



Universidad Nacional Autónoma de México

Vol. 20 No. 2

Junio de 2017

PAREJAS DE PACIENTES CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA. ESTUDIO NARRATIVO SOBRE LA HEMOFILIA¹

Maricela Osorio Guzmán², Sandy Lizbeth Chávez Vallejo³, Guadalupe Monzerrat Silva Soriano⁴, Santa Parrello⁵ e Ilaria Iorio⁶
Facultad de Estudios Superiores Iztacala
Universidad Nacional Autónoma de México

RESUMEN

Cuando algún miembro de la familia presenta una enfermedad crónica, este grupo se convierte en la primera red de apoyo, lo que provoca una asignación de roles y tareas específicas para cubrir todas las funciones. En México y en muchos otros países recae en una mujer (generalmente la madre o la esposa) esta responsabilidad, por lo que este trabajo tuvo como objetivo analizar la narrativa de mujeres parejas de pacientes con hemofilia (PCH), para indagar las repercusiones que tiene esta enfermedad crónica en su relación. Participaron 5 mujeres cuyos compañeros padecen hemofilia, de 18 a 51 años, 4 casadas y una en relación de noviazgo, a quienes se les realizó una entrevista narrativa. El instrumento utilizado es la entrevista narrativa. El corpus fue sometido a un análisis textual semántico estructural a través del programa ALCESTE, del cual emergieron 7 clases de universos lexicales. El análisis factorial de las correspondencias extrae dos factores: adaptación de la pareja a la enfermedad y actitud hacia la enfermedad. La asociación con las variables ilustrativas muestran que las participantes con una relación

¹ Investigación apoyada por el Programa PASPA-DGAPA, UNAM durante la estancia de investigación

² Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala Correo Electrónico: mosorio@unam.mx

³ Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala Correo Electrónico: chavz.sandy@gmail.com

⁴ Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala Correo Electrónico: monssoriano@gmail.com

⁵ Università degli Studi di Napoli “Federico II”. Dipartimento di Studi Umanistici. Correo Electrónico: parrello@unina.it

⁶ Università degli Studi di Napoli “Federico II”. Dipartimento di Studi Umanistici. Correo Electrónico: ilaria.iorio2@unina.it.

de mayor duración, no obstante refieran un mayor número de conflictos, se sienten satisfechas con su relación. En conclusión se piensa que la pareja juegue un rol importante en el proceso de salud-enfermedad y es importante que esta tenga espacios adecuados de expresión y elaboración conjunta.

Palabras clave: Análisis textual, Entrevista Narrativa, ALCESTE, pareja, enfermedades crónicas, hemofilia.

PARTNER DI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE CRONICHE STUDIO NARRATIVO SULL'EMOFILIA

RIASSUNTO

Quando un componente della famiglia ha una malattia cronica, è la famiglia stessa a diventare la prima rete di supporto: ciò provoca fra i membri una ripartizione di ruoli e compiti per coprire tutte le necessità. In Messico, e in molti altri paesi, l'onere maggiore ricade sulle donne (di solito la madre o la moglie), motivo per cui questo studio ha l'obiettivo di analizzare le narrazioni di donne partner di pazienti con Emofilia per indagare le ripercussioni di questa malattia cronica nel loro rapporto. Hanno partecipato 5 donne i cui partner soffrono di Emofilia, di età compresa fra i 18 e i 51 anni, di cui 4 sposate ed una con un rapporto di fidanzamento. Lo strumento utilizzato è l'intervista narrativa. Il corpus è stato sottoposto ad analisi testuale semantico-strutturale tramite il software ALCESTE, che ha individuato 7 universi lessicali. L'analisi fattoriale delle corrispondenze ha individuato due fattori: adattamento della coppia alla malattia e atteggiamento verso la malattia. L'associazione con le variabili illustrate mostra che le partecipanti con un rapporto di coppia di maggior durata, nonostante riferiscano un maggior numero di conflitti, sono soddisfatte del loro rapporto. In conclusione si ritiene che la coppia giochi un ruolo importante nel processo di salute-malattia ed è importante che essa abbia adeguati spazi di espressione ed elaborazione congiunta.

Parole chiave: analisi testuale, intervista narrativa, ALCESTE, coppia, malattia cronica, emofilia.

PARTNERS OF PATIENTS WITH A CHRONIC DISEASE. NARRATIVE ENQUIRY OF HEMOPHILIA

ABSTRACT

When a family member has a chronic disease, this group becomes the first support network, which causes an allocation of roles and tasks to cover all functions. In Mexico and many other countries lies with a woman (usually the mother or wife) this responsibility, so this study aimed to analyze the narrative of women partners of patients with hemophilia (PWH), to investigate the repercussions of this chronic disease in their relationship. Participated five women whose partners have hemophilia, from 18 to 51 years, four in marriage and one in courtship, whom apply a narrative interview. The instrument used is the narrative interview. The corpus was subjected to a structural semantic textual analysis through the ALCESTE program, which

emerged seven kinds of lexical universes. The factorial analysis of correspondences extracted two factors: the couple's adaptation to the disease and attitude toward the disease. The association with the illustrative variables show that participants with an enduring relationship, however relate more conflict, are satisfied with their relationship. In conclusion it is thought that the couple plays an important role in the health-disease process and it is important that they have adequate space for expression and joint development.

Keywords: textual analysis, narrative interview, ALCESTE, couple, chronic diseases, hemophilia.

Una de las actividades que realiza la Psicología de la Salud, es promover la orientación y la preparación de los familiares de pacientes con alguna enfermedad, de modo que disminuyan los impactos de la noticia del diagnóstico y facilite la adaptación de este grupo. El trabajo con las familias es esencial sobre todo en los casos en los que no haya antecedentes, además considerando la importancia del papel de la misma en la recuperación de los enfermos, el trabajo enfocado en ella enmarca de forma positiva la condición general del paciente (Railda, Carmo y Jiménez, 2009).

Debido entonces a que la familia juega un rol central, se debe trabajar psicoeducativa y terapéuticamente con ella, para mejorar la atención del enfermo y mitigar el dolor físico y emocional de ambos (Almaza, 2007; Romero, 2007).

La enfermedad crónica es un concepto que indica un curso prolongado de una enfermedad, que puede ser progresiva y letal, además requiere en la mayoría de los casos una atención médica prolongada.

