



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

Carrera de Psicología

**“Narrativa: Experiencias de parejas de un
paciente con Hemofilia”**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA (N):

Chávez Vallejo Sandy Lizbeth

Silva Soriano Guadalupe Monzerrat

Directora: Dra. Maricela Osorio Guzmán

Dictaminadoras: Dra. Laura Evelia Torres Velázquez

Dra. Georgina Eugenia Bazán Riverón



Los Reyes Iztacala, Edo de México,



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

A mi mamá y abuelita por creer en mí, ser esa fuerza y apoyo que me permitió llegar a donde estoy, quiero que sepan que este logro también es de ustedes, las quiero y nunca terminaré de agradecerles todo lo que han hecho por mí.

A Sandy quien aparte de ser una gran amiga fue una gran compañera de trabajo con la que he podido compartir los más grandes logros de mi vida, te quiero.

A la Dra. Osorio por acompañarnos en este proyecto y ser un impulso para lograr una de nuestras más grandes metas.

A toda mi familia y a mis amigos (as), gracias por estar ahí y escuchar esas largas pláticas sobre la “tesis”, hoy este logro lo comparto con ustedes esperando estén conmigo en muchos logros más.

¡Gracias!

Monzerrat Silva Soriano

Agradezco profundamente a mis padres, ya que sin ellos no hubiera logrado cumplir una de mis grandes metas, saben que son lo que más amo en mi vida y los admiro. Son unas personas extraordinarias y sin ustedes no sería nada. Gracias por tanto amor y por brindarme ese apoyo incondicional.

A mi hermano, por todo el amor y apoyo que me ha brindado, sé que gracias a ti estudie lo que ahora es mi pasión, te amo pequeño.

A mi segunda mamá (abi Juanita) gracias por ser parte de mi vida y sobre todo de mi infancia, te quiero mucho.

A Monze gracias por formar parte de esto y por ser una gran amiga, te quiero mucho y espero seguir compartiendo mis logros y sueños contigo.

A la Dra. Osorio no tengo más que palabras de agradecimiento por tanto apoyo, me encanta trabajar a su lado y le tengo una profunda admiración.

¡Gracias a Dios!

Sandy Lizbeth Chávez Vallejo

A Ale, Azul, Xochi, Muñeca y Rosa por brindarnos su tiempo para compartimos sus vivencias, sentimientos y emociones, sin ustedes este trabajo no se hubiera logrado.

Sandy y Monzerrat.

[Trabajo realizado en el Marco del Convenio de Colaboración entre la UNAM- FES Iztacala y la Federación de Hemofilia de la República Mexicana Asociación Civil (FHRM A. C.) No. De registro DEGELU 37763-953-24-IV-14; y con el apoyo del Programa PAPCA 2014).

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	3
1. PSICOLOGÍA DE LA SALUD Y RELACIONES DE PAREJA.....	8
1.1 Definición Psicología de la Salud.....	8
1.2 Niveles de prevención.....	9
1.3 Definición: Relaciones de Pareja.....	11
1.4 Contexto Sociohistórico de las Relaciones de Pareja.....	15
1.5 Cambios en la Organización de la relación de pareja.....	15
1.5.1 Roles de Género.....	16
1.6 Expectativas sobre la Relación de Pareja.....	18
1.7 Conflictos en la Relación de Pareja.....	18
1.7.1 Principales Conflictos.....	19
1.7.1.1 Infidelidad.....	20
1.7.1.2 Violencia.....	21
1.8 Tipos de relaciones de pareja.....	23
1.9 Relaciones de Pareja en Pacientes con Enfermedades Crónico Degenerativas.....	25
1.10 Necesidad de Apoyo: La Familia y La Pareja.....	26
1.11 Impacto en las relaciones de Pareja.....	29
1.12 Rol del cuidador.....	31
2. ASPECTOS CLÍNICOS DE LA HEMOFILIA.....	39
2.1 Definición.....	39
2.2 Diagnóstico.....	41
2.3 Clasificación.....	44
2.4 Tratamiento.....	45
2.4.1 Tratamiento a demanda.....	47
2.4.2 Tratamiento de profilaxis.....	48

2.4.2.1 Costos	49
2.5 Cuidados	50
2.6 Calidad de Vida	52
2.6.1 Repercusiones físicas y psicológicas de la Hemofilia.....	53
2.6.1.2 Área Psicológica	55
2.6.1.3 Área psicosocial.....	57
3.MÉTODO	
JUSTIFICACIÓN METODOLÓGICA.....	60
3.1 Investigación en Psicología	60
3.2 Metodología Cualitativa	61
3.2.1 Herramientas.....	64
3.2.1.1 Entrevista a Profundidad	66
3.3 Técnicas de análisis cualitativos	67
3.4 Método.....	68
3.4.1 Participantes	69
3.4.2 Criterios de Inclusión:	69
3.4.3 Criterios de Exclusión:.....	69
3.4.4 Instrumentos	69
3.4.5 Ambiente.....	70
3.4.6 Procedimiento	70
3.4.7 Análisis de Datos.....	72
4. RESULTADOS.....	73
4.1 CONCLUSIONES	114
REFERENCIAS	123
ANEXOS	135

INTRODUCCIÓN

En el presente trabajo se pretenden abordar los aspectos teórico-metodológicos relevantes para analizar las repercusiones de la Hemofilia en las relaciones de pareja, para lograr dicho objetivo se iniciará en el Capítulo 1 abordando la importancia que tiene la Psicología de la Salud la cual García (2008), menciona que es el conjunto de contribuciones explícitas educativas y de formación, tanto científicas, como profesionales de la disciplina de la Psicología para: a) Promoción de estilos de vida saludables; b) prevención de enfermedades: modificando hábitos insanos asociados a enfermedades (por ejemplo, el tabaquismo); c) tratamiento de enfermedades crónicas. En este caso los psicólogos trabajan junto a otros especialistas de la salud combinando los tratamientos médicos habituales con los tratamientos psicológicos y d) la evaluación y mejora del sistema sanitario. En otras palabras, la Psicología de la Salud podría entenderse como la especialización de la Psicología que se ocupa de la salud física. Asimismo, los psicólogos de la salud identifican cuatro tipos de prevención: primaria, secundaria, terciaria, y cuaternaria.

De acuerdo con los diversos tipos de prevención abordados por la Psicología de la Salud, se encuentra que las acciones junto a las familias de los pacientes son una importante intervención preventiva, es decir, promover la orientación y la preparación de los familiares, de modo que disminuyan los impactos de la noticia de la enfermedad y facilite la adaptación del grupo familiar. El trabajo con las familias es esencial sobre todo en los casos en los que las enfermedades no son conocidas por las familias (Railda, Carmo y Jiménez, 2009). De esta manera, es dentro de la familia donde se puede ubicar a la pareja, con la que el Psicólogo de la Salud puede realizar numerosas intervenciones para sobrellevar el padecimiento de sus parejas.

Por lo que dentro de este capítulo se abordara la temática de la relación de pareja la cual se entiende como la entidad basada en la relación entre dos personas (García, 2002), la base de esta reside en las decisiones que afectan al conjunto y se toman en función de la relación existente, los elementos que los unen es la exclusividad y los bienes materiales

(García, 2006). Estudiar el fenómeno de ser pareja amerita conocer el contexto cultural en donde ambos individuos han sido formados y donde se desenvuelven, ya que esto influirá directamente en la forma en que ambos ven y actúan dentro de una relación (Maureira, 2011), las relaciones de pareja son una mezcla de biología y cultura que se funda en cuatro pilares: compromiso, intimidad, romance y amor (Maureira, 2011). De la misma manera en este capítulo se abordarán los tipos de pareja que existen, los principales conflictos a los que estas se enfrentan, la importancia de la comunicación, los principales cambios que éstas han sufrido a lo largo del tiempo así como también el papel que los roles de género tienen en dichas relaciones.

Una vez revisados los aspectos que abarcan las relaciones de pareja, en el siguiente apartado se abordarán aquellas relaciones de pareja en las cuales uno de los integrantes padece una enfermedad crónica degenerativa y el impacto que ésta genera en todo el sistema en el que se desenvuelven.

Por lo anterior, se encuentra que la enfermedad crónica es un concepto que indica un curso prolongado de una enfermedad, que puede ser progresiva o letal y que requiere en la mayoría de los casos una atención médica continuada. La enfermedad crónica no desaparece, puede manifestar diferentes síntomas en función de la etiología, del curso, de la enfermedad y del pronóstico (Gimeno, s/f). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta.

Cuando en la familia llega a presentarse una enfermedad crónica, ésta será la primera red de apoyo social del individuo, la cual ejerce una función protectora ante las tensiones que genera la vida cotidiana, pero sobre todo son las mujeres quienes juegan un rol esencial en este sentido, ya que ellas tienden a ser las cuidadoras primarias del paciente (Ledón, 2011).

Astudillo y Mendinueta (s/f), mencionan que un cuidador es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un

pariente cercano o alguien que le es significativo, estas personas son llamadas Cuidador Primario Informal (CPI) que asume la responsabilidad total del paciente, ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente el CPI es un miembro de la red social inmediata, que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.

Debido a que en este trabajo se pretende resaltar las repercusiones que una enfermedad crónica como lo es la Hemofilia tiene en las relaciones de pareja es necesario revisar en el Capítulo 2, los aspectos Clínicos de la Hemofilia la cual es una enfermedad hemorrágica, hereditaria, recesiva y ligada al sexo (Remor, 2005). Afecta a la coagulación de la sangre debido a la deficiencia de factor VIII y IX. Los factores de la coagulación tienen como objetivo la formación de un coágulo, que en condiciones normales impedirán las hemorragias o que éstas cedan en pocos minutos cuando se produce una lesión vascular (Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid, s/f). Se caracterizan ambas por presentar manifestaciones de episodios hemorrágicos y daño articular (Federación Española de Hemofilia, 2009). Asimismo en este Capítulo se abordara el diagnóstico, el patrón genético de herencia, los principales cuidados y necesidades de un Paciente con Hemofilia (PCH), así como también las repercusiones psicológicas y las principales problemáticas a las que se enfrentan los PCH.

En el Capítulo 3 se expondrán los aspectos fundamentales de la investigación, principalmente la metodología cualitativa debido a que permitirá comprender de manera profunda la problemática en cuestión, ya que el objetivo de la presente investigación es indagar acerca del fenómeno, más allá de cuantificar cuáles son los variables que se asocian a él, de esta manera la metodología cualitativa permite la recolección de datos no estandarizados en este caso por medio de las entrevistas a profundidad en la cual cada uno de los participantes aporta sus perspectivas y vivencias personales del fenómeno.

Montero y León (2002) consideran los estudios cualitativos como aquellos que utilicen un plan de investigación autocalificado como cualitativo. Presentando a

continuación algunas subcategorías: etnografía, estudio de casos, investigación- Acción, teoría fundamentada, diseños fenomenológicos y diseños narrativos.

En este último, el investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas. Son de interés las personas en sí mismas y su entorno. El diseño narrativo en diversas ocasiones es un esquema de investigación, pero también es una forma de intervención, ya que el contar una historia ayuda a procesar cuestiones que no estaban claras.

En dicha investigación participaron 5 mujeres, quienes mantienen una relación de matrimonio o noviazgo con un paciente con Hemofilia. Se utilizó una guía de entrevista elaborada por las investigadoras para obtener información detallada, dicha guía contiene aproximadamente 95 preguntas abiertas. Para obtener la información se usó la entrevista a profundidad, además también se recurrió a la observación para completar la información (con gestos, tono de voz, silencios).

En la primera etapa se contactó con las participantes para negociar su disposición a participar en la investigación, mientras que la segunda etapa de la investigación consistió en realizar las entrevistas a profundidad. La investigación se realizó en un transcurso de 4 sesiones, una sesión por semana, con una duración promedio de una hora, en cada sesión se realizaron 3 o 4 preguntas disparadoras para profundizar en los ejes temáticos de la guía de entrevista planteada.

Para el análisis de los resultados se empleó el método de inducción analítica que es un procedimiento utilizado para verificar la teoría y proposiciones basadas en datos cualitativos. Su finalidad consiste en identificar proposiciones universales y leyes causales. Las entrevistas fueron transcritas para un manejo eficaz de la información la cual se organizó en campos semánticos, dando ejemplos textuales para ilustrar las categorías narrativas de análisis.

Finalmente en el Capítulo 4 se presentarán los Resultados obtenidos durante esta investigación de la cual los principales hallazgos fueron que si bien las parejas reportan vivir felices existen una serie de factores que intervienen en su dinámica de pareja, causando ciertos conflictos dentro de ella. Uno de estos factores es el cambio que hay en su vida a partir de establecer una relación con un PCH, debido a que sus actividades no son las mismas que cuando estaban solteras.

Se halló que el tiempo que llevan de matrimonio y el nivel de daño de la enfermedad es un factor de gran relevancia para la aparición del Síndrome de Burnout ya que en parejas en las que llevan más de 15 años de casados el nivel de daño es mayor por lo que su calidad de vida se ve más afectada a diferencia de las parejas que tienen menos de 10 años, quienes comentan no han vivido la enfermedad en su etapa crítica, por lo que su relación de pareja se ha visto menos afectada.

Otros de los factores que generan conflictos dentro de la relación de pareja son la falta de comunicación y la dependencia de parte de los PCH debido a que tienen cierto apego con sus madres que ocasiona excluyan a sus parejas de participar en su tratamiento, situación que a las esposas les genera conflicto.

Asimismo, hacen énfasis en la falta de información que hay por parte de las Instituciones tanto educativas como médicas, debido a que no cuentan con el conocimiento adecuado para atender a un PCH.

1. PSICOLOGÍA DE LA SALUD Y RELACIONES DE PAREJA

1.1 Definición Psicología de la Salud

La OMS define a la salud como “el estado de bienestar físico, mental y social y no como la mera ausencia de enfermedad”. Este enfoque implica la atención integral del individuo, aspecto muy importante debido a que tradicionalmente el proceso salud enfermedad ha sido estudiado por diferentes disciplinas con diferentes enfoques y perspectivas; así, la medicina lo estudia desde la perspectiva biológica, la psicología se dedica a estudiar el comportamiento de los individuos y, por último, la sociología se enfocada a las condiciones socioeconómicas de la población. Cada una de estas áreas ha abordado el estudio de la salud bajo su propia perspectiva, dejando casi siempre a un lado las posibles interrelaciones con las otras disciplinas, sin tomar en cuenta que un manejo integral considera al individuo como un ser biopsicosocial (Durán, s/f).

Entendiendo la importancia de los aspectos psicológicos en el proceso salud-enfermedad, se han desarrollado diferentes aproximaciones para su estudio, una de ellas es la Psicología de la Salud la cual ha sido definida por Matarazzo (1980) como la suma de aportaciones docente y de educación, de profesionales y científicas específicas de la disciplina de la Psicología para la promoción y el mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de las enfermedades y las disfunciones afines para el análisis y mejoramiento del sistema para el cuidado de la salud y la configuración de las políticas sanitarias.

Aunado a lo anterior García (2008), menciona que la Psicología de la Salud es el conjunto de contribuciones explícitas educativas y de formación, tanto científicas, como profesionales de la disciplina de la Psicología para:

- a) Promoción de estilos de vida saludables.
- b) Prevención de enfermedades: modificando hábitos insanos asociados a enfermedades (por ejemplo, el tabaquismo).

c) Tratamiento de enfermedades crónicas. En este caso los psicólogos trabajan junto a otros especialistas de la salud combinando los tratamientos médicos habituales con los tratamientos psicológicos.

d) Evaluación y mejora del sistema sanitario.

En otras palabras, la Psicología de la Salud podría entenderse como la especialización de la Psicología que se ocupa de la salud física. Comprende a la salud mental cuando ésta afecta al bienestar físico de las personas Matarazzo (1980).

Según Oblitas (2008), la Psicología de la salud podría ser definida como “la disciplina o el campo de especialización de la Psicología que aplica los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta a la evaluación, el diagnóstico, la prevención, la explicación, el tratamiento y/o la modificación de trastornos físicos y/o mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad, en los distintos y variados contextos en que éstos puedan tener lugar” (Oblitas, 2006, p. 16).

Rodríguez y Rojas (s/f) mencionan que los psicólogos de la salud se ubican fundamentalmente en tres escenarios:

1. Instituciones de enseñanza superior, realizando funciones de docencia e investigación.
2. Centros asistenciales, clínicas, hospitales e institutos de salud de los tres niveles de atención, con planeación, servicio e investigación.
3. Práctica privada enfocada a la atención individual y de pequeños grupos.

1.2 Niveles de prevención

Los psicólogos de la salud identifican cuatro tipos de prevención: primaria, secundaria, terciaria, y cuaternaria. Por **prevención primaria**, se entiende prevenir la enfermedad o el daño en personas sanas sin entrar en detalle del procedimiento de prevención. En algunos casos se hace referencia exclusivamente al estudio de los procesos etiológicos, o descripciones epidemiológicas, en otros hace referencia a la generación de indicadores de alarma, como la detección de humos, ingresos en urgencias de una

determinada enfermedad, encuestas sobre estilos de vida y su relación con el padecimiento de enfermedades; en otros casos se establece que se hace prevención en la medida en que se publicitan estos datos, incluso cuando la difusión es en medios científicos y profesionales. En la mayoría de los casos hace referencia a trabajos de detección de enfermedades o de indicadores de riesgo.

La mayoría de los autores establecen que la **prevención secundaria** se refiere a todo tipo de actuaciones que se realizan para impedir la enfermedad o el daño, pero con referencias a una determinada población que previamente se identifica como población de riesgo. En lo que se difiere, es en el grado de riesgo del sujeto sobre el que se hace prevención. En unos casos, el desarrollo de la enfermedad es incipiente, en otros no hay siquiera un diagnóstico claro y, en otros ejemplos, la enfermedad aunque está diagnosticada cursa con gran lentitud y mucha variabilidad lo que hace pensar en intervenciones de tipo preventivo.

En términos generales se entiende por **prevención terciaria** aquellos tipos de actuaciones en los que se interviene cuando la enfermedad está diagnosticada pero incipiente, en la que aparecen los primeros síntomas y se previenen estados más avanzados de la enfermedad. Del mismo modo, se entiende por **prevención cuaternaria**, la intervención que se realiza cuando el sujeto ya padece o ha padecido la enfermedad, y ha sido tratado con el resultado de curación o al menos, dependiendo del tipo de enfermedad, paliando sus efectos más nocivos y, se cree que las posibilidades de recaída son muy altas. La intervención en prevención cuaternaria se reduciría a lo que clásicamente se ha llamado “prevención de recaídas” en la clínica (Santacreu, Márquez y Rubio, 1997).

De acuerdo con los diversos tipos de prevención abordados por la Psicología de la Salud, encontramos que las acciones junto a las familias de los pacientes son una importante intervención preventiva, es decir, promover la orientación y la preparación de los familiares, de modo que disminuyan los impactos de la noticia de la enfermedad y facilite la adaptación del grupo familiar. El trabajo con las familias es esencial sobre todo en los casos en los que las enfermedades no son conocidas por las familias. Considerando la

importancia del papel de la familia en la recuperación de los enfermos, el trabajo desarrollado junto a ella enmarca de forma positiva la condición general del paciente (Railda, Carmo y Jiménez, 2009). Es dentro de la familia donde se puede ubicar a la pareja, con la que el Psicólogo de la Salud puede realizar numerosas intervenciones para sobrellevar el padecimiento de sus parejas, por lo que a continuación se abordará de manera específica todo lo relacionado con las relaciones de pareja comenzando por la definición, dinámicas, tipos de parejas y principales conflictos.

1.3 Definición: Relaciones de Pareja

La pareja es una entidad basada en la relación entre dos personas. Como tal, la pareja se comporta como una unidad y es reconocida así por los que les rodean. Es dentro de la pareja, como institución social, donde se producen las relaciones diádicas entre sus miembros. Las leyes, los usos y las costumbres sociales marcan y definen las características básicas en la pareja y le asignan una función social, influyendo decisivamente en la forma y contenido de las relaciones entre sus componentes (García, 2002).

Asimismo, García en el 2006, define a la pareja como una unidad social que actúa como un ente único en la sociedad en muchos aspectos. La base reside en que las decisiones que se toman afectan al conjunto y a la relación existente entre dos personas. Los elementos fundamentales que unen a la pareja es la exclusividad que se da en el hecho de compartir determinados elementos, como el cuerpo, y bienes materiales, sobre todo aquellos que les defienden de problemas y ataques exteriores.

La relación de pareja es quizás la experiencia más gratificante en la que se ve envuelto el ser humano, razón por la cual ha sido objeto de la atención del hombre desde tiempos muy antiguos. La relación de pareja es una dinámica relacional humana que va a estar dada por diferentes parámetros dependiendo de la sociedad donde esa relación se dé. Estudiar el fenómeno de ser pareja amerita conocer el contexto cultural en donde ambos individuos han sido formados y donde se desenvuelven, ya que esto influirá directamente en la forma en que ambos ven y actúan dentro de una relación (Maureira, 2011).

Toda relación de pareja es una mezcla de biología y cultura que se funda en cuatro pilares: compromiso, intimidad, romance y amor. Una relación debe poseer los cuatro elementos, sin embargo, es posible establecer relaciones basadas en sólo alguno o mezclas de estos elementos. Los tres primeros componentes son de tipo social y por lo tanto se fundan en el lenguaje, el cuarto en cambio es de tipo biológico y se presenta de la misma forma en todas las culturas y sociedades (Maureira, 2011).

El compromiso: Este componente de la relación romántica hace referencia al interés y responsabilidad que se siente por una pareja y por la decisión de mantener dichos intereses con el transcurso del tiempo pese a las posibles dificultades que puedan surgir, debido a que se cree en lo especial de la relación (Yela, 1997).

La intimidad: tiene que ver con el apoyo afectivo, el conversar, la capacidad de contar cosas personales y profundas a la pareja, la confianza, la seguridad que se siente con el otro, temas y preferencias en común, el dar apoyo a la pareja, al estar dispuesto a compartir aspectos económicos y emocionales.

El romance: (también llamada pasión romántica por Yela, 1997) se refiere a las conductas establecidas por cada sociedad como las adecuadas para generar la atracción y el posterior interés que se mantiene en el tiempo de una pareja en una relación, en otras palabras, el romance es un conjunto de acciones que en una sociedad son conceptualizadas como demostrativas del interés de pareja que un individuo tiene o mantiene en referencia a otro.

El amor: Desde un punto de vista biológico el amor es la necesidad fisiología de una pareja exclusiva para la cópula, la reproducción y la crianza, y cuya satisfacción genera placer. Basándose en esto el amor puede clasificarse en dos tipos: amor romántico y el amor materno, teniendo ambos una finalidad de reproducción y crianza, existiendo muchas estructuras neurales en común, pero siendo el deseo sexual (inexistente en el amor materno) la gran diferencia entre ambos. El amor romántico produce placer y está asociado con el

sistema de recompensa, el mismo relacionado con la adicción a las drogas. Las estructuras relacionadas con el amor romántico son la ínsula medial, el hipocampo, el cíngulo anterior y parte del striatum (Yela, 1997).

Para Flores (s/f), otro componente de gran relevancia dentro de las relaciones de pareja es la comunicación, ya que es esencial para el funcionamiento de las mismas, ya que por medio de ella se expresan sentimientos, pensamientos, temores y se solucionan los conflictos. La comunicación incorpora dos elementos, la información en sí misma y la forma en que se comunica. Por otra parte, el estilo de la comunicación es la manera en que uno se comunica y está definido como la forma en que verbal y no verbalmente se interactúa ante un código el cual debe ser interpretado o comprendido (Flores, s/f).

Tanto la comunicación como el conflicto son aspectos que tienen un gran impacto en las relaciones de pareja, específicamente en la satisfacción marital, la cual es uno de los factores que promueve el fortalecimiento de la relación. El término satisfacción marital hace referencia a las percepciones subjetivas que los cónyuges tienen sobre su pareja y su relación, asimismo, describe las actividades que realizan las parejas en su matrimonio y que son satisfactorias para ellos, estableciendo que la satisfacción marital es una experiencia individual (Flores, s/f).

