



LA ENFERMEDAD CRÓNICA INFANTIL. REPERCUSIONES EMOCIONALES EN EL PACIENTE Y EN LA FAMILIA.

Quesada Conde, Ana Belén;
Justicia Díaz, M. Dolores;
Romero López, Miriam;
García Berbén, M. Trinidad

<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.832>

Resumen

La OMS define la salud como el estado de completo bienestar físico, mental y social. De este modo, se pasa de entender la salud únicamente como un concepto biológico, para entenderla como una dimensión biopsicosocial (Rubio et al., 2010). En general, la enfermedad, sobre todo cuando es crónica, altera en gran medida tanto la vida del paciente, como la de todas las personas de su entorno, y hace necesaria una adaptación a la situación de todas las partes implicadas (particularmente el niño y la familia). En el siguiente trabajo se pretenden analizar las distintas estrategias de afrontamiento emocional que, según la bibliografía relevante en este tema, tanto el paciente pediátrico como su círculo social más importante adoptan ante la nueva situación.

Palabras clave: Enfermedad crónica infantil, afrontamiento emocional infantil, Familia y enfermedad infantil.

Introducción

La OMS define la salud como el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad en el Preámbulo de la Constitución de dicha institución, adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional en 1946. Así, pasamos de entender ésta únicamente como un concepto biológico, para entenderla como una dimensión biopsicosocial (Rubio et al., 2010). Por el contrario, entendemos como enfermedad el proceso o estado consecuente de afección de un ser vivo, caracterizado por la alteración de su estado de salud, pudiendo haber sido causado por diversos factores, tanto intrínsecos como extrínsecos al organismo enfermo.

En general, la enfermedad, sobre todo cuando es crónica, altera en gran medida tanto la vida del paciente, como la de todas las personas de su entorno, suponiendo la necesidad de adaptabilidad a la misma por parte de éstas. Hacer frente al padecimiento de un ser querido supone todo un desafío y desorganización en el contexto familiar, dando lugar a una situación mucho más vulnerable y dolorosa cuando se trata de la enfermedad de un hijo y acentuando posibles problemas ya existentes (Castro y Piccinini, 2002).

Son muchos los factores negativos asociados a las enfermedades crónicas que pueden repercutir a nivel emocional en el paciente: angustia, ansiedad, aprensión a lo desconocido, intranquilidad, dolor, necesidad de períodos de hospitalización, cuidados diarios rutinarios, pérdida de autonomía, cambio en las relaciones familiares y sociales, perjuicio social, inseguridad e incluso, temor a la muerte. Desde el inicio de su hospitalización deja de lado su medio habitual de desenvolvimiento (su familia, amigos, colegio, etc.) para entrar en un nuevo universo estresante en el que todo es distinto tanto el medio que le rodea (hospital, pasillos, habitaciones) como las personas con las que tiene que relacionarse (médicos, enfermeras, niños enfermos como él, etc.) (García Pérez, 2002; Midence, 1994; Ortigosa y Méndez, 2000; Serrada, 1999, Soares y Correa, 2009). Asimismo, muchos profesionales en este ámbito coinciden al afirmar que los niños enfermos crónicos tienden a presentar un mayor número de problemas emocionales – personalidad más inestable, ansiedad, introversión, autoestima – que los niños que no han sido diagnosticados con una patología crónica (Hysing et al., 2007; Hysing et al., 2009; Lozano y Blanco, 1996; Rietveld, Van Beets & Prints, 2005).

Siguiendo a Lizoasoín (2003), la hospitalización del niño puede desencadenar una serie de consecuencias negativas a nivel comportamental, cognitivo y emocional que afectan a su desarrollo habitual.

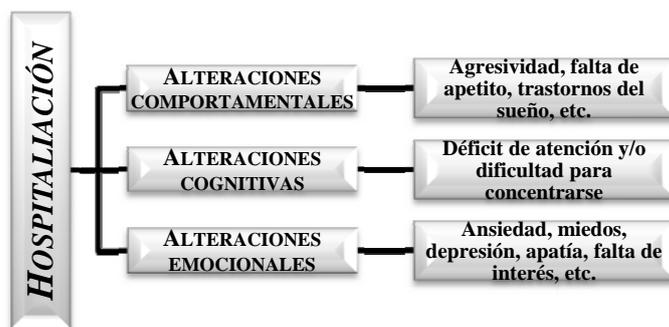




Gráfico 1. Consecuencias negativas de la hospitalización. Adaptado de Lizasóain (2003).

