



Vol. 14 No. 4

Diciembre de 2011

PERCEPCIÓN FAMILIAR DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

Lucía Pérez Sánchez¹, Martha Xitlali Mercado Rivas² e Irene Margarita Espinosa Parra³
Universidad Autónoma de Nayarit

RESUMEN

El trabajo de investigación que se presenta a continuación busca en primer instancia analizar la influencia del diagnóstico de la enfermedad, en la dinámica familiar a través del reconocimiento del significado que de él se hace en la vida familiar del enfermo; para así poder valorar los recursos de la familia, de la comunidad o apoyo social con que cuenta ésta; valorar la relación entre la familia y los profesionales de la salud; identificar necesidades de intervención específica; así como identificar áreas potenciales de prevención de enfermedad crónica degenerativa en las siguientes generaciones y a la par lograr Identificar estilos saludables dentro de ella. Emanado también este trabajo del campo de la psicología de la salud la cual está interesada en general, en el sistema de cuidados de la salud: prevención, promoción, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad. No obstante aún en el área de la salud se sigue privilegiando el sentido del tratamiento cuando ya está presente la enfermedad, visto éste en función del aspecto fisiológico, dejando de lado muchas veces el aspecto que rodea a la vivencia de la enfermedad, o mejor dicho, el del padecimiento, tanto del propio enfermo

¹ Profesor de Tiempo Completo asociado B, en la Licenciatura de Psicología en el área de Ciencias sociales y humanidades de la Universidad Autónoma de Nayarit.

Dirección: Montes Apeninos 16 Pte. Col. Linda vista. C.P. 63110. Tel. 311-2162033 y fax: 311-1331203. Email. lucia@systemica.com.mx; lucycolitas@hotmail.com

². Profesor de Tiempo completo asociado A, en la Unidad Académica de Medicina de la Universidad Autónoma de Nayarit. Dirección Atenas Cd. Del Valle. Email. marthaxitlalim@hotmail.com

³ Profesor adscrito al Programa académico de Psicología en el área de ciencias sociales y humanidades de la Universidad Autónoma de Nayarit. Email. psicobeba@hotmail.com

como de la familia a la cual pertenece. Por ello es de importancia investigaciones en este tenor, pues nos brindaría un panorama más amplio y sistémico del fenómeno llamado enfermedad, así como poder visualizar las conductas que hace que nos enfermemos y que por consiguiente se perpetúan en la familia.

Palabras clave: Enfermedad crónica, sistemas familiares, psicología de la salud.

FAMILIAR PERCEPTION OF THE CHRONIC ILLNESS

ABSTRACT

The research work presented below attempts in the first instance to analyze the influence of disease diagnosis, family dynamics through the recognition of the significance of the diagnosis of chronic illness in the family life of sick so you can evaluate the resources family, community or social support available to the family, to assess the relationship between family and health professionals, identifying specific needs for intervention in the family, as well as identify potential areas of prevention of chronic degenerative subsequent generations of the family and the couple achieve healthy Identify styles within it. The following research work emanating from the field of health psychology which is interested generally in the system of healthcare: prevention, promotion and treatment, as well as in formulating policy on health care. The health psychology is now a branch of psychology of greater vitality. Appeared in the late 70s, in a few years it has gradually become the developed countries in a field of central intervention for the psychologist. But even in the area of health are still gives the sense of treatment when the disease is already present, seen it in terms of the physiological aspect, leaving aside the issue that often surrounds the experience of illness, or rather the condition of both the patient himself and the family to which it belongs. It is therefore important investigations in this tenor, they would give us a broader picture and the phenomenon called systemic disease as well as to visualize the behavior that causes us to get sick and thus perpetuated in the family.

Keys words: Chronic illness, family systems, health psychology

Si hacemos un análisis retrospectivo de las diferentes sociedades existentes podemos apreciar que el origen histórico de la familia se remonta al origen mismo del hombre primitivo. Las familias están presentes en las diferentes sociedades y en todos los tiempos, matizadas por el modo y estilo de vida de cada época (Frammo, 1996).

Si queremos conocer acerca de un país o de una sociedad, debemos estudiar cómo vive y actúa la familia, si queremos prever el futuro de una sociedad podemos saber bastante de ella observando las familias, si queremos reflexionar sobre la identidad personal, por qué somos de una forma y no de otra, por qué actuamos de esta manera, por qué nos orientamos en determinado sentido, gran parte de esta respuesta está en la historia familiar de cada uno.

Ello nos hace reflexionar acerca de la importancia de la familia para el individuo, para la sociedad y en especial para el proceso Salud-Enfermedad.

De igual manera la relación que se establece entre el profesional de la salud y el enfermo así como con la familia de éste, tiene una gran importancia: Este encuentro está siempre cargado emocionalmente, es una relación intensa por parte de ambos. El paciente deposita en el personal sanitario una serie expectativas y fenómenos que experimenta (dolores, sufrimientos) cargados de afectividad (miedos, angustias y un grado de incapacitación) y espera del personal sanitario el reconocimiento de su enfermedad y de él mismo como persona enferma (Robledo, en Latorre, 1994).

De allí que sea un aspecto en tener en cuenta ya que es importante conocer las posibles reacciones del paciente y su familia ante su enfermedad y también cómo puede reaccionar el profesional sanitario, para que así se pueda hacer un abordaje específico (Velasco y Sinibaldi, 2001).

El término familia puede definirse según los sociólogos como un grupo social primario de la sociedad de la cual forma parte y a la que pertenece el individuo, dotando a este de características materiales, genéticas, educativas y afectivas.

Según los demógrafos la familia puede definirse por el grado de parentesco dado por el matrimonio consanguíneo o adopción; entonces todas las personas que viven bajo el mismo hogar constituyen una familia, en tanto satisfacen necesidades comunes (Ortiz, 1999).

A partir de la década del 60 uno de los enfoques utilizados en la familia parte de la teoría general de los sistemas. Este enfoque considera que el sistema es un conjunto de elementos de interacción dinámica, donde cada elemento cumple una función con respecto al todo, pero éste no es reducible en sus partes, y su función

es más que la simple suma de ellos. Así entonces la familia es un sistema compuesto por un conjunto (grupo) de personas (elementos) que se encuentran en interacción dinámica particular, donde lo que le pasa a uno afecta al otro, y al grupo y viceversa (Bertalanffy, 1967; Wiener, 1947, citados por Latorre, 1994 y también en Hofmann, 1987).