La satisfacción de pareja se ha considerado un derivado del grado de cercanía y amor en la relación, centrándose en aspectos emocionales, la interacción con la pareja y qué tan funcional resulta la relación en la cotidianidad; la promoción de la confianza, la intimidad, la unión, respeto y tolerancia son importantes para la relación.

Se supone que el objetivo implícito con el que cada miembro se incorpora a la pareja es hacer la vida más feliz y plena al otro y recibir un trato análogo. Para ello, intercambian conductas y comparten bienes, algunos de ellos de forma exclusiva. A continuación se señalan los más relevantes:

Bienes económicos. Existe un compromiso económico por el que se comparten diferentes bienes; por ejemplo, se suele tener una vivienda en común, aunque actualmente las parejas que tienen casas diferentes y alternan la vida en común durante períodos cortos, por ejemplo fines de semana o vacaciones. Con la vida de separados, cada uno su casa o departamento, llevan una relación de noviazgo eterno, en la que no existe el proyecto de profundizar y compartir nada más.

El compromiso de compartir bienes económicos puede estar respaldado de forma legal o no. Hay que resaltar la parte de logística, como compras, limpiezas etc., El hecho de compartir bienes de consumo, actualmente es un foco importante de conflicto en las parejas (Finchman y Beach, 1999).

Las conductas de apego. Un aspecto muy importante en la pareja es el apoyo mutuo. Esto se plasma en la fórmula de estar juntos en situaciones favorables y/o desfavorables. «El Otro» es el principal sostén ante las dificultades y amenazas de la vida y el apoyo en el desarrollo personal y social.

La paternidad /maternidad. Es uno de los motivos que llevan a constituir una pareja estable. Al respecto, Rodríguez, Pérez y Salguero (2010), mencionan que el desear tener hijos suele entenderse como algo natural, como parte del ciclo vital y, por ello, es algo que se asocia comúnmente a la mujer. Esto impide u obstaculiza entender cómo se construye el deseo de tener hijos en los hombres; tal vez la falta de profundidad en el tema se deba, en cierta medida, a que el papel del hombre en relación con el deseo o la toma de decisión para procrear un hijo suele entenderse como parte de un papel secundario que juega en relación con la decisión que tome la mujer. Por esta razón, Figueroa (1996) menciona que es necesario legitimar socialmente la referencia a los varones como seres que se reproducen, y no únicamente como acompañantes de las historias reproductivas de sus parejas, ya que el varón desea y toma decisiones junto con su pareja, aun si su decisión consiste en secundar o dejarle la iniciativa a ella, y es a través de este proceso que llega a concretar su deseo de ser padre.

Las ideas que tienen los hombres respecto de la paternidad son diferentes, dependiendo de si son o no son padres, de si tienen una pareja estable y afectiva o una ocasional, si se trata de una relación extramarital en contraste con una formal, etc. (Rivera y Ceciliano, 2004).

Asimismo, existen otros elementos que se comparten (aunque no de forma exclusiva y con una variación muy grande de una pareja a otra), como el ocio, el prestigio social, los amigos, etc. Ahora es cada vez menor la exigencia y mayor la libertad de cada miembro de la pareja para mantener sus momentos de ocio independientes (García, 2002).

1.4 Contexto Sociohistórico de las Relaciones de Pareja

La conformación de la vida en pareja ha experimentado cambios en las últimas décadas. En México estas transformaciones tienen, entre otras, las siguientes características: 1) las uniones tradicionales van cediendo paso a las uniones libres; 2) mayor apertura a la diversidad sexual; 3) Incremento en la edad para formalizar las relaciones, entre otras.

Cortés y Salazar en el 2011 mencionan otros cambios sociales que han afectado a las relaciones de pareja en la actualidad, en los cuales se encuentran: el incremento de las relaciones sexuales prematrimoniales, mayor tolerancia de los tabúes sexuales, aumento de la edad para contraer matrimonio, el incremento de las mujeres al desarrollar una actividad profesional, el divorcio y la elección para vivir en unión libre.

1.5 Cambios en la Organización de la relación de pareja

La mujer ha tomado cada vez más espacios públicos, antes vetados para ella, lo que comporta cambios sociales. González (2006), señala que la situación de la mujer de los años setenta estaba excluida de la educación superior provocando falta de competencia

profesional, carencia de empleo y de autonomía económica que conducía a la dependencia del marido, reclusión en el hogar, condena a las tareas domésticas y al cuidado de los familiares. Sin embargo, señala que la mujer cada vez más accede a educación formal, laboral y participación social. Impactando la composición de la familia y cambios en las subjetividades femeninas y masculinas (Meza, 2010).

Otro ejemplo es la inserción de la mujer al mundo laboral la cual, según López (2010), desafía la clásica división sexual del trabajo del siglo XX, afectando la estructura misma de la familia de la modernidad temprana. En ella la mujer adoptaba un rol reproductivo, hogareño y cotidiano; y el hombre un rol laboral y proveedor.

1.5.1 Roles de Género

Por género, se alude a una categoría o término como el conjunto o sistema a de significados, normas, prácticas, representaciones construidas por lo social con base en características relacionadas con el sexo de las personas. En otros términos el género hace referencia “...a la fabricación cultural e histórica de lo femenino y lo masculino, cual se define como conjunto de prácticas, ideas y discursos relativos a la feminidad y a la masculinidad, que determinan el tipo de características consideradas socialmente como masculinas (adjudicadas a los hombres) y como femeninas (adjudicadas a las mujeres)”.

Este conjunto de prácticas también determinan una serie de comportamientos asociados a tales características que derivan en atribuciones sociales impuestas a uno y otro sexo, involucrando relaciones de poder y desigualdad, de esta manera, se esperaría que las mujeres tengan ciertos comportamientos como ser sumisas, fieles, mientras que los varones se espera que tengan iniciativa o que demuestren su fuerza mediante la violencia (García, 2008).

Dado que el género responde a construcciones socioculturales aprendidas, son susceptibles de poder modificarse, Lamas en el 2002 menciona que lo roles de género se

configuran con el conjunto de normas y prescripciones que dicta la sociedad y la cultura sobre el comportamiento, aunque hay variantes de acuerdo con la cultura, la etnia, la clase social, y hasta el estrato generacional de las personas, se puede sostener una división básica que corresponde a la división sexual del trabajo más primitiva; las mujeres paren a los hijos y por lo tanto los cuidan, lo femenino es lo maternal, lo doméstico contrapuesto a lo masculino que se identifica con lo público.

Estas creencias, sin embargo, no son elecciones “conscientes” que se puedan aceptar o rechazar de manera individual, sino que surgen del espacio colectivo, de la herencia familiar y de todos los ámbitos en que cada persona participe, no obstante, es mediante la interacción con otros medios que cada persona obtiene información nueva que la conduce a reafirmar o a replantear sus ideas de lo femenino y lo masculino.

Al respecto, Meza en el 2010 menciona que en México, la manera como se organizan las parejas ha estado cambiando, poniendo en duda algunos roles de género (Howell, 2004). Tradicionalmente, a la mujer se le atribuía como propio un ámbito doméstico, y el hombre era visto como la única fuente de ingreso familiar. Sin embargo, con el paso del tiempo, los avances en la ciencia y la tecnología, así como las propuestas de los movimientos feministas y posmodernos, favorecieron la participación activa de la mujer en la vida política y cultural del país, de esta manera, las mujeres ingresan cada vez más a espacios competitivos fuera del ámbito doméstico.

Así, las mujeres tienen ahora no solo la posibilidad de trabajar, sino de obtener puestos gerenciales, estudiar y obtener posgrados, decidir si aceptan o no la maternidad y, de aceptarla eligen el momento apropiado y si serán o no las únicas encargadas de la crianza de los hijos (Aguilar, Valdez, González- Arratia y González, 2013).

La demanda femenina por una mayor independencia tendrá inevitablemente el costo de que en el ámbito de las relaciones personales puede producirse una mayor polarización entre los sexos, no una mejor integración y armonía. Por lo cual, las mujeres deberán de renunciar hasta cierto punto a la seguridad del compromiso y el apoyo masculino; en

cambio, el hombre se habrá de resignar a reducir su estatus, compartir la tarea de la manutención y expresar más sus afectos, lo que le representará una lucha creciente por no dejar de lado las ocupaciones y desempeños identificados con la programación biológica, gracias la cual han podido hasta ahora ejercer lo que se entiende como masculinidad (Barrios, 2008).

1.6 Expectativas sobre la Relación de Pareja

Muchas personas que tienen ideales muy altos respecto a las relaciones de pareja, del matrimonio o del noviazgo, pueden sufrir fuertes decepciones ya que suelen existir diferencias importantes entre sus expectativas y la realidad. Si esta distancia entre lo que esperaban y lo que realmente tienen perdura y no hay un ajuste maduro entre lo esperado y la realidad, existe la posibilidad de que se disuelva la pareja (Camacho, s/f).

1.7 Conflictos en la Relación de Pareja

El conflicto es el producto de dos situaciones en las relaciones: 1) las dos personas tienen metas incompatibles; y 2), la consecución de las metas del uno interfiere con la obtención de las metas del otro. Sin embargo, Christensen y Pasch (1993, citado en Parra, s/f), definen que existe una diferencia entre el conflicto estructural de intereses y el conflicto abierto. El primero hace referencia a una incompatibilidad de necesidades, deseos y preferencias, mientras que el segundo a su interacción respecto a estas preferencias.

También se habla de los conflictos funcionales, estos son aquellos que apoyan las metas de la familia y mejoran su desempeño en la misma, y un conflicto disfuncional aquel que perjudica el desempeño del grupo familiar. El conflicto es constructivo cuando mejora la calidad de las decisiones, estimula la creatividad y la innovación, alienta el interés y curiosidad, proporciona el medio para discutir los problemas y libera la tensión y fomenta un ambiente de auto evaluación y cambio (Parra, s/f).

Para Meza (2010), los conflictos en las relaciones humanas no emergen espontáneamente de la nada, sino que nacen de la complejidad conformada por un conjunto de factores predisponentes. Algunos derivados de las características psicológicas de las personas y su interacción; y otras de circunstancias facilitadoras exógenas, asociadas a la dinámica del entorno en que se desarrolla la relación. El Conflicto de Pareja es común y tiene consecuencias individuales y sociales.

1.7.1 Principales Conflictos

Según el modelo de Bradbury (1995 citado en Parra, s/f), hay tres grandes variables asociadas con los problemas de las relaciones: el proceso adaptativo dentro del sistema de pareja, la resistencia del individuo a las vulnerabilidades de la pareja, y los eventos estresantes que chocan con el sistema de la pareja.

Los procesos adaptativos se refieren a los procesos conductuales, cognitivos y afectivos que ocurren durante la interacción de la pareja. La vulnerabilidad se refiere relativamente a la estabilidad en los factores históricos, personales y experienciales que produce cada pareja dentro de la relación y los eventos estresantes se refieren a las transiciones de desarrollo y a las circunstancias agudas y crónicas en las que chocan ellos, ya sea dentro de la relación de pareja o a nivel individual.

Dentro de las fuentes de conflicto en primer lugar, se encuentran las que se derivan de la suposición general acerca de lo que “debe” ocurrir dentro de la vida matrimonial. Una segunda fuente del conflicto se relaciona con la observación que “los antecedentes siempre están convirtiéndose en derechos”, así, los cónyuges frecuentemente discuten cuando se presentan malas acciones y se olvidan de las expectativas positivas y pronostican mayor daño en los años venideros. Tercero, el matrimonio interactúa en otras actividades de sus vidas, esta interdependencia en varias áreas crea innumerables oportunidades para el conflicto. Igualmente plantea que durante los primeros años de matrimonio, por lo general

aparece con mayor frecuencia disturbios en parejas jóvenes en diversos ámbitos tales como lo son la sexualidad, el dinero, y generalmente la comunicación (Parra, s/f).

Algunas situaciones de conflicto son: el dinero, las actividades de la casa, las relaciones con los parientes, las diferencias de valores, las expectativas sobre la relación, y las filosofías de la vida, las diferencias religiosas, el uso del tiempo libre, la falta de atención, la sexualidad, la crianza y planificación de los hijos, las relaciones con las amistades, la carencia de conocimientos y destrezas de comunicación constructiva-afectiva, la carencia de conocimientos y habilidades en la solución de conflictos (Flores, s/f).

1.7.1.1 Infidelidad

Dentro de los principales conflictos en las relaciones de pareja se encuentra la Infidelidad ya que, según Camacho (s/f) es frecuente que las parejas que están sometidas a grandes presiones o situaciones estresantes, puedan encontrar alivio en un tercero, si no lograron construir entre ellos un núcleo de contención, afecto y comunicación. Las dificultades laborales, económicas, problemas de salud, etc., pueden generar aislamiento y distancia entre ambos.

También graves situaciones traumáticas que hacen vivir tristezas y dolores muy fuertes, como por ejemplo la muerte de un hijo, pueden hacer que alguno de los miembros de la pareja se aleje para buscar en otra persona no relacionada con el dolor vivido, un poco de sosiego y tranquilidad que le permita superar la tristeza. Las infidelidades y separaciones suelen potenciarse en parejas que se ven sometidas a este tipo de pérdidas graves.

Asimismo González, Martínez- Taboas y Martínez (2009), aluden que la infidelidad puede representar la violación al supuesto fundamento de una exclusividad, en aspectos de intimidad emocional y/o sexual, la mayoría de las personas que tienen relaciones de compromiso, ya sea una relación de matrimonio, noviazgo, o convivencia, tienen la expectativa de que sus necesidades emocionales y sexuales serán satisfechas con exclusividad por su pareja. Esta puede ocurrir a nivel emocional y/o sexual, teniendo un

impacto significativo en la pareja, entendiendo por infidelidad sexual, cuando alguno de los individuos se involucra sexualmente fuera de la relación primaria y la infidelidad emocional ocurre cuando una persona con pareja emplea su tiempo, atención, romanticismo y expresiones de afecto con una persona que no es su pareja primaria.

Se ha encontrado que la infidelidad le puede proporcionar a la persona que es infiel, momentos placenteros entre ellos: 1) satisfacción emocional, personal y sexual, 2) sensaciones frescas, vibrantes y de placer; difíciles de sostener en una relación de larga duración, y 3) experiencias de variedad sexual y de excitación.

Los motivos de la infidelidad femenina más frecuentes son: buscar mayor excitación sexual o simplemente desear más sexo, la mujer desea sentirse especial, admirada, deseada, hermosa, capturar la atención; desea tener una relación íntima, emocional y romántica con la otra persona o busca vengarse de su pareja por múltiples razones. Las categorías con mayor frecuencia para el hombre son: desea mayor excitación, una necesidad biológica, o quiere a alguien que traiga novedad a su vida (Varela, 2014).

1.7.1.2 Violencia

La violencia contra las mujeres se expresa en diversas formas y espacios de convivencia. Si bien se trata de un problema que afecta de manera individual a quienes la padecen, debe entenderse como un fenómeno estructural con repercusiones sociales múltiples. De aquí que la violencia de género posea características particulares según el entorno social en que se manifieste.

En el fenómeno de la violencia de género prevalece el ejercicio del poder del hombre sobre la mujer, por medio de agresiones psicológicas, económicas, físicas o sexuales en contra de ella. Al interior de los hogares esta violencia se asocia también con relaciones de poder que pueden ser a la vez causa y efecto del acceso y uso desigual de los recursos del hogar entre sus integrantes, específicamente entre las parejas.

Según informes de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en América Latina y el Caribe una de cada tres mujeres, en algún momento de su vida, ha sido víctima de violencia sexual, física o psicológica, perpetrada por hombres (Sanz, 2007). En la mayor parte de las parejas que experimentan violencia, esta se presenta desde el inicio de la relación, incluso desde el noviazgo.

Tipos de violencia:

- Violencia física: se refiere a todo acto de agresión intencional en que se utilice alguna parte del cuerpo de la mujer, algún objeto, arma o sustancia para sujetar, inmovilizar o causar daño a la integridad física de la mujer agredida, lo que se traduce en un daño, o intento de daño, permanente o temporal, de parte del agresor sobre el cuerpo de ella. Su espectro varía desde un pellizco hasta la muerte.

- Violencia sexual: toda forma de conducta consistente en actos u omisiones, ocasionales o reiterados y cuyas formas de expresión incluyen: inducir a la realización de prácticas sexuales no deseadas o que generen dolor, práctica de la celotipia para el control, manipulación o dominio de la mujer y que generan un daño, su expresión más evidente es la violación.

- Violencia económica: formas de agresión con el fin de controlar tanto el flujo de recursos monetarios que ingresan al hogar, o bien la forma en que dicho ingreso se gasta, como la propiedad y uso de los bienes muebles e inmuebles que forman parte del patrimonio de la pareja.

- Violencia emocional o psicológica: se refiere a formas de agresión reiterada que no inciden directamente en el cuerpo de las mujeres, pero sí en su psique (comparaciones ofensivas, humillaciones, encierros, prohibiciones, coacciones, condicionamientos, insultos, reclamos sobre los quehaceres del hogar, falta de respeto en las cosas ajenas, amenazas) (Castro y Riquer, 2006).

1.8 Tipos de relaciones de pareja

Cortés y Salazar (2011) mencionan que en toda relación de pareja se presenta una dinámica y estructura, la cual engloba aspectos como el amor, la satisfacción, la comunicación, la sexualidad, la convivencia, los afectos, la aceptación, la interacción, los roles y las reglas.

Se entiende por dinámicas de la relación de pareja a la interacción que en la actualidad los/las jóvenes establecen, dando lugar a diversos tipos de relaciones ya sea como noviazgo, pareja, *free* o compañeros/as sexuales (Tronco y Ocaña, 2012).

Según Mendoza y Palma (2004), México se caracteriza por ser un país con costumbres y valores muy tradicionalistas los cuales influyen en el comportamiento del individuo. De esta manera, el individuo adquiere una carga sociocultural, la cual le fue atribuida principalmente por los padres, la familia y el ambiente social donde se desenvuelve. Esto influye en sus decisiones al momento de elegir una pareja. Tradicionalmente, se piensa que la finalidad del noviazgo es el matrimonio; es decir, la relación entre dos personas que tienen como finalidad institucionalizar su relación en el matrimonio.

Cabe señalar que las relaciones entre los seres humanos se presentaron desde la prehistoria, debido a que éste no puede vivir aislado, buscando así la manera de relacionarse y establecer lazos con diversas finalidades, por mencionar algunas su sobrevivencia y el mantener un determinado estilo de vida. Por lo general en las sociedades cuando una pareja se compromete buscan la manera de consolidar su relación, haciéndolo por general bajo los parámetros que se marcan socialmente, como matrimonio civil o religioso.

Para Camacho (s/f) el matrimonio, es una relación en donde existe continuidad en el tiempo y un vínculo afectivo importante. Actividades, proyectos y salidas en común, en general ambos conviven y existe un compromiso social, lo mismo que un acuerdo de

exclusividad y fidelidad. Suele haber algún contrato legal y/o religioso que los une. Aquí se incluyen a las parejas que tienen un compromiso importante y viven juntas, independientemente que tengan o no algún certificado legal o religioso.

También el matrimonio implica una etapa “del verdadero conocimiento mutuo”, donde la convivencia comienza a revelar detalles de la vida cotidiana que no se comparten durante el noviazgo, demandando un proceso de adaptación por parte de ambos cónyuges; para que el matrimonio pueda alcanzar sus objetivos debe de contar con ciertas características, que consisten en deberes, derechos y obligaciones, que se deberán ir desarrollando a lo largo de la vida del matrimonio, denominándolas dinámicas (Montejano y Núñez, 2011).

Sin embargo; las sociedades al sufrir cambios, hacen a un lado lo que ya estaba establecido y adoptan nuevos estilos de vida, siendo en este caso la unión libre la mejor opción para establecer una relación de pareja. La unión libre es un tipo de unión que se ha presentado desde hace tiempo debido a que las parejas han vivido juntas sin un acta matrimonial de por medio desde hace muchos años atrás (Cortés y Salazar, 2011).

Por otro lado, el noviazgo es la pareja que mantiene relaciones amorosas en función de que pudiera o no culminar en matrimonio; además de ser una etapa en donde el individuo tienen la oportunidad de conocer y tratar de forma más íntima con la persona que será considerada (o) como su objeto de amor, o compromiso.

Asimismo, para Camacho (s/f), el noviazgo es una relación en donde ya hay continuidad en el tiempo, suelen existir sentimientos fuertes entre ambos, en general existen proyectos, actividades y/o salidas en común. Existe un compromiso social, la gente sabe que están en pareja, las familias conocen a los novios o están al tanto de la relación, lo mismo que los amigos y allegados. Existe un acuerdo de exclusividad y un compromiso de fidelidad.

No obstante en la actualidad, se puede observar, principalmente en los jóvenes, que estas ideas han ido cambiando ya que en las relaciones de noviazgo actuales, el matrimonio no siempre es el objetivo principal, además de que, al parecer, la sexualidad desempeña un papel importante. Con esto, consideramos que el noviazgo tradicional se ha ido transformando (Mendoza y Palma, 2004).

Por lo que Tronco y Ocaña (2012), definen a los *frees* como aquellos vínculos eróticos y sexuales abiertos de común acuerdo, en donde no hay regla de fidelidad y cada parte reconoce que el otro/a es un “amigo/a con derechos”. Cada pareja de *frees* decide cuáles son o descubre por la vía de la experiencia el contenido de esos derechos que se reconocen mutuamente y abarca desde besar hasta tener relaciones sexuales (Castro, 2007).

Con base en lo mencionado anteriormente se puede dar cuenta de todos los aspectos que abarcan las relaciones de pareja, desde los tipos que existen hasta las dinámicas y los principales conflictos que se presentan en cada una de ellas. En el siguiente apartado se abordarán aquellas relaciones de pareja en las cuales uno de los integrantes padece una enfermedad crónica degenerativa y el impacto que esta genera en todo el sistema en el que se desenvuelve.

1.9 Relaciones de Pareja en Pacientes con Enfermedades Crónico Degenerativas

Enfermedad crónica es un concepto que indica un curso prolongado de una enfermedad, que puede ser progresiva o letal y que requiere en la mayoría de los casos una atención médica continuada. La enfermedad crónica no desaparece, puede manifestar diferentes síntomas en función de la etiología, del curso, de la enfermedad y del pronóstico (Gimeno, s/f).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades

cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. En 2008, 36 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y el 29% era de menos de 60 años de edad.

1.10 Necesidad de Apoyo: La Familia y La Pareja

Barrios, Alvarado y Montero (s/f) mencionan que la familia es un sistema en transformación, que mantiene su continuidad y crecimiento a través de un equilibrio dinámico entre homeostasis y cambio (Andolfi, 1985). La estructura familiar se define como la organización de las interacciones familiares y debe ser capaz de adaptarse cuando las circunstancias cambian (Minuchin, 1979).

Ledón (2011) menciona que la familia es considerada 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 las grandes demandas generadas por los estados de dependencia consecuentes a una enfermedad crónica, siendo las mujeres quienes juegan un rol esencial en este sentido. Así los sujetos suelen referirse a la familia como la fuente de apoyo (material, pero sobre todo emocional) por excelencia.

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. Muy pronto se hace necesaria la figura del cuidador y la familia o allegados, quienes deberán reunirse para decidir si se le va a poder atender en casa y la asistencia que va a precisar. Es así importante reconocer las necesidades del enfermo, la disponibilidad de tiempo de los diferentes miembros, su experiencia en el cuidado, su voluntad de participar y de aprender a hacerlo y la situación económica de la familia para valorar si va a ser posible contratar ayuda externa o no, siendo recomendable que la familia se reúna para poder generar ideas generales de actuación para que la familia siga funcionando unida ante estas nuevas circunstancias y el

posible cuidador principal, esto es, el coordinador de la asistencia y relación con el equipo sanitario (Astudillo y Mendinueta, s/f).

