:

- Encuesta sociodemográfica al niño en estudio (anexo II). Nos será útil para saber cuál es el apoyo con el que cuenta el niño dentro de su ámbito familiar. Para ello se han usado las variables de la edad, sexo, número de personas con la que convive y la relación que les une, número de hermanos y el lugar que ocupa, si padece una enfermedad crónica diagnosticada previamente, y si algún familiar cercano padece una enfermedad crónica, para saber si la enfermedad del niño es de origen genético o no.
- Inventario de Estrés Cotidiano Infantil (IECI) (anexo III). Es una escala para valorar el estrés cotidiano infantil. Se utiliza en niños de entre 6 y 12 años y proporciona una puntuación total de estrés, que es la suma de 3 puntuaciones parciales relativas: problemas de salud, el ámbito escolar y la familia. Estas puntuaciones se trasladan a unas tablas de percentiles según la edad y el sexo, y estos percentiles junto con las puntuaciones parciales se relacionan con una puntuación T. Su interpretación final será: una puntuación T de 55 o menos indica que no hay problemas de estrés significativo; entre 55 y 65 puntos T puede haber cierta sintomatología leve asociada al estrés; y una puntuación T superior a 66 indica una sintomatología grave asociada al estrés.
- Escala de Rosenberg (anexo IV). Es una escala de autoestima que tiene como objeto evaluar el sentimiento de satisfacción que la persona tiene de sí misma. La escala consta de 10 ítems y 4 posibles respuestas. Los 5 primeros ítems están enunciados de forma positiva, sumando las posibles respuestas A un valor de 4, a la B un valor de 3, a la C un valor de 2 y a la D un valor de 1 (A-D del 4-1), y los 5 últimos de forma negativa, que suma las respuestas A-D de forma inversa, para controlar el efecto de la aquiescencia autoadministrada. Su interpretación será: Puntuación entre 0 y 25 una autoestima baja, existiendo problemas significativos de autoestima; entre 26 y 29 puntos una autoestima normal, no

presentando problemas de autoestima grave; y entre 30 y 40 puntos una autoestima alta, considerada una autoestima normal.

- Escala de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (anexo V). Con esta escala se pretende comparar la perspectiva que tienen los niños según ellos mismos, sus padres y los profesionales de la salud. Para ello se utilizan escalas analógico-visuales (EAV). A los niños se les pasará el EAV con una escala de 5 caras: alegre, sonriente, normal, triste y llorosa, siendo la cara llorosa el dolor máximo y equivale a 10 sobre 10 en la escala EAV, y a los padres y profesionales de la salud se les pasará un EAV con una escala del 0 al 10, siendo el 10 el dolor máximo.

- Se hará uso de dos entrevistas semi-estructuradas.
 - La primera entrevista se le pasará al niño y su familia para conocer cuál ha sido la evaluación que ha tenido nuestro paciente a lo largo del estudio. Para ello se estructura en cuatro apartados: conocimientos y comportamientos previos a la enfermedad del niño, perspectivas del niño con respecto a la enfermedad, afrontamiento de la enfermedad y adaptación a la enfermedad (anexo VI).
 - La segunda entrevista se le pasará a los profesionales de la salud para conocer cuáles son los protocolos a seguir, en el caso de que los hubiera, de cómo comunicarle una enfermedad crónica a un niño y cuáles son las diferentes estrategias de afrontamiento (anexo VII).

- Se utilizará una hoja de registro donde se irá clasificando todos los resultados obtenidos de cada niño en las distintas fechas. Esta hoja constará del nombre, fecha de nacimiento y enfermedad del paciente, más los contenidos de las diferentes escalas en las cuatro fechas en las que se pasan y el resumen de las entrevistas de cada niño al final del estudio (anexo VIII). En otra hoja de

registro (anexo IX), se recopilarán los resultados de la entrevista semi-estructurada que se le pasará a los profesionales de la salud.

5.9. Análisis estadístico

Para analizar los datos estadísticos se recurrirá a los departamentos de epidemiología y de informática del hospital, utilizando el programa analizador de datos SPSS.