Con la hospitalización, se desencadena un sinfín de estímulos estresantes e incluso amenazantes de la propia integridad física del niño (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006) a los que el niño habrá de adaptarse. Dicha adaptación a la enfermedad va a depender, primordialmente, de los siguientes factores: la enfermedad en sí misma, las características del niño y los factores ambientales.

El siguiente trabajo se centrará en torno al afrontamiento de la enfermedad por parte del propio niño, sus padres y hermanos; así como en los posibles mecanismos de defensa empleados en cada caso y posibles ámbitos de intervención desde los que poder analizar conductas desadaptativas en pro de otras más adaptativas. Asimismo, se abordará el problema que supone la enfermedad desde una perspectiva emocional. Por ello, vamos a entender la emoción a lo largo de este trabajo, siguiendo a Lazarus (1991), como una reacción ante el estado de nuestros objetivos adaptativos cotidianos.

La enfermedad crónica infantil

Afrontamiento del diagnóstico

Existen diversas formas de afrontar la hospitalización, por lo que el proceso de adaptación debe ser considerado como dinámico, flexible y dependiente de múltiples variables: ambientales, personales, familiares, etc. Espina, Pumar, y Garrido (1995) coinciden en señalar la negación de la realidad transitoria, la proyección, la autoculpabilidad, la regresión, la represión y la reparación como los mecanismos de afrontamiento más importantes.

Negación de la realidad transitoria	La propia angustia ante la nueva situación amenazante, hace que los afectados nieguen esta realidad.
Proyección	Busca culpables externos para dar una explicación razonable ante la nueva situación.
Autoculpabilidad	Al no encontrar culpables fuera, se tiende al autocastigo y la autoagresión, al sentirse causante de la nueva realidad.
Regresión	Se produce al no ser capaz de asumir los sentimientos que provoca la nueva situación.
Represión	Supresión de cualquier tipo de sentimiento negativo y/o positivo que pueda ser causado por la nueva situación.
Reparación	Se asumen los posibles errores previos y se buscan soluciones para mejorar la situación.

Tabla 1. Mecanismos de afrontamiento de la enfermedad. Espina, Pumar y Garrido (1995).

Aunque, otros muchos investigadores destacan únicamente dos como las categorías fundamentales de afrontamiento. Éstas son la aproximación y la evitación. En el primer tipo se incluye todo tipo de estrategias cognitivas o conductuales de cercanía al problema generador de estrés o a las emociones negativas concomitantes. Por su parte, el afrontamiento evitativo acoge a todo tipo de estrategias cognitivas o conductuales que permiten escapar o evitar la consideración del problema en sí o las emociones negativas afines al mismo.

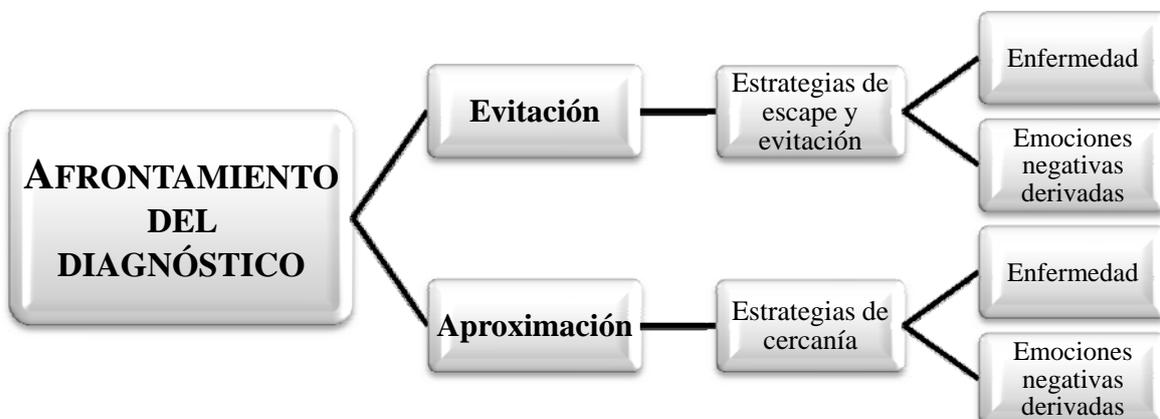




Gráfico 2. Estrategias de afrontamiento de la enfermedad.