Cuando algún miembro de la familia llega a presentar una enfermedad crónica, este grupo se convierte en la primera red de apoyo social del individuo y ejerce una función protectora ante las tensiones que genera la vida cotidiana, donde con frecuencia se presentan grandes demandas generadas por los estados de dependencia consecuentes al padecimiento (Ledón, 2011); la presencia de un enfermo crónico en el hogar provoca en la familia una reasignación de roles y tareas entre sus diversos miembros para tratar de cubrir o compensar sus funciones, en especial si el paciente es uno de los cónyuges (Astudillo y Mendieta, s/f), y en la mayoría de los casos son las mujeres quienes desempeñan el rol de cuidadoras primarias (Osorio, Bazán, Hernández y Huitrón, 2015). Un cuidador es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general la madre, la esposa, la hija, un pariente cercano o alguien significativo, estas personas son llamadas Cuidadores Primarios Informales (CPI) y son

quienes asumen la responsabilidad total del paciente, ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo solo; y con frecuencia no recibe ayuda económica, ni capacitación previa, para la atención del paciente. Esta situación implica cambios en la vida familiar del enfermo y en la del cuidador, y se pueden ver afectados tanto en su salud física y psicológica, como en su vida familiar y social (Islas, Ramos, Aguilar y García 2006, Osorio, Bazán y Hernández, 2015).

Por otra parte, según Rolland (2000), las enfermedades crónicas pueden tener consecuencias devastadoras para la pareja. Para superar las dificultades y complejidades, las parejas deben mantener una relación viable y equilibrada, mientras cuidan al cónyuge enfermo, y dan respuesta a las incertidumbres que acarrea el proyectar y lograr objetivos normativos del ciclo de vida, a pesar de la amenaza de pérdida y sus implicaciones. Es evidente que los miembros de la familia como los de la pareja, se ven afectados por diversos estresores que causan sintomatologías catalogadas como estrés, ansiedad, ira, culpa, desesperanza o depresión (Pulido, s/f).

Cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de salud y necesita ayuda para las actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud, lo que puede crear tensiones en la pareja, al ser una relación menos recíproca (Ruiz y Nava, 2012).

Velasco y Sinibaldi (2001), menciona que en el caso de los adultos que ya han formado una familia y tienen el rol de cónyuges y/o progenitores, los impactos son muy importantes, si la persona que enferma es el principal sostén económico de la familia, el resto de los miembros, muy probablemente tendrán que incorporarse al mundo laboral para generar otras fuentes de ingreso que les permitan solventar los gastos que se presenten, y a su vez habrán de distribuirse las labores de la casa y los cuidados del adulto que los requiere, haciendo una profunda reestructuración de los roles, y donde indudablemente el enfermo tiende a perder su jerarquía.

Una de las enfermedades que se abordan dentro de la psicología de la salud, es la hemofilia, por las graves repercusiones que causa tanto en los pacientes, como en su entorno familiar. La hemofilia es una enfermedad hemorrágica hereditaria caracterizada por la deficiencia funcional o cuantitativa del factor VIII (hemofilia A) o del factor IX (hemofilia B) de la coagulación, esto debido a un defecto en los genes que se encuentran localizados en el brazo largo del cromosoma X. Clínicamente se manifiesta por la

presencia de hemorragias principalmente en músculos y articulaciones de intensidad variable, de acuerdo al nivel circulante del factor deficiente (IMSS, 2014).

Como se ha expuesto anteriormente, la afectación de cualquier enfermedad crónica no cae sola y exclusivamente en el paciente y en el presente trabajo se intentó dar voz a una de las protagonistas en el proceso de cuidado, por lo que el objetivo fue analizar y describir la narrativa de mujeres parejas de pacientes con hemofilia, para indagar las repercusiones que tiene una enfermedad crónica dentro de las relaciones de pareja, ya sea de matrimonio o de noviazgo.

Método

Participantes

En esta investigación participaron 5 mujeres, cuyas edades iban de 18 a 51 años (4 son mujeres casadas y 1 mantenía una relación de noviazgo).

Instrumentos

Se aplicó una guía de entrevista elaborada *ad hoc* para obtener información detallada, dicha guía contenía preguntas abiertas, que abordaron rubros como: aspectos generales de las relaciones de pareja, las enfermedades crónicas y aspectos clínicos de la hemofilia.

Procedimiento

Para obtener la información se hizo uso de entrevistas narrativas audio grabadas –las cuales fueron desbobinadas y transcritas fielmente- (Atkinson, 1998; Cardano, 2003).

En la primera etapa se contactó con las participantes para ver su disposición a ingresar en la investigación, negociando el número de sesiones, el horario y el lugar de encuentro con base en su disponibilidad. Asimismo, se solicitó su consentimiento para audio-grabar cada sesión y se hizo hincapié en el uso y el manejo confidencial y responsable de la información proporcionada, indicándoles que tenían el derecho de no responder a alguna pregunta que le resultara incómoda, así mismo firmaron un consentimiento informado.

Análisis de datos

Los datos fueron analizados mediante el programa ALCESTE. El software ALCESTE (*Analyse des Léxèmes Cooccurents dans les Enoncés Simples de un Texte*) se consideró el más adecuado ya que tiene el objetivo específico de poner en evidencia los múltiples "mundos lexicales" de un corpus particular, usados por los narradores para construir y

comunicar su propio punto de vista. ALCESTE busca una estructura interna al *corpus*, construyendo una matriz de datos donde entrecruza, -después de una lematización parcial-, las palabras “*llenas*” (con significado y no sólo instrumentales) y los segmentos del texto (individuados mediante criterios de amplitud y del uso de la puntuación). Esta matriz permite la individuación de co-ocurrencias (presencia concomitante de las palabras llenas) al interno de los enunciados (definidos como unidades de contexto elemental o UCE, que son frases específicas). A través de un análisis sucesivo, llamado *clasificación descendente jerárquica*, se produce un árbol de categorías las cuales indican clases de discursos, caracterizados por un vocabulario específico y UCE, asociadas a variables ilustrativas elegidas previamente e insertadas en el *corpus*. En la última etapa de la exploración del texto se realiza un análisis factorial de las correspondencias (Reinert, 1993; 1998; Parrello, 2009).

Resultados

Las características principales de las participantes se pueden observar en la tabla 1.

Participante	Características
1	51 años Esposa PCH tipo B 24 años de casada Ama de casa y Comerciante
2	22 años Esposa PCH tipo A 3 años de casada Ama de casa y empleada
3	19 años Esposa PCH tipo A 1 año de casada Ama de casa
4	47 años Esposa PCH tipo A 19 años de casada Ama de casa y trabaja en la limpieza
5	24 años Noviazgo PCH tipo B 1 año Estudiante maestría

Tabla 1. Características demográficas de las participantes

En la tabla 1, se puede ver que la duración de las relaciones de pareja van de 1 hasta 25 años, además, se entrevistaron a parejas con una relación con pacientes de hemofilia A y B., 4 casadas y 1 en relación de noviazgo.