5.10. Aspectos éticos y legales

Este estudio se llevará a cabo teniendo en cuenta los principios éticos y legales en la investigación:

- Código de Nuremberg⁴⁸: “El consentimiento voluntario de investigación humanos es absolutamente esencial”.
- Declaración de Helsinki⁴⁹: “Protocolo y revisión por un comité”. “Si un individuo potencial que participa en la investigación considerado incompetente es capaz de dar su asentimiento a participar o no en la investigación, el médico debe pedirlo, además del consentimiento del representante legal. El desacuerdo del individuo potencial debe ser respetado.”
- Declaración de Oviedo⁵⁰: “Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina”

En todo momento los datos obtenidos serán confidenciales y estarán protegidos por la Ley de Protección de Datos (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre de “Protección de datos de Carácter Personal” publicada en el BOE nº298, de 14 de diciembre)⁵¹ y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica⁵² (publicada en el BOE nº274, de 15 de noviembre).

6. Bibliografía

1. Morales Rodríguez, F.M. Tesis doctoral: Evaluación del afrontamiento infantil: Estudio inicial de las propiedades de un instrumento. Facultad de Psicología: Departamento de psicología evolutiva y de la educación. Málaga. 2008.

2. Soriano de Alencar, E.; Castro Solano, A.; Contini, N. et al. Representaciones infantiles de la enfermedad: variaciones según edad, grado de instrucción y nivel socioeconómico. *Revista de psicología*. 2009; Vol. XXVII (1), ISSN 0254-9247.
3. Boyd, M.; Lasserson, T.J.; McKean, M.C.; Gibson, P.G.; Ducharme F.M. y Haby, M. Intervenciones educativas para niños en posible visita al servicio de urgencias a causa del asma (Revisión Cochrane traducida). En: *Biblioteca Cochrane Plus* 2009 Número 3. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.bibliotecacochrane.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2009 Issue 2 Art no. CD001290. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
4. Glasscoe C.A. y Quittner A.L. Intervenciones psicológicas para la fibrosis quística (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.bibliotecacochrane.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
5. Scott, J.T.; Harmsen, M.; Pictor, M.J.; Sowden, A.J. y Watt, I. Intervenciones para mejorar la comunicación con niños y adolescentes acerca del cáncer que presentan (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.bibliotecacochrane.com>. (Traducida de *The Cochrane Library*, 2008; Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
6. Wu, L.M.; Chiou, S.S.; Sheen, J.M.; Lin P.C., Liao, Y.M.; Chen, H.M. y Hsiao, C.C. Evaluating the acceptability and efficacy of a psycho-educational intervention for coping and symptom management by children with cancer: a randomized controlled study. 2014; PUBMED 24372367. EMBASE 24372367. DOI <http://dx.doi.org/10.1111/jan.12328>.
7. Hill-Briggs, F. y Gemmell, L. Problem solving in diabetes self-management and control: a systematic review of the literature. *Diabetes Educator*. 2007; Tomo 33(6) pag. 1032-1050. PUBMED 18057272; DARE 12008009192.
8. Clar, C.; Waugh, N. y Thomas, S. Hospitalización sistemática versus atención ambulatoria o domiciliaria de niños con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1

(Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008; Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.biblioteca-cochrane.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).

9. Gregory, J.W.; Lowes, L.M.; Townson, J.; Robling, M.; Hood, K.; Channon, S.; Cohen, D.; Longo, M.; Pickles, T.; Warner, J.; Trevelyan, N.; Davies, J. y Playle, R. Delivering Early Care In Diabetes Evaluation (the DECIDE study): The effect of hospital versus home management at diagnosis in childhood diabetes on psychological, social, physical and economic outcomes. *Pediatric diabetes*. 2014; Volumen 15: 32-33.
10. Guzmán Sandoval, V. M.; Torres Hernández, J; Plascencia Hernández, A; Castellanos Morfin, J.L.; Quintanilla Montoya, R. Cultura Hospitalaria y el proceso narrativo en el niño enfermo. *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas*. 2011; vol. XVII, núm. 33: 23-44
11. González Villanueva, P; Ferrer Cerveró, V; Agudo Gisbert, E; Medina Moya, J. L. Los padres y la familia como parte del cuidado en cuidados intensivos de pediatría. *Index de Enfermería [Index Enferm]* (edición digital) 2011; 20(3).
12. Fisher, E.; Law, E.; Palermo, T. y Eccleston, C. Terapias psicológicas (a distancia) para el tratamiento del dolor crónico y recurrente en niños y adolescentes. *Cochrane Database of Systematic Reviews Issue 3*. 2015; Art. No.: CD011118. DOI: 10.1002/14651858.CD011118.
13. Hosey, M.T.; Donaldson, A.N.; Huntington, C.; Lioffi, C.; Reynolds, P.A.; Alharatani, R. y Newton, J.T. Improving access to preparatory information for children undergoing general anaesthesia for tooth extraction and their families: Study protocol for a Phase III randomized controlled trial. *Trials* 2014; volume 15. EMBASE 2014793016 DOI <http://dx.doi.org/10.1186/1745-6215-15-219>.
14. Bustos, T.; Jaaniste, T.; Salmon, K. y Champion, G.D. Evaluation of a brief parent intervention teaching coping-promoting behavior for the infant immunization context: a randomized controlled trial. *Behavior modification*. 2008; Volumen 32, páginas: 450-467. PUBMED 18525061.