Niño

La noticia de que está enfermo va a suponer al niño una ruptura general de su esquema de vida rutinario, teniendo que hacer frente, desde ese momento, a una situación completamente nueva para él. La reacción que provocará el conocimiento de la enfermedad puede llegar a agravarse incluso más cuando el diagnóstico de la misma le obliga a permanecer encamado en el hospital.

Son muchos los estudios que avalan que los niños con enfermedad crónica física presentan más problemas emocionales que los niños sanos (Rubio et al. 2010). Así, por ejemplo, Rodríguez y Pardos (2000) afirman que en muchos casos, las reacciones emocionales adversas se mantienen incluso cuando el niño ha vuelto a casa, apareciendo frecuentemente pesadillas, alteraciones al oír hablar de hospitales, mayor apego a la madre, negación ante la ingesta de determinados alimentos que le recuerdan a su estancia en el hospital, etc. Por su parte, Guzmán et al. (2011) afirman que el niño hospitalizado manifiesta un alto desequilibrio biopsicológico que lo hace más vulnerable a los estresores, al encontrarse sus capacidades de adaptación minimizadas o ausentes ante su nueva realidad.

En general, los diversos estudios e investigaciones en este campo de trabajo coinciden en destacar la ansiedad, el temor a la muerte, la culpabilidad, la ira y la impotencia como los estados anímicos y emocionales más extendidos en pacientes pediátricos.



Gráfico 3. Emociones infantiles asociadas a la enfermedad infantil.

Padres

Al conocer el diagnóstico de enfermedad de sus hijos, la reacción principal de los progenitores es de shock y pánico, apareciendo seguidamente emociones como la culpabilidad, síntomas depresivos, conflictos internos y angustia (fase de desintegración), sintiéndose en muchas ocasiones incapaces de encontrar soluciones a los problemas que se les van planteando, tomar decisiones o manejar las situaciones cotidianas del niño (Castro y Moreno-Jiménez, 2007; Grau y Fernández, 2010). Paulatinamente, los padres pasan a una fase de ajuste en la que buscan información que les anime, para ir acomodándose emocional y socialmente a la enfermedad, hasta llegar a asumir e integrar la enfermedad de su hijo a su día a día - fase de reintegración - (Grau y Fernández, 2010).

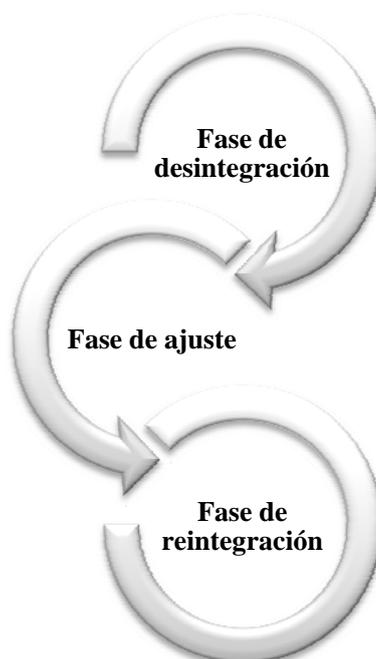


Gráfico 3. Fases de afrontamiento familiar de la enfermedad pediátrica (Grau y Fernández, 2010)

El impacto familiar ante la noticia de enfermedad de un hijo es generalmente de carácter negativo, afectando a numerosos factores: estabilidad emocional, economía, autonomía, situación laboral, a su dinámica interna, a sus actividades, relaciones sociales, comportamiento de sus miembros, etc. De tal suerte que la enfermedad se convierte en una fuente de estrés crónico para el niño, para sus padres y para el resto de su familia.