Desde este paradigma sistémico la familia es más que la mera unión de sus componentes: principio sistémico de que el todo es más que la suma de las partes. Por tanto considerar a la familia como sistema implica: Conceptualizar que los miembros de la familia funcionan en interrelación donde las causas y efectos son circulares y que además cada familia tiene características propias de interacción que mantiene su equilibrio y matiza los márgenes de sus progreso o cambio (Minuchin, 1992).

Derivado de lo anterior se considera la familia como un sistema abierto (pues establece intercambios con el exterior) y cuyos elementos se relacionan entre sí, de manera que cualquier cambio en uno de sus elementos repercute de inmediato en los otros. De ahí que se mencione que un sistema es más que la suma de sus partes (Von Bertalanffy 1974, citado en Latorre, 1994).

Cuando un profesional (en este caso del área de la salud) trabaja con familias debe considerar algunas variables propias del sistema familiar que le permitan comprender su funcionamiento y con ello intervenir con mayor eficacia.

De acuerdo con Robledo, (citado en Latorre, 1994) estas variables son:

Estructura interna del sistema; análisis de subsistemas; flexibilidad del sistema; contexto ambiental del sistema; nivel de desarrollo de la familia y las reglas.

Otro aspecto que debemos considerar al estudiar el grupo familiar es determinar las características relacionadas con su composición según el parentesco y el tamaño de la familia. Uno de los ejes de clasificación utilizados en el estudio de la familia es el de la consanguinidad, refiriéndose a la familia nuclear, la que está constituida por padres e hijos; y la familia extendida o ampliada, donde se incluyen más de dos generaciones y otros miembros.

Cada una de estas familias puede ser clasificada, a su vez, en completas e incompletas según la presencia de padres consanguíneos. Es de significar que en el caso de ser incompleta, otro eje de clasificación utilizado puede ser reconstituida, que es aquella que está formada por un matrimonio donde él o los hijos son sólo de uno de los cónyuges, el otro cónyuge cumple el rol de madrastra o padrastro, y la mono parental formada por uno de los padres o tutor y el (o los) hijo (s). En relación a estas clasificaciones Minuchin y Fishman (1984) hace un desglose de cada una y además agrega cuál sería el tipo de crisis a las que se enfrentaran en su conformación y adaptación; y para fines de evaluar los procesos de salud - enfermedad dentro del sistema familiar resulta importante conocer dado que cuando se presenta una enfermedad en cualquiera de los integrantes también se genera una crisis pero que por su origen requiere fuentes de apoyo y recursos extra para lograr que el sistema familiar se adapte exitosamente a pesar de la enfermedad. La Clasificación elaborada por Salvador Minuchin es la siguiente:

- Familias de pas de deux:

Familia compuesta por dos personas solamente. Por ejemplo si se trata de madre y su hijo; Otro ejemplo de este tipo de familia, es la pareja anciana, cuyos hijos ya han partido, y experimentan el síndrome del nido vacío. Otro ejemplo podría ser un progenitor y su hijo único adulto con el cual ha convivido toda su infancia. Esta estructura es propensa a una formación de liquen en que los individuos contraen una recíproca dependencia simbiótica.

- Familias de tres generaciones:

Familia extensa con varias generaciones que viven en íntima relación es probablemente la configuración familiar más típica en todo el mundo. La familia extensa alberga en la multiplicidad de sus generaciones la posibilidad de una especialización funcional.

En este tipo de familia se puede llevar a cabo con flexibilidad esencial y con indiscutible destreza la organización de apoyo y cooperación de las tareas familiares.

Requiere entonces de un contexto en que la familia y el medio extra familiar se encuentren en armoniosa continuidad.

La precaución al abordar este tipo de configuración familiar, es no caer en la tentación de separarlos; puesto que podría suceder que en el caso de la familia de tres generaciones lo indicado desde el punto de vista terapéutico fuera trabajar dentro del sistema cooperativo hacia una diferenciación de funciones y no promover la formación de una estructura acorde a la norma cultural.

Es indispensable descubrir cuál es la familia. Un posible eslabón débil en estas familias es la organización jerárquica.

- Familias con soporte:

Familia grande, que precisa de apoyo y de que se delegue autoridad. Es común que se apoye en alguno o algunos hijos mayores, recibiendo responsabilidades parentales, tomando ellos sobre sí funciones de crianza de los demás niños, como representantes de los padres.

Este niño parental es puesto en una situación que lo excluye del subsistema de los hermanos y lo eleva hasta al parental; es exactamente en este punto de esta configuración familiar, donde se encuentra su debilidad.

Existe la posibilidad potencial de peligro de que los niños parentales contraigan síntomas cuando se descargan sobre sus hombros responsabilidades superiores a sus fuerzas o no se les confiere la autoridad que les permitiera ponerlas en práctica.

Los niños parentales quedan entre dos fuegos, sintiéndose excluidos del contexto de los hermanos pero no aceptados de manera genuina por el holón (subsistema) parental.

Les cuesta trabajo interactuar en el Holón de hermanos, además de que puede bloquear el ejercicio de cuidado tierno que los más pequeños necesitan de los padres.

- Familias acordeón:

Se caracteriza cuando uno de los progenitores permanece alejado por tiempos largos, por tanto el que permanece en el hogar asume la responsabilidad de ambos, asumiendo el compromiso adicional del cuidado de los niños, ejecutivas y de guías, pues de otro modo quedarían privados. Concentrándose en una sola persona las funciones parentales durante una parte de cada ciclo.

Los niños por su parte pueden trabajar en el sentido de promover la separación de los padres, cristalizándolos en los papeles de buenos o malos; tendiendo a expulsar al progenitor periférico. La búsqueda de ayuda estará en dirección cuando el progenitor viajero cambia de trabajo y se convierte en figura permanente dentro de la organización familiar.

- Familia cambiante:

Familias que constantemente cambian de domicilio, el terapeuta tiene que tener presente que si la familia pierde su contexto por cambio de domicilio, sus miembros entraran en crisis y tenderán a funcionar en un nivel más bajo de capacidad que en circunstancias en que se recibe el apoyo del contexto extra familiar. En consecuencia, se vuelve importantísimo evaluar el nivel de competencia tanto de la familia en su condición de organismo, cuanto de sus miembros individuales.