15. Eccleston, C.; Palermo, T.; Fisher, E. y Law, E. Intervenciones psicológicas para los padres de niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Cochrane Database of Systematic Reviews Issue 8. 2012; Art. No.: CD009660. DOI: 10.1002/14651858.CD009660.
16. Kinnersley, P; Edwards, A; Hood, K.; Cadbury, N.; Ryan, R.; Prout, H.; Owen, D.; MacBeth, F.; Butow, P. y Butler, C. Intervenciones anteriores a las consultas para ayudar a los pacientes a satisfacer sus necesidades de información (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.biblioteca-cochrane.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
17. Arenas Bermúdez, C.; Muela Martínez, J.A. y García León, A. Relación entre adherencia objetiva al tratamiento en la diabetes infantil y variables psicológicas de los cuidadores. *Índex de Enfermeria [Índex Enferm]* (edición digital) 2007; 58. Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/58/6452.php>.
18. Alarcón-Rosales, M.A.; Ramírez-Ochoa, M.C.; Ruiz-Sánchez E.; González-Castañeda J.L.; Marín-Ramírez, G.D. y Sáenz-Ibarra, G.E. Habilidad de cuidados del cuidador del niño con cáncer. 2012; *Parainfo Digital* ISSN: 1988-3439 - AÑO VI – N. 16
19. Dobbins, M.; De Corby, K.; Robeson, P.; Husson, H. y Tirilis, D. Programas escolares de actividad física para promover la actividad física y el buen estado físico en niños y adolescentes de entre seis y 18 años de edad (Revisión Cochrane traducida). En: *Biblioteca Cochrane Plus* 2009 Número 2. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.biblioteca-cochrane.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2009 Issue 1 Art no. CD007651. Chichester, UK: John Wiley & Sons Ltd.).
20. Roberts, N.P.; Kitchiner, N.J.; Kenardy, J. y Bisson, J. Intervenciones psicológicas iniciales con sesiones múltiples para la prevención del trastorno de estrés postraumático (Revisión Cochrane traducida). En: *Biblioteca Cochrane Plus* 2009; Número3. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en:

<http://www.biblioteca.cochrane.com>. (Traducida de *The Cochrane Library*, 2009 Issue 3 Art no.CD006869. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).

21. Garzón Boch, C.; Barrios Sánchez, M.J.; Pérez García, C. y Buzón Romero, M. Actuación de la Enfermera Especialista en Salud Mental en padres de niños con cáncer. Unidad Docente de Salud Mental del Hospital Universitario Virgen del Rocío. 2012; *Parainfo digital* ISSN: 1988-3439
22. Terrón Moyano, R.; Metro Sánchez, M.P.; Aragón Suárez, D.; Herrera Suárez, M.C. y González Romero, M. Programa de apoyo psicosocial de la Enfermera Especialista en Salud Mental dirigido a niños y adolescentes con fibrosis quística y a sus padres. *Biblioteca Lascasas*. 2011; 7:3.
23. Granados Matute, A.E.; Benítez Durán M.M.; Peinado Barraso, M.C.; Moreno Verdugo, A.; Contreras Fariñas, R. y Fernández Rodríguez, V. Cómo abordar el afrontamiento familiar en situaciones difíciles: Gestión de un caso. *Evidentia*. 2008; 5:22.
24. Riaño Galán, I.; Mayoral González, B.; Solís Sánchez, G.; Orejas Rodríguez-Arango, G. y Málaga Guerrero, S. Opinión de los pediatras sobre el dolor infantil. 1998.
25. Aguilar Cordero, M.J.; Mur Villar, N.; Padilla López, C.A. et al. Actitud de enfermería ante el dolor infantil y su relación con la formación continua. *Nutr. Hosp.* 2012; vol.27 no.6 : 66-71.
26. Floyd Rebollo, M. y Dago Elorza, R.. La importancia de buena comunicación entre el médico y el niño, la familia, y otros profesionales. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*. 2014; ISSN (impreso): 1889-4208. Volumen 7, Número 3, páginas 148-163.
27. Sánchez Rubio, L. y Arango Restrepo, P. Conflictos éticos en la relación terapéutica en enfermería. *Facultad de medicina. Universidad de la Sabana*. 2012.
28. Bonal-Ruiz, R. y Poll-Cabrera, M. Actitudes de médicos y enfermeras ante el modelo de atención al paciente con enfermedad crónica. *Revista Finlay*. 2015; 5:2.