En el caso de los padres, particularmente, han de reestructurar su vida familiar en función de la enfermedad, pero sin dejar de lado otros aspectos de su vida (trabajo, resto de hijos en caso de tenerlos, amistades, etc.). En muchos casos esto se olvida, y el niño enfermo se convierte en el único eje en torno al que gira la vida de la pareja, pudiendo convertirse esto en un suceso que agrave más aún la situación, tanto para el propio niño, como para los padres. Es muy natural el desarrollo de conductas sobreprotectoras en estos casos, principalmente por parte del cuidador primario del niño, con el que se establece una relación muy estrecha durante la enfermedad (Grau y Fernández, 2010). Ahora bien, no podemos olvidar que dicha sobreprotección puede repercutir negativamente en los padres, hermanos y en el propio niño, produciendo problemas de comunicación, de aislamiento, poco entendimiento de los roles familiares – al sentirse el hijo enfermo “privilegiado” y capaz para hacer cualquier cosa – etc.

Cuando la enfermedad remite, la principal preocupación de los padres se torna el temor a la reaparición de la misma, de modo que llegan a dejar de lado nunca el estado de ansiedad y angustia.

Hermanos

Ante la magnitud del problema que representa la enfermedad de un hijo, casi toda la atención tiende a dirigirse al niño y, posteriormente, a los padres, como principales centros de interés y preocupación. Generalmente, los hermanos del pequeño paciente se ven fuertemente impactados, y no les resulta nada fácil la convivencia con un hermano o hermana enfermos.

La bibliografía parece coincidir en los diversos patrones comportamentales y emocionales por los que atraviesan los hermanos de los niños enfermos, no siendo ninguno excluyente a otro, pudiendo así pasar un mismo niño por todos, permaneciendo en uno solo o en dos al mismo tiempo.

Respuestas negativas/desadaptativas		Respuestas positivas/adaptativas	
Intrapersonales	Interpersonales		
Culpabilidad		Adquisición de mayor madurez, responsabilidad y cooperativismo.	
Abatimiento	y	Celos	Mejora del rendimiento académico, para satisfacer a sus padres y llamar su atención positivamente.
tristeza		Rebeldía	
Deseos de enfermar	normas.	contra	las
o morir.			

Tabla 1. Respuestas adaptativas y desadaptativas del hermano del niño enfermo

Los hermanos del niño enfermo, al igual que sus padres, encontrarán las mismas fases de miedo y shock inicial ante la enfermedad, pasando paulatinamente a un estado de ajuste que quizá puede verse más desequilibrado que en el caso de sus progenitores, dependiendo de la manera de afrontar el problema de éstos.

Cuando el hermano enfermo se vuelve el único punto de interés de los padres, los hermanos se sienten abandonados y más



independientes; apareciendo emociones como la envidia y los celos, pudiendo llegar incluso a desear estar enfermos para convertirse en los "favoritos" de sus padres, como está ocurriendo con su hermano. La culpa tiende a aparecer también en los hermanos de los niños enfermos, pudiendo desencadenar conductas desadaptativas, problemas escolares e incluso posibles patologías (dolor de cabeza, dolor de estómago, etc.) (Grau y Fernández, 2010). Por estos motivos, los padres han de dotar a sus otros hijos de la información sobre el diagnóstico y estado de su hermano, teniendo en cuenta la edad y características de éstos (Pérez y Lanzarote, 2002).

Asimismo, queda constatado que los hermanos del paciente pediátrico no han de pasar desapercibidos de lo que está ocurriendo en la familia. En esta misma línea, Lobato y Kao (2005) ponen de manifiesto que el hecho de que éstos tengan un mayor conocimiento del proceso por el que estaban atravesando sus hermanos, no va asociado con emociones negativas o comportamientos alterados.

Cuando los padres son capaces de sobrellevar la enfermedad del niño enfermo, atendiendo igualmente al resto de sus hijos, y éstos tienen la suficiente capacidad para entender la enfermedad de su hermano, éstos pueden adquirir un rol sobreprotector también sobre el enfermo (hecho que se da principalmente cuando los hermanos son mayores).