- Familias huéspedes:

Un niño huésped es por definición miembro de una familia temporaria. La familia huésped no debe apegarse al niño, siendo preciso evitar una relación padre-hijo. Sin embargo, estos lazos padre-hijo se crean a menudo, sólo para quedarse cuando el niño debe mudarse a un nuevo hogar huésped o es devuelto a su familia de origen. El problema potencial en este tipo de configuración familiar, es cuando la familia se organiza como si el niño no fuera huésped.

- Familias con padrastro o madrastra:

Al agregarse un parente adoptivo la familia pasa por un proceso de integración que puede ser más o menos logrado. Puede ser que el parente no asuma de completo su compromiso o responsabilidad y que la familia le asigne una posición periférica. La crisis que puede enfrentar este tipo de familia puede ser similar o comparable a los problemas que surgen en un organismo familiar reciente.

- Familia con un fantasma:

Familias que han sufrido la muerte o deserción pueden tropezar con problemas para reasignar las tareas del miembro que falta. Posiblemente se sigan respetando las coaliciones con e miembro como si estuviera presente. Se trata de

una familia en transición, es decir, que la configuración anterior estorba el desarrollo de nuevas estructuras.

- Familias descontroladas:

Familias en que uno de sus miembros presentan síntomas en el área del control, es decir, cuando el síntoma principal de un miembro de la familia se presenta con problemas de una "mala conducta". El terapeuta supone la existencia de problemas en uno o varios determinados campos: la organización jerárquica de la familia, la puesta en práctica de las funciones ejecutivas dentro del subsistema parental y la proximidad entre miembros de la familia. El tipo de problema de control varía según el momento de desarrollo de los miembros de la familia.

- Familias psicosomáticas:

Es cuando una familia presenta como síntoma a un miembro con problemas psicosomáticos como por ejemplo, anorexia, migrañas, ulceras, entre otras.

La estructura de ésta incluye una excesiva insistencia en los cuidados, parece funcionar esta familia óptimamente cuando alguien está enfermo, las características de esta familia son: sobreprotección, fusión o unión excesiva entre los miembros de la familia, incapacidad para resolver conflictos y rigidez extrema.

También se caracterizan por los alzos de lealtad y de protección, resumidamente es la familia ideal.

Existen más tipos de familias, además, sabemos que no se dan tal cual, sino que una sola familia puede presentarse con dos o más formas, lo más importante es rescatar la flexibilidad al cambio (adaptación y tipo de afrontamiento ante diversas crisis tendrá que enfrentar toda familia).

Asimismo no habrá que olvidar modalidades alternativas como son la existencia de personas sin familia (adulto soltero, viudo, divorciado); o personas con equivalente familiar (individuos que conviven en un mismo hogar sin constituir un núcleo familiar). Clasificar adecuadamente y en detalle a la familia, permitirá estudiar con mayor profundidad a este grupo y al proceso Salud-Enfermedad; por consiguiente el tipo de intervención terapéutica.

El tamaño es otro factor a tener presente al estudiar la familia. Así existen familias clasificadas como grandes (7 y más miembros), medianas (4-6 miembros) y pequeñas (1, 2 y 3 miembros). Conocer el tamaño de la familia resulta útil ya que, entre otros aspectos, mediante esta variable podemos hallar el índice de hacinamiento, ingreso per cápita, etcétera. Es de significar que el tamaño y la composición familiar pueden ser indicadores de salud de gran importancia a la hora de estudiar a la familia de riesgo, y especialmente a aquellas que no cumplen adecuadamente el desempeño de sus funciones en tanto pueden generar disfunciones hacia su interior.

Una de las funciones que desempeña la familia es la económica, que comprende actividades de abastecimiento, consumo y protección, tendientes a la satisfacción de las necesidades básicas individuales. Otra función es la biológica, que se expresa a través de la reproducción, la necesidad de procrear hijos, que condicionará la composición de la familia. Desde una perspectiva social es vista como la función que garantiza la reproducción poblacional.

No menos importante es la función educativa y de satisfacción de las necesidades afectivas y espirituales, a través de la cual la familia contribuye a la formación de valores, educación y socialización de sus miembros. Esta función adquiere un carácter específico ya que depende del sistema de regularidades propio de cada familia, y de las condiciones socioeconómicas en las que se desarrolle.

La familia tiene la tarea de preparar a los miembros para enfrentar cambios (crisis) que son producidos tanto desde el exterior como desde el interior y que pueden conllevar a modificaciones estructurales y funcionales, e inciden en el bienestar de la Salud Familiar.

Las crisis no sólo se derivan de los eventos negativos, traumáticos, desagradables, sino de cualquier situación de cambio que signifique contradicción y que requiera modificaciones. Pueden estar relacionadas con el tránsito por las etapas del Ciclo Vital. Estas crisis llamadas normativas son derivadas del enfrentamiento a los eventos de vida tales como el matrimonio, el embarazo o la jubilación, entre otros.

Este concepto de Nivel de desarrollo Familiar; adquiere relevancia en el trabajo del profesional de la salud con el sistema familiar de un paciente con enfermedad crónico y consiste según Robledo (citado en Latorre, 1994) en 9 etapas:

1. Fundación y encuentro de la pareja
2. La novedad de ser padres
3. La familia con niños en edad preescolar
4. La familia con niños en edad escolar
5. La familia con hijos adolescentes
6. La familia con hijos jóvenes
7. La familia como centro de despegue, los hijos se casa o dejan el hogar
8. La familia no tiene control sobre sus hijos
9. La familia después de la jubilación

Es importante que el profesional de la salud conozca al menos en forma general estas etapas, dado que en el avance del sistema familiar a través de ellas, implica una evolución, en otras palabras, ir de una etapa a otra, genera un periodo de crisis por los inminentes cambios de esta transición y de manera ordinaria un proceso de adaptación.

Otro tipo de crisis familiar son las normativas, que se derivan de la ocurrencia de eventos accidentales, tales como el desmembramiento, la desorganización, la desmoralización y el incremento. Estas crisis suelen tener un impacto muy desfavorable en la dinámica familiar, y en la mayoría de los casos las familias y/o sus miembros requieren de atención psicológica o psiquiátrica.

Existen familias que asumen estilos de afrontamientos ajustados ante determinadas situaciones conflictivas, son capaces de utilizar mecanismos estabilizadores que le proporcionen salud y bienestar; pero hay otras que no pueden enfrentar las crisis por sí solas, a veces pierden el control, no tienen las suficientes fuerzas, y manifiestan desajustes, desequilibrios, que condicionan cambios en el proceso Salud-Enfermedad y específicamente en el funcionamiento Familiar.