Análisis narrativo por medio de ALCESTE

El *corpus* estuvo integrado por las transcripciones de 10 entrevistas (2 sesiones por participante) donde los verbos fueron sometidos a una lematización parcial, es decir los mismos no se redujeron a su forma en infinitivo para evitar perder los indicios de persona y tiempo, importantes en el análisis narrativo.

Los datos que se presentan en la tabla 2, son los datos generales que mostró el programa ALCESTE.

Categorías	Frecuencia
Textos analizados	10
Número de ocurrencias (palabras analizadas)	60543
Palabras diferentes	4989
Frecuencia mínima de una palabra	12
Frecuencia máxima de una palabra	2884
Hapax (palabras que aparecen una sola vez)	2501
Unidades de contexto elemental clasificadas (UCE)	711 de 1179
Índice de estabilidad del análisis	60.31 %
Variables ilustrativas	8

Tabla 2. Descripción del corpus

Las variables ilustrativas tomadas en cuenta para el análisis fueron:

Edad (M, maduros mayores de 45; J jóvenes menores de 45); Diferencia de edad con la pareja (1, marido mayor; 2, esposa mayor); Tipo de relación (M matrimonio; N noviazgo); duración de la relación (1 más de tres años; 2 menos de 3 años); tipo de hemofilia que padece la pareja (A Hemofilia tipo A; B Hemofilia tipo B); la mujer trabaja (A sólo de ama de casa; B empleada o comerciante; C estudiante); lugar de residencia (C ciudad, P periferia); sesión de la entrevista (1 primera; 2 segunda).

La clasificación descendente jerárquica produjo un dendograma que muestra 7 clases con sus respectivas UCE, las cuales se pueden observar en la figura 1.

En la misma figura, se puede observar que existen 2 macro-áreas la primera con 4 clases (1-5, 3- 6) que en términos generales se refieren a diferentes dificultades en la pareja para afrontar la enfermedad y la segunda con 3 (2- 4 y 7), las cuales hacen referencia a una adaptación a la misma.

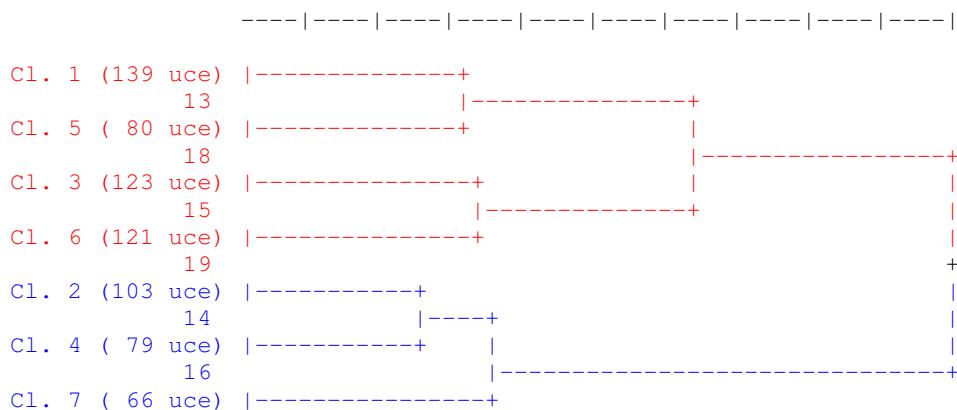


Figura 1. Clasificación descendente jerárquica, dendograma de las clases estables

Descripción por clases

Para proseguir con el análisis a cada una de las clases se les asignó una etiqueta, en base al vocabulario específico y a las UCE contenidas en las mismas, de acuerdo a lo indicado por autores como Parrello y Giacco (2014).

De esta manera la información se concentró en la tabla siguiente (ver tabla 3), donde se muestran las características que describen a cada clase.

Clases	Número de UCE	% UCE	Variables Ilustrativas Asociadas	Vocabulario Específico
1. Solicitud de apoyo a familiares	139	19.55	*Diferencia edad pareja: Marido Mayor *Duración de la relación: más de 3 años *Edad: Maduros > 45 años *Empleo Esposa: Empleada o comerciante *Residencia: Ciudad *Tipo de Hemofilia:B *Tipo relación: Matrimonio	Digo, casi, sobrino, carácter, fuerte, llama, ven, vienen, decir, diabetes, enojo, hija, igual, inyecta, muchacho, nieto, nuera, suegro, últimamente, vamos, yerno, cuarto, cuento, molesto, portador, acostado, esposo, principio, saben, hemofílico, hiciste, nervios, operación,

2. Comunicación y valores de la pareja	103	14.49	*Sesión: 1	seguro. Amor, noviazgo, podría, relación, comentaba, persona, respeto, valor, importante, comunicación, familia, formal, solidaridad, responsabilidad, confianza, inculcado, pareja, platicamos, cristiano, decisiones, casarse, corazón, hablar.
3. Rechazo familia de origen	123	17.30	*Diferencia edad pareja: esposa mayor *Residencia: periferia *Tipo de hemofilia: A	Papá, decía, hermana, mamá, cuidar, nadie, quería, salir, callada, coraje, dejar, gritaba, hijo, hombre, lloraba, maltrato, mano, nunca, sufrir, tarea, vecina, amiga, atención, fea, trabajaba, bonita, guitar, regresar, única.
4. Adaptación a la enfermedad	79	11.11	*Duración relación: menos de 3 años *Edad: jóvenes < 45 años	Ejemplo, hemos, ido, tenido, acoplando, sufrido, sabemos, trabajar, estuvimos, ningún, tenemos, de acuerdo, apegado, nosotros, queremos, solución, somos, trabajando, vivimos adoración, bueno, cambio, descansar, feliz, independiente juntos, negocio, severa, papelería, verdad, biblia, enseño.
5. Problemas en la adherencia terapéutica	80	11.25	Ninguna	Poner, codo, hago, hielo, parece, angustia, tomar, social, cae, cansado, congreso, inyectar, mañana, peso, plática, ponen, molestia, acepta, afecta, clínica, miedo, pena, quédate, acompaña aprender, ayudar, contigo, fuerza, cama.
6. Inicio de la relación/premura del PCH	121	17.02	Ninguna	Después, primer, dijo, estuvo, venía, entonces, sabía, casar, empezó, iglesia, platicando, bajaba, conmigo, conocí, embarazada, enfermo, facebook, internado,