Fernández (s/f), menciona que la aparición de un enfermedad aguda, crónica o terminal en algunos miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición, surgiendo las crisis, ya que surge una desorganización que impacta en cada uno de los miembros. Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la historia familiar, etc.

La enfermedad altera las funciones personales a todos los niveles: familiar, laboral, económico, social. Esta situación produce en la familia una ruptura y una crisis en la vida cotidiana con cambios en todo el núcleo familiar. La incertidumbre, el miedo y la no expresión de los sentimientos, hacen que el enfermo y familiares presenten ansiedad y se encuentren en una situación de particular estrés.

La familia tiene el papel de amortiguadora de todas las tensiones que se vayan presentando a lo largo del proceso. No obstante no es siempre así, porque existen diferentes clases de familias:

- **Familias colaboradoras:** aquellas que ocupan un lugar muy importante en el programa de asistencia; son capaces de aceptar la enfermedad y en algunas casos la “pérdida” como un suceso “normal” del ciclo de la vida, viviendo en un ambiente afectivo, de calor humano, capaz de expresar optimismo. En esta etapa renuevan sus lazos de cariño con el enfermo y ambos encuentran la paz y el calor familiar, el paciente recibe la compañía y ayuda que necesita.

- **Las Familias difíciles: se pueden clasificar en:**

a) Familias hostiles, exigentes, descontentas: cuando se analiza, en la mayoría de los casos se trata de una válvula de escape a la no aceptación de la situación.

b) Familias demasiado complacientes: agobian al paciente con sus atenciones obstaculizando y bloqueando en ocasiones el tratamiento que se le está ofreciendo basadas en querer mantener la ilusión y esperanza en su recuperación.

c) Familias ausentes: mantienen una relación mínima y un contacto esporádico, el paciente sufre esta ausencia y repercute en su estado de ánimo, con frecuencia estos enfermos viven muy desvinculados de su familia desde edades muy tempranas, por lo que su apoyo está casi ausente en esta etapa de la vida (Pozo, s/f).

Es importante señalar que la familia juega un rol central, trabajar psicoeducativa y terapéuticamente con ella mejora en mucho la atención del enfermo mitigando el dolor de ambos (Almaza, 2007; García, 2007, y Romero, 2007). Es necesario realizar intervenciones psicoterapéuticas orientadas a conseguir que las familias encuentren los recursos necesarios para enfrentar los retos que impone la enfermedad, con la finalidad de facilitarles la adquisición de las habilidades necesarias para enfrentarlos y resolverlos (Barrios, Alvarado y Montero, s/f).

Asimismo, cabe mencionar que las personas con enfermedades crónicas suelen presentar una “conciencia” de sufrimiento familiar y de consecuentes sentimientos de culpa a partir de construirse a sí mismos/as en términos de "carga" familiar. Este sentido de "carga" se relaciona con la necesidad de cuidados, apoyos, reestructuración de funciones y ocupaciones, estas últimas muchas veces relacionadas con las limitaciones ocupacionales y con el aumento de los gastos de salud. Ellos hacen parte de los retos que la familia enfrenta ante la realidad de una enfermedad crónica, lo cual se pudiera constituir en una demanda excesiva sobre su capacidad de adaptación, y tener efectos sobre el curso de la enfermedad y la estabilidad familiar (Ledón, 2011).

Por otra parte, para 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. El autor

refiere que, al igual que en otros desafíos en la vida, la enfermedad y la discapacidad son oportunidad para el crecimiento de la relación, así como para el riesgo del deterioro y de distanciamiento.

1.11 Impacto en las relaciones de Pareja

Es evidente que tanto los miembros de lo que se denomina 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 sus actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud. Algunos de los rasgos más comunes a esta situación son: cambios de roles, modificación de planes a futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social. El hecho de que un miembro de la pareja sea el que tiene que dar ayuda y el otro el que la recibe puede crear tensiones en la pareja, al ser una relación menos recíproca (Ruíz y Nava, 2012).

Ledón en el 2011 menciona que las dificultades sexuales a menudo acompañan a las enfermedades crónicas (fallo renal crónico, hipertensión arterial, diabetes mellitus, cáncer, entre otras). Su influencia puede ser "directa" sobre la función sexual, pero también "indirecta", a través de la modificación de los patrones de interacción, de la autoimagen, del sentido de autonomía, y de la producción de manifestaciones físicas como la fatiga, la astenia y el dolor.

Las áreas de la pareja y la sexualidad en el marco de las enfermedades crónicas han sido abordadas, en lo fundamental, desde una perspectiva que asume la presencia de disfunciones sexuales como consecuencia del proceso de enfermedad, su influencia sobre la calidad de la relación de pareja, y los efectos de todo ello sobre los procesos de salud y enfermedad.

Muchas enfermedades crónicas traen consigo una disminución en la actividad sexual, esto en algunos casos, es producido por la propia condición, que puede llevar restricciones temporales en la actividad sexual, pero en muchas ocasiones, puede ser debido a problemas psicológicos (tales como pérdida de deseo, miedo...). A esto se unen las posibles alteraciones del humor que pueda padecer el enfermo y que perjudican su relación con las personas de su entorno y, subsidiariamente puedan afectar a sus relaciones sexuales (Hernández, s/f).

Dado lo anterior la influencia de la enfermedad puede ser "directa" sobre la función sexual, pero también "indirecta", a través de la modificación de los patrones de interacción, de la autoimagen, del sentido de autonomía, y de la producción de manifestaciones físicas como la fatiga, la astenia y el dolor (Ledón, 2011), asimismo una situación sexual también puede convertirse o ser evaluada en términos de estrés, ya que dicha situación pudiera expresarse de diversas maneras: a través de preocupaciones sobre la salud sexual, temores e inseguridades respecto al desempeño sexual, sentimientos de insatisfacción por los cambios vividos en el cuerpo, la sexualidad y su impacto sobre la relación de pareja, dificultades para disfrutar de sensaciones eróticas, necesidad de vínculos eróticos diferentes, posibilidades reales de expresarlos en la relación, y su confrontación con creencias y estereotipos sexuales. Los estudios que exploran el tema en su mayoría informan de la presencia de dificultades en la erección en los varones y disminución o pérdida del deseo en las mujeres, si bien otros aspectos como el orgasmo, la excitación o la presencia de dolor durante el coito también pueden ser referidos.

López (s/f) menciona que en el caso de los adultos que ya han conformado una nueva familia y tienen el rol de cónyuges y/o progenitores, los impactos también 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 toda una reestructuración familiar de roles, donde el paciente tiende a

perder jerarquía que tenía anteriormente, y en su intento por cuidar de él, la familia puede llegar a infantilizarle. Además de ello, suele existir una disminución de la vida de pareja, y el cónyuge “sano” puede hallarse sobrecargado por todas las situaciones a las cuales habrá de hacer frente (Velasco y Sinibaldi, 2001).

1.12 Rol del cuidador

El cuidador es la persona que facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona, ayudándola a sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras. Desde un enfoque antropológico se ha definido al cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Ruíz y Nava, 2012, p. 15).

Según Astudillo y Mendinueta (s/f), un cuidador es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un pariente cercano o alguien que le es significativo. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Las mujeres y los hombres que actúan como cuidadores afrontan día a día las mismas responsabilidades, frustraciones, y satisfacciones. Sin embargo, las mujeres cuidadoras suelen sentirse más cómodas que los hombres, posiblemente porque el cuidado se ha visto a lo largo de la historia como un papel desempeñado principalmente por mujeres. Hay estudios que prueban que los hombres son más reacios a discutir sus problemas, reprimen más las reacciones emocionales, no les gusta pedir ayuda y algunos no utilizan los recursos disponibles para el cuidado. En contraparte las mujeres son más

proclives a descuidar tanto su propia salud como su necesidad de realizar otro tipo de actividades de ocio (Sainz, s/f).

De esta manera, ha surgido un gran número de personas que necesitan ser asistidas o cuidadas por otra, llamadas Cuidador Primario Informal (CPI) que asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente el CPI es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo, o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.

En el contexto de los cuidados dentro del hogar, parece que los cuidadores primarios son con más frecuencia del sexo femenino (68 a 77%) y con una edad promedio de 57 años, los cuidadores muestran un trastorno de ansiedad en un 20% y un trastorno depresivo en un 10% (Vargas-Mendoza, Ricardez- Contreras y Elizarraras- Rivas, 2012). Los numerosos cuidadores “invisibles” dedican una considerable cantidad de tiempo y esfuerzo a la responsabilidad que han asumido, calculándose que más de la mitad, dedican en promedio 4-5 hrs/día al cuidado de su familiar (Domínguez, Zavala, Cruz y Ramírez, 2010).

Asimismo, la importancia del cuidador aumenta conforme progresa la incapacidad del enfermo, y ejerce funciones de enlace con la familia, provee cuidados básicos de todos tipos dentro y fuera del domicilio, sirve de apoyo emocional y toma decisiones respecto a su atención. Esta situación implica cambios en la vida familiar del enfermo y en la del cuidador primario, que puede ver afectada su salud física y psicológica, y su vida familiar y social, lo que puede conducir al Síndrome del cuidador que implica sufrimiento emocional y pérdida de la salud (Islas, Ramos, Aguilar & García 2006).

Barrón y Alvarado en el 2009 mencionan que el cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona (Uribe, 2006). Es por esta razón que Astudillo y Mendinueta (s/f)

mencionan algunas necesidades que tienen los cuidadores de un paciente con una enfermedad crónica degenerativa:

- Información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución.
- Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad.
- Saber organizarse.
- Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir el cuidado que tienen otros miembros de la familia.
- Conocer cómo obtener ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado, servicios de bienestar social: ingresos de emergencia, ayudas institucionales de cuidadores por horas...)
- Mantener, si es posible, sus actividades habituales.
- Cuidarse.
- Planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento de su ser querido.

Más allá de las necesidades que un Cuidador Primario pueda tener, existen una serie de repercusiones a las que está expuesto ya que la labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos que se conocen como el síndrome del quemado- *burn out* que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea (Astudillo y Mendinueta, s/f).

Existen controversias a la hora de encontrar una definición unánime de Síndrome *de Burnout*, sobre todo a la hora de especificar qué campos pueden incluirse en el concepto, Maslach fue la primera persona que acuña el término y se ciñó sólo a los trabajadores en el seno de una organización que se dedicaba al trato con personas (Moreno, 2011). Pero el fenómeno del Síndrome de Burnout ha sido documentado y descrito por los profesionales de la salud, y actualmente se está generalizando a otras profesiones y actividades (Vargas y Sánchez, 2012).

El concepto de burn fue tomado del inglés, que se ha traducido libremente como “estar quemado” originalmente fue descrito por Freudenberguer, e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado (Barrón y Alvarado, 2009).

Rodríguez, Oviedo, Vargas, Hernández y Pérez (2009) mencionan que el síndrome de Burnout se define como una respuesta al estrés laboral crónico integrado por actitudes y sentimientos negativos hacia las personas con las que se trabaja y hacia el propio rol profesional, así como la vivencia de encontrarse emocionalmente agotado; esta respuesta ocurre con frecuencia en los profesionales de la salud (Cabrera et al., 2005; Zavala Blanco y Ruano Gómez, 1992). Maslach y Jackson, especialistas americanas en Psicología de la Salud, han definido (Leiter y Maslach, 2005) el Burnout como un síndrome de estrés crónico de aquellas profesiones de servicios que se caracterizan por una atención intensa y prolongada con personas que están en una situación de necesidad o de dependencia (Quintanilla, 2004).

El Síndrome de Burnout es una consecuencia de los cuidados constantes que una persona proporciona a otra. Ruíz y Nava en el 2012 mencionan que este síndrome fue descrito primeramente en Estados Unidos en 1974. Consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico incurable.

De esta manera, se ha definido el Burnout como el estado de agotamiento mental, físico y emocional, producido por el involucramiento crónico en situaciones emocionalmente demandantes, el Burnout tiene un carácter tridimensional: (a) agotamiento emocional, disminución y pérdida de recursos emocionales, (b) despersonalización, desarrollo de actitudes negativas, de insensibilidad y cinismo hacia las personas que se deben atender, y (c) reducida realización personal, tendencia a evaluar el propio trabajo en forma negativa, sentimientos de baja autoestima.

Independientemente de la definición particular de los diferentes estudiosos en el campo, lo cierto es que el burnout es una condición que llega a quemar o agotar totalmente a la persona que lo sufre (Álvarez, 2011).

En cuanto a las particularidades que presenta el síndrome de *burnout* en cuidadores y voluntarios parece que en líneas generales la aparición de cansancio emocional (la primera fase del síndrome), se asocia con la atención y sobrecarga emocional producida por un contacto prolongado con pacientes o personas que viven una situación problemática crónica. El desgaste producido en el cuidador y voluntario se relaciona con la incapacidad de poder cambiar esa situación, con los pocos avances que normalmente se producen, e incluso, con la particularidad más frecuente que suele ser el empeoramiento de los cuadros o situación de la persona cuidada (incluido su posible fallecimiento).

Para atenuar esta situación se recomienda que el cuidador y/o voluntario disponga de tiempo libre y pueda realizar otro tipo de actividades que no tengan nada que ver con la persona cuidada, desarrollar actividades lúdicas y ejercicio físico, tener contacto con otras personas que se encuentren en situaciones similares y disponer del asesoramiento de un profesional que pueda orientarlos en las distintas fases y problemáticas que vivirán tanto uno como el otro. Una de las recomendaciones más importantes es trabajar previamente con el cuidador o voluntario preparándole para todas las situaciones futuras a las que posiblemente se tenga que enfrentar (Moriani, 2005).

En un principio muchos de los cuidadores primarios aceptan su nuevo rol como cuidadores con un sentido de idealismo, de esperanza y deseo de hacer las cosas bien, pero al paso del tiempo llega la fatiga, las desilusiones y la frustración; los cuidadores presentan sensaciones de estar completamente abrumados y abandonados (Vargas y Sánchez, 2012).

Para Fernández (s/f), este síndrome se caracteriza por problemas osteoarticulaciones y dolor mecánico crónico, alteraciones del ritmo del sueño. A las alteraciones psicofísicas se añaden problemas como el aislamiento social, los problemas familiares desatados a partir de que el cuidador sólo se ocupa del enfermo (cambio de roles, abandono de otros miembros) e incluso económicos. Otros estudios han reportado

consecuencias en la vida del cuidador informal, como conflictos familiares, conflictos laborales por abandono del trabajo remunerado, alteraciones orgánicas y psicológicas por menor descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, dificultad para el control de esfínteres, estrés emocional aún mayor que el del propio enfermo o sus familiares, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc.

También el cuidador comienza a dejar de preocuparse por su arreglo personal, que pudiera estar ligado a un sentimiento de culpa, si acaso llegara a pensar en el mismo antes que en el enfermo (Islas, Ramos y Aguilar, 2006). Asimismo, es posible desarrollar un fenómeno de “sobrecarga” por la tarea asumida, conjugando diversas variables: (a) desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social; (b) deterioro familiar, relacionado a dinámicas culposas, rabiosas y manipuladoras; (c) ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes. Además, el cuidador tiende a no buscar ayuda médica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar dependiente, manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar, tornándose casi “invisible” para el sistema de salud (Vargas y Sánchez, 2012).

Para Moreno (2011), el perfil del cuidador informal y de su familia se convierte en una variable que puede influir en la aparición del Síndrome de Burnout. Estos son los factores a tener en cuenta:

Edad: A mayor edad del cuidador mayor posibilidad de padecer Burnout. Esto se debe a dos motivos: por un lado, sus expectativas de vida han cambiado, su etapa de cuidar y de criar ya ha pasado, los hijos son mayores y ahora la pareja busca su propio espacio; por otro lado, el riesgo de padecer enfermedades en esta franja de edad aumenta, incluso en muchas situaciones la cuidadora es una persona que debería ser cuidada. De hecho el 44% de las mujeres dependientes continúan prestando cuidados familiares, ya sea a un miembro de su generación o de la siguiente.

Sexo: Las mujeres se ven más afectadas que los hombres. La explicación estriba en el rol de cuidadora asignado históricamente a la mujer en las sociedades tradicionales, lo que hace que ésta se vea con la obligación y la responsabilidad moral de prestar esos cuidados.

Número de hijos: Un cuidador con hijos experimentará más sobrecarga que uno sin hijos ya que éstos lejos de ser una ayuda, se convierten en una persona más a quien atender. No obstante, si se tienen hijos es mejor tener varios que uno solo: un hijo único puede creer que si se compromete a ayudar en el cuidado del familiar la responsabilidad va a recaer en él en su totalidad. En cambio, si son varios, la responsabilidad se reparte entre los hermanos.

Nivel de estudios: A menor nivel de estudios mayor posibilidad de sufrir Burnout. La explicación se encuentra en que disponen de menos recursos para mantener sus contactos sociales ya que dedican todo el día al cuidado del enfermo, pues son más proclives a resignarse y aceptar la idea de que tienen plena obligación y responsabilidad para con el enfermo.

Nivel económico: Las familias más afectadas suelen ser las de un poder adquisitivo bajo, donde las mujeres no trabajan. Esta situación se convierte en un problema: la falta de recursos económicos impiden a estas familias contratar a un asistente que les ayude en la labor, al mismo tiempo esto imposibilita la incorporación de la mujer al mercado laboral, al verse ésta obligada a prestar dedicación exclusiva al paciente. Lo sorprendente es que la jornada que dedican al cuidado la mayoría de veces sobrepasa el horario laboral de cuarenta horas semanales, llegando en algunas situaciones a superar las 65 horas. En España se está haciendo un esfuerzo para brindar ayuda a los CP, un ejemplo es la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, con la cual estas familias se ven algo más liberadas, aunque todavía no es suficiente.

Estado civil: Las cuidadoras casadas presentan mayor tendencia a sufrir Burnout debido a dos motivos: Tienen que desempeñar varios roles a la vez, el de esposa, madre, cuidadora... por tanto su atención queda dividida; a ello hay que añadir que en muchas ocasiones tienen que enfrentarse a problemas conyugales, ya que el enfermo genera

molestias por la noche, lo que perturba el descanso de la cuidadora y acaba repercutiendo en las relaciones afectivas y sexuales con el cónyuge.

Relación familiar con el enfermo: Cuando las hijas son las cuidadoras la posibilidad de las mismas de presentar un cuadro de Burnout se incrementa respecto a si las cuidadoras son las cónyuges. La explicación a ello está en que los cónyuges no se cuestionan la responsabilidad del cuidado debido al “voto conyugal”. Por el contrario, las hijas presentan sentimientos ambivalentes al preguntarse por qué tienen que ser ellas y no sus hermanos u otros familiares sobre los que recaiga el cuidado.

Tiempo de dedicación: Conforme aumenta el tiempo dedicado al cuidado se incrementa el cansancio y estrés acumulado. Esto posibilita la presencia de Síndrome de Burnout.

En este capítulo se abordaron los conceptos básicos de la Psicología de la Salud haciendo énfasis en la importancia de la intervención en las familias profundizando en la pareja, especialmente en los principales tipos, en sus dinámicas y conflictos, esto con la finalidad de entender cómo es que se mantiene una relación satisfactoria para ambas partes. Asimismo, se estableció un puente con las enfermedades crónico degenerativas pues el principal objetivo de este trabajo es indagar cuáles son las repercusiones de una enfermedad crónica, como lo es la Hemofilia, en las relaciones de pareja, por lo que en el siguiente apartado se describirán los aspectos más importantes sobre dicho padecimiento.

2. ASPECTOS CLÍNICOS DE LA HEMOFILIA

2.1 Definición

La hemofilia es una enfermedad hemorrágica, hereditaria, recesiva y ligada al sexo (Remor, 2005). Afecta a la coagulación de la sangre debido a la deficiencia de factor VIII y IX. Los factores de la coagulación tienen como objetivo la formación de un coágulo, que en condiciones normales impedirán las hemorragias o que éstas cedan en pocos minutos cuando se produce una lesión vascular (Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid, s/f).

La frecuencia de esta enfermedad es baja por lo que se la considera una enfermedad rara ya que se produce en 1 de cada 6.000 nacidos vivos en Hemofilia A y en 1 de cada 30.000 en Hemofilia B. Se caracterizan ambas por presentar manifestaciones de episodios hemorrágicos y daño articular (Federación Española de Hemofilia, 2009).

La expresión clínica de la hemofilia es la hemorragia en diversas localizaciones del organismo: articulaciones, músculos en miembros inferiores y superiores, hemorragias internas, aparato digestivo, urinario y otros en menor frecuencia. Entre estos últimos, la localización en el Sistema Nervioso Central (SNC) es la hemorragia más severa de la hemofilia y que ocasiona mayor morbi-mortalidad (Fundación de la Hemofilia Buenos Aires, Argentina, 2011).

El comportamiento clínico de un paciente con hemofilia (PCH) se manifiesta por la presencia de hemorragias de intensidad variable, de acuerdo a la gravedad de la enfermedad. La magnitud de la hemorragia depende de factores como el nivel circulante del factor deficiente, presencia de inhibidores, traumatismos, tipo de actividad física diaria y deportiva (Martínez, 2004).

El sangrado en los pacientes con hemofilia puede suceder en cualquier momento del día o de la noche. Sin tratamiento, el sangrado se prolonga. Las hemorragias sin tratamiento pueden provocar anemia. Las hemorragias hemofílicas en espacios confinados (cráneo, articulaciones, grandes masas musculares) cesan sólo cuando la presión del tejido circundante es igual o excede a la presión de la sangre que se libera. Las hemorragias en las articulaciones o músculos son recurrentes. Algunos pacientes sangran diariamente; la frecuencia del sangrado es más alta en tejidos o articulaciones que han sido ya dañados previamente por hemorragias no tratadas. El dolor agudo es uno de los resultados inmediatos de una hemorragia interna sin tratamiento (Federación Mundial de Hemofilia, 1997).

La hemartrosis o hemorragias intra-articulares representan entre el 65-80% de todas las hemorragias PCH y determinan en gran parte el deterioro de la calidad de vida, ya que la evolución natural es hacia la llamada “artropatía hemofílica” de curso crónico e invalidante (Ministerio de Salud Español, 2013).

Es por esto que, la hemofilia es considerada una enfermedad que sin el tratamiento adecuado puede ocasionar en la edad adulta temprana, incapacidad física crónica dependiente de la gravedad de la enfermedad y sus consecuencias van más allá de las manifestaciones clínicas del paciente porque afecta el área psicológica y todo lo relacionado con su entorno psicosocial (Carruyo, Vizcaíno, Carrizo, Arteaga, Sarmiento y Vizcaíno, 2004)

Osorio, Luque, Bazán y Gaitán en el 2012 mencionan que la hemofilia es una enfermedad crónica cuyas secuelas físicas se manifiestan con indicadores de morbilidad como los siguientes: limitación en las actividades diarias, continua e inesperadas hospitalizaciones o visitas ambulatorias frecuentes; además de que el padecimiento requiere de cuidados específicos diarios, lo que conlleva a que no siempre las personas que la padecen pueden participar en actividades cotidianas de compañeros y/o coetáneos ocasionando, según los autores Jones (2004) y Sarmiento, Carruyo, Carrizo, Vizcaíno, Arteaga y Vizcaíno (2006) dificultad en su crecimiento y desarrollo integral.

2.2 Diagnóstico

La Hemofilia se puede diagnosticar mediante un análisis prenatal en el estadio fetal mediante el análisis de líquido amniótico por punción (amniocentesis); de forma postnatal valorando, la mutación, o bien los niveles de factor coagulante y, más recientemente, mediante el diagnóstico genético preimplantacional, que se lleva a cabo en embriones analizando la mutación en una sola de sus células y seleccionando el embrión sano para después implantarlo en el útero materno. Esta nueva idea de diagnóstico conlleva la posibilidad de ofrecer un consejo genético a las parejas en edad de procrear y así poder decidir o no un embarazo (Federación Española de Hemofilia, 2008).