Mecanismos de defensa ante la enfermedad

Las emociones positivas/Resiliencia

Ambas corrientes, enmarcadas en el ámbito de la Psicología Positiva, cada vez más extendida e investigada, comparten una estrecha relación con lo expuesto en este trabajo. En lo que respecta a las emociones positivas, queda patente que tienen una clara implicación en las estrategias de regulación de las experiencias negativas, estresantes o adversas en la vida del paciente, en pro de un afrontamiento adaptativo a la enfermedad mediante la regulación cognitiva, inicialmente, para pasar paulatinamente a un mayor control conductual de la situación dada. Así pues, son muchos los estudios que demuestran que ser optimista y experimentar emociones positivas provee recursos para afrontar los problemas de salud. En esta línea se encuentra la investigación de Salovey et al. (2000), la cual resuelve que el hecho de ser optimista y experimentar emociones positivas provee recursos para afrontar más exitosamente problemas de salud, motivando la realización de comportamientos más saludables. Son diversos los tipos de emociones positivas que se han estudiado; entre ellas, caben ser destacadas la alegría, el amor, la satisfacción y la esperanza (Greco et al., 2006). De este modo, podemos afirmar que la vivencia de emociones positivas por parte del paciente se convierte en un factor de protección frente a la situación estresante o traumática que está experimentando.

Este modelo de las emociones positivas ha derivado en los últimos años en el desarrollo de una teoría de la resiliencia, centrada ésta en la capacidad que tienen las personas para recuperarse tras haber vivido uno o varios eventos estresantes, reasumiendo con éxito su actividad habitual, pese a las circunstancias adversas por las que han tenido que atravesar, o por las que aún siguen atravesando. En definitiva, la resiliencia hace referencia a la capacidad de adaptación positiva de las personas frente a circunstancias de riesgo, como puede serlo la enfermedad crónica pediátrica (Castro y Moreno-Jiménez, 2007).

Así, la mayor parte de las investigaciones clínicas desde el ámbito psicológico y propuestas de intervención con pacientes crónicos se ubican en torno a este nuevo concepto de resiliencia (Castro y Moreno-Jiménez, 2007; Greco, et al., 2006; Guzmán et al., 2011; Rodríguez Bausa y Pardos, 2000; Soares y Correa, 2011).

Desarrollo de la inteligencia emocional en los niños enfermos

Farah et al. (2008) consideran que el modelo de Mayer y Salovey de Inteligencia Emocional (1997), es el más adecuado para trabar el desarrollo de la IE en niños hospitalizados, a través de la expresión, comprensión, regulación de las emociones, así como la facilitación del pensamiento a través de éstas. En su revisión teórica, los autores afirman que éste modelo permite crear estrategias y ejercicios para enseñar y desarrollar las cuatro habilidades básicas propuestas por el mismo, ayudándoles a afrontar del modo más adecuado su vida con la enfermedad pertinente, pero haciendo especial hincapié en la expresión y regulación emocional, al ser los dos pilares fundamentales de la IE en los que se sustenta toda intervención desde la pedagogía hospitalaria a nivel emocional.

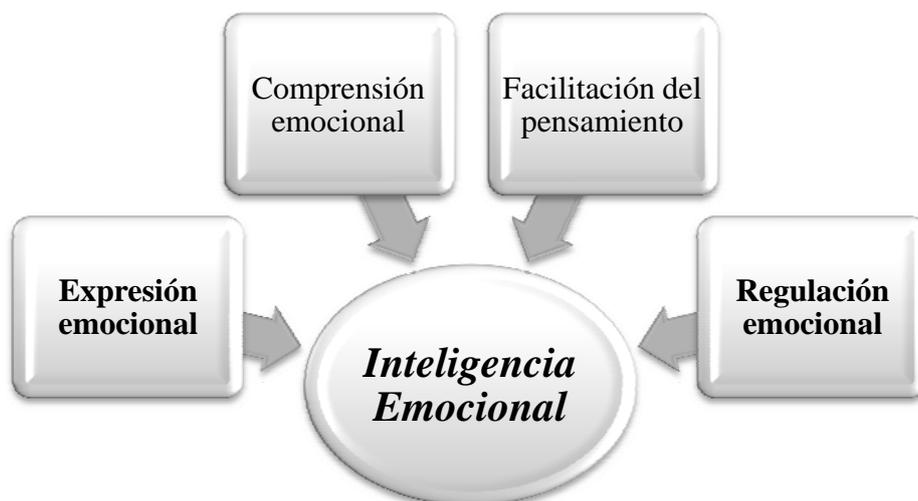




Gráfico 3. Componentes de la Inteligencia Emocional (Salovey y Mayer, 1999)