7.Apoyo concreto en el tratamiento del PCH	66	9.28	*Trabajo esposa: Ama de casa *Sesión:2 *Tipo de relación: Noviazgo	invitó, mes, noticia, novio, operar paso, sentía, tiempo, hemofilia, sangre, teléfono, vente, casado, estrés. Ayudar, duelo, ejercicio, entrevista, general, médica, cuidado, enfermedad, tenga, caminar, cierto, contrario, dolor, notado, paciencia, paciente, rodilla, visto, desesperar, carga, cuidarlo, demasiado, exagerada, infundir, pastilla, proceso, partir, aceptado, apoyo, difícil, malo, meterme, momento, tómate.
--	----	------	--	---

Tabla 3. Descripción de las clases emergidas del análisis

Dentro de las UCE de la clase 1, denominada solicitud de apoyo a familiares, se encuentran demandas específicas de parte del paciente para su tratamiento por ejemplo: “entonces tiene que buscarle y como le digo que tiene un sobrino que es enfermero pues él lo inyecta cuando está y cuando no, pues él solito”. O “no, este, luego pues como le digo, intento inyectarlo pero no entra la vena y pues si se le hincha...” además se pide explícitamente que la familia se capacite en las técnicas de infusión: “nos regaña y nos dice: les digo que ustedes aprendan... pero no así fuerte, fuerte”.

En la clase 2, comunicación y valores de la pareja, se encuentran frases acerca de principios que comparten y cómo estos les sirven para mantenerse unidos, por ejemplo: “la comunicación, pues si es algo muy importante ya que esto ha evitado que tengamos ciertos conflictos y ha sido la manera de solucionar algunos”, también indican que su pareja significa “una compañía, que sea respeto, amor, solidaridad, compañerismo, unión, confianza”, se habla a su vez de que hay armonía en la pareja “pues nos llevamos bien, salimos juntos, platicamos, tenemos confianza”.

En la clase 3, las UCE hacen referencia al rechazo de la familia de origen, donde se refleja claramente la posición de los familiares acerca de la enfermedad, “...te van a salir tus hijos así, que vida vas a tener”. Y agregan “...y mis primos bajita la mano me decían ay pero que vas hacer con ese hombre, no mira está muy mal eso, búscate otro si no estás fea” las entrevistadas afirman que las familias trataron de influir en sus decisiones

de muchas maneras “... *má ya está mi novio allá afuera, pásalo y nos sentaba ahí en el sillón y ahí teníamos que estar na'más cruzados de brazos*”.

En la clase 4, las UCE, se habla de la adaptación a la enfermedad como pareja, dando testimonio de cómo fueron entendiendo el padecimiento, “...*con el paso del tiempo pues ya vas como que captando, ya te cae el veinte de ahh no tengo que hacerle así...*”, también hay testimonios sobre como el padecimiento no ha sido un obstáculo en su vida, “...*Bueno es que nosotros no hemos tenido así como tantas experiencias porque como ya les había mencionado él nunca ha sufrido digamos la hemofilia así lo que es, él siempre es así como un dolor pero leve, nunca ha sido algo tan dramático*”, además hacen mención de cómo sus creencias religiosas les permitieron adecuarse a la misma, “...*bueno si nosotros nos basamos, basamos nuestro matrimonio en lo que es la biblia en cómo juegan los roles la mujer y el hombre, entonces como que ya es algo muy diferente porque sabemos que por ejemplo las mujeres tenemos que respetar a los hombres*”.

En la clase 5 problemas en la adherencia terapéutica, hay referencias a la poca disponibilidad del paciente para seguir su tratamiento, y se tiene que pedir ayuda a una figura de poder (la madre) para que lo lleve a cabo “... *y tómate esto aunque a él no le guste, es luego muy rejego y le digo ¡ponte hielo!, ay no no quiero!, o ¡tómate esto! ¡ay no más al rato! y luego ya na'más está jugando y cuando dice la pastilla ¡ay ya no me la tome! y ya nada más es un juego de él y luego es su mamá, la que me ayuda, ahora sí que a jalarle la rienda*” las entrevistadas también reportan molestia de parte del paciente si se insiste en que sigan el tratamiento, “*siempre le tengo paciencia aunque hay veces que si me molesta y le digo ay ya si vas a estar con tu coraje yo no tengo la culpa te estoy diciendo las cosas y no quieres hacer caso... entonces ya es cuando él reacciona y dice si ya me voy a inyectar*”; también se habla de la necesidad que sienten las parejas de ser parte del tratamiento y dicen “... *tengo que involucrarme más en ese aspecto, si yo no voy a las pláticas que voy a aprender y el día que llegue a faltar a tu mamá ¿qué vamos a hacer? le digo yo tengo que aprender quieras o no y debes de poner de tu parte*”.

La siguiente clase (la 6), se denominó inicio de la relación /premura de parte del paciente, se encuentran ejemplos narrativos donde se manifiesta la prisa que tienen los pacientes por formalizar una relación, “*lo conocí... y apenas empezamos que él decía vámonos pa' mi casa yo me quiero casar contigo*”, o bien “...*en la primera cita nos hicimos novios y nos seguimos viendo y ya empezó como a los tres meses de ¡ay ya me quiero casar contigo!*” y yo *¡ay no como te vas a casar conmigo!*”, añaden “*él dice que fue amor a primera vista y*

como a los dos meses él ya estaba cásate conmigo y yo ¡ay no estás loco!, ya éramos novios”.

Respecto a la clase 7 la cual se nominó apoyo concreto para el tratamiento del PCH, las parejas manifiestan que tratan de estar siempre presentes, por ejemplo “*pues yo siento que le brindo apoyo en el momento en el que él se siente malo y yo estoy con él ayudándolo en lo que necesita*”, el soporte es también a nivel emocional “*...cuando se siente deprimido, en subirle un poquito el ánimo, que no se dé por vencido, que le eche ganas, en esa parte moral*; pero también en acciones concretas “*luego le ayudo a preparar el medicamento, y me enseña y me dice yo te ayudo a picarme y es algo en lo que me ha querido involucrar*”, otro tipo de apoyo se refiere a dejar que cumpla con sus actividades, “*él me dice espera que se me quite el dolor y ya lo hago yo, entonces como que siempre tratamos de hablar todo, lo dejo*”.

Análisis factorial

En la figura 2, se han representado las clases obtenidas en el análisis, así como las variables ilustrativas incluidas en el mismo.