El diagnóstico preciso es importante e indispensable para el tratamiento eficaz. Debería sospecharse hemofilia en pacientes que presenta un historial de: propensión a moretones durante la niñez temprana; hemorragias espontáneas (particularmente en articulaciones y tejidos blandos); y hemorragia excesiva posterior a traumatismo o cirugía (Federación Mundial de Hemofilia, 2005).

También la hemofilia suele diagnosticarse de forma temprana en los primeros años de la vida del niño, aunque en casos moderados o leves puede pasar más tiempo hasta ser detectada (Isidro, 2002). Cuando no existen antecedentes familiares se realiza un diagnóstico de Hemofilia en un paciente cuando le aparece una hemorragia espontánea o una hemorragia secundaria a un traumatismo leve, en particular, cuando se produce a una edad temprana o en el mismo momento del nacimiento. Para un diagnóstico correcto es necesario practicar un estudio de hemostasia. En los pacientes afectados de una coagulopatía congénita se aprecian alteraciones en los test globales de coagulación, en el caso concreto de la hemofilia se aprecia un alargamiento del llamado tiempo de cefalina. La confirmación del diagnóstico se obtendrá mediante la dosificación del factor VIII (Hemofilia A) y del factor IX (Hemofilia B) (Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid, s/f).

No obstante, en la actualidad para un diagnóstico más específico de la Hemofilia se procede a un diagnóstico molecular. Como se sabe, la Hemofilia se manifiesta cuando en los genes responsables de los factores VIII y IX se producen mutaciones (alteraciones en el ADN que originan la falta o pérdida de funcionalidad de la proteína que constituye el factor VIII o IX). Como los genes se transfieren de padres a hijos, estas mutaciones se transmitirán, y por tanto, la enfermedad se hereda a los descendientes. El diagnóstico molecular de una enfermedad genética como la hemofilia consiste en identificar la mutación en el gen del cromosoma X, que es el portador del gen defectuoso.

Debido al patrón genético de herencia, el trastorno generalmente afecta sólo a los hombres. Aproximadamente un tercio de los casos ocurre sin historia previa. Las mujeres con un gen de hemofilia se conocen como portadoras. Cada hija de una madre portadora tiene una probabilidad del 50% de ser portadora. Cada hijo tiene una probabilidad del 50% de padecer hemofilia. Generalmente, pero no siempre, las portadoras no padecen síntomas (Federación Mundial de Hemofilia, 1997). Así pues, el concepto de portadora es aquella mujer que tiene la alteración genética pero que no padece la sintomatología de la enfermedad aunque puede transmitirla a su descendencia.

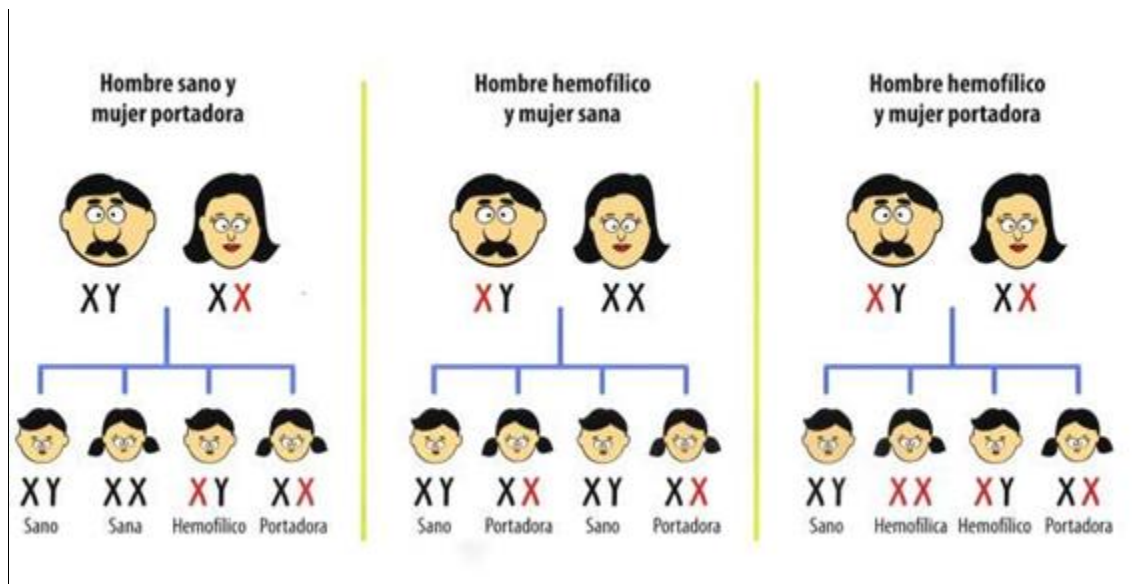


Figura 1. Patrones de herencia en la Hemofilia. En la imagen se observa cómo se hereda la Hemofilia: El varón afectado de Hemofilia tiene alterado el cromosoma X (X^hY); la mujer portadora tiene sólo uno de los 2

cromosomas X alterado (XhX). Liras, 2013. ¿Qué es la Hemofilia? Causas, tipos, síntomas clínicos y transmisión hereditaria.

Según la herencia clásica ligada al cromosoma X, un paciente hemofílico varón (X(h) Y) no tendrá hijos varones afectados ya que heredan el cromosoma Y normal de su padre, mientras que todas sus hijas serán obligatoriamente portadoras porque heredan el X(h) del padre con la mutación responsable de la Hemofilia. Una mujer portadora (X(h) X) tendrá un riesgo, en cada embarazo, del 25% de concebir un hijo varón afectado (Paciente con Hemofilia) y otro 25% de concebir una hija portadora; el 50% de probabilidad restante será de tener un hijo o hija no afectados. Por último, en teoría, una mujer puede ser hemofílica si su padre es hemofílico y su madre portadora (véase figura 1).

Es pertinente ubicar a cada una de las mujeres y valorar, según la relación de parentesco con los varones afectados, sus probabilidades teóricas de ser portadora. Así, se puede hablar de:

* Portadoras obligadas: Aquellas que con seguridad son portadoras (todas las hijas de un varón afectado de Hemofilia; las mujeres con más de un hijo hemofílico, excepto por embarazo gemelar, y las mujeres con un hijo hemofílico que tengan, además, antecedentes de otros varones hemofílicos por vía materna como hermanos, tíos, etc.).

* Portadoras posibles: Aquellas que pueden serlo por el árbol genealógico familiar, pero que no existe certeza completa (las mujeres con un solo hijo hemofílico y sin antecedentes familiares; todas las hijas de una mujer “portadora obligada”; todas las mujeres con antecedentes familiares de Hemofilia por vía materna) (Fundación de Barcelona, s/f).

Aproximadamente en un 30% de los casos no existen antecedentes familiares de Hemofilia en una mujer que tiene un hijo varón afectado, estos casos se denominan mutación genética espontánea y constituyen un grupo de especial interés. Normalmente los genes se copian exactamente generación tras generación, sin embargo, algunas veces, un gen se puede dañar y puede comenzar a dar al cuerpo instrucciones diferentes o equivocadas, este cambio en el gen se llama mutación. El cambio que causa una mutación es permanente - el gen nunca podrá volver a ser normal.

Los efectos del gen dañado pueden notarse enseguida. De igual modo, pueden no presentarse hasta que el gen pasa a un bebé. Es decir, el cambio pudo haber ocurrido lo mismo en los padres que en el bebé (Hemophilia of Georgia, s/f).

2.3 Clasificación

Existen dos tipos de hemofilia: la hemofilia A, o deficiencia del factor VIII de la coagulación, y la hemofilia B, o deficiencia del factor IX de la coagulación. El grado de deficiencia varía desde leve a grave (Federación Mundial de Hemofilia, 1997).

En el caso de la Hemofilia A, el defecto más habitual es un gran cambio, llamado inversión del intrón 22, pero el defecto se puede deber también a pequeños cambios (mutaciones puntuales), a deleciones o inserciones.

Mientras que, en la Hemofilia B los errores se deben también a mutaciones puntuales, deleciones o inserciones (Federación Española de Hemofilia, 2008).

La hemofilia presenta distintos grados en cuanto a su severidad, clasificándose en: leve, moderada y severa. La severidad está en función del nivel de actividad del factor afectado y no necesariamente de su presencia (Isidro, 2002).

Se habla de *hemofilia grave* cuando el nivel del factor está por debajo del 1%, de *hemofilia moderada* cuando el nivel del factor está entre el 1 y 5% y de *hemofilia leve* cuando está entre un 5 y un 25%. Asimismo Isidro (2002), menciona que en la *hemofilia grave* las hemorragias espontáneas son muy frecuentes. En estos pacientes aparecen alteraciones del aparato locomotor por la repetición de hemorragias articulares.

En la *hemofilia moderada* los pequeños niveles de factor son suficientes para proporcionar protección por lo que las hemorragias espontáneas serán menos frecuentes y menos graves.

En la *hemofilia leve*, la enfermedad se suele diagnosticar en edad adulta ya que no presentan hemorragias espontáneas y solo requieren tratamiento con factor en caso de intervención quirúrgica o de traumatismo severo.

2.4 Tratamiento

En la actualidad no se cuenta todavía con un tratamiento que cure la Hemofilia. Por consiguiente, la base del manejo continúa siendo lograr el incremento de las concentraciones plasmáticas del factor deficiente en niveles suficientes para detener los sangrados espontáneos o secundarios a traumatismos o permitir la realización de diversos procedimientos quirúrgicos (Instituto Mexicano del Seguro Social, 2005).

Para la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (s/f), el objetivo fundamental del tratamiento de la hemofilia es la corrección temporal del defecto de la coagulación.

La Federación Mundial de Hemofilia (1997), argumenta que el tratamiento de la hemofilia va más allá de las simples inyecciones o tratamiento con desmopresina. La atención integral busca manejar de forma coordinada todos los problemas que puedan ocurrirle a un individuo con un trastorno de coagulación. Por lo tanto abarca desde el diagnóstico hasta los problemas musculoesqueléticos, desde la terapia domiciliar, movilidad y fisioterapia, hasta los efectos emocionales y psicológicos de vivir con un trastorno de coagulación tanto para el individuo como para su familia.

La atención integral involucra una variedad de tratamientos y control cuidadoso (episodios hemorrágicos, tratamiento, detección de inhibidores, evaluaciones musculoesqueléticas e inmunológicas, evaluaciones para fisioterapia y ejercicios, y apoyo psicológico entre otras cosas). Al mantener un historial del estado general de salud de la persona, tratamientos y ejercicio, y la interrelación de estas cosas entre sí, los pacientes con acceso a la atención integral pueden comenzar a documentar cuáles son las prácticas que

reducen de manera más efectiva sus hemorragias y les permiten recuperar el control de sus vidas.

Según Martínez (2004), el tratamiento del paciente con hemofilia debe ser multidisciplinario donde debe participar todo un equipo de profesionales con experiencia en el tratamiento de la hemofilia. Una vez establecido el diagnóstico del paciente se procede a efectuar un programa educativo a la familia y en su caso al paciente con objeto de orientar y educar sobre las medidas necesarias para; 1. Prevenir las hemorragias; 2. Tratar oportunamente las hemorragias; 3. Limitar las complicaciones inmediatas y 4. Evitar complicaciones.

Los actuales tratamientos para la Hemofilia, si bien son muy eficaces y seguros, presentan una importante complicación como es la aparición de los llamados inhibidores de los factores de la coagulación. Esto significa que un porcentaje de los pacientes que son tratados con concentrados de factores antihemofílicos, ya sean plasmáticos o recombinantes, desarrollan inhibidores, que no son otra cosa que anticuerpos que neutralizan o “inhiben” la función de los factores en la cascada de la coagulación (Fundación Española de Hemofilia, 2009).

Los inhibidores son anticuerpos frente al factor VIII o factor IX que impiden la efectividad de la terapia. Aparecen casi exclusivamente en pacientes con hemofilia moderada y grave. Los inhibidores se desarrollan en una minoría de los pacientes y es posible predecir la disposición natural de un individuo dado para desarrollarlos. La mayoría de los inhibidores surge después de relativamente pocos tratamientos, generalmente a temprana edad. La aparición de un inhibidor puede complicar el tratamiento y hacerlo mucho más costoso (Federación Mundial de Hemofilia, 1997).

El desarrollo de inhibidores condiciona la calidad de vida de los pacientes ya que el tratamiento disponible para la enfermedad resulta ineficaz. Por otro lado, también tiene importantes consecuencias socio-económicas, ya que aumenta de forma sustancial el coste del tratamiento antihemofílico por ser necesaria una gran cantidad de factor para los

protocolos de “borrado” del inhibidor mediante inmunotolerancia y por la utilización de otros productos de vía extrínseca más costosos y menos eficaces (Fundación Española de Hemofilia, 2009).

Existen diferentes modalidades terapéuticas para el paciente con hemofilia con el objetivo de mejorar la calidad y esperanza de vida. Estos tipos de tratamiento se mencionan a continuación:

2.4.1 Tratamiento a demanda

El tratamiento a demanda consiste en administrar el factor deficiente una vez que se ha establecido una hemorragia y se procede al tratamiento sustitutivo con objeto de parar la hemorragia y limitar las secuelas. Puede llevarse a cabo de dos formas: a.) tratamiento en casa, es decir, en forma ambulatoria y b.) en los centros hospitalarios o clínicas de hemofilia donde se atienden a los pacientes con hemofilia.

- a. Tratamiento a demanda en casa. En los años 70's el tratamiento en casa se estableció para los PCH de manera controlada en varios países incluyendo a los Estados Unidos, Inglaterra, y Australia, entre otros.

El Tratamiento a demanda se puede llevar a cabo también en la escuela, el trabajo, durante las vacaciones, etc. puede ser por autoinfusión o por sus familiares. El tratamiento es a demanda de manera oportuna (entre los primeros 60 a 90 minutos de iniciarse la hemorragia). La ventaja es mejorar la calidad de vida de los pacientes, ausencias frecuentes en la escuela o el trabajo y evitar hospitalizaciones innecesarias.

- b. Tratamiento a demanda en la Clínica de Hemofilia. Es una modalidad del tratamiento a demanda, en el cual el paciente acude a su Centro de Hemofilia, el tratamiento debe ser iniciado en forma oportuna para evitar secuelas de las hemorragias, el paciente cuando presente una hemorragia deberá de iniciar las medidas generales y locales en casa para posteriormente ser atendido en unidades con terapia ambulatoria en Bancos de Sangre o servicios de urgencia (Martínez, 2004).

2.4.2 Tratamiento de profilaxis

Según la Federación Mundial de Hemofilia (2005), la profilaxis consiste en la administración de factores de coagulación a intervalos regulares a fin de evitar hemorragias y debe ser el objetivo de todos los programas para el cuidado de la hemofilia hasta que haya una cura disponible.

Para la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (s/f), la profilaxis es la inyección intravenosa del factor para prevenir el sangrado. Por tanto, la profilaxis comprenderá tanto la administración de factor previamente a una intervención quirúrgica para evitar el sangrado, como el tratamiento continuado a largo plazo para controlar los sangrados.

Según el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España (2012), la profilaxis es el tratamiento sustitutivo de larga duración, consistente en la administración intravenosa regular de concentrados del factor deficitario, con el objetivo de prevenir la aparición de hemorragias espontáneas y el desarrollo de la artropatía hemofílica.

Las distintas modalidades de tratamiento profiláctico se divide en:

- Profilaxis primaria (PP) que consiste en la infusión regular de concentrados del factor deficitario, que se mantiene durante más de 46 semanas al año, y es iniciada antes de la aparición de alteraciones articulares
- La profilaxis secundaria (PS): Similar a la anterior, pero que comienza cuando ya existe lesión articular.

Para la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (s/f), existen una serie de beneficios del tratamiento profiláctico los cuales se mencionan a continuación:

- Evita la aparición del daño articular
- Controla los sangrados
- En los países desarrollados, constituye el objetivo del tratamiento de los niños con hemofilia.

2.4.2.1 Costos

El costo del tratamiento es un problema importante para los pacientes que llegan a la vida adulta y que pudieran ya no estar cubiertos por planes de salud gubernamentales o por los seguros médicos de sus padres (Cassis, 2007).

Dada la complejidad que representa su prevención y atención, la hemofilia ha sido calificada como una enfermedad “huérfana”, porque aún no es posible ofrecer una terapia costo-efectiva, lo que ha propiciado de manera reciente un intenso debate sobre la posible terapia genética.

Diversos factores influyen en el costo total del cuidado de la hemofilia y como se sabe el tratamiento pro coagulación es el factor de mayor costo. Al respecto, los estudios económicos sugieren que la terapia con agentes hemostáticos alternativos como el FrVIIa o el concentrado de complejo activado de la protrombina pueden modificar tales costos de acuerdo con las características biológicas de la enfermedad (con o sin anticuerpos inhibidores), de los cambios en el tratamiento o las complicaciones del sangrado y de infecciones de índole iatrogénico. En este sentido la terapia homeostática o la profilaxis han demostrado muchas ventajas respecto a la disminución de los sangrados articulares, pero ambas son significativamente más costosas que el tratamiento sintomático o correctivo más común.

Según costos anuales el mayor consumo por paciente fue para la prescripción del factor antihemofílico, con un costo promedio anual de \$73 052 pesos y en segundo lugar se ubica el costo por hospitalización. El costo promedio total de todas las atenciones necesarias para un paciente con hemofilia asciende a \$116 000 pesos anuales (González, Canales, Aguayo y Zamora, 2010).

Debido a que el tratamiento de la Hemofilia es costoso, la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (s/f), menciona es importante lograr su óptima utilización, sin desperdicio y dentro de unas indicaciones muy precisas en cuanto a dosis, tiempo de

tratamiento, frecuencia de la aplicación, etc. Para lograr este objetivo, es absolutamente necesario informar y educar, tanto al personal de salud como a los pacientes con hemofilia y sus familias.

2.5 Cuidados

Dentro de los principales cuidados que debe tener un paciente con Hemofilia se describen los siguientes:

- El cuidado debe orientarse principalmente a prevenir y tratar las hemorragias con el factor de coagulación deficiente. Siempre que sea posible, la deficiencia específica de factor debe tratarse con el concentrado del factor específico. El mejor tratamiento para las personas con hemofilia es el que puede ofrecer un centro de atención integral
- Las hemorragias agudas deben tratarse cuanto antes, preferentemente dentro de las dos horas de haberse producido; los pacientes suelen reconocer los primeros síntomas de las hemorragias, incluso antes de que se manifiesten signos físicos, con frecuencia tienen una sensación de cosquilleo o “aura”.
- Durante un episodio hemorrágico agudo, debe realizarse una evaluación a fin de determinar el lugar de la hemorragia, de no resultar evidente clínicamente, debe administrarse el factor de coagulación correspondiente.
- En episodios hemorrágicos graves que podrían poner en peligro la vida, en especial cabeza, cuello, tórax y tracto gastrointestinal, el tratamiento con el factor debe iniciarse de inmediato, aun antes de completar la evaluación del diagnóstico. Para facilitar la aplicación del tratamiento que corresponda en situaciones de emergencia, todos los pacientes deben llevar consigo una identificación a la que se acceda fácilmente que indique el diagnóstico, la gravedad del trastorno de coagulación el estado de los inhibidores, el tipo de producto usado para el tratamiento, la dosis

inicial para el tratamiento de hemorragias graves, moderadas y leves, y los datos para comunicarse con el médico o clínica que lo atiende.

- La administración de desmopresina (DDAVP) puede elevar el nivel de FVIII a los valores suficientes (de 3 a 6 de los valores basales) para controlar las hemorragias en los pacientes con hemofilia A leve, y hasta moderada.
- Las terapias coadyuvantes pueden utilizarse para controlar las hemorragias, en especial ante la falta de concentrados de factor de coagulación, ya que pueden reducir la necesidad de los mismos.
- Debe fomentarse la práctica regular de ejercicio y otras actividades que estimulen el desarrollo psicomotriz normal para promover el fortalecimiento de los músculos, el desarrollo del equilibrio y la coordinación y el mejoramiento del estado físico.
- Los pacientes deben evitar aquellas actividades en las que podrían producirse traumatismos.
- Debe evitarse el uso de medicamentos que afecten la función plaquetaria, particularmente el ácido acetilsalicílico (AAS) y las drogas anti-inflamatorias no esteroides (AINE), excepto ciertos inhibidores COX-2 (Federación Mundial de la Hemofilia, 2012).

Asimismo, los pacientes deben ser evaluados una vez cada 6-12 meses, en los siguientes aspectos: estado musculoesquelético: medición anual de marcadores clínicos y radiológicos, según sea necesario; uso de concentrados de factor de coagulación; desarrollo de inhibidores: realizar pruebas de detección de inhibidores como se describió anteriormente; infecciones relacionadas con transfusiones (de ser adecuado): pruebas de detección habituales para el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), el virus de la Hepatitis C (VHC) y Hepatitis B (VHB), así como para otras infecciones en caso indicado y calidad de vida (Federación Mundial de Hemofilia, 2005).

2.6 *Calidad de Vida*

Según la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (s,f), la hemofilia es una enfermedad genética y hereditaria, que afecta cada aspecto de la vida del individuo y de su núcleo familiar. Por lo tanto, el apoyo psicológico es esencial. Hay que insistir en que el paciente con hemofilia es una persona normal, con algunas limitaciones en sus actividades físicas, pero de ninguna forma en su actividad intelectual, la cual debe ser estimulada, para prepararlo a enfrentar los retos del futuro, con una sólida educación intelectual, y evitarle tener que ganarse la vida con trabajos físicos peligrosos para su integridad.

Uno de los factores que influye en forma determinante en el comportamiento de las personas con hemofilia es la actitud, entendiéndose ésta como el juicio evaluativo (positivo o negativo) que poseen los PCH hacia su enfermedad, considerándose además, que dicha actitud es un factor predictivo de la conducta que posteriormente adopta en relación con la sintomatología que presenta y con las secuelas incapacitantes que pudieran instalarse durante el proceso evolutivo de la hemofilia (Carruyo, Vizcaíno, Carrizo, Arteaga, Sarmiento y Vizcaíno, 2004)

Isidro (2002) menciona que los PCH experimentan con frecuencia dolor agudo o crónico, circunstancia que mengua visiblemente su calidad de vida y suele padecerse acompañando a procesos inflamatorios como consecuencias de hemorragias.

La calidad de vida de un paciente con Hemofilia, depende en gran parte de la capacidad para ajustarse al padecimiento de un trastorno crónico y a las desafiantes circunstancias que pudieran derivarse de éste.

El funcionamiento y el bienestar psicosocial con frecuencia están relacionados con una edad y un desarrollo cognitivo determinados. Cada etapa tiene problemas y fuentes de estrés diferentes.

En la edad adulta (18 años o más), la vida con frecuencia se torna más complicada y las personas pueden enfrentar retos en diversos frentes: trabajo, relaciones interpersonales y estabilidad financiera.

Problemas relacionados con el trabajo. Los adultos con enfermedades crónicas pueden enfrentar una serie de problemas en el trabajo: ausentismo debido a la enfermedad, cobertura y compensación del seguro médico, retos debidos a lesiones relacionadas con el trabajo, y posibles limitaciones en cuanto a ascensos y desarrollo profesional.

Problemas relacionados con el matrimonio y la reproducción. Las parejas podrían tener serias dudas en cuanto a tener hijos si sus familias tienen un historial de hemofilia conocido. Si bien se dispone de asesoría genética y pruebas prenatales, éstas no se encuentran disponibles o asequibles de manera universal. La decisión de tener hijos es una decisión de la pareja (Cassis, 2007).

Por otra parte la Federación Mundial de Hemofilia (2005), menciona que las personas con hemofilia pueden ejecutar tareas normales y, por ende, debe animárseles a que participen en actividades productivas en sus hogares, lugares de trabajo y áreas recreativas, asimismo deben tener la certeza de que cuentan con atención y apoyo moral de otras personas a fin de evitar que se aíslen y padezcan depresión.