El Funcionamiento Familiar se expresa por la forma en que el sistema familiar, como grupo, es capaz de enfrentar las crisis, valorar la forma en que se permiten las expresiones de afecto, el crecimiento individual de sus miembros, y la interacción entre ellos, sobre la base del respeto, la autonomía y el espacio del otro.

El funcionamiento familiar puede evaluarse por la comunicación entre los miembros, el desempeño de roles, la respuesta afectiva, el involucramiento afectivo y el control de la conducta y flexibilidad. También es examinado de acuerdo con el grado de participación de la pareja, en la vida social, estructura de la autoridad, la distribución de tareas domésticas y el rol funcional.

Otro enfoque, es el que considera que el Funcionamiento Familiar se debe evaluar a través de las variables: límites, roles, jerarquía modelos psicosexuales, alianza, expresión de afectos, modos y normas de salud; también plantea que los problemas de salud pueden propiciar o exacerbar un inadecuado Funcionamiento Familiar.

Lo disfuncional puede producir síntomas de enfermedad, desencadenar crisis, agravar algún trastorno y hasta puede convertirlo en crónico y fijarlo. También puede incidir desfavorablemente en la evolución de cualquier tipo de tratamiento, y en rehabilitación.

Desde que el individuo nace hasta que muere, desde que enferma hasta que se recupera requiere del apoyo de este grupo primario; y de éste depende una evolución mejor y más rápida. En el seno familiar se valora la enfermedad, se toman decisiones y se coopera en el tratamiento (Robledo, en Latorre; 1994).

De igual modo cualquier miembro de la familia que presente una enfermedad puede desencadenar la disfunción familiar. Este miembro enfermo es el portavoz de lo que ocurre en la dinámica familiar, y es, a través de este individuo, que se sintetiza la crisis que atraviesa la familia (Navarro, 2004).

Las consideraciones antes expuestas nos hacen reflexionar acerca de la importancia de estudiar el Funcionamiento Familiar, ante la percepción del diagnóstico de una enfermedad crónico – degenerativa, apreciándose, que cuando la familia pierde la capacidad funcional ocurren alteraciones en el proceso Salud-

Enfermedad de los miembros y en sus relaciones; y por lo tanto, en el sistema como un todo.

Las reacciones psicológicas ante la enfermedad son muy importantes, porque la enfermedad va a ser una vivencia, quedando consciente o inconscientemente en el individuo, y su grupo primario, dejando huella. Esta vivencia se adscribe dentro de los fenómenos psíquicos o interiorización del individuo. Es una reacción psicológica suscitada por una experiencia intensamente vivida.

La vivencia de la enfermedad va a estar cargada de grandes elementos, la persona lo va a vivir como una situación de imposibilidad de realizar sus necesidades (Beneit, en Latorre; 1994). Corresponde con una conducta frustrante que genera displacer psíquico; dándose los siguientes elementos en el ser humano:

1. Invalidez, porque bloquea al individuo.
2. Molestias; dolor físico y psíquico.
3. Amenaza... Aislamiento; la enfermedad como tal, solamente la vive el enfermo que la padece, pero tiene resonancia en su contexto próximo y por lo tanto se vuelve un padecimiento relacional.
4. Anomalía; porque no soy igual que los demás y no puedo realizar lo que los demás.
5. Temor al dolor, es uno de los aspectos más importantes del ser humano.
6. Ruptura del proyecto existencial.

Es de significar que también este grupo familiar puede favorecer la curación y rehabilitación de sus integrantes en la medida que sea capaz de identificar tempranamente los problemas de salud, facilita el cumplimiento del tratamiento terapéutico y brinda apoyo y seguridad en la evolución del enfermo, entre otros aspectos.

En los casos de los miembros que necesiten rehabilitación puede contribuir a que el enfermo asuma su nuevo rol familiar y social, así como cubrir la dependencia que genera esta incapacidad.

La enfermedad de un miembro de la familia supone una modificación y posterior readaptación del sistema familiar, en función del tipo de enfermedad que se padezca.

Minuchin (2003) menciona que en la evaluación del funcionamiento familiar es importante definir conceptos de organización tales como: roles, jerarquía y demarcación de los límites, adaptabilidad como: flexibilidad, versus rigidez, cohesión como: proximidad versus distancia y estilos de comunicación.

La cohesión dimensión que se integra por diversos conceptos como unión emocional, límites, alianzas, tiempo, espacio, amistades, toma de decisiones, intereses y recreación, ha demostrado ser un elemento fundamental para la predicción de la respuesta que tendrá la familia frente a la enfermedad.

Una enfermedad crónica incapacitante puede intensificar y prolongar estas transiciones normales. Así mismo la habilidad de una familia para adaptarse a las cambiantes circunstancias o a las tareas del desarrollo del ciclo de vida se complementa con su necesidad de valores durables, tradiciones y normas de comportamiento previsibles y coherentes. La adaptabilidad es un elemento fundamental particularmente en las enfermedades progresivas, recurrentes o que presentan crisis médicas agudas (Revilla, 1993; López, 2003).

Por otro lado Kornblit (1984) considera la crisis familiar generada por enfermedad para su análisis y comprensión como un proceso en tres fases: desorganización, recuperación y reorganización.

Se considera que la crisis inicia con la desorganización de la familia en su dinámica y funcionamiento ordinario, generalmente luego del diagnóstico, sin embargo, el grado de desorganización dependerá del tipo de enfermedad de que se trate y por tanto la incapacidad o dolor que implique en el integrante diagnosticado, así como, de la cohesión que antes del diagnóstico existía entre los miembros de la familia.

Otro factor con influencia en la fase de desorganización es el estilo de respuesta que manifieste la familia, puede ser centrífugo o centrípeto, aunque idealmente se espera una respuesta intermedia entre estos estilos pero adecuada a las condiciones especiales derivadas de la enfermedad.

El estilo de respuesta centrípeto hace referencia a las familias que se “vuelcan” sobre el enfermo, es decir, la vida familiar se desarrolla entorno de la enfermedad; mientras el estilo de respuesta centrifugo por el contrario, implica que los miembros de la familia se deslindan de responsabilidades y el cuidado y demandas del enfermo suelen recaer directamente en una sola persona (Kornblit, 1984).

La siguiente fase de la crisis producida por enfermedad aparece una vez que la confusión inicial por el diagnóstico ha pasado y se hacen necesarias modificaciones en la vida familiar para adaptarse al proceso de enfermedad, de ahí que se le nombre fase de recuperación. Algunas características del sistema familiar que favorecen el paso por esta etapa son la comunicación con otras personas para favorecer la asimilación del proceso, así como propiciar aprendizajes.