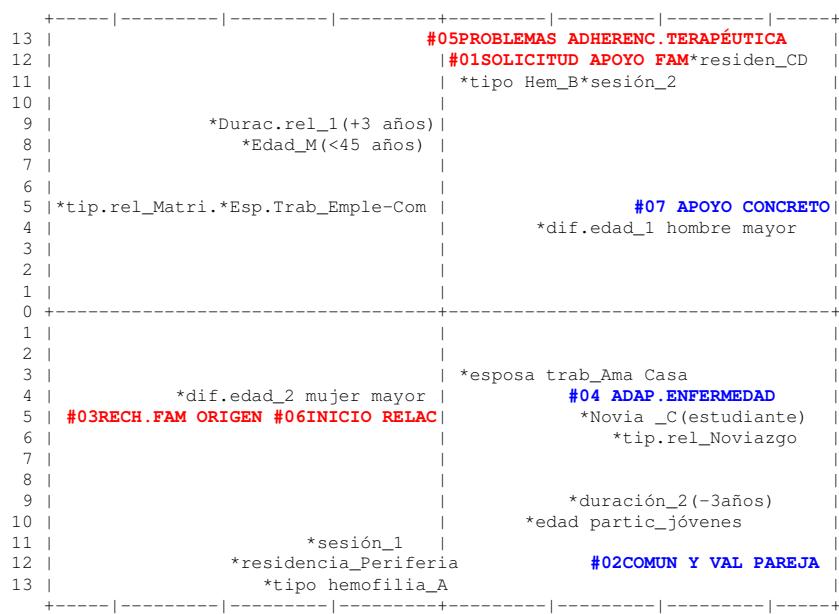


Figura 2. Análisis factorial de las correspondencias. Proyección sobre el plano factorial

Nota: # Clase * Variable ilustrativa

Como se puede ver en la figura 2, el análisis factorial de las correspondencias extrajo dos factores: el primero, eje horizontal (X; V. =.1603; que explica el 24.20 % de la inercia) se denominó adaptación de la pareja a la enfermedad, con la polaridad: realizada– no realizada; y el segundo, eje vertical (Y; V. =.1289; que explica el 19.47 % de la inercia), denominado actitud hacia la enfermedad (polaridad, aceptación- rechazo).

Si se observa el eje X, se pueden identificar en la parte superior, las clases que indican un discurso que hace referencia a la falta de adherencia terapéutica de parte del paciente y la necesidad de las parejas de estar presionando y pidiendo apoyo para el tratamiento, en cuanto a la parte inferior se observa que están representadas las narraciones que hacen referencia a que ya se ha aprendido a convivir con la enfermedad y se resalta la importancia de la comunicación y los valores compartidos.

En lo que se refiere al eje vertical se identifica de lado izquierdo, una actitud poco tolerante a la enfermedad, donde la familia -de las ahora esposas de los PCH- se negaban a aprobar esa relación por el temor a que su hija sufriera y sobre todo que su descendencia heredara el padecimiento, mientras que de lado derecho, se encuentran narraciones que indican que éstas se han adaptado al padecimiento.

Discusión

El programa ALCESTE, al cual fue sometido el *corpus* puso en evidencia la existencia de 7 universos lexicales, en torno a los cuales se organizó gran parte de la narración de las participantes (60.31%).

La clase más amplia fue la 1, solicitud de apoyo a familiares, donde las participantes expresan una exigencia de parte de sus parejas para ser su sostén, expresan la necesidad de recibir adiestramiento en la aplicación del medicamento, y los intentos que hacen para apoyar “...luego él se inyecta y ya nada más le ayudamos a agarrarle la jeringa o a irle pasando poco a poco, o a agarrarle mientras se pone el factor o sea nada más lo apoyamos”. En esta misma clase surge el argumento de las esposas que afirman que ellas pueden notar el esfuerzo que hacen sus parejas para ser independientes y hacer diferentes actividades, “casi nada más este bueno los dos estamos, pero el que hace de comprar y acomodar es él” o “mi hija igual o sea los dos hacen las cosas, él aquí en la tienda también trapea, hacia las cosas de la casa también, los dos hacen lo mismo”. En esta categoría se puede notar que hay cambios de humor en el paciente, lo que puede

evidenciar un conflicto entre la necesidad de pedir ayuda y demostrar que se es un adulto autónomo “*A veces pues como le dijera, él no hace su vida normal, si pues se pone como que más deprimido, nada más se la pasa acostado, como que de malas a veces*” y añaden “*cuando lo cuido, pues nada más se enoja, pero lo dejo y ya pues en la noche o a veces tarda dos o tres días y ya después se le quita el enojo*”. Esta situación ha hecho, según la percepción de las compañeras que haya un “endurecimiento” en el carácter de ellos “*Si, él como que se ha vuelto, como más, pues si, más fuerte de carácter*”.

Por otra parte, durante las entrevistas cuando se habla de las expectativas que tenían de sus parejas, las participantes expresan su propio deseo de ser atendidas “*sí, pues sí, me gustaría tener alguien que me cuidara a mí*”.

Esta forma de narrar está asociado a parejas donde el marido es mayor que la esposa, cuya relación lleva más de 3 años, la edad de los cónyuges es de 45 años o más, la mujer es empleada o comerciante, residen en la ciudad y la pareja padece hemofilia tipo B.

La clase que sigue en dimensión y una de las más interesantes, es la clase 3, rechazo de la familia de origen, en la cual hay una evidente reserva de las familias a aceptar a un PCH, como yerno y se nota además un desconocimiento de la enfermedad ya que se hacen aseveraciones como “*tus niños van a salir igual que él*”, no obstante, en estas mujeres las advertencias no tuvieron efectos, ya que continuaron con la relación; sin embargo, reconocen que tuvieron que hacer un manejo especial de la información que dieron a sus familias por ejemplo “*y ya después de que le dije me voy a casar, ya que dijo: bueno está bien, que ya lo asimilo, ya fue cuando yo le dije: bueno me voy a casar pero él está enfermo, tiene hemofilia*”. Otra forma del discurso de esta clase es que los pacientes eran reacios a informar a sus parejas sobre el padecimiento, y fueron “orillados” por sus propias familias, como lo revela otra participante “*cuando yo lo conocí todavía caminaba sin muletas pero si caminaba un poco más lento que uno, entonces un día estábamos platicando con mi concuña y su hermano me dijo que él estaba enfermo pero nunca me dijo de qué... y una vez le preguntamos a él y nos dijo ¡ay es una bronca muy larga!, ¡ay luego se lasuento!, entonces nada mas así nos traía*”.