Se ha observado un aumento en la expectativa de vida, una disminución de las visitas hospitalarias y del absentismo laboral/escolar, una mejora del rendimiento académico, la disminución de la artropatía hemofílica y un mayor control de las enfermedades infecciosas. Todos estos cambios positivos provocados por los avances en el tratamiento integral de la hemofilia, han repercutido en la salud y en la posibilidad de llevar una vida normalizada por parte de los pacientes que viven con hemofilia (Remor, 2005).

2.6.1 Repercusiones físicas y psicológicas de la Hemofilia

Las consecuencias de la Hemofilia pueden ser variadas y ello va a depender del tipo de hemofilia y de la gravedad de esta. Por lo general lo más común entre los PCH

independientemente del tipo de hemofilia que padezcan son los hematomas (moretones e inflamación de la piel) producto de algún golpe o lesión.

En las personas con hemofilia, cuya enfermedad es de carácter grave, es decir, que tienen un muy bajo factor de coagulación podrían sufrir de hemorragias espontáneas principalmente en las articulaciones lo que al transcurrir el tiempo va atrofiando las articulaciones y producen lo que se llama artropatía hemofílica, lesión articular que sufren también los PCH severos o leves producto de lesiones o sangrados reincidentes en las mismas zonas articulares.

Los lugares más comunes de hemorragias en una persona con hemofilia son articulaciones y músculos de las extremidades. Dependiendo de la gravedad del trastorno, basada en los niveles de factor, los episodios hemorrágicos son frecuentes y espontáneos cuando la hemofilia es severa (< 1%) o principalmente ocurren luego de traumatismos menores en el caso de hemofilia moderada (1–5%). En una persona con hemofilia leve (5–40%) sólo se presentan hemorragias con traumatismos mayores o cirugía (Federación Mundial de Hemofilia, 2005).

Los daños producidos en las articulaciones llevan a lesiones musculo esqueléticas, que disminuyen la calidad de vida del paciente, hasta el punto de provocar su invalidez. Las hemorragias son dolorosas y producen inmovilidad y retracción de la articulación afectada. Esto se refleja en atrofas musculares y cambios en la posición normal en la articulación afectada. Así, una vez controlada la hemorragia se hace necesario recuperar la función normal de la articulación (Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana, s/f).

En cuanto a la localización de las hemorragias, Isidro en el 2002 menciona que, cualquier parte del cuerpo puede sufrirlas (articulaciones, músculos, garganta, cuello, cabeza, ojos, aparato digestivo, etc.) bien en forma de hemorragia externa visible o de hemorragia interna. Las más frecuentes son las producidas en el interior de las articulaciones (hemartros) y en grandes grupos musculares.

2.6.1.2 Área Psicológica

Respecto a las repercusiones psicológicas de los pacientes con Hemofilia, son muy habituales los sentimientos de culpa, por creer que la enfermedad es culpa suya y busca íntimamente una “causa directa ligada a ellos, a la que poder atribuirle. Igualmente pueden tener sentimientos de vergüenza y temor al rechazo y reaccionar intentando ocultar o esconder la enfermedad. También en los tiempos cercanos al diagnóstico, pueden sentir rabia o resentimiento “contra el mundo”. Es frecuente encontrar en ellos resignación impotencia e incluso abatimiento, depresión y desesperación con respecto al futuro, que pueden manifestarse con conductas de escape o huida (Isidro, 2002).

El aislamiento social y la depresión son factores que surgen cuando se tiene un padecimiento de una enfermedad crónica, acompañada de dolor y limitaciones en la movilidad (Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana, 2008).

Es por esto que las personas con hemofilia y sus familias requieren apoyo psicológico y social para hacer frente a una enfermedad crónica, con frecuencia dolorosa y que en ocasiones puede poner en peligro la vida. El padecimiento constituye una carga financiera y limita diversos aspectos de la vida normal.

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (s/f), menciona que el PCH se enfrenta a una serie de desafíos a través de su desarrollo, en los que debe recibir apoyo para vencerlos, tanto de sus familiares como de sus profesores y amigos.

- Las limitaciones físicas, el dolor y el miedo a la muerte deben ser superados, y convertidos en estímulos positivos, para evitar que generen inseguridad y temor al futuro. Estos sentimientos son muy frecuentes, especialmente en la pubertad, época en la que el individuo tiene que reafirmar su personalidad y enfrentar su futuro.

- Una educación sexual adecuada, una mano firme, pero amiga, en la que pueda apoyarse, le será de gran ayuda, así como un manejo médico adecuado y confiable.
- Las limitaciones del paciente con hemofilia pueden ser físicas, pero nunca intelectuales, y esta premisa debe ser la que prevalezca en su preparación y formación.
- Se recomienda que tanto el enfermo como su familia reciban apoyo y orientación de un psicólogo, que los ayudará a manejar adecuadamente los problemas que trae la hemofilia en todo orden.

Debido a que la Hemofilia es un padecimiento crónico, puede poner en peligro la vida y su tratamiento es costoso, afecta considerablemente muchos aspectos de la vida familiar. Por lo tanto, es importante que padres, cónyuges y otros miembros de la familia sean participantes instruidos, comprensivos y activos en todos los aspectos del cuidado del paciente.

El equipo de cuidados integrales debería contar con recursos para apoyar a los familiares de una persona con hemofilia. Esto puede incluir la identificación de recursos y estrategias para ayudarlos a enfrentar:

- Riesgos y problemas de la vida cotidiana, particularmente del tratamiento de hemorragias; cambios durante las diferentes fases de crecimiento y desarrollo del paciente; problemas relacionados con la escuela y el empleo; y riesgos de procrear otro niño con el padecimiento y las opciones disponibles.

Lo anterior se logra por medio de instrucción y asesoría, así como mediante la identificación y el uso de recursos comunitarios. Se alienta a todos los miembros de la familia a que participen con el equipo de cuidados integrales a fin de satisfacer mejor las necesidades del paciente (Federación Mundial de Hemofilia, 2005).

Asimismo, la Federación Mundial de Hemofilia (2005) menciona que el paciente y todos sus familiares deben reconocer y aceptar la presencia de la hemofilia en la familia, cada miembro debe recibir por lo menos información básica sobre las dimensiones física, psicológica y económica de la hemofilia.

Los miembros de la familia que no padezcan hemofilia deben estar disponibles para proporcionar, de ser necesario, apoyo emocional, físico y espiritual al miembro con hemofilia. Deben estar conscientes de los cambios emocionales o de actitud de la persona con hemofilia ya que éstos pueden indicar estrés relacionado con episodios hemorrágicos, dolor físico o dificultades emocionales que podrían requerir intervención inmediata.

La familia, como proveedor de cuidados, debe tratar de conservar la calma cuando el paciente presenta hemorragias, dolor y otras manifestaciones y síntomas de la hemofilia, a fin de demostrar que esta enfermedad puede atenderse con calma en el hogar o en cualquier otro lado.

Por otra parte, deben saber reconocer los casos en los que se requiera atención médica u hospitalización y estar disponibles para prestar ayuda inmediata con el objeto de evitar, de cualquier forma posible, complicaciones mayores.

2.6.1.3 Área psicosocial

Los tres principales problemas relacionados con el tratamiento de la hemofilia en países en vías de desarrollo son: conocimiento inadecuado; la falta de instalaciones para un diagnóstico de laboratorio adecuado; y el abastecimiento inadecuado de factor seguro y accesible (Chandy, 2005),

Según Cassis (2007), la instrucción básica de los pacientes es un desafío importante en algunas partes del mundo. En áreas donde no hay educación para todos y el analfabetismo es elevado, el conocimiento y la comprensión de la hemofilia podrían ser mínimos; aun los médicos podrían no estar capacitados para el tratamiento de la hemofilia.

En algunos países, los materiales educativos podrían ser escasos o antiguos, o los centros de tratamiento podrían resultar muy lejanos para que los pacientes acudan regularmente a ellos en busca de tratamiento y seguimiento.

La educación constituye la clave del cuidado de la hemofilia. Este debe ser el énfasis principal al organizar los servicios para la atención de la hemofilia en países en vías de desarrollo. Lo anterior incluye educación para la persona con hemofilia y sus familiares, así como para proveedores de atención médica y población en general (Chandy, 2005).

Por otra parte, las organizaciones nacionales de hemofilia de países en vías de desarrollo tienen un importante papel que desempeñar para incrementar la conciencia, educación y apoyo familiar de pacientes con hemofilia. Médicos y otros proveedores de cuidados para la salud pueden maximizar la atención a través de la coordinación de un plan nacional de servicios para la hemofilia que ponga énfasis en educación, fisioterapia, diagnóstico de laboratorio y medidas sencillas para el tratamiento de hemorragias, junto con un abasto de concentrados seguros (Chandy, 2005).

La atención médica de la hemofilia es especializada. Una persona con hemofilia debe recibir atención de personal sanitario con conocimiento experto sobre el trastorno de la coagulación. Un Centro de Tratamiento de Hemofilia (CTH) puede satisfacer de mejor manera la amplia variedad de necesidades de las personas con hemofilia y sus familias que un médico de forma aislada. Estos centros pueden brindar tratamiento, o referencias para un tratamiento apropiado. Los servicios disponibles en los CTH variarán de acuerdo a la experiencia e interés del personal sanitario contratados en un momento dado, pero en general los miembros del personal pueden facilitar el diagnóstico apropiado de la hemofilia y brindar primeros auxilios y terapia apropiada de reemplazo de factor que el paciente necesite (Federación Mundial de Hemofilia, 1997).

De esta manera la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (s/f), argumenta que una buena atención clínica de la hemofilia en el futuro inmediato consiste en

cantidades adecuadas y seguras de factores concentrados de la coagulación y la disponibilidad de médicos expertos y centros de tratamiento especializados.

Una vez revisados los principales aspectos clínicos de la Hemofilia tales como su definición, tratamiento, diagnóstico, calidad de vida y repercusiones físicas y psicológicas que conllevan dicha enfermedad. Finalmente, en el siguiente apartado se describirán los principios metodológicos que conforman esta investigación.

3. MÉTODO

JUSTIFICACIÓN METODOLÓGICA

3.1 Investigación en Psicología

La investigación es un proceso riguroso, cuidadoso y sistematizado en el que se busca resolver problemas, bien sea de vacío de conocimiento (investigación científica) o de gerencia, pero en ambos casos es organizado y garantiza la producción de conocimiento o de alternativas de solución viables (Mendoza, 2006).

La investigación científica al igual que el método científico se basa en una serie de etapas las cuales conforman el proceso de investigación, que por ser sistemático, genera procedimientos, presenta resultados y debe llegar a conclusiones.

La investigación se enfrenta día con día a diversos problemas, a los cuales se trata de buscarles respuestas, poniendo en práctica una serie de pautas para llevar a cabo su trabajo. A este proceso se le ha llamado metodología, ya que quien investiga, describe, explica y predice el comportamiento del problema en estudio. De esta manera la metodología de la investigación se define como la descripción, explicación y justificación de los distintos métodos utilizados en la conducción de la investigación.

Bajo este concepto se ubican los métodos cuantitativos de investigación (Si desea obtener más información sobre los métodos cuantitativos revise las siguientes fuentes bibliográficas¹), mientras en la actualidad se empieza a impulsar una nueva visión, en donde se sustituyen los conceptos de objetividad y el de descripción por el de

¹ López, N. y Sandoval, I. (s/f). *Métodos y técnicas de investigación cuantitativa y cualitativa*. Recuperado de http://www.pics.uson.mx/wp-content/uploads/2013/10/1_Metodos_y_tecnicas_cuantitativa_y_cualitativa.pdf

Hueso, A. y Cascant, M. (2012). *Metodología y técnicas cuantitativas de investigación*. Cuadernos Docentes en proceso de desarrollo. Univesitat Politecnica de Valencia.

profundización de la problemática. En este marco se desenvuelve la investigación cualitativa (López y Sandoval, s/f).

3.2 Metodología Cualitativa

En esta investigación se empleará una metodología cualitativa debido a que permitirá comprender de manera profunda la problemática en cuestión, ya que el objetivo de la presente investigación es indagar acerca del fenómeno, más allá de cuantificar cuáles son los variables que se asocian a él, de esta manera la metodología cualitativa permite la recolección de datos no estandarizados en este caso por medio de las entrevistas a profundidad, en la cual cada uno de los participantes aporta sus perspectivas y vivencias personales del fenómeno, por lo que a continuación se realizará una breve explicación de la misma.

Según Mendoza (2006), la metodología cualitativa tiene como objetivo la descripción de las cualidades de un fenómeno. Busca un concepto que pueda abarcar una parte de la realidad. No se trata de probar o de medir en qué grado una cierta cualidad se encuentra en cierto acontecimiento dado, sino de descubrir tantas cualidades como sea posible, se trata de obtener un entendimiento lo más profundo posible. Dentro de las características principales de esta metodología se pueden mencionar:

- La investigación cualitativa es inductiva.
- Tiene una perspectiva holística, esto es que considera el fenómeno como un todo.
- No suele probar teorías o hipótesis. Es, principalmente, un método de generar teorías o hipótesis.
- Los investigadores cualitativos participan en la investigación a través de la interacción con los sujetos que estudian, y deben de eliminar o apartar sus prejuicios y creencias.

Por otra parte, para Jiménez-Domínguez (2000, citado en Salgado, 2007) los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social está construido de significados y símbolos. De ahí que la intersubjetividad sea una pieza clave de la investigación cualitativa y punto de partida para captar reflexivamente los significados sociales. La realidad social así vista está hecha de significados compartidos de manera intersubjetiva, el objetivo y lo objetivo es el sentido intersubjetivo que se atribuye a una acción. De esta manera, la investigación cualitativa puede ser vista como el intento de obtener una comprensión profunda de los significados y definiciones de la situación, tal como la presentan las personas, más que la producción de una medida cuantitativa de sus características o conducta.

El término diseño en el marco de una investigación cualitativa se refiere al abordaje general que se utiliza en el proceso de investigación, es más flexible y abierto, y el curso de las acciones se rige por el campo (los participantes y la evolución de los acontecimientos), de este modo, el diseño se va ajustando a las condiciones del escenario o ambiente.

Varios autores plantean diversas tipologías de los diseños cualitativos, refiriéndose a los diseños de teoría fundamentada, diseños etnográficos, diseños narrativos, diseños de investigación-acción y diseños fenomenológicos. No obstante, es importante distinguir que no existe una clara separación entre ellos, ya que la mayoría de los estudios toma elementos de más de uno de éstos, es decir, se yuxtaponen.

Montero y León (2002) consideran los estudios cualitativos como aquellos que utilicen un plan de investigación autocalificado como cualitativo. Presentando a continuación algunas subcategorías.

- Etnografía: Estudio de un grupo en el que se integra el investigador y recoge la evidencia mediante un conjunto de técnicas no estructuradas en las que predomina la investigación participante. El propósito de la investigación etnográfica es describir y analizar lo que las personas de un sitio, estrato o contexto determinado hacen usualmente; así como los significados que le dan a ese comportamiento

realizado bajo circunstancias comunes o especiales, y presentan los resultados de manera que se resalten las regularidades que implica un proceso cultural, los diseños etnográficos estudian categorías, temas y patrones referidos a las culturas.

- Estudio de Casos: Estudios descriptivos no estructurados que se refieren a una única unidad muestral, bien sea persona, un grupo, una organización, etc. Puede ser intrínseco (el investigador no lo elige), o instrumental (el investigador lo elige).
- Investigación- Acción: Estudio de un contexto social donde mediante un proceso de pasos sucesivos en espiral se investiga al mismo tiempo que se interviene. La finalidad es resolver problemas cotidianos e inmediatos, y mejorar prácticas concretas. Su propósito fundamental se centra en aportar información que guíe la toma de decisiones para programas, procesos y reformas estructurales.
- Teoría fundamentada: Se basa en el interaccionismo simbólico. Su planteamiento básico es que las proposiciones teóricas surgen de los datos obtenidos en la investigación, más que de los estudios previos. La teoría fundamentada es especialmente útil cuando las teorías disponibles no explican el fenómeno o planteamiento del problema, o bien, cuando no cubren a los participantes o muestra de interés. Estos diseños buscan describir y analizar ideas, creencias, significados, conocimientos y prácticas de grupos, culturas y comunidades. Incluso pueden ser muy amplios y abarcar la historia, la geografía y los subsistemas socioeconómico, educativo, político y cultural de un sistema social.
- Diseños fenomenológicos: Estos diseños se enfocan en las experiencias individuales subjetivas de los participantes. Responden a la pregunta ¿Cuál es el significado, estructura y esencia de una experiencia vivida por una persona, grupo o comunidad (colectiva) respecto de un fenómeno?. El centro de indagación de estos diseños reside en la(s) experiencia(s) del participante o participantes (Salgado, 2007).

- Diseños narrativos: El investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas. Son de interés las personas en sí mismas y su entorno. El diseño narrativo en diversas ocasiones es un esquema de investigación, pero también es una forma de intervención, ya que el contar una historia ayuda a procesar cuestiones que no estaban claras. Se usa frecuentemente cuando el objetivo es evaluar una sucesión de acontecimientos. El investigador analiza diversas cuestiones: la historia de vida, pasaje o acontecimiento(s) en sí; el ambiente (tiempo y lugar) en el cual vivió la persona o grupo, o sucedieron los hechos; las interacciones, la secuencia de eventos y los resultados. En este proceso, el investigador reconstruye la historia de la persona o la cadena de sucesos (casi siempre de manera cronológica: de los primeros hechos a los últimos), posteriormente los narra bajo su óptica y describe (sobre la base de la evidencia disponible) e identifica categorías y temas emergentes en los datos narrativos (que provienen de las historias contadas por los participantes, los documentos, materiales y la propia narración del investigador).

Bolívar en el 2002 menciona, que se entiende como narrativa la cualidad estructurada de la experiencia entendida y vista como un relato; por otro (como enfoque de investigación), las pautas y formas de construir sentido, a partir de acciones temporales personales, por medio de la descripción y análisis de los datos biográficos. Es una particular reconstrucción de la experiencia, por la que, mediante un proceso reflexivo, se da significado a lo sucedido vivido (Ricoeur, 1995).

3.2.1 Herramientas

Según López y Sandoval (s/f), algo que caracteriza a la investigación cualitativa es la insistencia en utilizar múltiples fuentes de información, más que depender de una sola fuente y una definición que se reduzca a sólo las técnicas. La observación, la observación participante, el análisis de contenido, las dinámicas de grupo, y las entrevistas son algunas de las técnicas empleadas en la investigación cualitativa, a continuación se describirán brevemente:

Para Díaz (2011), la observación es un elemento fundamental de todo proceso de investigación; en ella se apoya el investigador para obtener el mayor número de datos, siendo un elemento fundamental de todo proceso de investigación. Existen dos clases de observación:

1. Observar científicamente. Significa observar un objetivo claro, definido y preciso: el investigador sabe qué es lo que desea observar y para qué quiere hacerlo, lo cual implica que debe preparar cuidadosamente la observación.
2. Observación no científica. Significa observar sin intención, sin objetivo definido y por tanto, sin preparación previa.

La observación no Participante es aquella en la cual se recoge la información desde afuera, sin intervenir para nada en el grupo social, hecho o fenómeno investigado.

La observación participante consiste en la descripción sistemática de eventos, comportamientos y artefactos en el escenario social elegido para ser estudiado; las observaciones facultan al observador a describir situaciones existentes usando los cinco sentidos, proporcionando una "fotografía escrita" de la situación en estudio. El trabajo de campo involucra una mirada activa, una mejor memoria , entrevistas informales y escribir notas de campo detalladas.

La observación participante es el proceso que faculta a los investigadores a aprender acerca de las actividades de las personas en estudio en el escenario natural a través de la observación y participando en sus actividades. Asimismo proporciona a los investigadores métodos para revisar expresiones no verbales de sentimientos, determinan quién interactúa con quién, permiten comprender cómo los participantes se comunican entre ellos, y verifican cuánto tiempo se está gastando en determinadas actividades (Kawulich, 2005).

Otra de las técnicas empleadas en la investigación cualitativa es la entrevista, la cual Rodríguez, Gil y García (1996), la definen como una técnica en la que una persona

(entrevistador) solicita información de otra o de un grupo, para obtener datos sobre un problema determinado. Presupone, pues la existencia por lo menos de dos personas y la posibilidad de interacción verbal. En la investigación cualitativa los diferentes tipos de entrevistas que se pueden utilizar son la entrevista estructurada, no estructurada o en profundidad, entrevista de grupo, etc.

3.2.1.1 Entrevista a Profundidad

Las entrevistas cualitativas son flexibles y dinámicas, han sido descritas como no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas. Utilizamos la expresión "entrevistas en profundidad" para hacer referencia a este método de investigación cualitativo. Por entrevistas cualitativas en profundidad se entienden a reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dichos encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los individuos respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas (Taylor y Bogdan, 1987).

La preparación de la entrevista requiere cierta experiencia, habilidad y tacto para saber buscar aquello que se desea conocer; focalizar progresivamente el interrogatorio hacia cuestiones cada vez más precisas y ayudar a que el entrevistado se exprese y aclare (Rodríguez, Gil y García, 1996)

Robles en el 2011 menciona que en la entrevista a profundidad, el entrevistador es un instrumento más de análisis, explora, detalla y rastrea por medio de preguntas, cuál es la información más relevante para los intereses de la investigación, por medio de ellas se conoce a la gente lo suficiente para comprender qué quieren decir, y con ello, crear una atmósfera en la cual es probable que se expresen libremente (Taylor y Bogdan, 1990:108).

3.3 Técnicas de análisis cualitativos

Cuando se habla de datos cualitativos generalmente se habla de textos: periódicos, películas, comedias, mensajes de correo electrónico, cuentos, historias de vida y de narrativas; así mismo es posible distinguir entre la tradición lingüística, que trata al texto como un objeto de análisis en sí mismo, y la tradición sociológica, que trata al texto como una ventana a la experiencia humana.

Por un lado la tradición lingüística incluye el análisis narrativo, el análisis conversacional (o del discurso), el análisis de ejecución y el análisis lingüístico formal y la tradición sociológica incluye dos tipos de textos escritos: (a) las palabras o frases generadas por medio de técnicas de elicitación sistemática y (b) textos libres, como las narrativas, los discursos y las respuestas a entrevistas no estructuradas o semi-estructuradas (preguntas abiertas).

Hay varios métodos para recolectar y analizar palabras o frases. Las técnicas de recolección de datos incluyen listas libres, clasificación en pilas, comparaciones pareadas, pruebas con tríadas y tareas de sustitución de estructuras. Las técnicas de análisis de estos tipos de datos incluyen el análisis componencial, las taxonomías y los mapas mentales.

El análisis de textos libres incluye, por un lado, métodos para analizar textos "crudos", como el método de palabras claves en contexto, el conteo de palabras, el análisis de redes semánticas y los mapas cognitivos, y por el otro, métodos que requieren la reducción del texto en códigos. Estos últimos incluyen la teoría fundamentada, el análisis de esquemas, el análisis de contenido clásico, los diccionarios de contenido, la inducción analítica y los modelos de decisión etnográficos (Fernández, 2006).

Una vez que se han abordado los diferentes tipos de investigación en psicología, haciendo énfasis en la metodología cualitativa y sus principales herramientas de trabajo, se dará paso a la explicación del método de esta investigación así como la justificación de la misma.

3.4 Método

Con base en lo revisado en la literatura y en los servicios con los que cuenta el país, se halla que dentro de la atención, tanto médica como psicológica que se les brinda a los pacientes que tienen algún tipo de enfermedad crónica degenerativa, solo se les proporciona a ellos considerando son los que viven día a día con la enfermedad y los únicos quienes requieren de ser tratados para sobrellevar su padecimiento. Sin embargo, en la actualidad se encuentra que la labor del Cuidador Primario de un enfermo crónico (quienes en su mayoría son las esposas) es de suma importancia para que estos lleven su vida de manera normal, por lo que se considera es tarea del Psicólogo ofrecer a las parejas, en este caso de Pacientes con Hemofilia, un espacio en el que éstas puedan expresar sus vivencias, pensamientos, sentimientos y lo que ha significado estar al cuidado de un enfermo crónico.