Así, por ejemplo, podemos situarnos en el modelo de regulación emocional expuesto por Gross (1988) en el cual se hace una distinción entre aquellas estrategias dirigidas al ajuste de los antecedentes y aquellas otras dedicadas al ajuste de la respuesta. En cualquier caso, lo ideal y aconsejable en todo momento sería centrarse más en las primeras que en las segundas, aunque no todas las situaciones se prestan a ello. En el tema que estoy analizando a lo largo de este trabajo, quizá sea más importante ubicarse en las segundas antes que en las primeras puesto que, en la mayoría de los casos, la enfermedad crónica pediátrica no es algo que podamos prever y regular antes de que ocurra. Por ello, las estrategias de intervención más adecuadas en este caso, habrían de ir dirigidas a la inhibición de respuestas emocionales negativas y perjudiciales para el paciente.

Por su parte, en lo que respecta a expresión emocional, es imprescindible hacer que el niño exponga sus sentimientos y vivencias, ya sean más o menos positivas, de cara a poder reducir aquellas que puedan ser más perjudiciales para su recuperación en pro de las que pueden serle útiles para salir de la situación estresante en la que se encuentra sumido (regulación emocional). Siguiendo a Farah et al. (2008), una vez que el niño comprende los pensamientos que le generan una determinada emoción, pueden emplear sus recuerdos e ideas para anular estados emocionales desagradables, o mantener los agradables.

Un ámbito de estudio innovador que se está centrando en la expresión emocional y con grandes resultados en el ámbito hospitalario es el de la terapia narrativa, convirtiéndose en una de las mejores estrategias de afrontamiento de la enfermedad (Guzmán et al., 2011; Alonso, García y Romero, 2006).

“El término terapia narrativa, implica escuchar y contar historias sobre las personas y los problemas de su vida. Ante problemas graves y a veces potencialmente extremos, la idea de escuchar o contar lo que ocurre puede parecer algo trivial (...). El lenguaje puede dar a los hechos la forma de relatos de esperanza, por ello la terapia narrativa utiliza el diálogo, los relatos, las conversaciones y los procesos simples de habla y escucha porque son vías importantes para construir significados con los niños, que ayuden a los mismos a producir avances en sus procesos internos” (Alonso, García y Romero, 2006: 457).

Procesos de valoración emocional o appraisal

Otro aspecto relevante a tener en cuenta en el ámbito que se está analizando es el proceso de appraisal – evaluación o valoración emocional que se produce de forma inmediata y directa, ante una situación determinada, informándonos sobre cómo nos afecta dicha situación – .

Appraisal	Reappraisal
Relevancia del objeto	Asignación de responsabilidades
Congruencia o incongruencia	Afrontamiento
Implicación del ego	Expectativas futuras

Tabla 2. Modelo de la teoría del appraisal. Lazarus (1991)

Como se expone al inicio de este trabajo, la manera de afrontar una enfermedad no va a ser la misma en todos los pacientes y familiares de los mismos, pues esto va a depender en gran medida, de los factores individuales y personales de cada uno. Así, por ejemplo, la reacción ante un diagnóstico oncológico no va a ser nunca la misma para un niño que para otro. La realidad es abierta y caben todas las interpretaciones posibles a la hora de abordarla, y esto es, lo que en gran medida, viene a explicarnos la teoría del appraisal.

Entre los muchos estudiosos en este ámbito, probablemente sea Lazarus el más destacado. El mismo expone tres dimensiones fundamentales en torno a cómo nos puede llegar a afectar una situación determinada a nivel emocional (Lazarus, 1991):

Relevancia del objeto. En el caso que estamos tratando, la enfermedad infantil, la relevancia es máxima, tanto para el propio niño como para sus familiares y amigos más cercanos.