La eficacia o dificultad para adaptarse y superar esta etapa dependerá de la propia capacidad familiar para crear contextos sociales y familiares inmediatos caracterizados por la colaboración, así como, el adecuado establecimiento y mantenimiento de límites entre subsistemas familiares y del sistema en relación con la familia extensa. Por último también deberán tenerse en cuenta los recursos de apoyo con que cuenta el sistema familiar y por ende las fuentes de tensión.

La última fase denominada de reorganización hace referencia al momento en que el sistema familiar encuentra un nuevo equilibrio con roles y funciones de cada miembros y subsistema, o sea, se intenta una solución ante el proceso de enfermedad. Este nuevo equilibrio puede significar consolidar la estructura previa a la enfermedad o bien crear una nueva estructura y funcionamiento.

En esta fase se corre el riesgo de que si durante las fases anteriores no se encontró soluciones satisfactorias para todos sus miembros, entonces la reorganización familiar sea disfuncional, como puede ser el caso en que el

enfermo de forma permanente es el centro de atención y el resto de integrantes quedan relegados, o bien, el paciente no participa de su propia salud aún cuando sus condiciones físicas lo permiten o también, el común efecto de que surjan problemas de salud en forma paralela en algún otro integrante de la familia, usualmente la persona asignada como cuidador.

En líneas anteriores se mencionó la relevancia de la dinámica familiar que prevalecía antes de la aparición de la enfermedad, pues esta puede ser determinante en el apoyo o ausencia del mismo por parte de los familiares durante la recuperación. En resumen Robledo, citada en Latorre (1994) considera como factores de riesgo en la crisis familiar por enfermedad:

El grado de permeabilidad de los límites familiares, de manera que idealmente se espera que estos límites permitan recibir apoyo tanto externo como entre los propios integrantes y subsistemas familiares, pero manteniendo su propio equilibrio y autonomía familiar.

El estilo de respuesta de la familia, si bien se desequilibra el sistema familiar y surgen disfuncionales producto de la enfermedad lo cual requiere atención y compromiso por parte de sus integrantes incluyendo al enfermo, también es cierto que cada persona debe conservar su individualidad y se espera que especialmente ante este tipo de retos la familia pueda mostrar su principal razón de ser: constituirse como núcleo proveedor de protección y apoyo para todos y cada uno de sus integrantes (Linares, 2003).

Lo antes expuesto remarca la importancia de planificar estrategias de Intervención dirigidas a promover una adecuada salud familiar pero también a establecer directrices precisas de apoyo multidisciplinario al enfermo crónico y a su familia.

La intervención psicológica familiar consiste en la aplicación de un conjunto de acciones a través de las cuales la familia desarrolle sus propios recursos psicológicos, se propicie la autoayuda, facilitando que ella, de manera independiente sea capaz de hallar soluciones adaptativas ante situaciones conflictivas y de crisis, tales como son los procesos en las enfermedades crónico degenerativas.

Todo lo anterior ha desembocado en una idea hoy bien asumida y que ejerce el eje conductor de los psicólogos y psicólogas de la salud; la necesidad de hacer prevención, promoción e intervención en ámbitos de las conductas de salud de los individuos y de la comunidad en la que viven (Matarazzo, Weiss, Herd, Miller y Weiss, 1984; Oblitas, 2000, 2003, 2004, 2004^a).

Y siendo la familia el punto de discusión en esta investigación, antes de que la inclusión se haya descubierto como tema de debate, la familia ya se sentía inevitablemente incluida en la enfermedad de uno de sus miembros. La discusión profesional ha comenzado cuando se ha hecho evidente su papel en el proceso mismo del enfermar, su desarrollo y en su recuperación.

Ante éste panorama el trabajo de investigación que se presenta busca en primer instancia analizar la influencia del diagnóstico de la enfermedad crónica – degenerativa en la dinámica familiar a través del reconocimiento del significado que se hace del diagnóstico de enfermedad crónica en la vida familiar del enfermo.

Para así poder valorar los recursos de la familia, de la comunidad o apoyo social con que cuenta; valorar la relación entre la familia y los profesionales de la salud; identificar necesidades de intervención específica en la familia; así como identificar áreas potenciales de prevención de enfermedad crónica degenerativa en las siguientes generaciones de la familia y a la par lograr Identificar estilos saludables dentro de la familia.

El Procedimiento seguido fue el que establece el enfoque cualitativo con entrevistas a profundidad, de la percepción familiar del diagnóstico de la enfermedad, en donde se pueda obtener datos que brindaron información para entender la perspectiva del fenómeno estudiado.

La etnometodología fue la manera de observar, dado el tema y objeto de estudio, que consistió en examinar los modos en que las personas aplican las reglas culturales abstractas y percepciones de sentido común a situaciones concretas, para que las acciones aparezcan como rutinarios, explicables y carentes de ambigüedad. En consecuencia, los significados son un logro práctico por parte de los miembros estudiados (Taylor y Bogdan, 1987).

El alcance que se persiguió es de tipo descriptivo pues solo busca especificar las propiedades, las características y los perfiles importantes de las personas o sujetos de la investigación o fenómeno que se sometió al análisis.

Además el propósito consiste como lo define Hernández Sampieri (2006) en describir situaciones, eventos y hechos, es decir, cómo es y cómo se manifiesta determinado fenómeno.

El estudio es de tipo transversal porque se sitúa en un tiempo determinado por la recolección de los datos.

La muestra mínima fueron diez familias entrevistadas a profundidad; de clase media residentes de la ciudad de Tepic Nayarit, con un familiar diagnosticado con alguna enfermedad crónica degenerativa; bajo el modelo de Patton (1990) que sugiere los siguientes tipos de preguntas, que en realidad constituyen procesos de investigación:

1. Demográficas (*Demographic/background questions*) Aspectos como la edad, situación profesional, o formación académica.
2. Sensoriales (*Sensory questions*), las cuales son cuestiones relativas a lo que se ve, escucha, toca, prueba o huele.
3. Experiencia /Conducta (*Experience/Behavior*) Preguntas que se formulan para conocer lo que hace o ha hecho una persona.
4. Sentimientos (*Feelings*) Están dirigidas a recoger las respuestas emotivas de las personas hacia sus experiencias.
5. Conocimiento (*Knowledge*) Preguntas que se formulan para averiguar la información que el entrevistado tiene sobre los hechos o ideas que estudiamos.
6. Opinión/Valor: (*Opinion/Value*): Cuestiones que se plantean al entrevistado para conocer el modo en que valora determinadas situaciones.