Así como también si dicha enfermedad les ha traído repercusiones en su vida diaria, ya que estar al cuidado de un paciente con hemofilia implica un grado de estrés, que puede llevar a consecuencias en su salud física y psicológica, asimismo en muchos de los casos reportados por cuidadores primarios ellos se “olvidan” de su vida, para poder brindarle la atención necesaria a sus pacientes, dejando en segundo plano sus gustos, necesidades, *hobbies*, etc.

Por otra parte dentro de una relación amorosa siempre se presentan conflictos de toda índole ¿pero qué hay de las parejas cuando uno de los miembros padece una enfermedad crónica?, ¿funcionan de la misma manera que una pareja convencional? o cómo se ha reportado en la literatura los roles cambian y algunas de las causas de los conflictos son distintas. Por lo que resulta de suma importancia indagar como las esposas y/ o pareja de pacientes con Hemofilia han vivenciado la enfermedad, por lo que a continuación se explicará de manera detallada cómo se llevará a cabo la investigación.

3.4.1 Participantes

En esta investigación participaron 5 mujeres en un intervalo de edad de 19 a 51 años (4 son mujeres casadas y 1 mantiene una relación de noviazgo con un Paciente con Hemofilia). Entre las actividades que realizan las participantes se encuentra que unas se dedican al hogar, otras se dedican a trabajar, ya sea de manera formal (en una empresa) o informal (aseo doméstico o encargada de una tienda de abarrotes) y una de las participantes comentó que está haciendo sus estudios de Maestría. Dos participantes dicen vivir en una casa propia mientras que otras dos argumentan que viven en compañía de sus suegros y cuñados y solo una de las participantes aún vive con sus padres.

3.4.2 Criterios de Inclusión:

Se tomaron en cuenta para participar en esta investigación a aquellas mujeres que mantenían una relación de pareja, ya sea de Noviazgo o Matrimonio con un Paciente con Hemofilia, y que estuvieran de acuerdo en participar y asistir a las 4 sesiones de entrevistas que se realizaron en dicha investigación.

3.4.3 Criterios de Exclusión:

Las participantes debían de tener un mínimo de seis meses de relación (noviazgo), de lo contrario no podrían participar en la investigación.

3.4.4 Instrumentos

Se utilizó una guía de entrevista elaborada por las investigadoras para obtener información detallada, dicha guía contiene aproximadamente 95 preguntas abiertas (Anexo 1). Debido a que en esta investigación se parte del modelo biopsicosocial se abordaron los

siguientes rubros en dicha entrevista: datos generales, relaciones de pareja, enfermedades crónicas degenerativas y aspectos clínicos de la Hemofilia

3.4.5 Ambiente

Debido a que las sesiones debían realizarse en un lugar el cual contara con todas las condiciones necesarias para que las participantes se sintieran cómodas, se decidió que los encuentros se llevaran a cabo en los hogares de las participantes.

3.4.6 Procedimiento

Para obtener información se usó la entrevista a profundidad, además de que también se recurrió a la observación para obtener información mediante los gestos, tono de voz y silencios.

En la primera etapa se contactó con las participantes para negociar su disposición a participar en la investigación, comentando el número de sesiones, el horario y el lugar de encuentro para llegar a acuerdos con base en la disponibilidad de las participantes. También se les informó de la participación activa de las dos investigadoras y se les comentó que su colaboración debía de ser voluntaria. Asimismo se solicitó su consentimiento para audio-grabar cada sesión y para el análisis de las mismas se empleó una estrategia de análisis inductivo.

Para recopilar la información se utilizó papel, lápiz y pluma, además de notas personales adicionales a la información obtenida, después de cada entrevista se procesó la información para su análisis cualitativo.

La segunda etapa de la investigación consistió en realizar las entrevistas a profundidad. La investigación se realizó en un transcurso de 4 sesiones, una sesión por semana, con una duración promedio de una hora, en cada sesión se realizaron 3 o 4

preguntas disparadoras para profundizar en los ejes temáticos de la guía de entrevista planteada (Anexo 1).

El esquema de la entrevista se dividió en las siguientes sesiones, esto de acuerdo a las características personales de cada una de las participantes:

Sesión 1: Se le dio la bienvenida a la participante al espacio donde se llevó a cabo la entrevista, se presentaron cada una de las investigadoras agradeciendo su participación. En esta sesión, primero se programaron las citas de acuerdo a la disposición de tiempo de la participante, así como la duración, el número de sesiones y el lugar donde se llevaron a cabo dichos encuentros.

También se le informó a la participante sobre los temas a tratar a lo largo de la investigación, haciendo hincapié en el uso y el manejo, confidencial y responsable de la información proporcionada, indicándole que tenía el derecho de no responder ante alguna pregunta que le resultara incómoda y a omitir la información, indicándolo con confianza. Para garantizarle salvaguardar la integridad de su persona, se le otorgará una carta de consentimiento informado.

El tema a tratar durante la primera sesión fue la información general de la participante (historia familiar, tipo de familia, educación, etc.). Al terminar la sesión se hizo una breve reseña a manera de resumen para verificar la información obtenida durante la entrevista. Finalmente se acordó la fecha, hora y lugar del próximo encuentro.

Sesión 2: Al inicio de esta sesión se le dio la bienvenida y una breve recapitulación, en la cual se comentaron los temas tratados en la sesión anterior. El tema que se abordó en esta sesión fueron las relaciones de pareja. Al término de la misma se hizo un breve resumen de la información y se acordó la fecha, hora y el lugar del siguiente encuentro.

Sesión 3: Se le dio la bienvenida y se realizó una recopilación de la información mencionada en la sesión anterior, profundizando y aclarando algún tema, si era necesario.

En esta sesión se habló de relaciones de pareja en pacientes con enfermedades crónicas degenerativas. Al finalizar la sesión se hizo el resumen de la sesión, acordando el siguiente encuentro y se le informó que la investigación estaría por concluir, restando una sesión más.

Sesión 4: Se realizó la bienvenida así como un breve resumen de lo que se habló la sesión anterior. El tema a tratar fueron los aspectos clínicos de la Hemofilia. Finalmente se realizó un resumen de la sesión y se agradeció la colaboración de la participante.

3.4.7 Análisis de Datos

En esta investigación se optó por una metodología cualitativa ya que las ciencias humanas y sociales se ven implicadas en procesos de comprensión e intervención de realidades que afectan directamente a las personas, por lo que están obligadas a conocer el contexto en el que actúan, por lo que esta metodología permite dar cuenta de la realidad social para comprender su naturaleza, más que explicarla (Iñiguez, 1999).

Para el análisis de los resultados se empleó el método de inducción analítica que es un procedimiento utilizado para verificar la teoría y proposiciones basadas en datos cualitativos. Su finalidad consiste en identificar proposiciones universales y leyes causales. Las entrevistas serán transcritas para un manejo eficaz de la información la cual se organizará en campos semánticos, dando ejemplos textuales para ilustrar las categorías narrativas de análisis.

4. RESULTADOS

En este capítulo se presenta la información obtenida mediante las entrevistas a profundidad que se le realizaron a cada una de las 5 participantes, por lo que se comenzará por describir las principales características de cada una de ellas, cabe mencionar que sus nombres fueron cambiados para salvaguardar su integridad y mantener la confidencialidad.

Descripción general

Participaron cinco mujeres, cuatro de ellas mantienen una relación de matrimonio con paciente con Hemofilia y solo una tiene una relación de noviazgo, su intervalo de edad va de los 19 a 51 años con una media de 32.6 años. Entre las actividades que realizan las participantes se encuentra que unas se dedican al hogar, otras se dedican a trabajar y una de las participantes comentó que está cursando una Maestría.

Descripción individual de las participantes

Ale: Vive en el Estado de México, tiene 51 años de edad, es esposa de un Paciente con Hemofilia tipo B con quien lleva 24 años de casada, se dedica al comercio (atiende una tienda de abarrotes), tiene 2 hijos (un mujer de 22 años y un hombre de 33 años), vive en casa propia con su marido e hija, proviene de una familia reconstituida y es creyente de la religión católica. Se describe como una persona risueña, solidaria y alegre. Respecto a sus pasatiempos comenta que le gusta realizar diversas actividades como bailar o ver la televisión; sin embargo, debido a la enfermedad de su esposo ya no puede.

Xochi: Vive en el Estado de México, tiene 22 años de edad, es esposa de un Paciente con Hemofilia tipo A Severa con quien lleva 3 años de casada. Se dedica principalmente al hogar aunque trabaja tres veces a la semana en una empresa de uniformes, tiene una hija de 2 años de edad, vive con su marido, hija, suegros y un cuñado, proviene de una familia monoparental en la que estuvo presente la madre y es practicante de la religión Cristiana. Se describe como una persona enojona, amable, sincera, amigable,

muy amorosa y cariñosa. Sus pasatiempos son estar con la familia, acudir a la iglesia, a convenciones y congresos.

Azul: Vive en el Estado de México, tiene 19 años de edad, es esposa de un Paciente con Hemofilia tipo A Severa y tienen 1 año de casados. Se dedica al hogar, tiene un hijo de tres meses, la mayor parte del tiempo vive en casa de sus suegros, donde habitan la mamá, papá, dos cuñados, su concuña, su esposo y su hijo; proviene de una familia monoparental en la que estuvo presente la madre y no es practicante de alguna religión. Se describe como una persona alegre, nerviosa, observadora, tranquila, solidaria, poco cariñosa, enojona y perfeccionista. Sus pasatiempos son salir, platicar, ver televisión, escuchar música y estar en redes sociales para distraerse.

Muñeca: Vive en Toluca, tiene 47 años de edad, es esposa de un Paciente con Hemofilia tipo A Severa y llevan 19 años de casados. Es ama de casa y trabaja en limpieza doméstica, tiene 2 hijos (una mujer de 19 años y un hombre de 23 años de edad), vive en casa propia con su marido e hija, proviene de una familia monoparental en la que estuvo presente la madre y es creyente de la religión católica. Se describe como una persona amigable, celosa y su principal pasatiempo es tejer.

Aline: Vive en el Estado de México, tiene 24 años de edad, mantiene una relación de noviazgo de un 1 año dos meses con un paciente con Hemofilia tipo B Severa, es estudiante de la maestría en Biomedicina y Biotecnología Molecular, vive en su casa con su madre y padre, tiene un hermano de 28 años, el cual está casado. Es creyente de la religión católica y se describe como una persona seria, que le cuesta trabajo socializar, responsable, enojona, desesperada e insegura. Sus pasatiempos son salir y pasar tiempo en redes sociales.

Una vez descritas las características de cada una de las participantes de esta investigación, se dará paso a la presentación de la información obtenida mediante un cuestionario elaborado con el propósito de indagar en las siguientes áreas: Relaciones de Pareja, Relaciones de Pareja en Pacientes con Enfermedades Crónico Degenerativas y Aspectos Clínicos de la Hemofilia.

Relaciones de Pareja

La finalidad de esta área fue obtener información relacionada con el significado que las participantes tienen sobre las relaciones de pareja, las expectativas, las dinámicas y los principales conflictos a los que se enfrentan al mantener una relación de pareja con un Paciente con Hemofilia.

Camacho (s/f) menciona que antes de establecer una relación de pareja, muchas personas que tienen ideales muy altos respecto a las relaciones de pareja, del matrimonio o del noviazgo, pueden sufrir fuertes decepciones ya que suelen existir diferencias importantes entre sus expectativas y la realidad, lo cual entre algunas de las participantes se encuentra que difieren ya que comentan las expectativas que tenían sobre su relación de pareja se cumplieron debido a que mantienen una relación donde hay respeto, cariño y tienen todo lo que siempre desearon. De esta manera tres de las participantes manifestaron que sus expectativas eran:

“Pues tener mi propia casa, mis hijos, que él me respetara, que nos lleváramos bien, casi siempre he tenido esa idea de que pues decir mi casa aparte, que fuera buena persona conmigo, que me quisiera, pues sí que me valorara y por decir como que se siente uno protegida de su esposo” (Ale, 51 años).

“Era pues no sé, tenerlo todo a manos llenas lo que no tuve en mi casa” (Muñeca, 47 años).

“Pues que realmente hubiera amor, compañerismo, confianza” (Aline, 24 años).

Otras de las participantes comentan sus expectativas eran diferentes a lo que hoy en día viven ya que en sus planes no estaba el casarse o que simplemente no pensaban en ese tipo de planes a futuro:

“Ah bueno...yo siempre cuando era más pequeña yo decía - ay no yo no me voy a casar para después divorciarme yo no-, porque si veía como eso mucho así en los conocidos de mi mamá, y así yo veía como mucho de que se juntaban y después ya, y yo no quiero que mis hijos sufran entonces como que era algo que veía que no quería” (Xochi, 22 años).

“Nunca he sido una persona que me guste adelantarme a lo que es, simplemente he dicho las cosas tienen que pasar conforme van, nunca he sido de me gustaría que fuera así y yo quiero que sea así y así, simplemente lo dejo fluir” (Azul, 19 años).

Cortés y Salazar (2011), comentan que el noviazgo es la pareja que mantiene relaciones amorosas en función de que pudiera o no culminar en matrimonio; además de ser una etapa en donde el individuo tienen la oportunidad de conocer y tratar de forma más íntima con la persona que será considerada (o) como su objeto de amor, o compromiso, tal como lo menciona una de las participantes quien mantienen una relación de noviazgo la cual considera es una relación duradera en la que se comparten diversos sentimientos y valores:

“Una compañía, que sea respeto, amor, solidaridad, compañerismo, unión, confianza, es un paso para ya tener algo formal, ya cuando algo ya es duradero una relación, el noviazgo ya es un paso a futuro” (Aline, 24 años).

Por otra parte, Camacho (s/f) define al matrimonio como una relación en donde existe continuidad en el tiempo y un vínculo afectivo importante. Actividades, proyectos y salidas en común, en general ambos conviven y existe un compromiso social. Las participantes argumentan que el matrimonio es buscar soluciones en conjunto, formalizar una relación, también mencionan que es algo cotidiano y que se debe de llevar a cabo. Por otra parte, en ocasiones suele ser una búsqueda de aspectos materiales y emocionales que no se tuvieron por parte de la familia:

“Es adaptarse, es buscar soluciones o así cosas de que vamos hacer esto o así” (Ale, 51 años).

“Nosotros cuando somos cristianos, cuando es un noviazgo, es una etapa como diferente, porque un noviazgo cuando están así jóvenes dicen ¡ay sí, es mi novio!, y punto terminamos y nada formal, y cuando es cristiano pues es así como la etapa donde se conocen, y es una etapa en donde se van a conocer y eso va a dar pie a un matrimonio, entonces es algo como diferente y por lo regular siempre son así como más formales, por lo mismo de que es así de pues para ver si llegan a algo más o no” (Xochi, 22 años).

“Es algo muy cotidiano, solo podría decir que es algo cotidiano y lo que se espera de cualquier persona, no es muy factible que se espere que seas un monje un padre no sé, lo normal ahora sí que es juntarte y tener hijos, para mí se podría decir que es algo cotidiano, algo que es un ciclo” (Azul, 19 años).

“Pues para mí lo tomo, no sé como si fuera como te dijera como que no sé cómo explicarlo, pero siento como que lo que nunca tuve en mi casa,... y me dice mi marido ¡ay vieja pareces niña chiquita!, todo quieres y le digo cúpleme ya que yo no lo tuve con mis padres le digo dámelo tú, yo te lo pido porque sé que lo tienes” (Muñeca, 47 años).

Cortés y Salazar (2011) mencionan que en toda relación de pareja se presenta una dinámica y estructura, la cual engloba aspectos como el amor, la satisfacción, la comunicación, la sexualidad, la convivencia, los afectos, la aceptación, la interacción, los roles y las reglas. De esta dinámica las participantes comentan que las principales actividades que llevan a cabo con sus parejas son la asistencia a fiestas, al cine o a comer en familia:

“Los dos, por decir el 15 de septiembre decía vámonos al Zócalo o vámonos a Tlane, o vámonos a Atizapan y nos íbamos o luego así aunque no fuera el 15, decía vamos al centro o así ya salíamos, o al revés si íbamos a la Raza o a veces cuando vamos a la Raza dice pues vámonos al Zócalo, y ya este vamos a ver cosas o así o luego me invita a comer” (Ale, 51 años).

”No es tanto que salgamos, pero si llegamos a salir que vamos aquí a comer o qué vamos a llevar a la niña acá, este que vamos al cine que vamos ahora por un helado y así entonces si sigue siendo lo mismo, a lo mejor un poco menos frecuente, pero si lo seguimos haciendo” (Xochi, 22 años).

“Pues a veces nos quedamos en mi casa viendo películas, luego había veces que mi tía nos invitaba a fiestas, o no sé luego salíamos al kiosco a dar una vuelta, al tianguis y regresábamos a mi casa” (Azul, 19 años).

“Si, salimos nos vamos al centro, luego él me dice vamos al centro y luego dice pero yo no tengo dinero, le digo yo te llevo al centro pero bien calladito nada más lo del pasaje, le digo pero no pidas, le digo y nos venimos en el micro nada de qué quieres en taxi” (Muñeca, 47 años).

“Al cine, o a la feria de mi pueblo, o la feria de su pueblo o a Pachuca” (Aline, 24 años).

Respecto a la organización de la relación de pareja se encuentra la inserción de la mujer al mundo laboral la cual, según López (2010), desafía la clásica división sexual del trabajo del siglo XX, afectando la estructura misma de la familia de la modernidad temprana. En ella la mujer adoptaba un rol reproductivo, hogareño y cotidiano; y el hombre un rol laboral y proveedor, ante lo cual una de las participantes comenta que es la Biblia la que establece lo que los hombres y las mujeres deben de hacer; sin embargo, debido a los gastos que se presentan en su hogar tuvo que incorporarse al área laboral para ayudar a su pareja, situación que no le causó ningún conflicto dentro de su matrimonio:

“Los hombres son la cabeza de la familia, los hombres fueron eso, son los responsables de llevar la familia, los gastos, amor, todo eso, las mujeres jugamos ese papel en donde estamos con los hijos, atenderlos, la casa y todo eso, pero pues también hemos ido nosotros como evolucionando no solamente lo que dice la Biblia...

...Si él nunca ha tenido ningún problema de hecho nosotros llevamos (silencio) vamos a cumplir 3 años de casados y los primeros dos años no estuvimos trabajando, tenemos una papelería y este pues ahí estuvimos los dos primeros años, y ya después como nació Val y fueron más gastos y fue por eso que yo empecé a trabajar” (Xochi, 22 años).

Meza en el 2010 menciona que en México, la manera como se organizan las parejas ha estado cambiando, poniendo en duda algunos roles de género (Howell, 2004). Tradicionalmente, a la mujer se le atribuía como propio un ámbito doméstico, y el hombre era visto como la única fuente de ingreso familiar, situación ante la cual las participantes comentan que las parejas de ahora son más liberales pues buscan tener relaciones sexuales sin compromiso y el papel de la mujer ha cambiado, debido a que ellas consideran antes eran más *sumisas* y propensas a ser maltratadas por los hombres:

“Como que son más liberales, si porque mi hija luego le digo ¡no!, que no vayas a una fiesta, -¡ay tú!- dice - es que tu estas acostumbrada al tiempo de antes- o así cualquier cosita...

...Cuando por decir le doy un consejo, pues es que mira tú debes de obedecer a él, porque él se supone, bueno como antes no, el hombre es el que tenía este como le dijera mmm... la voz de mando, de que todo lo que él decía se hacía no, dice -¡ay no!- dice -¿y tú crees que voy a estar aguantando? no, no-, dice -tu por tonta- me dice, porque le digo como que ya son más liberales como que piensan de otra manera” (Ale, 51 años).

“Si han cambiado, porque pues antes eran las mujeres como más sumisas y era como más el machismo, y ahora pues como ha habido algo muy diferente cuando las mujeres...bueno hubo ya una igualdad de género pues si como que ha cambiado, porque ya las mujeres es más difícil que las maltratan, hay unas que si se dejan todavía pero es más difícil ver eso” (Xochi, 22 años).

“Hasta la fecha se llega a ver que la mujer tiene que hacer de comer, planchar, lavar, encargarte de los niños y tu porque eres el papá, tú tienes que ir a trabajar y tu meta solo es llegar a comer a la casa, acostarte porque ya estás cansado y la mamá tiene que estar todo el día encerrada, a diferencia de ahorita...van variando porque ahora la mujer ya no es la que tiene que estar en casa, ahora también la mujer tiene la posibilidad o ambos trabajan, o el papá es el que se queda en casa y la mamá trabaja...

...Ambos se pueden dividir en los quehaceres o en la labores que tienen que hacer” (Azul, 19 años).

“Pues yo he visto que si han cambiado mucho, de que los matrimonios ya no duran, yo siento que ya no tienen confianza o a lo mejor ya no se respetan, ya no hay tanto amor digamos que muy formal, si no que ya es muy pasajero, a veces las relaciones solamente se basan en tener sexo o así” (Aline, 24 años).

De esta manera, Lamas en el 2002 menciona que los roles de género se configuran con el conjunto de normas y prescripciones que dicta la sociedad y la cultura sobre el comportamiento, aunque hay variantes de acuerdo con la cultura, la etnia, la clase social, y hasta el estrato generacional de las personas ante lo cual Aline comenta que dentro de la educación que recibió por parte de sus padres, estos hacían una distinción entre lo que podía hacer ella como mujer y lo debía hacer su hermano:

”Sí... como que mi papá era el que ponía esos márgenes del machismo, por ejemplo a mí me ponían hacer el quehacer y a él no, o por ejemplo él se salía con sus amigos y llegaba hasta el otro día y no le decían nada, y yo por ejemplo quiero salir y no...Pero mi papá es la autoridad en la casa” (Aline, 24 años).

Otras de las participantes comentan que en su familia nunca hubo distinción referente al rol de los hombres y las mujeres, ya que ambos pueden realizar las mismas actividades e incluso las mujeres se involucran en prácticas que socialmente se ha determinado que sólo deben ser realizadas por hombres:

“Si, igual haga de cuenta que luego mi hijo hace la comida, de por sí es ¿cómo se llama?, barman entonces él hace luego de repente la comida, hace que los capuchinos y que si, así que los hotcakes y mi hija igual, o sea los dos hacen las cosas él aquí en la tienda, él también trapea, hacía las cosas de la casa también los dos hacen lo mismo” (Ale, 51 años).

“Mi mamá nunca ha sido - de porque tú eres mujer tienes que hacerlo y tú porque eres hombre tienes que hacer esto y tienes derecho-, hasta eso siempre me dejo vivir mi vida, pero siempre y cuando ahora sí que precaviéndome de lo que podía pasar” (Azul, 19 años).

“Mi papá dejó una vulcanizadora y no me va a creer nosotras metíamos las manos sí, yo y mi hermana ya arreglábamos las llantas, las parchábamos” (Muñeca, 47 años).

Asimismo, Xochi comenta que el rol de su madre era el de realizar todas las actividades del hogar; sin embargo ella y sus hermanos le ayudaban pues vivían en la misma casa:

“No, mi mamá siempre trataba ella de hacer todo, era así de llegar lavar, hacer comida, limpiar, pero nosotros lo hacíamos, porque decíamos bueno aquí estamos, y siempre nos enseñó eso también mi mamá de si llegas a una casa pues sé acomedido” (Xochi, 22 años).