Congruencia o incongruencia. Por otra parte, se trata de una situación totalmente incongruente, de entrada, cargada de estados emocionales negativos que impiden llegar a la consecución de determinadas metas.

Implicación del ego.

En lo que respecta a intervención en el ámbito hospitalario – al igual que ocurre en el educativo – dentro de la teoría del appraisal nos encontramos con los procesos de reappraisal o regulación de los estados emocionales, muy ligados a los expuestos en los apartados anteriores. En esta línea, Lazarus (1991) considera la existencia de las siguientes dimensiones:

Asignación de responsabilidades. En esta ocasión, la situación problemática en sí puede afrontarse desde diversas perspectivas, dependiendo de si se trata del propio paciente, como si son los padres o los hermanos de éste. Así, por ejemplo, en este último caso, como hemos visto en el apartado correspondiente a ellos, pueden darse tanto situaciones de culpabilidad (asignación intrapersonal), como envidia, celos (asignación interpersonal).

Afrontamiento. Abarca la diversidad de estrategias dirigidas al afrontamiento de la enfermedad que, como se ha visto previamente, pueden ser de diversa índole, e irían encaminadas a la mejora de la calidad de vida del paciente, en cualquier caso.

Expectativas futuras. Previsión acerca de cómo podría afectar la enfermedad que ahora está acaeciendo en el futuro, tanto para el propio niño, como para sus familiares y amigos.

Conclusiones

Cuando alguien cercano a nosotros es diagnosticado con una enfermedad crónica, las repercusiones negativas no tardan en aparecer en nuestro día a día, pero cuando ese alguien es un hijo, la situación se torna más grave aún, afectando a todos los ámbitos



de nuestra vida (laboral, social, personal, emocional, etc.). A su vez, dicha enfermedad suele acarrear comúnmente hospitalización, lo cual supondrá una amplia gama de sucesos estresores y contraproducentes a nivel emocional, cognitivo y comportamental que perjudican la capacidad de adaptación del propio niño. De repente, se encuentra inmerso en una realidad completamente nueva a la que tiene que aprender a hacer frente, dejando de lado actividades cotidianas que hasta ese momento podía llevar a cabo sin ningún tipo de problema. A partir de entonces, las restricciones, cuidados, pérdida de autonomía, etc. se volverán indispensables en la mayoría de los casos.

A lo largo de este trabajo, se ha tratado de hacer una recopilación de las repercusiones emocionales más importantes que tienen lugar ante el diagnóstico de enfermedad crónica en el propio paciente, sus padres y hermanos – en caso de haberlos –. Asimismo, se continúa haciendo una breve exposición de las fuentes principales de influencia en cuanto a intervención se refiere (educación emocional, emociones positivas/resiliencia, appraisal-reappraisal).

Dentro del gran número de estrategias de intervención que se pueden revisar en la literatura, parecen coincidir en el desarrollo de destrezas sobre el control de emociones negativas producidas por la enfermedad, aportando al paciente las herramientas necesarias para lo mismo.