29. Eefje JA Verhoof, Heleen Maurice-Stam, Hugo SA Heymans et al. Psychosocial well-being in young adults with chronic illness since childhood: the role of illness cognitions. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*. 2014; 8:12. doi: 10.1186/1753-2000-8-12.
30. Franek, J. Self-Management Support Interventions for Persons With Chronic Disease. *Ont Health Technol Assess Ser*. 2013; 13(9): 1–60. PMID: PMC3814807.
31. Vega Valero, C.Z.; Villagrán Velazco, M.G. y Nava Quiroz, C. Estrategias de afrontamiento, estrés y depresión infantil. *Psicología de la Salud*. 2012.
32. Castle, J. Características de los diferentes grupos etarios. 2012. Recuperado de <http://es.slideshare.net/jjc92/caracteristicas-delosdiferentesgruposetareos12044862031597482>.
33. Aguilar, M.J. *Tratado de enfermería infantil: Cuidados pediátricos*. Elsevier España 2002. ISBN 10: 8481745588 / ISBN13: 9788481745580
34. Ortigosa Quiles, J.M.; Quiles Sebastián, M.J. y Méndez Carrillo, F.X. (2003). *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia*. Editorial Pirámide. 2003.
35. Trianes, M.V.; Blanca, M.J.; Fernández-Baena, F.J.; Escobar, M. y Maldonado, E.F. *Inventario de Estrés Cotidiano Infantil*. Edita: TEA ediciones, S.A. 2011.
36. Aguilar Cordero, M.J.; Sánchez López, A.M.; Mur Villar, N.; García García, I.; Rodríguez López, M.A.; Ortegón Piñero, A. y Cortes Castell, E. Cortisol salival como indicador de estrés fisiológico en niños y adultos; revisión sistemática. *Nutrición Hospitalaria*. 2014; Vol. 29, número 5.
37. Centro Médico Teknon. 2015. Recuperado de: <http://www.teknon.es/servicio-de-diagnosticos/laboratorio-analisis-clinico/test-de-deteccion-del-nivel-de-estres>
38. Real Academia Española: www.rae.es

39. Millán-González, R. y Solano Medina, N. Duelo, duelo patológico y terapia interpersonal. Revista Colombiana de Psiquiatría. 2010; Vol. 39, no 2, Bogotá Apr/June.
40. Echeburúa, E. y De Corral, P. El duelo normal y duelo patológico. 2013. De la página web:
<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/Necesidades%20psicosociales%20en%20el%20terminalidad/EL-DUELO-NORMAL-Y-DUELO-PATOLOGICO-14%20Echeburua.pdf>.
41. Arroba Basanta, M.L.; Dago, R. y Manzarbeitia, P. Entrevista clínica en pediatría: teoría y práctica. Pediatría Atención Primaria. 2010; v. 12, supl. 19, páginas 263-270.
42. Hill, E. Spot visita el hospital. Grijalbo Mondadori, S.A.-Junior. 1989.
43. Valladares Mendías, J.C.; Alaminos Mingorance, M.; Castejón Casado, J.; Moreno Prieto, M. y Ramírez Navarro, A. (2000). Estrés quirúrgico y activación hipófiso-suprarrenal en edad pediátrica. Servicio de Cirugía Pediátrica. Servicio de Medicina Nuclear. 2000.
44. Trianes Torres, M.V.; Blanca Mena, M.J. y Fernández Baena, F.J. (2009). Evaluación del estrés infantil: Inventario Infantil de Estresores Cotidianos (IIEC). Psicothema. 2009; Vol. 21, nº 4: 598-603. ISSN 0214 - 9915 CODEN PSOTEG.
45. Escala de autoestima de Rosenberg (de la página web del Consejo General de colegios oficiales de psicólogos
<http://www.cop.es/colegiados/PV00520/Escala%20Rosenberg.pdf>).
46. Roizen, M.; Figueroa, C.; Salvia, L y miembros del Comité de Calidad de Vida y Salud. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. Archivos argentinos de pediatría. 2007; V.105, nº 4.
47. Descriptores Ciencia de la Salud: <http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm>