En cuanto a las relaciones de pareja, Parra (s/f) menciona que el conflicto es el producto de dos situaciones en las relaciones: 1) las dos personas tienen metas incompatibles; y 2), la consecución de las metas del uno interfiere con la obtención de las metas del otro, a lo que las participantes comentan consideran que los conflictos se presentan debido a que no existe una comunicación funcional, la mujer no acata las órdenes del hombre o este no les presta la atención que ellas requieren. Otras participantes aluden que sus problemas se deben a que viven con la familia de su esposo por lo cual no han logrado tener una independencia ni privacidad:

“La comunicación y el carácter de las dos personas, porque yo he visto matrimonios donde la esposa es la que le pega al esposo, o tienen un carácter muy fuerte y el hombre a veces se desespera, o al revés el esposo a veces tiene su carácter muy fuerte, y como le vuelvo a repetir como yo le digo a mi hija no pues es que tú tienes que obedecer a los hombres, - ¡ay no! yo no voy a obedecer- entonces, es ahí es donde empiezan los conflictos”(Ale, 51 años).

“Más que nada que a veces si le falta un poquito atención, porque a veces estamos platicando y él en su celular, y le digo -oye- y dice -si te estoy escuchando y luego que-, y le digo -pues estas embobado ahí déjalo tantito-, o luego es de que se le dicen las cosas y las toma a mal, es ahí donde tenemos a veces conflictos” (Azul, 19 años).

“Pues es que no hemos tenido así como conflictos, bueno uno de los que tuvimos algún tiempo fue de que yo estaba como en desacuerdo, porque antes de casarnos uno de los acuerdos había sido que nosotros

íbamos vivir tanto independientemente como de mi familia como de su familia, pero fue algo que no se pudo, porque de principio cuando estábamos recién casados él se empezó como enfermarse, y mi suegra siempre era así como de no es que no se pueden ir de aquí, bueno ya estábamos viviendo acá,...porque si se enferma y se van, ...entonces yo le decía - es que ¿Por qué? si tú y yo ya habíamos quedado como en un acuerdo y fuese como fuese lo íbamos hacer-,...porque pues si hemos tenido roces así con mis cuñadas y es algo que digo no tendría porque yo vivirlo” (Xochi, 22 años).

“Que somos bien orgullosos y que no decidimos a dónde” (Aline, 24 años).

“Él si ha sido muy mujeriego, cuando él trabajaba, trabajaba en la presidencia y ahí lo veía diario, y yo lo encontraba con mujeres y yo llegaba a agarrarme con ellas, a pelearme, y le decía a su mamá sabe que su hijo es bien mujeriego...” (Muñeca, 47 años).

Para Flores (s/f) algunas situaciones de conflicto son: el dinero, las actividades de la casa, las relaciones con los parientes, las diferencias de valores, las expectativas sobre la relación, y las filosofías de la vida, las diferencias religiosas, el uso del tiempo libre, la falta de atención, la sexualidad, la crianza y planificación de los hijos, situación que para algunas de las participantes no generó conflictos pues sus parejas les informaban sobre los riesgos que podían correr al tener hijos debido a la Hemofilia, sin embargo, Xochi posee información errónea, ya que considera que su hija no es portadora:

“Pues lo decidimos desde el momento que nos casamos, pues le digo que íbamos a los congresos pues nos explicaban que tener un hijo con hemofilia no era tan malo, en el aspecto de que fuera muy delicada su enfermedad y que pues con tantos avances pues iba a ser menos agresivo, y ya decidimos tener otro hijo se puede decir” (Ale, 51 años).

“Si, si ya habíamos hablado de tener hijos...

...No, de hecho Val fue así de hijole chin ya viene, porque nosotros no planeábamos así de recién casados, no planeábamos tener hijos ya hasta después de dos años, pero resulta que el día de nuestra boda pues no nos cuidamos y fue cuando yo quede embarazada...

...No, pues no nunca tuve así como miedo, no sé siempre mantuve eso en mi mente de que mis hijos iban a estar sanos, o sea no iban a tener como nada no, aparte pues ya estudiando un poquito y platicando yo sabía que solamente o sea las mujeres son las portadoras no, (...) y yo decía bueno pues no se puede, nunca tuve como eso en mente de que mis hijos tuvieran hemofilia” (Xochi, 22 años).

Por otra parte, Azul comenta que al inicio de la relación su pareja era quien no quería tener hijos por su enfermedad:

“Él al principio no quería por lo mismo de su enfermedad, él siempre en su enfermedad como que se ha querido desanimar mucho, -es que no yo estoy enfermo-“(Azul, 19 años).

Muñeca considera que su pareja la engañó ya que él le dijo que no podía tener hijos, y esta fue razón por la cual ellos tuvieron que casarse, ella menciona que no quería casarse y el día de su boda aun iba llorando pues se sentía traicionada por M:

“Pues él me engañó, porque él me decía que no tenía un testículo que no podía tener hijos, y según del amor tanto de nosotros yo me quedé una noche en la casa de M, y luego yo le empecé a decir -no que no podías- y él me decía -no, no puedo tener-, ni modo que lo anduviera revisando.

...Y cuando se enteró él estaba contento de la vida, yo a la vez me daba coraje y a la vez no porque le dije -¡uy me engañaste!, ¿por qué me hiciste esto?-, le digo - si tantas eran tus ganas me hubieras dicho y ya-, cuando

quede embarazada yo me quede en mi casa con mi mamá, y él ya quería que nos casáramos, porque me tenía que asegurar y ya me aseguro, y él quería rápido que nos casáramos yo todavía fui chillando al juzgado que no quería casarme, yo todavía sentía de que él me había mentido y yo le decía -¡ay te odio!- ...él me traía a las citas hasta acá hasta México y el doctor quería rápido el ultrasonido para saber qué era, si niño o niña, porque decía el doctor que podía salir como él, hemofílico, rápido supieron que iba a ser niña...” (Muñeca, 47 años).

En contraste Aline comenta que no quería tener hijos por la enfermedad de su pareja quien si quiere formar una familia:

“Al inicio yo era la que decía que no quería tener hijos, por lo de la enfermedad, pero pues como decir la genética pero de todas maneras nada más las niñas saldrían portadoras...
...Como que él no quiere adoptar ya lo habíamos platicado tiempo atrás, pero si como que adoptar no, no está de acuerdo, él si quiere tener hijos” (Aline, 24 años).

Otro de los motivos que causan conflictos dentro de una relación es la sexualidad, ya que como lo menciona Hernández (s/f) algunas enfermedades crónicas como en este caso lo es la hemofilia traen consigo una disminución en la actividad sexual, producido por la propia condición que puede llevar restricciones temporales en la actividad sexual, pero en muchas ocasiones, puede ser debido a problemas psicológicos (tales como pérdida de deseo, miedo...), al respecto la participante Muñeca menciona que en los últimos años este ha sido el conflicto más grande dentro de su relación, debido a una hernia que padece su esposo no pueden tener relaciones sexuales, lo que los ha llevado a un distanciamientos no solo sexual, sino también sentimental pues ella menciona que ahora solo lo ve como un compañero:

“Pues ahorita es con conflictos para mí, porque desde que él sufrió estas operaciones a mí el doctor me dijo, porque según se le hizo una hernia, que yo no podía tener relaciones con él, entonces él se molesta, él se enoja y yo le digo - no M, yo lo hago porque te quiero, no porque tú me digas que me molesta-, le digo -si vieras en los hospitales hay hombres que se te ofrecen con el dinero de lado, si yo fuera mala yo no estuviera aquí-, le digo -yo no sé porque tú lo tomas de esa manera y piensas así de mí-, yo sí le he dicho -si en verdad tienes tantas malditas ganas búscate una allá afuera... pero dime...-” (Muñeca, 47 años).

También dentro de los conflictos en las relaciones de pareja se encuentra la infidelidad ya que, según Camacho (s/f) es frecuente que las parejas que están sometidas a grandes presiones o situaciones estresantes, puedan encontrar alivio en un tercero, asimismo las dificultades laborales, económicas, problemas de salud, etc., pueden generar aislamiento y distancia entre ambos. Al respecto la participante Muñeca comentó que su pareja varias veces le fue infiel, pero ella nunca hizo nada al respecto solo le decía a su marido que se fijara bien con quien ya que otra como ella no se iba a encontrar:

“Pero ya después él empezó a trabajar y me humillaba mucho con las muchachas, las llevaba a la hora que salía a comer o almorzar yo lo veía en el parque, o sea lo veía en los puestos almorzando con ellas y yo no decía nada, luego personas me decían anda con fulanita y yo decía -no-, y él agarraba y me daba dinero y me decía -ten este es tu dinero vete a México-, y él se quedaba, luego mis primos me empezaban a decir - dile porqué te manda a México, que no piensas que a lo mejor él tiene otra- y yo les decía -ya me voy-, yo mis problemas nunca se los conté a nadie... ... le digo - pero busca que te vea, porque otra pendeja como yo no te la encuentras y que vea por ti en tus enfermedades...-” (Muñeca, 47 años).

Otro suceso que ocurre dentro de las relaciones es la violencia donde según informes de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en América Latina una de

cada tres mujeres, en algún momento de su vida, ha sido víctima de violencia sexual, física o psicológica, perpetrada por hombres. Sanz, en el 2007 menciona que la violencia física se refiere a todo acto de agresión intencional en que se utilice alguna parte del cuerpo de la mujer, algún objeto, arma o sustancia para sujetar, inmovilizar o causar daño a la integridad física de la mujer agredida. Solo la participante Muñeca mencionó que ella en una ocasión sufrió de violencia física, pero ella habló con M y le dijo que era la última vez que lo hacía:

“Si, si los hubo ahorita ya se aplaco todo pero si una vez él me pegó estaba yo embarazada de mi hija me pego. Yo hablé con él y le dije que era primera y última vez que me pegaba...- a la otra que me la hagas me voy con mi hija y lejos que ni tu ni mi mamá van a saber-, porque yo me quería ir con mi mamá pero me traía otra vez mi mamá con él...”
(Muñeca, 47 años).

Para Flores (s/f), un componente de gran relevancia dentro de las relaciones de pareja es la comunicación, ya que es esencial para el funcionamiento de las mismas, pues por medio de ella se expresan sentimientos, pensamientos, temores y se solucionan los conflictos tal y como lo dicen las participantes quienes consideran que la comunicación es muy importante dentro de su relación, pues mediante ella logran llegar a acuerdos, sobrellevar la enfermedad de sus parejas y mantener su relación:

“Es importante la comunicación o sea importante, porque ya los dos estamos de acuerdo y ya no hay de que me va a regañar” (Ale, 51 años).

“Mmmm pues hemos tenido buena comunicación, todo lo que hemos así como o sea desde su enfermedad, y todo siempre lo hemos así como que hablado, y a veces como que si no nos ponemos muy de acuerdo pero siempre tratamos como de sacar adelante” (Xochi, 22 años).

“Tanto como él como yo en algún momento si llegamos a tener alguna discusión hay choque y a lo mejor y hasta por el coraje llegamos a pelear, pero ya cuando empezamos a relajarnos - sabes que mejor vamos

a platicar, sabes que a mí no me gusta esto, sabes que a mí no me gusta esto otro, ¿qué hacemos?, O lo cambias tú o lo cambio yo, o sabes que mejor lo cambiamos los dos-” (Azul, 19 años).

“Debe haber bastante, porque es lo que te lleva a que te lleves bien con esa personas, porque si no se entienden y no se llevan bien y no hablan pues no” (Aline, 24 años).

A diferencia de las otras participantes, Muñeca menciona que en su relación no había una buena comunicación y lo que ella hacía para “solucionar” los conflictos era quedarse callada:

“Porque yo me he tragado todo, no sé de donde me ha salido tanta fuerza que yo no he querido aceptarlo, hubo un tiempo que yo lo quise dejar, yo le conté al padre y me dijo -vete para tu casa, toma a tu hija y vete-, y le digo -¡ay padre pobrecito!-, -entonces no estés chingando de estar chille y chille- dice, y pues me quede callada y calientita y yo decía -¡ay Dios mío! ¿Qué hago?-,...y cuando estoy yo sola aquí lloro, me desestreso, pero ellos no ven” (Muñeca, 47 años).

Al indagar sobre cómo se sienten las participantes respecto a su relación actualmente, algunas comentaron que se sienten bien, felices a pesar de los conflictos que han llegado a tener logran salir adelante, pues argumentan tienen una buena comunicación y valores:

“Ay yo súper bien...feliz como les decía en todo matrimonio siempre va haber problemas, pero digo que bien porque este hay un respeto, tenemos valores y nuestra familia pues yo digo que es buena” (Xochi, 22 años).

“Yo siento que es buena, porque he visto otras relaciones en amigos sobre todo que usualmente pelean mucho y no tratan de llegar a un acuerdo, con él

la considero buena, porque con él platicó con él me rio, hasta eso a pesar de que nos juntamos o nos casamos ¿cómo se le pueda decir? no dejamos como perder como ese toque de noviazgo, o sea siempre tratamos de no caer en una cotidianidad ni en una rutina” (Azul, 19 años).

“Pero siento que es muy bonita la vida que llevo con él, me siento bien, no sé me siento como si fuera como si hubiera vivido otra vez, y yo estoy viviendo mi vida con él porque estamos solos, mi suegra ya no se mete para nada porque antes ella decía es que todo le molestaba” (Muñeca, 47 años).

Aline y Ale fueron las participantes que comentaron se sienten bien dentro de su relación; sin embargo dicen en ocasiones la enfermedad de sus parejas o la falta de comunicación para la toma de decisiones generan cierta desesperación o inconformidad dentro de su relación de pareja:

“Mmm pues le digo que bien lo que pasa que a veces ahora ya por su enfermedad a veces sí como que desespera a veces, porque él es el que tráeme, haga de cuenta como ahorita que sale, se sale y no trae suéter, -y tráeme el suéter o tráiganme esas cosas o tráiganme-, o ya cuando cerramos la tienda, -cierra esa puerta o cierra la otra y pone el candado-, y así como muy, como le quisiera decir exigente a la vez y protector” (Ale, 51 años).

“Pues en cuanto a las acciones de amor y todo eso, si me siento bien, y en cuanto a decisiones que a dónde vamos como que si causa conflicto, no hemos logrado comunicación” (Aline, 24 años).

Relaciones de Pareja en Pacientes con Enfermedades Crónico Degenerativas

En esta área el objetivo fue indagar la perspectiva que tienen las participantes hacia una enfermedad crónico degenerativa, las necesidades de apoyo que consideran estos deben de tener, así como también el impacto que esto tiene en las relaciones de pareja.

Fernández (s/f), menciona que la aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en algunos miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición, nacen las crisis, ya que surge una desorganización que impacta en cada uno de los miembros, por lo que las participantes comentan su vida cambió al establecer una relación con un Paciente con Hemofilia, debido a que cambia la dinámica de solteras a casadas, pues ahora ya no pueden salir a donde ellas quieren, deben adaptarse a la forma de vida de su pareja y ponerse de acuerdo para las actividades que van a hacer:

“Mmmm.... pues sí un poquito porque este, cuando está uno soltera pues cambia mucho la rutina, de que cuando esta uno soltera pues va aquí y allá, y ya cuando te casas pues como que ya te tienes que adaptar a tu forma de vida aquí en pareja” (Ale, 51 años).

“Si claro, cambio en todo, porque antes por ejemplo podía yo salir a cualquier lado y ahora ya no, no es lo mismo porque ya es así de ahora tenemos que ponernos de acuerdo” (Xochi, 22 años).

“Pues a la vez pensé que iba a ser como, ahora sí que estar en lo cotidiano de yo me voy con él y punto, pero no, como estamos unos días aquí en su casa, otros días allá en mi casa, no tuvo un cambio tan drástico en mi vida” (Azul, 19 años).

“Si...aja, me compraba esto, me compraba el otro, uh yo me sentía soñada, esto nunca se va acabar pero si se acaba, cuando uno ya está con ellos se acaba todo, luego le decía -¿por qué no me traes la revista que me comprabas?-, -no-, dice -hasta crees que todavía te la voy a estar trayendo-...

...porque luego él empezó a trabajar y empezó a cambiar, se sentía la estrellita en su trabajo, yo no sé por qué las mujeres lo seguían, será porque también les ponía atención de comprarles, pero él andaba con muchas mujeres, me hizo la vida de cuadritos” (Muñeca, 47 años).

Aline quien mantiene una relación de noviazgo con un Paciente con Hemofilia, considera que su vida cambió de manera positiva pues adquirió habilidades que le permiten socializar más:

“Cambió, pues antes era yo muy cerrada, no salía a lugares y ahora ya salgo, platico más antes me costaba demasiado” (Aline, 24 años).

Gimeno (s/f) menciona que la enfermedad crónica es un concepto que indica un curso prolongado de una enfermedad, que puede ser progresiva o letal y que requiere en la mayoría de los casos una atención médica continuada. Las participantes aluden que una enfermedad crónica requiere muchos cuidados y que poco a poco acaba con la vida de los pacientes, impidiendo estos lleven su vida de manera normal:

“Este... pues como su enfermedad, pues el cáncer si muy malo porque es muy doloroso muy feo, bueno aquí también, porque este cuando se le hinchan las rodillas también tiene que estar en cama como 15 días, a que se le desinflame y todo” (Ale, 51 años).

“Pues es de mucho cuidado creo que ya no vuelven a tener pues una vida igual, porque es de mucho cuidado desde su alimentación, creo que es eso mucho cuidado cuando tienen una enfermedad crónica” (Xochi, 22 años).

“Pues es una incapacidad... es tener una incapacidad y no poder estar al 100 y hacer tus actividades a tu gusto” (Azul, 19 años).

“Pues no lo sé, será porque ya no la viví con más enfermos como él, porque yo cuando tuve a mi hija me hicieron cesárea y el doctor nos juntó y nos dijo -mire señora les voy a explicar si usted sigue teniendo hijos le puede tocar un niño y va a salir igual que él y va a sufrir mucho con ese niño-... yo decía -no doctor para mí no es problema yo lo veo y todo- y el doctor dijo -debe de operarse- ...para que yo me dedique con él (su esposo) en su enfermedad” (Muñeca, 47 años).

“Que esas enfermedades poco a poco van acabando con el futuro de vida de los pacientes, siento que son un poco difícil de llevar” (Aline, 24 años).

Ledón (2011) menciona que la familia es considerada 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 las grandes demandas generadas por los estados de dependencia consecuentes a una enfermedad crónica, siendo las mujeres quienes juegan un rol esencial en este sentido, dicho rol según las participantes es tomado por las madres de los pacientes con una enfermedad crónica, ya que son ellas quienes asumen la responsabilidad del cuidado y tratamiento de sus hijos por lo que consideran la familia es muy importante para ellos:

“Pues yo digo que darles la atención a ellos, pero como le digo mientras ellos no tanteen a uno, si abusan de uno yo no quería creerle pero lo he vivido” (Muñeca, 47 años).

No obstante, las participantes Xochi y Azul mencionan que los cuidados que los PCH reciben de parte de sus madres han interferido dentro de su relación de pareja, pues son ellas quienes más involucradas están en el cuidado, dejando en segundo término a las esposas:

“Pues yo creo que, pues es como su mayor apoyo no, por ejemplo su mamá es quien lo entiende, porque o sea han sido 22 años que ha estado su mamá ahí y conoce de todo a todo desde lo que le ha pasado, la que ha estado siempre apoyándolo, ayudándolo en todo y ahora sí que es su niño, es así como su bebé” (Xochi, 22 años).

“Pues yo siento que juega muy importante, porque más que nada han estado más tiempo con él y saben más sobre el tema y saben más que hacer, entonces la que está más involucrada es su mamá” (Azul, 19 años).

Aline quien mantiene una relación de noviazgo comenta que la familia es importante; sin embargo, argumenta tener cierto desconocimiento sobre el apoyo que esta le brinde a su pareja:

“Si, yo siento... qué bueno yo en esa parte no lo he vivido, pero yo supongo que por ejemplo ahorita para encontrar trabajo pues si lo apoyan en no estarlo presionando, a que -ay ya encuentra trabajo-, porque pues ese es un apoyo” (Aline, 24 años).

Otra de las participantes comenta que a partir de que estableció una relación con un Paciente con una Enfermedad Crónica su familia se deslindó de él, dejándole la responsabilidad de su tratamiento y cuidados solamente a ella:

“Mmmm de nadie, no a partir de que nos casamos se deslindaron de él, que si venían, mi suegro venía diario a verlo pero él, es que él su idea de que siempre ha sido independiente, nunca ha querido estar con ellos” (Ale, 51 años).

Otro apoyo importante aparte del familiar es el de la pareja, Ruíz y Nava (2012) mencionan que cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de salud y

necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud por lo que las participantes comentan es la pareja quien debe cuidarlos y ser un apoyo que lo motive a seguir adelante:

“Uno tiene que cuidarlos y este le digo que nosotros como siempre estamos riéndonos, pues ya le decimos cosas para que no se sienta triste, tan deprimido... nos hace como más responsables de que tiene uno que cuidar a su pareja,” (Ale, 51 años).

“Bueno yo creo que también viene siendo como su todo, o sea es como la ayuda idónea, porque pues es como su complemento el que le ayuda en todo, el que lo va a comprender, a lo mejor no comprende el dolor que siente pero si es como esa parte en donde yo te ayudo en lo que pueda...

...pues es que es como en todo momento que yo le brindo mi apoyo, a veces por ejemplo que le toca ir a tocar, y a veces yo ando hasta cargando el tambor y todo, es que yo le ayudo en todo, en todo en lo que él me dice yo estoy como ahí, y somos como uña y mugre, para todos lados andamos juntos, entonces pues si en todo le he ayudado” (Xochi, 22 años).

“A uno le toca cuidarlo, yo no tengo ni porqué mandar a su mamá, o sea en el tiempo en el que yo estuve en el hospital yo si le decía –quédese-, y a mi hija, pero cuando él se siente mal y eso yo soy la que tengo que ir por delante no con él, no mandar a mi hija” (Muñeca, 47 años).

Azul y Aline quienes mantienen una relación de poco tiempo, consideran son importantes para su pareja, sin embargo, no consideran sean fundamentales para su bienestar:

“Pues no tanto fundamental, pero sí más que nada un apoyo...pues en algunas ocasiones en las que él no puede caminar, y pues yo lo estoy auxiliando y como su mamá trabaja pues no hay nadie que lo esté ayudando,

se le hace más difícil bajar por su comida equis cosa y pues lo ayudo yo” (Azul, 19 años).

“Pues no tan así de importante pero sí, él me ha comentado que lo he apoyado más que las otras parejas que ha tenido” (Aline, 24 años).

Fernández (s/f), argumenta que la enfermedad altera las funciones personales a todos los niveles: familiar, laboral, económico, social. Esta situación produce en la familia una ruptura y una crisis en la vida cotidiana con cambios en todo el núcleo familiar. La incertidumbre, el miedo y la no expresión de los sentimientos, hacen que el enfermo y familiares presenten ansiedad y se encuentren en una situación de particular estrés. Las participantes comentan que cuando recibieron la noticia que sus parejas padecen Hemofilia sintieron miedo y angustia debido a que desconocían en qué consistía la enfermedad por lo que tuvieron que investigar por ellas mismas o sus parejas eran quienes les explicaban llevándolas a pláticas:

“A veces como que si le daba miedo a uno, que decía -¿y si se enferma y si le pasa algo o que voy hacer?-, o eso pero ya poco a poco ya este como que, se va haciendo uno a la idea... al principio como que si le da a uno miedo o curiosidad de saber qué es eso, o como esta él, que siente, y este le digo que poco a poco me fue diciendo...

...Al principio como que se piensa no, -¡ay como me voy a casar!, ¿qué pasa si se pone malo, o su familia que va a decir que no lo cuido?- o así” (Ale, 51 años).

“Yo de principio así, como a la ligera porque no sabía de qué se trataba y yo dije -¡ah está bien!-, ya después como que a él le daba un poco de pena, porque él ya había tenido una relación en donde este, pues no habían llegado como a algo tan formal pero si se le hacía importante platicárselo a la muchacha, a la chica, le platicó y no ya le dio el cortón ahí y cómo que conmigo ya fue así como de -híjole que tal si pasa lo mismo-, entonces nada

más me dijo:-es que yo tengo un problema, soy hemofílico- y yo -¿qué es eso?, y me dice -investígalo en internet y después platicamos-, y entonces yo lo investigue y pues si dije -como que esto no sé tengo que pensarlo-, y este ya pues así analizando yo dije -bueno pues este yo lo amo, él me ama y yo creo que podemos vivir con esto juntos-” (Xochi, 22 años).