Referencias

- Alonso, L.; García, D. y Romero, K. (2006). Una experiencia de pedagogía hospitalaria con niños en edad preescolar. [online] *Educare*, 34 (10). Consultado el 19 de diciembre de 2011 en:
http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S131649102006000300008&lang=es
- Castro, E. K. y Moreno-Jiménez, B. (2007). Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. *Psicología en Estudio*, 12, 81-86.
- Castro, E.K. y Piccinini, C.A. (2002). Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), pp. 625-635
- Farah, S.; Rodríguez Aké, A. y Sosa, M. (2008). Desarrollo de la inteligencia emocional en niños hospitalizados por situación oncológica. *Revista electrónica de psicología*, 5 [recurso on-line]. Consultado en 16 de marzo de 2012 en:
http://dgsa.uaeh.edu.mx/revista/psicologia/IMG/pdf/6_-_No._5.pdf
- Fernández-Castillo, A. y López-Naranjo, I. (2006). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6 (3), 631-645.
- García Pérez, M.S. (2002). Bibliotecas para pacientes en los hospitales españoles. *Boletín de la asociación andaluza de bibliotecarios*, 69, pp. 25-36.
- Grau, G. y Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 2 (33), 203-212.
- Greco, C.; Morelato, G. y Ison, M. (2006). Emociones positivas: Una herramienta psicológica para promocionar el proceso de resiliencia infantil. *Psicodebate*, 7, 81.94.
- Gross, J. (1988). The Emerging Field of Emotion Regulation: An Integrative Review. *Review of General Psychology*, 5 (2), 271-299
- Guzmán, V.M; Torres, J.; Plascencia, A.; Castellanos, J.L.; Quintanilla, R. (2011). Cultura hospitalaria y el proceso narrativo en el niño enfermo. *Estudios sobre las culturas contemporáneas*, 33 (17), pp. 23-44.
- Hysing, M., Elgen, I., Gillberg, C., Lie, S.A. & Londervold, A. (2007). Chronic physical illness and mental health in children. Results from a large-scale population study. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 48 (8), 785-792.
- Hysing, M., Elgen, I., Gillberg, C. & Londervold, A. (2008). Emotional and behavioural problems in subgroups of children with chronic illness: Results from a large-scale population study. *Child: Care, Health and Development*, 35 (4), 527-533.
- Lazarus, R.S. (1991). Progress on a cognitive-motivational-relational theory of emotion. *American Psychologist*, 46, 819-834.
- Lizasoáiz, O. (2003). Los retos de la atención educativa: del alumnado hospitalizado o convalciente en el siglo XXI. VV.AA.: *Memoria de las IX Jornadas de Pedagogía Hospitalaria*. Guadalajara: Federación Española de Niños con Cáncer.
- Lobato, D.J. y Kao, B.T. (2005). Brief report: Family based group intervention for Young sibiligns of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of pediatric psychology*, 30 (8), 678-682.
- Lozano, J.F. y Blanco, A. (1996). Ansiedad y problemas emocionales en las enfermedades crónicas infantiles. *Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace*, 37, 7-12.
- Mayer, J. y Salovey, P. (1997). What is emotional intelligence? En P. Salovey y D. Sluyter (Eds). *Emotional Development and Emotional Intelligence: Implications for Educators* (pp. 3-31). New York: Basic Books.
- Midence, K. (1994). The effects of chronic illness on children and their families: An overview. *Genetic, Social and General Psychology Monographs*, 120 (3), 311-316.
- Ortigosa J.M. y Méndez F.X. (eds.) (2000). *Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas. Teoría y práctica*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Pérez Sánchez, A. y Lanzarote, M.D. (2002). Defectos de tubo neural. La espina bífida. En I. Gómez de Terreros Sánchez, F. García Rodríguez y M. Gómez de Terreros Guardiola (Eds.), *Atención integral a la infancia con patología crónica* (pp. 921-957). Granada: Alhulia.
- Rietveld, S., Van Beest, I. & Prints, P.J. (2005). The relationship between specific anxiety syndromes and somatic symptoms in adolescents with asthma and other chronic diseases. *The journal of the Association for the Care of Asthma*, 42 (9), 725-730.
- Rodríguez Bausa, L. y Pardos Guillén, T. (2000). Actividades de ocio en niños/as de hospitalización prolongada. VI Congreso Mundial de Ocio "Ocio y Desarrollo Humno". Bilbao: Instituto de Estudios de Ocio, Universidad de Deusto.
- Rugio, E.M.; Pérez San Gregorio, M.A.; Conde, J. y Blanco, A. (2010). Diferencias conductuales y emocionales entre grupos de enfermos crónicos infanto-juveniles. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, 6, 23-34.
- Salovey, P.; Rothman, A.J.; Detweiler, J.B. y Steward, W.T. (2000). Emotional states and physical health. *American Psychologist*, 55 (1), 110-121.
- Soares, M.A. y Correa, I. (2011). Lectura de cuentos infantiles como estrategia de humanización en el cuidado del niño encamado en ambiente hospitalario. *Investigación Educativa Enfermería*, 29 (3), pp. 370-380.

Agradecimientos

Investigación realizada gracias al Proyecto I+D con ref.: EDU2009-11950 del Ministerio de Ciencia e Innovación.