48. Mainetti, J.A. Código de Nuremberg (20 de agosto de 1947). Principios éticos en la investigación: Código de Núremberg (Traducción adaptada de Mainetti, J.A. 1989, Ética médica, Quirón, La Plata, Argentina.).
49. Declaración de Helsinki de la asociación médica mundial (Adoptada por la 59ª asamblea general, Seúl, Corea, octubre 2008). Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. (http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c_es.pdf).
50. Declaración de Oviedo. Ministerio de Asuntos Exteriores de España (Depósito Legal M-10.383-1997), 1997. 19 páginas.
51. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre de “Protección de datos de Carácter Personal” publicada en el BOE nº298, de 14 de diciembre.
52. Ley 41/2002, “Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica” publicada en el BOE.

7. Anexos

Anexo I: Consentimiento informado

Título de proyecto: Estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica de pacientes pediátricos según la edad en la que se le diagnostica.

Mi nombre es Blanca Cid Alcón y soy alumna del Grado en Enfermería de la Universidad Alfonso X el Sabio. Estoy realizando un estudio con el que pretendo saber cómo asume un niño que su vida va a tener un hándicap permanente y cómo se le comunica, dependiendo de su edad. Si hay alguna diferencia en la forma de enfrentarse a una patología crónica en los niños, dependiendo de la edad en la que se les diagnostique, así como su capacidad de adaptación. También valoraremos cómo se les da esa información por parte de los sanitarios y por parte de la familia. Para ello quiero pedirle que su apoyo.

La participación en el estudio consiste en contestar unos test de estrés, de autoestima y de calidad de vida, antes de ser diagnosticado de una enfermedad crónica, que se repetirán si es diagnosticado de alguna enfermedad crónica, entre 2 y 16 semanas desde el diagnóstico y al año. En estas fechas se realizará también un análisis de los niveles de cortisol en saliva, para lo cual un familiar debe comprometerse a recoger la muestra y traerla al laboratorio.

La participación en el estudio es voluntaria tanto por el niño como por sus padres o representantes legales, es decir, aun cuando los padres hayan dicho que puede participar el niño, si el niño no quiere hacerlo, no será incluido en el estudio. También es importante saber que si en un momento dado ya no queréis continuar en el estudio, no habrá ningún problema, o si no queréis responder a alguna pregunta en particular, tampoco habrá problema.

La participación en el estudio es gratuita, es decir, no habrá ninguna contraprestación económica por su colaboración. Tampoco se le cobrará por la realización de los análisis de laboratorio.

Toda la información que nos proporcionen las mediciones que realicemos nos ayudará a saber si los niños tienen una forma distinta de comprender y enfrentarse a una enfermedad crónica dependiendo de la edad con la que se les diagnostique la patología.

Esta información será confidencial. Esto quiere decir que no diremos a nadie las respuestas, sólo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio.

Si aceptáis participar, os pido por favor que pongáis una tilde (✓) en el cuadrado de abajo que dice “Sí quiero participar” y escriba su nombre.

Si no quieres participar, no pongáis nada ni escribáis vuestro nombre.

Sí quiero participar.

Nombre del niño: _____

Sí quiero participar.