En esta clase también hay varias referencias a experiencias negativas en la propia familia como casos de abandono, desintegración familiar e incluso violencia, “*mi mamá nunca paraba con nosotros, no trabajaba pero que yo me acuerdo, siempre nos dejaba solas con*

mi papa”, o bien, “*mi mamá llegó y nos dijo que mi papa había fallecido y yo si le grité, estaba chica, pero le dije que por culpa de ella, que nunca estaba cuidándolo, yo le gritaba y le decía ¡la culpa es tuya! y le decía ¡pero vas a ver que no te voy a dejar con nadie!*”, y también “*ese día me dieron una friega porque mi mamá no nos dejaba salir*”. Se manifiesta, también el deseo de formar una familia mejor que de la que provienen, en la cual se obtendrán cosas que no se tuvieron antes “*pues yo mi sueño era, pues no sé tenerlo todo a manos llenas lo que no tuve en mi casa y yo decía el día de los reyes: yo le voy a decir a él que me compre una muñeca, yo quería tener una muñeca*”. También se narra la predisposición a asistir a los otros “*me gusta apoyar a los que están enfermos, me gusta darles atención o sea yo antes, ese era mi plan, cuando yo según estudiaba, quería ser enfermera, me gustaba mucho eso, yo le decía a mi mamá; yo quiero ser enfermera quiero cuidar de enfermos*”. Otro argumento que se maneja, hace referencia a las inseguridades personales donde se exteriorizan aspectos como “*yo odiaba a los hombres ya no quería nada y yo les decía a mis amigas me voy a casar con ese muchacho feo pa' que no me lo quiten a ver si las viejas lo ven y no lo quieren*” o bien “*yo le decía a mi mamá quiero un marido que sea bien borracho pa' ver que agarrón se da uno con el marido*”. También hay referencias dolorosas de los casos en los cuales se ha estado lejos de la familia debido a que el paciente ha estado hospitalizado “*y mi hija me hablaba llorando y yo lloraba mucho, sufría yo quería estar en las dos partes y decía alcanzo a ir y venir, pero y si le pasa algo... no mejor no voy y me ponía a llorar ahí en el hospital, me salía a llorar*”; finalmente, se hace referencia a experiencias muy duras de frente a información otorgada por médicos respecto al pronóstico del paciente “*y él decía, no él no va a salir vivo, háblele a todos su hijos y a su familia que él no va a salir vivo... así me decía el doctor y yo lloraba solita... de quien me agarraba... de nadie*”.

Este tipo de discurso, está asociado a la hemofilia tipo A, a pacientes que habitan en la periferia y donde la esposa es mayor que el paciente.

La siguiente clase en amplitud es la 6 denominada inicio de la relación/premura del PCH, en la cual, se narra cómo se conoce la pareja y el inicio de la relación “*porque nos venimos a vivir aquí adelantito y yo venía a comprar aquí con él y este ya nos fuimos conociendo y luego este, él era colector de la iglesia, y luego me pidieron que yo colectara... ya después me llevó para que me dijeran todo de la Hemofilia y dije bueno*”. Las participantes a su vez comentan que usaban las redes sociales para conocerse “*pasaron como unos cinco meses ya que empecé a responderle sus mensajes y este ya*

platicábamos y así fue algo chistoso porque pasábamos mucho tiempo platicando por Facebook y ya cuando nos vimos, tuvimos la primera cita, nosotros nos hicimos novios”, se menciona también la necesidad de apresurar el compromiso con la pareja “*y fue como a los cinco meses de ser novios, él me dijo y ya a los nueve meses nos estábamos casando*” o bien “*y como a los dos meses él ya estaba, cásate conmigo y yo jay no estás loco!, ya éramos novios*”. Un aspecto interesante de esta clase son las narraciones que hacen referencia a cómo les dijeron que estaban enfermos y el desconocimiento de parte de ellas sobre el padecimiento “*yo no sabía que existía esta enfermedad, es que él me dijo: es que yo tengo hemofilia y yo y ¿qué es eso? ¿Con qué se come? entonces él ya me empezó a explicar a la vez entendiéndole y a la vez no, porque a veces explica un poco raro*”, o “*él me dijo tengo hemofilia y yo le decía ¿te ayudo en algo? entonces ni para poder decirle te traigo algo, no sabía ni que traerle, ni que hacerle*”; aunado a lo anterior, está el hecho de que no recibieron información y/o asesoría clínica para que entendieran las implicaciones de un embarazo “*nunca tuve como eso en mente de que mis hijos tuvieran hemofilia y cuando ya llega la noticia … chin estoy embarazada … él estaba bien contento y más porque él siempre pensó que iba a ser niño, pero ya cuando supo que era niña igual lo tomó bien, feliz*”; de este relato se deduce, que los mismos pacientes están desinformados sobre la transmisión de la hemofilia, ya que su hija es portadora obligada y ellos manifiestan tranquilidad por no haber tenido un varón.

La siguiente clase en tamaño es la 2, comunicación y valores, donde las narraciones hacen referencia a la importancia de compartir, valorar y tener espacios propios para comunicarse “*pues yo te propongo que vayamos a mi casa, o a tu casa, o sea platicamos, ahora sí que cada quien da su opción y vemos cual es la que más nos conviene y prácticamente ahí estaría como la importancia de esa comunicación*”, también se reconoce que hay detalles que no les gustan de su pareja, pero crean espacio para discutirlo, “*hay aspectos que no me agradan, pero como lo dije antes siempre hemos tratado de platicarlo, oye sabes que esto no me gusta de ti o esto no me gusta que hagas o así y tratar de llegar a una solución*”. En esta clase también se habla de los valores importantes para ellas como personas y como parejas “*los valores que me inculcaron son el respeto, solidaridad esa siempre me la ha enseñado mi mamá… honestidad también me han inculcado, eh mmm el amor, ese si me lo inculcó muchísimo mi mamá, ella es muy cariñosa y todo, este, se podría decir que son los más básicos*”.

Este tipo de discurso estuvo asociado a la sesión 1, de las entrevistas.