El método de muestreo es no probabilística (Hernández, 2006) utilizándose sujetos voluntarios de inclusión continua por conveniencia. Y la unidad de estudio fue el discurso, para analizar el material simbólico total obtenido a través de la

entrevista a profundidad y los cuestionarios aplicados a las familias participantes Ryan and Bernard (2000).

Cabe mencionar que dicha investigación se realizó como parte de una actividad de aprendizaje de la unidad psicología de la salud del Tronco básico de área de la Salud; de estudiantes de la carrera de Medicina en la ciudad de Tepic Nayarit, con familias de clase media de los propios estudiantes. Durante los meses de Abril y Mayo de 2009. Ésta unidad de aprendizaje es llevada durante el segundo ciclo del primer año de las carreras de Medicina, Odontología, Enfermería y Químicofarmacobiólogo en la Universidad Autónoma de Nayarit.

También el sentido de que éste estudio se llevó a cabo con las propias familias del estudiante de medicina era que lograra hacer conciencia de la complejidad de los estilos de vida y sus implicaciones así como que, reflexionara sobre la importancia de modificar los estilos de vida para mejorar la calidad de vida.

Aunado a éste propósito pedagógico era también el identificar las respuestas emocionales de un enfermo crónico y el proceso de crisis familiar que ocasiona para proponer estrategias de intervención; y que como futuros profesionales de la salud aprendan a reconocer el impacto estructural y emocional que tiene la enfermedad en la familia.

Al margen de esta explicación, se lleva al momento la investigación del impacto pedagógico de ésta estrategia de aprendizaje, y pronto esperamos poder difundir los resultados de la misma.

Resultados y Discusión:

De acuerdo a las entrevista a profundidad que se realizaron a diez familias de la Ciudad de Tepic Nayarit de clase media con un miembro diagnosticado con alguna enfermedad crónico degenerativa, se identificaron las siguientes categorías analíticas:

1. Contexto familiar en que cursa la enfermedad crónica diagnosticada.
 - Funcionamiento familiar:

Se puede destacar los siguientes puntos de tomar en cuenta para la intervención familiar: Demandas de la enfermedad (características específicas); capacidades de la familia; significados del propio proceso de enfermar.

La propia identidad de la familia; su visión del mundo (valores y creencias); por otro lado imprescindible para el mejor abordaje del problema, será rescatar los propios recursos familiares: nivel de cohesión, adaptación y comunicación.

Familia del paciente 7: "... la verdad no tuvimos cuidado en cuidar la alimentación y por ello ahora mi mamá está enferma; porque pues nadie se había enfermado antes de esto... y pues como podrás ver todos estamos pasaditos de peso...."

Paciente 7 refiere y realza "Si volviera el tiempo atrás bajaría de peso, moderaría mis malos hábitos alimenticios y los de mi familia".

Paciente 3: "... cuando me dieron el diagnostico si fue un gran impacto al principio, pero asumí la realidad y mi familia [esposa y dos hijos] se mostro cooperativa y eso me ha ayudado a conducirme responsablemente después de todo pues creo que hay cosas peores, pero si se tiene el apoyo de lo más importante la familia, es más fácil... [Agregando a estos comentarios al finalizar la entrevista menciona lo siguiente y es de llamar la atención]... pero aunque sé que esto se puede prevenir, no cambiaría nada de lo que hice antes, porque al fin y al cabo la vida es un albur... algunos se cuidan tanto que no viven la vida y de todos modos se enferman...."

Hasta hoy, no hay complicaciones de ninguna especie después de 23 años, nos comentó que el estar enfermo de diabetes es demasiado incomodo pero nada que lo imposibilite seguir su vida cotidiana no afectando a su relación familiar, suele platicar de su enfermedad con personas que se interesan por el tema, sin buscar iniciar la charla, es decir no hace alarde de su enfermedad.

Las actividades cotidianas no se han afectado, mas no su forma de alimentarse, considera que su familia siempre ha estado dentro de parámetros saludables, y la diabetes no ha logrado una afección a su relación familiar.

2. Nivel de conocimientos del paciente diagnosticado acerca de su enfermedad

- Estilos de vida:

La familia juega un importante papel en los modelos de salud, porque los estilos de vida se adquieren, mantienen, cambian o transmiten en ella. No

obstante, aun cuando la familia mantenga estilos de vida saludables, la enfermedad muchas veces aparece inevitablemente.

(Paciente 6) “...En este momento puedo decir que tengo muy buen conocimiento de lo que es el trastorno que padezco, ya que desde hace alrededor de 10 años que tengo servicio médico por ser trabajador del estado y soy atendido por el doctor familiar y el Cardiólogo, así que ellos me han dado información acerca de mi padecimiento.... A lo que los médicos me han comentado es por herencia, ya que mi madre ha sufrido dos infartos y toda su vida a padecido hipertensión y ni se diga de sus hermanos que también la padecen... a uno de mis tíos un derrame cerebral como consecuencia de esto y otros de mis tíos, aunado a este mal también padecen diabetes.... Ahora fíjate, cuando yo era niño pues vivíamos en el rancho y desgraciadamente allá no había los medios para atenderse adecuadamente, al llegar a Tepic las cosas cambiaron un poco aunque por nuestra situación económica no podían recibir la atención adecuada, pero pues las cosas eran tomadas a la ligera, pero conforme pasaban los años y la condición física y edad se desmejoraba en la familia, la salud también y fue así como comenzaron a sufrir complicaciones y fue así como comenzamos a conocer lo que era nuestra enfermedad.

(Paciente 8)“... no se precisamente el motivo que desencadeno ésta enfermedad, pero además de mí, mis tres hermanos mayores también la padecen.... Ya ves que se dice que ésta [diabetes] se hereda...“

“... Cuando iba de vez en cuando con el doctor a que me checaran, nunca pensé que era importante hacer caso de lo que comía, pues yo pensaba que solo con ir cuando me dolía algo estaba bien “

“... Ahora ni modo si me tengo que cuidar... pero como mis hermano ya estaban enfermos, pues casi casi ya sabía que no debía de comer y hacer, además de que en ese momento [cuando se da el Dx] ya sabía mas de ésta enfermedad, y pues ahora sí, ya voy con el doctor cuando me toca la consulta, él es muy buen doctor, me explica bien además que es muy amable conmigo, por eso si le hago caso, si fuera como otros no se.... “

En cuanto a los estilos de vida saludables encontrados, se hace necesario los abordajes psicoeducativos que se caractericen por incorporar diferentes perspectivas; que fortalezca a la familia con la visión de realzar las capacidades, y competencias de la familia.