Nombre del representante legal: _____

Firma del padre, madre o tutor legal: _____

Fecha _____

Anexo II: Encuesta socio-demográfica dirigida al niño en estudio

1. Nombre del paciente: _____
2. Sexo: Hombre Mujer
3. Edad: _____
4. ¿Padece una enfermedad crónica diagnosticada previamente?:
 - Si
 - No
5. Número de personas con las que convive, sin incluir al paciente: _____
6. Tipo de relación que mantiene con las personas con que convive (indicar todas las que procedan):
 - Familiar
 - Amistosa
 - De otro tipo (especificar): _____
7. Número de hermanos (INCLUIDO EL PACIENTE): _____
8. En caso de ser varios hermanos, indicar el lugar que ocupa el paciente: _____
9. ¿Padece algún familiar en 1º grado (padres o hermanos) una enfermedad crónica?:
 - Si
 - ¿Cuál? _____
 - ¿Con que edad se la diagnosticaron? _____
 - No

Anexo III: Inventario de Estrés Cotidiano Infantil (IECI)

Ámbito de aplicación a niños de entre 6 y 12 años (desde 1° a 6° de primaria). Duración del test unos 15-25 minutos. Evalúa el estrés cotidiano infantil. Se barema con percentiles y puntuaciones T por sexos y cursos escolares.

El IECI proporciona una puntuación total de estrés cotidiano (estrés total) y tres puntuaciones parciales relativas a problemas de salud y psicosomáticos (salud), al ámbito escolar (escolar) y familiar (familiar), puntuaciones que son de utilidad para los profesionales clínicos y educativos.

1	Este año he estado enfermo o enferma varias veces	SI	NO
2	Las tareas del colegio me resultan difíciles	SI	NO
3	Visito poco a mis familiares (abuelos, tíos, primos, etc.)	SI	NO
4	Con frecuencia me siento mal (tengo dolores de cabeza, náuseas, etc.)	SI	NO
5	Normalmente saco malas notas.	SI	NO
6	Paso mucho tiempo solo o sola en casa	SI	NO
7	Este año me han llevado a urgencias	SI	NO
8	Mis profesores son muy exigentes conmigo	SI	NO
9	Hay problemas económicos en mi casa	SI	NO
10	Tengo cambios de apetito (a veces como muy poco y a veces como	SI	NO

	mucho)	
11	Participo en demasiadas actividades extraescolares	SI NO
12	Mis hermanos y yo nos peleamos mucho	SI NO
13	A menudo tengo pesadillas	SI NO
14	Me cuesta mucho concentrarme en una tarea	SI NO
15	Paso poco tiempo con mis padres	SI NO
16	Me preocupa mi aspecto físico (me veo gordo o gorda, feo o fea, etc.)	SI NO
17	Me pongo nervioso o nerviosa cuando me preguntan los profesores	SI NO
18	Mis padres me regañan mucho	SI NO
19	Mis padres me llevan muchas veces al médico	SI NO
20	En el colegio mis compañeros se meten mucho conmigo	SI NO
21	Mis padres me mandan más cosas de las que puedo hacer	SI NO
22	Me canso muy fácilmente.	SI NO

Anexo IV: Escala de autoestima de Rosenberg

Este test tiene por objetivo evaluar el sentimiento de satisfacción que la persona tiene de sí misma. Por favor, conteste las siguientes frases con la respuesta que considere más apropiada.

A. Muy de acuerdo	B. De acuerdo	C. En desacuerdo	D. Muy en desacuerdo
-------------------	---------------	------------------	----------------------

	A	B	C	D
1. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás.				
2. Estoy convencido de que tengo cualidades buenas.				
3 Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente.				
4 Tengo una actitud positiva hacia mí mismo/a				
5. En general estoy satisfecho/a de mi mismo/a				
6. Siento que no tengo mucho de lo que estar orgulloso/a				
7. En general, me inclino a pensar que soy un fracasado/a				
8. Me gustaría poder sentir más respeto por mi mismo				
9. Hay veces que realmente pienso que soy un inútil.				
10 A veces creo que no soy buena persona.				

Anexo VI: Entrevista semi-estructurada a la familia y al niño para determinar el tipo de afrontamiento que ha llevado a cabo

Nombre: _____

Fecha de nacimiento: _____

Tipo enfermedad crónica: _____

Mediante esta encuesta queremos saber cómo ha afrontado su hijo la enfermedad, es decir, cómo se ha adaptado a las nuevas circunstancias y qué estrategias ha seguido para disminuir sus niveles de estrés.

Conocimientos y comportamientos previos a la enfermedad del niño.

1. ¿Cree usted que el niño comprende su enfermedad? _____
2. ¿Cree usted que el niño le achaca la enfermedad a algo? _____
3. ¿Cree usted que la enfermedad le ha alterado lo que pudiéramos llamar una vida normal comparándola con otros niños sanos? _____
4. ¿Ha observado usted algún cambio importante en la conducta de su hijo desde que le diagnosticaron la enfermedad? _____ ¿Puede describir este cambio? _____
5. ¿Cree usted que éste cambio ha sido producido por la enfermedad o por el crecimiento? _____

Perspectivas del niño con respecto a la enfermedad.