La clase que sigue en dimensión es la clase 5 problemas en la adherencia terapéutica/negación de la enfermedad, la cual es muy interesante ya que este tipo de narración hace referencia a aspectos que pueden denotar un bajo apego a las indicaciones médicas, por ejemplo “*que si anda malo del codo, quiere andar como si nada y tampoco, entonces tanto su mamá como yo tenemos que andar atrás de él, que la terapia, que es cada ocho días y ¿mañana vas a ir a la terapia? ... ¡ay no!*”, ya me hartaron es que no le veo mejoría”, es importante también resaltar que en los relatos se encontraron referencias al miedo de ellas y los pacientes a asistir a los hospitales o centros de atención médica, por el trato poco profesional que reciben y porque muchas veces el asistir a estas instituciones implica solo pérdida de tiempo “*no, no, nos da angustia porque luego, cuando este, si se enferma y tenemos que ir hasta la Raza, luego no lo atienden*” o bien “*sí, nos da como que angustia de saber ¿qué hacemos? o que nos traen, pues vaya a su clínica o vaya aquí, vaya allá, es ahí donde si nos da miedo, por él*”. A su vez hay referencias de que reciben indicaciones incompletas de los médicos, en donde ellos sienten que no cuentan con todos los elementos para tomar decisiones sobre algún procedimiento importante para su salud, por ejemplo “*entonces le decían los doctores ¡opérese! pero no, como que le dio miedo, es que ya ven que dicen, que las prótesis a lo mejor pueden quedar o a lo mejor no.*

Aunado a lo anterior, se muestran ejemplos de cómo el paciente niega la posibilidad a la pareja de aprender sobre la enfermedad “*yo no lo acompañó mucho, no porque no quiera, ahí es donde entra de que a veces él no me involucre*”; a este respecto hay varias referencias de las participantes, sobre el papel que juegan aun sus suegras en el cuidado de la salud de sus maridos “*porque luego me dice tengo plática y yo espero el vamos, pero y ya cuando veo dice: me acompañas mañana mamá... y su mamá ¡pues si!*

La penúltima clase en tamaño es la 4 adaptación a la enfermedad, el tipo de discurso de esta clase hace referencia a eventos que indican que la pareja se está estabilizando “*¿mi relación? pues hasta eso yo la siento que es alegre y como cualquiera a veces tiene sus cabizbajos, pero a veces también sus altas, yo la siento que está, hasta el momento, alegre, feliz, no ha habido mucho problema; como siempre me inculcaron eso de si hay un problema primero pláticalo y busquen una solución*”; también hay referencias a la decisión que tomaron como pareja de abrir un negocio que les diera estabilidad, ya que mencionan que es imposible con el padecimiento mantener un trabajo estable, afirman “*obviamente te*

corren ¿no?, por muy bueno que sea tu patrón no te va a dejar faltar tanto tiempo, y entonces pues nos hemos ido acoplando ... por ejemplo empezamos con la papelería"; se menciona a su vez como se ha tenido que ir modulando el carácter personal para mantener la armonía de la pareja "*soy muy enojona, si hemos tenido como que muchos problemas por eso, por el carácter, soy muy explosiva, pero he trabajado con ello de no ser tanto*". En esta clase de discurso se aborda también el tema del cambio de ser novios a ser esposos y señalan que no ha habido grandes cambios a excepción de que ya no salen con tanta frecuencia principalmente por las molestias que él pueda tener "*no me cambio tanto y a la vez sí llego a cambiar, en la cuestión de que no podía salir*" o bien "*entonces no hemos tenido problema como con eso, por ejemplo de que queremos salir pues nos vamos, pero, de repente si de jay! ya me empezó a doler el tobillo*". Las asociaciones con las variables ilustrativas evidencian que esta forma de narrar está asociada a las parejas con menos de 3 años de duración y a jóvenes menores de 45 años.

La última clase en amplitud es la 7 apoyo concreto al tratamiento, donde los relatos se refieren a las atenciones que ellas brindan a sus parejas por ejemplo "*en algunas ocasiones en las que él no puede caminar ... yo lo estoy auxiliando*", o en actividades más complejas como la aplicación del factor "*luego le ayudo a preparar el medicamento, y todo, él me enseño y me dice yo te ayudo a picarme, es algo en lo que me ha querido involucrar y le trato de ayudar en todo*". Las participantes también manifiestan la necesidad de involucrarse en el cuidado de su pareja ya que piensan que en un momento determinado –cuando la madre ya no esté- será su responsabilidad y lo expresan de la siguiente manera "*se podría decir que su hemofilia, pero es que a él, ¿cómo explicarlo? yo trato de meterme más en su enfermedad porque en algún momento será mi responsabilidad*". Para finalizar, otro tipo de argumento que emergió en esta clase son las recomendaciones que las participantes hacen a otras parejas de PCH, "*más que nada que sean pacientes, es lo que yo siento, que les desespera, pues también sienten impotencia de no saber qué hacer, más que nada tener paciencia y tratar de involucrarse o informarse más*", o "*que le tenga paciencia, que lo apoye, que le demuestre amor, no nada más que le tenga lastima*". Este tipo de discurso está asociado con las variables ilustrativas ama de casa y a la sesión 2 de las entrevistas.

Conclusiones

Los objetivos de esta investigación fueron indagar las repercusiones que tiene una enfermedad crónica como la Hemofilia dentro de las relaciones de pareja, ya sea de matrimonio o de noviazgo. Así como también brindarles a las participantes un espacio para que expresasen sus sentimientos, emociones y vivencias sobre lo que ha significado vivir con un paciente con Hemofilia.

La importancia de dicha temática se debe a que en el ámbito biomédico, las atenciones se brindan únicamente a los pacientes que padecen de alguna enfermedad, sin tomar en cuenta a las personas que los acompañan en ese proceso.

Es importante resaltar como afirma Railda, Carmo y Jimenez (2009), que la familia debe recibir atención específica para que pueda apoyar al paciente en su recuperación, más aún, se cree que todos los miembros deben recibir soporte no solo por el respaldo que le puedan brindar al paciente, sino para un bienestar personal e individual.

La familia es un punto fundamental de apoyo, y aunque esto se sabe y se acepta hay algunos discursos que hacen referencia a que en ocasiones el trabajo se carga tanto en uno de los cónyuges, que empiezan a vivir la relación como una carga, con síntomas de cansancio y molestia; siendo las parejas con más años de relación las que lo externalizan, y manifiestan a su vez su deseo de ser cuidadas, datos que concuerdan con lo reportado por Ruiz y Nava (2012).

En este aspecto se puede observar como los roles de la familia y especialmente algunos estereotipos sociales se ven superados ya que el paciente varón es quien necesita cuidados y requiere ser protegido, ayudado, asistido; y donde su jerarquía como miembro productivo llega a ser discutida (Velasco y Sinibaldi, 2001); sin embargo, está la otra parte, donde los PCH aceptan que necesitan ayuda, pero es fundamental que se demuestren a sí mismos que pueden ser independientes y que son capaces de hacerse cargo de su familia como "jefes" de la misma, actitudes de autoafirmación, que en muchas ocasiones causan conflictos con sus parejas.

Aunado a lo anterior, un aspecto observado es que todas las parejas de las participantes, están insertos en un empleo informal, debido a que por su padecimiento y/o secuelas difícilmente se le acepta dentro un trabajo formal, generalmente entonces son las esposas quienes se desempeñan en el ámbito laboral para mantener a sus parejas y cubrir con los gastos del hogar. Cabe resaltar que las participantes ven esto como algo positivo, ya que

aseguran que los pacientes al no tener que salir de casa tienen menos probabilidad de llegar a sufrir algún accidente o de que se lleguen a lastimar.