3. Vivencia personal y familiar derivada del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad

- Crisis familiar.
- Estilo de respuesta familiar ante la enfermedad.
- Síndrome del cuidador.

(Paciente 8) “... mi familia me apoya mucho...pobres también ellos le han entrado a la dieta y a todo esto de cuidarme y a cambiar cosas que hacia... a veces siento que si no estuviera enferma ellos harían su vida normal, pero tienen que hacer cosas como las que yo hago, ellos dicen que para que sea más fácil para mí... también en lo del dinero, porque pues el medicamento a veces es caro pues... y me dan uno o el otros para que lo compre... mi hija la mas chica es la que más está al pendiente de mi...todos pues, pero siento que ella es la mas preocupona... ella se viene aquí y cocina y les da de comer a sus hijos aquí [Su casa] y le da de comer también a su hermano, porque mi nuera tiene que salir a trabajar, ella también es muy buena...”

(Paciente 1)“... Por desgracia cuando me dieron la mala noticia de que si tenía Cáncer de mama, mi esposo no supo cómo reaccionar, la verdad ahora ya lo entiendo, aunque en ese momento si fue un dolor muy fuerte para mí.... Si... se fue... como que sintió que se le venía el mundo encima, por lo económico porque pues si es caro todo esto... Mi hijo fue el que me apoya mucho yo le digo que no guarde rencor... ahora que estudia medicina también me siento muy contenta por él... ahora estoy en constante monitoreo, físicamente ya estoy más fuerte, porque las quimioterapias y todo lo que pase si fue muy fuerte, pero veía a mi hijo y no podía dejarme caer, mas porque él estaba tomando una responsabilidad que no le tocaba, estaba muy jovencito para eso...”

(Paciente 6) "...Pues miren jóvenes nos ha afectado [el que esté enfermo] en innumerables formas, tanto económicas cuando me ponía mal y no podía trabajar. Psicológica que creo que es la más dañina (ríe) ya que pues todo el tiempo me la paso mal humorado, enojado, estresado, o en ocasiones triste y deprimido, y pues es de comprenderse que me desquito con los que están a mi alrededor, y así nos afecta... Aunque en lo personal pues me afecta en la forma de vida ya que no puedo fumar, no puedo, comer cosas que me gustan; aunque debo de aceptar que rara vez sigo las reglas de la comida y el fumar aun que se que me hace daño hacerlo (ríe).

La familia del paciente 6 además comenta: "... Hay días en los que no lo aguantamos en los que de plano se pone insopportable,(ríen), si vivieran unos días con él, pero ya hemos aprendido a convivir con él, ya hay días que mejor cuando se pone así optamos por ignorarlo un poco, y más ahora que por una operación que tuvo en la columna no puede trabajar y pues está en rehabilitación y en tratamiento, eso lo pone aun más estresado, pero pues esperemos que pase pronto este lapso...Además de que es muy orejón y no sigue las indicaciones del doctor, en ocasiones se, le olvida tomar su medicina, o que no debe de comer cosas chatarras o que no debe de fumar...hagan de cuenta un chiquillo berrinchudo..."

Paciente 5: "... esto es muy feo, no es fácil que ya no tengas vejiga [intervención quirúrgica por dx. De cáncer], imagínate nada mas estar cargando una bolsa afuera...todo mundo se te queda viendo, ahora ya no me es tan importante, pero en un principio no quería ni salir, y me veía como alguien que ya no valía nada, me daba mucha vergüenza mas con ella [esposa], se supone que yo me case para cuidarla yo a ella, no ella estarme limpiando como si fuera un chiquillo... la veo a veces de malas y no le digo nada, pero sé que está enfadada... [Hay una leve discusión entre ellos, aclarando que no es eso así]..."

Esposa paciente 5: "... lo que pasa es que a veces si siento que está enfermo pero que se hace mas enfermo, como si quisiera que no saliera a ningún lado, ni fuera ni siquiera a la tienda... y pues tiene que ser considerado también... vamos el solo se puede hacer responsable de cambiar sus bolsas... [Hay sollozos...] pero si sí quiero cuidarlo, es algo complicado..."

El diagnóstico constituye un momento de crisis familiar y que dependerá de su nivel de adaptación la manera de afrontarla.

De acuerdo al sentido de adaptación ante la enfermedad puede darse dos tipos de respuesta: centrífuga y centrípeta; y se comprueba lo descrito por los distintos autores antes citados.

Ante estos hallazgos surge un foco de atención importante para la intervención con la familia así como también temática para otra investigación específica: el cuidador del enfermo.

4. Consideraciones del mejor manejo de la enfermedad, (necesidades y sugerencias).
- Predicciones para la atención a la familia.

Paciente 2 “... lo que me gustaría hubiera sido que cuando estaban los doctores buscando que tenía, porque no daban que era, hubieran sido más humanos, no somos solo un montón de huesos, si sentimos y algunos eran muy fríos, hasta me regañaban...”

Familia del paciente 9: “... cuando iniciamos el tratamiento nadie nos dijo que podría existir daños colaterales, en realidad esto lo empezamos a investigar por nuestra cuenta, y cuando íbamos a recibir el tratamiento, en la plática con los otros paciente que estaban esperando [hace referencia en la sala de espera o en el camión que el servicio de salud emplea para trasladarlos a otra ciudad a recibir el tx] y los mismos familiares comentábamos y ellos nos decían sus experiencias y así es que fuimos como que entendiendo esto... pero no había esa información clara por parte de los médicos, menos un psicólogo... por que será eh? A lo mejor lo tenía que solicitar... eso si no se?...”

Cabe mencionar la importancia de abordajes de tipo multidisciplinario y psicoeducativos tal como lo señala López (2007), que considera que toda enfermedad y el mismo hecho de enfermar tienen aspectos psicológicos y sociales que influyen en la aparición, manifestación, curso y pronóstico, por lo que es muy importante tratar de establecer relaciones entre aspectos psicológicos, sociales y biológicos como desencadenantes de una enfermedad, más que una relación

única de causa-efecto y por tanto de igual manera su intervención deberá ser en esa perspectiva.