6. ¿Ha observado usted si el niño se toma su enfermedad como algo natural, con naturalidad? _____
7. (Dependiendo de la edad del niño) ¿Conoce el niño los síntomas de su enfermedad y es capaz de gestionarla, bien por si solo o con ayuda de un adulto? _____
8. ¿Cree usted que él se da cuenta de que su enfermedad es para siempre y que se adapta a las circunstancias? _____

9. ¿Cree usted que el niño vive la enfermedad como un castigo o si el niño le echa la culpa de su enfermedad a algo o a alguien? _____

10. (Dependiendo de la edad del niño) ¿Habla el niño con naturalidad de su enfermedad? _____

Afrontamiento de la enfermedad.

11. ¿Ha observado usted si el niño se siente desdichado por padecer la enfermedad? ¿Cómo se lo ha manifestado? _____

12. ¿Ha observado usted si el niño demanda más atención por su parte? _____

13. ¿Ha observado usted si el niño ha tenido cambios en su comportamiento en general, con la familia, amigos y en el colegio? _____

14. ¿Cree usted que el niño se queja más de la cuenta? _____

15. ¿Ha observado usted si el niño ha enfermado más de lo que usted cree que es normal? Me refiero a catarrros, cefaleas, molestias inespecíficas... que no están relacionadas con su enfermedad. _____

16. ¿Cree usted que el niño se irrita más de la cuenta? _____

17. Todas las enfermedades generan estrés. ¿Sabe usted si su hijo ha utilizado algún mecanismo para bajar los niveles de estrés? _____

18. ¿Ha observado usted si el niño hace movimientos de tipo compulsivos o tics nerviosos? Por ejemplo: muecas con la nariz o boca, abrir o cerrar los parpados de forma repetida, algún gesto con la mano o con los hombros... _____

19. ¿Ha observado usted si el niño se muestra nervioso o ansioso ante algunas circunstancias que no debería provocarle ansiedad? _____

20. ¿Ha observado usted si el niño ha tenido taquicardias? ¿Le ha dicho si tiene dolor en el pecho o palpitaciones o se nota algo en el pecho? _____

21. ¿Hace caso el niño de los consejos que se le dan o se muestra rebelde? _____

22. ¿Ha observado usted si el niño ha tenido cambios en el sueño o tiene pesadillas?_____

23. ¿Cree usted que el niño, a raíz de la enfermedad, se ha obsesionado con algo o tiene una idea fija o preocupación sobre algo?_____

Adaptación a la enfermedad.

24. ¿Cree usted que el niño se ha adaptado a la enfermedad?_____

25. ¿Cree usted que el niño se integrará con normalidad en su entorno social?_____

26. ¿De qué forma el entorno familiar ayuda al niño a llevar su enfermedad con naturalidad, adaptándose a las circunstancias?_____

27. ¿Cree usted que la enfermedad del niño afecta a la familia?_____ ¿De qué manera?_____

28. ¿Cree usted que es bueno hablar de la enfermedad del niño y conocer su evolución?_____

29. ¿La familia habla con naturalidad de la enfermedad delante del niño o procura evitar hablar delante de él?_____

30. ¿Pregunta el niño sobre su enfermedad?_____ En caso afirmativo, ¿adapta usted la respuesta a su edad o evita usted hablar del tema porque cree que el niño no debe saber nada?_____

31. ¿La enfermedad del niño ha provocado problemas en la familia?_____ En caso afirmativo, ¿podría explicar el problema y cómo se ha resuelto?_____

32. ¿Cree usted que el niño copia la forma de actuar de algún miembro de la familia en concreto?_____

33. ¿Cree usted que el niño se pone nervioso cuando tiene que ir a la consulta del médico o del enfermero? ¿Y la familia?_____

34. ¿Cree usted que el niño conoce las limitaciones que tiene debido a su enfermedad?_____ ¿Cree usted que lo asume bien?_____

35. ¿Cree usted que el niño y la familia se adaptan a las limitaciones de la enfermedad?_____ ¿Estas circunstancias se vive con naturalidad o genera estrés?_____