Por otra parte, se encontraron discursos donde las familias de origen manifiestan su total desacuerdo en la relación con alguien “enfermo o diferente” exteriorizando una fuerte preocupación por el bienestar de su hija, y por la salud de los descendientes de la misma. Gran parte de estas ideas están fundadas en un desconocimiento profundo de la enfermedad.

Se pudo observar también en algunos discursos, la lucha que existe entre la pareja del PCH y el papel que sigue desempeñando la madre, muchas de las parejas se sienten aliviadas por los cuidados que brinda la suegra, pero otras se sienten invadidas y reclaman su espacio.

Otro aspecto importante es la evidencia sobre la falta de adherencia al tratamiento de los pacientes, sin embargo, se pudo corroborar que en varias ocasiones no se adhieren porque esto implica asistir a las diferentes instituciones de salud, donde no son ni bien recibidos, ni bien asistidos hay relatos que denotan incluso maltratos y negligencias, datos que coinciden con un estudio llevado a cabo por Osorio, Olvera, Bazán, y Gaitán (2015), donde se observa que hay carencias en el tratamiento de los pacientes manifestado a través de la percepción es de estar en alto riesgo.

Al inicio de la relación muchos pacientes por temor al rechazo no mencionan nada sobre su enfermedad -algunos de ellos fueron obligados por sus familias a hablar del tema-. Se pudo notar también la urgencia de parte de ellos de “no dejar ir” a la pareja, apresurándose a formalizar la relación. Ambas situaciones en un primer momento, según refieren las participantes, les dificultó tomar la decisión de aceptar, pero una vez decidido se comprometieron fuertemente, a pesar de que en varias ocasiones han tenido que renunciar a actividades que para ellas son muy gratas (salir a pasear, bailar, entre otras).

También se encontró que para las participantes, una enfermedad crónica implica una incapacidad que en ocasiones acaba con el futuro, y por lo tanto la hemofilia les resulta una enfermedad que catalogan como molesta, fea y que causa mucho dolor, sin embargo, ellas mismas lo afrontan y comentan que no es tan mala comparada con otras enfermedades.

Finalmente, a partir de los datos presentados en este trabajo se puede afirmar que el análisis narrativo proporciona herramientas valiosas para describir las dinámicas familiares, específicamente en este caso las repercusiones que tiene una enfermedad crónica, las dificultades que se afrontan y los procesos de adaptación por los cuales se atraviesa, este tipo de ejercicio permite a su vez darle voz a uno de los elementos importantes en el proceso salud-enfermedad, las mujeres que tienen una pareja con hemofilia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almanza, A. M. (2007). Escala de atmósfera emocional, en aproximaciones al maltrato infantil desde la terapia familiar sistemática y posmoderna. **Reporte de experiencia profesional para obtener el grado de Maestro en Psicología**, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Astudillo, W. y Mendieta, C. (s/f). Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Derechos de los enfermos y cuidadores. Recuperado de http://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidadores.pdf
- Atkinson, R. (1998). **The life story interview. Sage University Paper Series on Qualitative Research** Methods, 44, Thousand Oaks: Sage
- Cardano, M. (2003). **Tecniche di ricerca qualitativa. Percorsi di ricerca nelle scienze sociali**. Roma: Editore Carocci
- Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) (2012). Guía de referencia Rápida, Diagnóstico y tratamiento de hemofilia en adultos. **Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica: IMSS-178-09**. Disponible en: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/178_GPC_HEM_OFILIA_ADULTOS/Imss_178RR.pdf
- Islas, N., Ramos, B., Aguilar, Ma. y García, Ma. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-75852006000400006
- Ledón, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. **Revista Cubana de Salud Pública**; 37(4):488-499. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864662011000400013&script=sci_arttext
- Osorio, G. M. Bazán, R. G.E., Hernández, A. M. C. (2015). Niveles de Autoestima en Portadoras de Hemofilia Mexicanas. **Psicología y Salud**. 25(1):83-90

- Osorio, G. M. Bazán, R. G.E., Hernández, A. M. C. Huitrón, V.B. (2015). Taller para mujeres portadoras de hemofilia. **Revista Alternativas en Psicología**. 3ra. Época Año XX (Núm. Especial), 101-112. Recuperado de: <http://www.alternativas.me/numeros/21-numero-especial-de-genero-mayo-2015/94-taller-para-mujeres-portadoras-de-hemofilia>
- Osorio-Guzmán, M. Olvera- González S. Bazán-Riverón G.E. Gaitán Fitch R.C. (2016). Calidad de vida percibida por pacientes pediátricos con hemofilia y sus padres **Psicología y Salud**. 26 (1) 15-23.
- Parrello, S. (2009). *Introduzione all'Analisi dei lessemi co-ocorrenti e degli enunciati semplici realizzata mediante il software ALCESTE*. En: Giani U. (Ed.) **Medicina Narrativa. Integrazioni dei saperi. Scriptaweb**. Disponible en: <http://www.scriptaweb.it/> 321-326
- Parrello, S. & Giacco, N. (2014). Aggiungere vita ai giorni: la Distrofia Muscolare di Duchenne nella narrazione delle madri. **Psicologia della Salute**, 1: 113-124. DOI: 10.3280/PDS2014-001006
- Pulido, P. (s/f). Familia y Pareja: En el Impasse de la Enfermedad Crónica. Recuperado de <http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/4499/1/131043.pdf> el 2 de septiembre del 2016
- Railda, F., Carmo, M. Y Jiménez, S. (2009). **La promoción de la salud y la prevención de enfermedades como actividades propias de la labor de los psicólogos**. Recuperado de: <http://ser.psicologiaufrj.br./index.php/abp/article>
- Reinert, M. (1993). Les 'mondes lexicaux' et leur 'logique' à travers l'analyse statistique d'un corpus de récits de cauchemars. **Langage et Société**. 66
- Reinert, M. (1998). I mondi lessicali di un corpus di 304 racconti di incubi attraverso il metodo «Alceste». En R. Cipriani, S. Bolasco (Eds.). **Ricerca qualitativa e computer**. Milano: Franco Angeli
- Rolland, J. (2000). **Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica**. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Ruiz, A. y Nava, Ma. (2012). Cuidadores: Responsabilidades-Obligaciones. Recuperado de <http://www.meditgraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf> el 2 de septiembre del 2014.
- Velasco, M.L. y Sinibaldi, G.J.(2001). **Manejo del enfermo crónico y su familia: sistemas, historias, creencias**. México: Manual Moderno