Y como en el desarrollo de todo este trabajo se ha venido mencionando que la enfermedad crónica se caracteriza por el detrimento de las diversas dimensiones que conforman el constructo (percepción y significado asignado) de la calidad de vida, tanto del propio que la padece como de su familia, así salud y calidad de vida se constituyen en variables que de una manera u otra guardan relación.

De igual manera como podemos ver en las viñetas seleccionadas; la respuesta al diagnóstico de una enfermedad crónica siempre tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas, por lo que reconocer este hecho tendrá que dar lugar a que los profesionales de la salud establezcan objetivos de atención concomitantes a nivel del control de la enfermedad y la calidad de vida del propio paciente como de su familia

CONCLUSIONES:

1. El impacto en la percepción que se haga del diagnóstico de la enfermedad crónica degenerativa será congruente al tipo de interacción familiar que tenga el paciente que la padezca.
2. La familia constituye una parte crucial de tener en cuenta en el abordaje de este tipo de padecimientos
3. El profesional de la salud deberá tener en cuenta estos aspectos para poder hacer una intervención de tipo multidisciplinaria
4. El nivel social y económico así como el tipo de tratamiento juegan un papel importante en el estilo de respuesta que tenga la familia ante la crisis del diagnóstico de la enfermedad.
5. Definitivamente las creencias de la familia imponen un peso crucial en la dinámica y percepción de la enfermedad como tal.
6. Es importante también que los profesionales de la salud, en especial los psicólogos valoren los conocimientos y se orienten éstos en aras de la

prevención, promoción tratamiento y rehabilitación en temáticas no necesariamente de la salud mental como exclusiva.

7. Es de importancia en este tipo de padecimientos incluir intervenciones en el ámbito de la psicoeducación en relación al manejo de la enfermedad ó la prevención y que tenga una repercusión en mejorar la calidad de vida no sólo del propio paciente identificado, sino de su familia en conjunto.
8. Es necesario que los profesionales de la salud contemplen la atención domiciliaria, en casos en que debido al estado de salud que se vive, impida desplazarse al centro de salud.
9. Cuando el personal de la salud se incluye en la familia le permite: identificar el mapa relacional familiar, al paciente identificado, al cuidador principal, red social, presentación de acontecimientos vitales estresantes, situación económica, entre otros aspectos de vital importancia en el abordaje de este tipo de pacientes y su familia.
10. Estudiar el problema clínico y psicosocial en el contexto familiar analizando las repercusiones de la enfermedad crónica sobre la familia puede influir en el curso de la enfermedad crónica o como recurso para su manejo.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Arrivillaga, M., Correa, D. y Salazar, I. (2007). **Psicología de la Salud**. México: Manual Moderno.
- Becoña, E. y Vázquez, F. (1996). El modelo de cambio de Prochaska y DiClemente para modificar con éxito las conductas problema. **Revista Psicología Contemporánea**, 3, 34-41.
- Becoña, E., Vázquez, F. y Oblitas, L. (1995a). Antecedentes y desarrollo de la Psicología de la salud. **Psicología Contemporánea**, 2, 4-15.
- Becoña, V. y Oblitas (1995b). Estado actual y perspectivas de la psicología de la salud. **Psicología Contemporánea**, 2, 100-111.

- Brannon, L. y Feist, J. (1992). *Health psychology. An introduction to behavior and health* (Second edition). California: Brooks/cole.
- Brannon, L. y Feist, J. (2000). *Psicología de la salud*. México: Thomson.
- Buela-Casals, G. Caballo, V. y Sierra, J. C. (1996). *Manual de evaluación en Psicología clínica y de la salud*. Madrid: Siglo Veintiuno.
- Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196 (4286), 129-136.
- Frammo, J. L. (1996). *Familia de origen y psicoterapia. Un enfoque intergeneracional*. Barcelona: Paidós.
- Hernández, S., Fernández, C. y Baptista, L. (2003). *Metodología de la Investigación*. (Tercera edición). México: McGraw Gill.
- Hernández, S., Fernández, C. y Baptista, L. (2006). *Metodología de la investigación*. (Cuarta edición). México: McGraw Hill.
- Hoffman, L. (1987). *Fundamentos de la terapia familiar: un marco conceptual para el cambio de sistemas*. México: FCE.
- Kornblit, A. (1984). *Somática familiar*. Barcelona: Gedisa
- Latorre, J.M. y Beneit, M. (1994). *Psicología de la Salud*. Argentina: Lumen.
- Linares, J. y Campo, C. (2003). *Tras la honorable fachada*. Barcelona, España: Paidós.
- López, L. y Escudero, C. (2003). *Familia, evaluación e intervención*. España: CCS Alcalá.
- McGoldrick, M. y Gerson, R. (2005). *Genogramas en la Evaluación Familiar*. Barcelona: Gedisa.
- Minuchin, S. (1982). *Familias y terapia familiar*. Gedisa. Barcelona.
- Minuchin, S. y Fishman, H. (1984). *Técnicas de Terapia Familiar*. México: Paidós.
- Navarro, G. (2004). *Enfermedad y Familia*. Barcelona, España: Paidós.
- Nieto, M. y Cols. (2004). *Psicología para Ciencias de la Salud*. España: McGraw Hill.

- Oblitas, L. (coordinador) (2006). *Psicología de la salud y calidad de vida.* (Segunda edición) México: Thomson.
- Ortiz, M. (1999). La Salud Familiar. *Rev Cubana Med Gen Integr*, 15 (4), 439-445. Recuperado 15 de septiembre de 2010:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251999000400017&lng=es.
- Patton, M. (1990). *Qualitative evaluation and research methods.* (Second edition). Newbury Park, CA: Sage.
- Revilla, L. (1993). *Conceptos e instrumentos de la atención familiar.* Barcelona, España: Doyma D. L.
- Ryan, G. y Bernard, H. (2000). Data management and analysis methods. En Denzin, N.K. y Lincoln, Y.S. (Eds.) *Handbook of qualitative research* (pp. 769-801). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Rodríguez, G. et al (1996). *Metodología de la investigación cualitativa.* Archidona, Málaga: Aljibe.
- Taylor, S.J. y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación.* España: Paidós.
- Umbarger, C. (1987). *Terapia Familiar Estructural.* Buenos Aires: Amorrortu.
- Velasco, M. L. y Sinibaldi, J. (2001). *Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias).* México: Manual Moderno.