Anexo VII: Entrevista semi-estructurada a los profesionales de la salud para conocer los protocolos de información al paciente

1. ¿Sabe usted si existen en el hospital protocolos para comunicar una enfermedad crónica a un paciente y su familia? _____

En el caso de que no existan:

2. ¿Cree usted que deberían existir para dar a todos los pacientes una información mínima y de calidad?_____
3. ¿Quién debería ser el responsable de dar la información?_____
4. ¿Cree usted que deberían ser claros, adaptando la terminología de tal manera que cualquier persona tenga claro lo que se le está explicando?_____
5. ¿Cree usted que la información debería estar adaptada a la edad del paciente?_____
6. ¿Cree usted que se deberían ofrecer estrategias de afrontamiento específicas para la enfermedad?_____

En el caso de que existan:

2. ¿Sabe usted si están adaptados a la edad del paciente?_____
3. ¿Quién es el responsable de activar el protocolo y dar la información a los niños? _____
4. ¿Cree usted que esta persona que establece el protocolo que tiene dar la información es la más adecuada o debería ser otra persona?_____
5. ¿En el protocolo se le ofrece solo información de su patología o también se le ofrecen estrategias de afrontamiento para la enfermedad? _____
6. ¿Las estrategias de afrontamiento están adaptados a la edad del paciente?_____
En caso negativo ¿Cree usted que deberían estarlo? _____
7. ¿Cree usted que los protocolos existentes son suficientes?_____

Anexo VIII: Hoja de registro de las muestras de los pacientes.

Nombre					
Fecha de nacimiento					
Enfermedad crónica					
		Fase de shock	Fase de dolor	Fase de resentimiento	Fase de recuerdo
Fecha de realización					
Resultados de la escala de Rosenberg					
Resultados de la escala IECI					
Resultados de la escala CVRS					
Niveles de cortisol a las distintas horas del día	8 horas				
	12 horas				
	18 horas				
	24 horas				

Conclusión de la entrevista semi-estructurada:

.....

.....

.....

.....

.....

Anexo IX: Hoja de recogida de datos de la entrevista semiestructurada a los profesionales de la salud.

Profesional entrevistado: _____.

- Número de profesionales que conocen que existen en el hospital protocolos para comunicar una enfermedad crónica a un paciente o a un familiar: _____.

- Número de profesionales que creen que los protocolos sí están adaptados a la edad del paciente: _____; Número que creen que no: _____.
- El responsable de activar el protocolo y dar la información a los niños es:
 - Número de profesionales que dicen el médico: _____.
 - Número de profesionales que dicen la enfermera: _____.
 - Número de profesionales que dicen el trabajador social: _____.
 - Número de profesionales que dicen otro personal: _____.
- Número de profesionales que creen que la persona que establece el protocolo que tiene dar la información es la más adecuada _____; Número que creen que debe ser otra persona: _____ El médico: _____; La enfermera: _____; El trabajador social: _____; Otro personal: _____.
- ¿En el protocolo se le ofrece solo información de su patología: _____; o también se le ofrecen estrategias de afrontamiento para la enfermedad: _____?
- ¿Las estrategias de afrontamiento están adaptados a la edad del paciente?: Si _____; No _____; En caso negativo ¿Cree usted que deberían estarlo? Si _____; No _____.
- Número de profesionales que creen que los protocolos existentes son suficientes: _____.
- Número de profesionales que creen que los protocolos existentes son insuficientes: _____.

- Número de profesionales que no conocen que existen en el hospital protocolos para comunicar una enfermedad crónica a un paciente o a un familiar: ____.

- Número de profesionales que creen que si deberían existir para dar a todos los pacientes una información mínima y de calidad: ____.
- Número de profesionales que creen que los protocolos deberían ser claros, adaptando la terminología de tal manera que cualquier persona tenga claro lo que se le está explicando: ____; Número que creen que no: ____.
- La información debería darla:
 - Número de profesionales que dicen el médico: ____.
 - Número de profesionales que dicen la enfermera: ____.
 - Número de profesionales que dicen el trabajador social: ____.
 - Número de profesionales que dicen otro personal: ____.
- Número de profesionales que creen que no deberían existir protocolos para dar a todos los pacientes una información mínima y de calidad: ____.

-Número de profesiones que creen se deberían ofrecer estrategias de afrontamiento específicas para la enfermedad: ____; Número que creen que no: ____.