“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, entonces yo tuve que investigar por otro lado, me metí a internet e inclusive con maestros de mi escuela les llegue a preguntar y mi reacción no siento que haya sido de aléjate de mí no, simplemente estás enfermo y ya” (Azul, 19 años).

“Cuando él era mi novio tuvo un accidente y se volteó, le digo que él era el contador, él iba a cobrar a Valle y esta lejecitos de Valle el trabajo y había una combi en el trabajo y se iban a cobrar cada ocho días ...y entonces ese día tuvo un accidente y ahí fue donde se lastimó la mano, él estaba bien de su mano pero y luego, luego nos avisaron acá en el trabajo que habían tenido un accidente y pues según yo era la novia y me llevaron ...y yo le decía -yo quiero estar contigo, yo quiero estar contigo-, y si vine al hospital donde él estuvo internado y ya me empezaron a contar y ya él me empezó a contar ahí toda su vida...” (Muñeca, 47 años).

“Él fue el que me contó la primera vez que nos vimos, pero yo así como medio ignorante no sabía que era, sabía que era lo de la sangre pero así como tal no sabía pero sí él fue el que me dijo desde un inicio y si me ha invitado a las pláticas y a todo eso” (Aline, 24 años).

Ruiz y Nava (2012), mencionan que llegan a haber sentimientos de ambivalencia y un reajuste social debido al cambio de roles en la pareja, en este caso el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud, donde un miembro de la pareja sea el

que tiene que dar ayuda y el otro el que la recibe creando tensiones en la pareja, al ser una relación menos recíproca. Algunas de las participantes comentaron que si hay una planeación de lo que le toca a cada uno, no obstante ellas hacen todo cuando ellos se sienten mal o en otros casos las mujeres prefieren brindarles todo, porque ellas consideran que es su obligación. Por otra parte, Muñeca menciona que ella considera que su pareja si ha utilizado su enfermedad para chantajearla en más de una ocasión, pero esto ha cambiado en los últimos años debido a que ella ya no responde ante sus amenazas:

“Mmm pues no le digo que mi hija sí dice -es que tú tienes la culpa por acostumbrarlo a que todo le das-, (risas) dice -no, déjalo que haga sus cosas, papá haga o recoja eso, no se sientan tan mal-, pero no le digo que no, yo siento que no se ha aprovechado de la enfermedad sino que es lo normal” (Ale, 51 años).

“A veces nos turnamos para limpiar por ejemplo aquí no, porque la casa siempre me toca a mí, pero aquí es como el día que tu estés te toca a ti, y el día que este yo me toca a mí, y hay días en que llegó - ¿y por qué no limpiaste?-, -¡ay! es que me dolía el tobillo-, ah ok entonces yo limpio” (Xochi, 22 años).

“Pues creo que no o a lo mejor y no me he dado cuenta” (Aline, 24 años).

“No él no, nunca o al menos que yo no me haya dado cuenta jamás lo ha hecho.

...a veces si se pone de -¡ahh tráeme esto!-, -párate-, -estoy malo-, -pero tú puedes caminar-, pero nada más así entre juegos, no tanto que lo haga porque me manipule o equis cosa” (Azul, 19 años).

“Antes si lo hacía, de recién casada con él, él me empezó a enseñar a andar en México y me chantajeaba mucho sabe cómo, que se iba a aventar a la carretera, y yo bien pendeja lloraba y le decía -no, no lo hagas-, y yo lo

agarraba y en los puentes cuando cruzábamos me decía que se iba aventar y nada más lloraba, me chantajeaba mucho con la enfermedad...

...no luego si me dice -me voy aventar- y le digo -hazlo, le digo nada pendejo, la pendeja era yo que chillaba-, le digo -te hubiera dejado, te hubiera echado al tren-, le decía y me decía -¡ay! como eres-, le digo -pues si antes era bien pendeja-, (...) un día él se metió a su consulta solo y yo lloraba, que se arrima un señor, quien sabe quién sería grandote y se arrima el señor, y me pregunto -¿qué tiene?-, Y le empecé a contar -es que fíjese que mi esposo me hace esto-, -¡ay! dice que ingrato, ahorita déjelo señora y váyase-, le digo -¡ay! no, pobrecito-, -no señora él nunca se va aventar-, (...) pero gracias a él ya no le hago caso, dígame -¡ay! si hazlo-, me dijo así y empecé hacer eso (...) -decía me voy a aventar del puente-, y yo quería llorar y me aguante y le digo - ¡hazlo!-, pero no le demostré ya miedo, le digo -yo te espero allá y voy a llamar a la ambulancia, si quieres me regreso a llamar a la ambulancia pero hazlo-” (Muñeca, 47 años).

Aspectos Clínicos de la Hemofilia

La finalidad de esta área fue indagar sobre la información que las participantes tienen sobre la Hemofilia, así como los cuidados, la calidad de vida de sus parejas, la importancia de las redes de apoyo y las instituciones para los Pacientes con Hemofilia.

Remor (2005) menciona que la hemofilia es una enfermedad hemorrágica, hereditaria, recesiva y ligada al sexo que afecta a la coagulación de la sangre, debido a la deficiencia de factor VIII y IX. Para las participantes, la Hemofilia es una enfermedad molesta, fea, que causa mucho dolor y que no les permite moverse libremente; sin embargo, consideran no es tan grave como otras enfermedades crónicas:

“Pues es una enfermedad molesta a la vez, porque si es molesto que le sangre la nariz o las rodillas se le hinchen o los codos, pero así mala, mala

en comparación de un cáncer, o ¿cómo se llama la otra que se les cae el cabello?... Leucemia, pues no, es muy doloroso para los pacientitos, pues es una enfermedad que puedes ir sobrellevando poco a poco, o sea no muy mala” (Ale, 51 años).

“Nunca me había puesto a pensar en eso, pues es una enfermedad crónica, pues no sé muy fea...

... pues para mí si es molesta, porque hay veces en las que me dice -ya no aguanto-, y yo le digo -si me pudieras pasar por lo menos la mitad de tu dolor, yo te ayudaría con muchísimos gusto-, y es en el momento en el que digo -¡ay hijo!...-” (Xochi, 22 años).

“Pues una enfermedad como cualquier otra, que a la vez te tiene amarrado en un solo lugar, pero más que nada como otra, cuando yo lo empecé a conocer a él le mandaban mucho los ejercicios para hacer en su pierna, que ahorita por lo mismo ya se le ha deteriorado mucho, entonces luego estaba con él -¿hiciste los ejercicios?, -¡ay no!-, -¿Por qué?-, -¡Ay! no tengo ganas, ¡ay no que flojera!, ¡ay no, que hueva!-, -es que si no los haces más te vas a terminar tirando tú-, y dicho y hecho, fue pasando el tiempo hasta de que de plano ya no pudo caminar sin la muleta...” (Azul, 19 años).

“Pues como ahora que ellos la tienen yo digo que es un martirio para ellos, cuando se lastiman o así, pero le digo yo ya he vivido tanto, le digo -yo ya de tu enfermedad ya me rio porque me la hiciste al derecho y al revés-, yo ya no me espanto, pero yo si estoy al pendiente de él y pues más ellos que no pueden hacer nada...” (Muñeca, 47 años).

“En general una enfermedad que causa mucho dolor” (Aline, 24 años).

Osorio, Luque, Bazán y Gaitán en el 2012 mencionan que la hemofilia es una enfermedad crónica cuyas secuelas físicas se manifiestan con indicadores de morbilidad como los siguientes: limitación en las actividades diarias, continuas e inesperadas

hospitalizaciones o visitas ambulatorias frecuentes; además de que el padecimiento requiere de cuidados específicos diarios, lo que conlleva a que no siempre las personas que la padecen pueden participar en actividades cotidianas de compañeros, tal es el caso de Ale quien comenta que debido a la enfermedad de su esposo han tenido que dejar de hacer ciertas actividades, y por otra parte Muñeca menciona que debido a las operaciones ya no tiene la posibilidad de salir de excursiones como antes lo hacían:

“Pues a veces sí porque se limita uno de cosas, por decir tengo planeado ir con mi mamá pero si él está mal pues ya no voy, o luego le decimos -queremos ir al centro o a comprar o a tal lado-, y él dice -no se vayan porque me siento mal o me siento mareado-, entonces como que ya se deprime uno porque yo quería ir aquí o quiero ir allá y no puedo solamente en eso...

... Y si es muy molesto ya para él y le digo igual ya casi no salimos antes sí que íbamos al zócalo, que íbamos así a cualquier lado así un día, pero ahora ya no porque le digo si sube un puente ya para el otro día ya no camina casi uno o dos días, ya está acostado, acostado, porque se le hincha, le duele” (Ale, 51 años).

“Pues antes como a él le gusta la política y la iglesia, antes él cuando trabajaba en la presidencia él hacía excursiones y nos íbamos mucho, y ya ahorita que esta operado ya no hemos salido, pero antes de que se operara salíamos mucho” (Muñeca, 47 años).

Para Xochi y Azul, la Hemofilia no ha sido una limitante dentro de su relación de pareja, ya que han tratado de ver la relación como cualquier otra y comentan que debido a que el nivel de daño de la enfermedad no es tan grave no les ha generado tantas molestias:

“Pues no, 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, algo que tengamos que estar meses en el hospital o algo, siempre

es así como un dolorcito se aplica el factor y ya, entonces no hemos sufrido tanto en pareja, porque es como si no la tuviera es como si nada más fuera así un dolor muscular de vez en cuando, y él no es así de sufrirla tanto a pesar de que es severa no la sufre tanto” (Xochi, 22).

“No me he tenido que detener por su enfermedad, lo he tomado como una relación normal y ya” (Azul, 19 años).

Aline quien mantiene un noviazgo con un Paciente con Hemofilia comenta que dentro de su relación las principales limitantes son debido a la toma de decisiones más que al padecimiento de su pareja:

“En general por la enfermedad no, es por malas decisiones de los dos, pero por la enfermedad no” (Aline, 24 años).

Carruyo, Vizcaíno, Carrizo, Arteaga, Sarmiento y Vizcaíno (2004) mencionan que uno de los factores que influyen en forma determinante en el comportamiento de las personas con Hemofilia es la actitud, entendiéndose ésta como el juicio evaluativo (positivo o negativo) que poseen los PCH hacia su enfermedad, cuestión que mencionan las participantes, quienes consideran es importante que los pacientes con Hemofilia acepten su enfermedad para poder salir adelante, mientras Xochi comentó que a su esposo no le gusta hablar de su enfermedad, pero él siempre se muestra optimista, y Muñeca dijo que su esposo nunca se queja por tener Hemofilia:

“Pues algunos sí, los que aceptan su enfermedad, porque le digo que como vamos así a las pláticas hay a veces muchos muchachos que se desesperan y que dicen -¡ay no nosotros no queremos vivir!-” (Ale, 51 años).

“Él así como lo ve, no se queja, no dice -ya no voy a vivir-, él porque desde que teníamos la niña él se cuidó ya mucho, porque él quiere mucho a su hija...” (Muñeca, 47 años).

“A él no le gusta así como hablar de su enfermedad, por ejemplo Dios ha hecho muchas cosas en él y pues es como un testimonio...

...Pues él es demasiado optimista con su enfermedad, pero pues yo creo que como todo no, toda enfermedad en algún momento si ha de llegar a la depresión, -¿quién quiere estar enfermo?- nadie, pero él es como muy optimista solamente no le gusta mucho hablar de su enfermedad, pero no que lo note como deprimido no...nunca...” (Xochi, 22 años).

Mientras que las otras participantes consideran que a sus parejas si les pesa mucho padecer dicha enfermedad y se deprimen mostrando sentimientos de minusvalía, ya que uno de ellos pensaba que a su pareja le daría pena que la gente la viera con él:

“Cuando empecé a andar con él como que si le pesaba mucho, y como que traía una depresión por eso, se deprimía mucho y se oprimía mucho, porque cuando yo lo empecé a conocer y le decía -vente vamos a la tienda-, -¡ay no!, no puedo caminar mucho-, -que no vamos a caminar una distancia tan larga-, -¡ay no!, no quiero ir-, entonces como que a la vez se oprimía de hacer las cosas, por qué no sé qué pensará a la vez,... porque también me llegó a decir -¿qué apoco no me daba pena que lo vieran conmigo?-, que dé como camina y no sé qué, y le digo -o sea creo que te preocupas más por la pena tú, a que yo me preocupe, si yo te digo vamos es porque yo quiero ir contigo-, -es que yo no quiero ir por eso-, -es que tú eres el que te encierras en tu mundo y no dejas que nadie este contigo” (Azul, 19 años).

“Pues de repente luego se deprime, pero hay veces que pues trato de subirle el ánimo” (Aline, 24 años).

Para Isidro (2002) la calidad de vida de un paciente con Hemofilia, depende en gran parte de la capacidad para ajustarse al padecimiento de un trastorno crónico y a las desafiantes circunstancias que pudieran derivarse de éste, por lo que las participantes comentan sus parejas se han acoplado a la enfermedad adoptando hábitos que les permiten tener una buena calidad de vida y no poner en riesgo su salud:

“Pues que yo siento que algo que nos ha ayudado es que somos cristianos que él no toma, no fuma, no sale a fiestas, él no anda de parranda o sea él nada, nuestra vida pues nos hemos ido acoplado a lo que es la Hemofilia, por ejemplo él no tiene que trabajar y estar cargando y así no, por ejemplo él está trabajando aquí este es nuestro trabajo, y aparte él es gestor una vez a la semana sale y el mayor tiempo pues está aquí en la casa, y yo les digo no se cuida pero es eso yo le digo -no andes para allá y para acá-, pero dentro de eso de algún modo si se cuida, porque está aquí en la casa, porque nos hemos acoplado a la enfermedad, y como les digo a veces sale, a veces salimos a pasear, igual no es tan seguido a veces solo los fines de semana, entonces nos hemos ido acoplado, por ejemplo en su alimentación es como lo más saludable trato yo, porque a él le encanta la chatarra los chetos, el refresco yo evito como comprarlo, pues les digo nos hemos ido acoplado, yo creo que también es por eso de que no hemos sufrido tanto” (Xochi, 22 años).

“Hace ejercicio, ciclismo...y pues él no toma, no fuma” (Aline, 24 años).

Por otra parte, Muñeca y Azul comentan que sus parejas tienen comportamientos y hábitos que ponen en riesgo su calidad de vida, debido a que no hay una adherencia al tratamiento o llevan a cabo conductas de riesgo como lo es el consumir bebidas alcohólicas:

“Porque había ratos cuando tomaba no se paraba en semanas de la cama, ahí lo llevaba para que hiciera del baño, hiciera de la pipi ¡ay no era horrible!...
...Sufre bien feo cuando ellos toman no se paran al otro día, yo antes lo cargaba para llevarlo al baño, pero le digo -ahora yo ya no te aguanto se está haciendo uno viejo, yo ya no te aguanto-” (Muñeca, 47 años).

“Que haga, que haga no, porque le dicen de terapias y no quiere ir, su mamá le consiguió un medicamento que se supone lo va a ayudar y no se los quiere tomar, hacer los ejercicios que debe de hacer tampoco los quiere hacer, 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 J-, -¡ay no!, ya me hartaron es que no le veo mejoría-, entonces es lo que decíamos su mamá y yo,- no creas que porque vas a una sesión al otro día ya vas a estar como si nada, va poco a poco el proceso y paso a paso, no quieras caminar a pasos agigantados-, entonces es por lo que a veces tenemos problemas con él, porque luego no quiere hacer las cosas” (Azul, 19 años).

La Federación Mundial de la Hemofilia (2012) argumenta que el cuidado a un PCH debe orientarse principalmente a prevenir y tratar las hemorragias con el factor de coagulación deficiente. El mejor tratamiento para las personas con Hemofilia es el que puede ofrecer un centro de atención integral. Todas las participantes coinciden en que las principales necesidades de un PCH son una serie de cuidados los cuales incluyen no hacer ejercicios pesados, no caminar demasiado y realizar actividades que sus trabajos demandan:

“Mmmm pues casi, casi más que nada el cuidarse, el no pegarse, este el no cargar cosas muy pesadas, este... pues le digo que por su rodilla igual ya no hace mucho de ejercicio” (Ale, 51 años).

“Pues muchos cuidados, pero él no se cuida para nada, porque por ejemplo luego quiere hacer ejercicio y eso es algo que no, luego está por ejemplo que quiere ir a para todos lados, luego le digo cuando tiene que ir al distrito de norte a sur, y entonces anda caminando y él no se cuida para nada pero pues si debería de cuidarse” (Xochi, 22 años).

“Pues a la vez no hacer mucho esfuerzo, no esté... como decirlo tener más cuidado con él, con los golpes yo si soy muy brusca con él y luego si le hago moretones, este como decirlo mmm tenerle paciencia” (Azul, 19 años).

“De acuerdo a lo que he visto con él, pues tratar de no caminar mucho tiempo porque se cansa mucho y le duele la rodilla” (Aline, 24 años).

“Pues yo me imagino que él necesita de todos los cuidados, pero él es muy chantajista y yo le he dicho a él -cuando tú eras mi novio yo te dije no me gustan esos chantajes, pero veo que no acabas de cambiar-...” (Muñeca, 47 años).

Dentro de los cuidados que los PCH necesitan, Ale comenta que cuando no le puede brindar a su esposo la atención o el apoyo que requiere este se enoja:

“No, pues nada más se enoja así luego a veces pero no fuerte, nos regaña y nos dice – no, es que les digo que ustedes aprendan-, pero no así fuerte, fuerte” (Ale, 51 años).

Los cuidadores se definen como las personas que asisten a una persona con una discapacidad, ya que esta les impide llevar sus actividades vitales, en este caso las parejas de los PCH son las cuidadoras que les facilitan la vida y complementan la autonomía ayudándoles en sus tareas diarias como lo es el aseo personal, alimentación, desplazamiento, etc. (Ruíz y Nava, 2012). Las participantes mencionan que ellas son las que están al cuidado de sus parejas, son las que cuidan que tengan una alimentación sana y que no les ocurra algún accidente:

Ale: “Pues le digo que el sangraba mucho de la nariz, últimamente ya no, ya no mucho, pero él sí sangraba mucho y yo me imagino que él casi la fruta no la comía, o sea fue otro cambio también de su familia que ya llegamos, - y no pues sabes que me gusta el melón, el plátano y todo-, y él casi no, entonces cuando le empiezo a dar fruta yo siento que eso le ayudó mucho, y ya no sangraba a veces cada año pero ya no muy seguido”:

“Pues no solo que a veces soy como demasiado exagerada de que le digo -no salgas en la noche-, porque luego van a tocar, y luego le digo -es que hay accidentes cualquier cosa-,... entonces es algo que digo de -no te debes de arriesgar, porque tú sabes que cualquier golpe puede ahí quedar-, o sea es

algo en lo que luego me dice -no, no seas así, no seas tan exagerada-,...a veces soy un poco exagerada en cuidarlo” (Xochi, 22 años).

“Si me gusta mucho darle atención verlo que este bien que coma bien y le digo -esto no lo vamos a comer porque te hace daño-, y cuando él tiene dinero él trae carnes trae pollo, cochinada y media y le digo -¡ay M! todo eso no lo puedes comer-, dice -voy al pan-, le digo -¡ay M! eso te hace daño-, se come dos tres panes, le digo -¡ay M! en vez de que te cuides tú quieres parar otra vez en el hospital-” (Muñeca, 47 años).

Al cuestionarles a las participantes sobre cómo se sienten al brindarle apoyo a sus parejas todas comentaron sienten una satisfacción al poderles ayudar, ponerles atención y apoyarlos en lo que ellas puedan, comentando una de ellas quería ser enfermera y de ahí su gusto por atender a personas que lo necesitan:

“Yo siento una satisfacción, como, como que pues bien, me siento bien estoy haciendo un favor” (Ale, 51 años).

“Yo me siento bien, no siento así que sea como una carga, ni nada, me siento bien digo mientras tenga el tiempo, cuando si de plano tengo que ir a trabajar o cosas de la niña pues si de plano no” (Xochi, 22 años).

“Me siento bien al poderle ayudar, me gusta estar con él” (Azul, 19 años).

“Me gusta estar con enfermos, 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-, y yo le decía -pero malos-” (Muñeca, 47 años).

“Bien...Cuando se siente deprimido, en subirle un poquito el ánimo en esa parte...en cuestión de palabras que este, sí puede que no se dé por vencido, que le eche ganas, en esa parte moral...” (Aline, 24 años).

Sainz (s/f) argumenta que las mujeres cuidadoras suelen sentirse cómodas al brindarle su asistencia a alguien que lo solicite, pero en ocasiones llegan a descuidar su propia salud por estar a cargo de otras persona o simplemente dejar de hacer actividades de ocio, una posibilidad es porque el cuidado se ha visto a lo largo de la historia como un papel desempeñado principalmente por mujeres. También la labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos que se conocen como el síndrome del quemado- *burn out* que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea (Astudillo y Mendinueta, s/f). Al respecto las participantes que tienen más tiempo de casadas son las que mencionaron que ellas en ocasiones llegan a sentirse cansadas de estar al pendiente de la salud de sus esposos, y que realmente es muy poco el tiempo el que se dedican a sí mismas:

“Pues no sé a lo mejor como dicen ustedes este, la mayoría del tiempo pues no nos dan espacio de hacer otras cosas, siempre ha sido trabajo, trabajo y aquí pues igual nada más estar aquí...”

... pues últimamente ya como que llega el tiempo que se cansa uno, a veces ya porque pues la edad, como que muchas presiones ya, y cuando estando joven como que no lo siente uno, dice uno –no, pues ya trabajo-, pero ya últimamente si ya es un poco más de presión” (Ale, 51 años).

“Yo digo que sí y mucho, pero todo está que uno como mujer los sepa sobrellevar, porque yo digo ha de haber personas que si se desesperan... me dice su mamá -¡ay Muñeca ya no hallo que hacer con M!- y le digo -¿por qué?-, - pues porque nada más esta como niño chiquito mamá hazme esto, aquí esto allá-” (Muñeca, 47 años).

A diferencia de las parejas que llevan relativamente poco tiempo de casados o en una relación de noviazgo, quienes mencionan que su calidad de vida no se ha visto afectada debido a la Hemofilia:

“No para mi sigue siendo igual” (Azul, 19 años).

“No, no yo creo que sigue como igual...

...Ah sí claro como todo y por ejemplo, algo que si yo soy así de yo te ayudo en todo y luego él está así de -oye ¿por qué no me ayudas si ahora no te duele como nada?-, como que si de repente esta de flojo así como de -¡ay pues que lo haga ella!-...” (Xochi, 22).

“No, yo creo que no...” (Aline, 24 años).

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (2008), menciona que las personas con Hemofilia y sus familias requieren apoyo psicológico y social para hacer frente a una enfermedad crónica, con frecuencia dolorosa y que en ocasiones puede poner en peligro la vida y en el caso de las participantes poner en riesgo su relación de pareja situación ante la cual las participantes comentan la Hemofilia no es un generador de conflictos en su relación; sin embargo mencionan en ocasiones se desesperan o tienen sentimientos de angustia y miedo ante lo que le ocurre a su pareja por su padecimiento:

“No, no, nos da angustia porque luego cuando este si se enferma y tenemos que ir hasta la Raza, o luego no lo atienden, pues si nos da así 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” (Ale, 51 años).

“Pues si a lo mejor y en algún momento, porque es como en todo no llega un momento en que sí desespera, que dices -es que hijoles ¿en dónde me vine a meter?-” (Xochi, 22 años).

“...Y pues uno hay ratos que si se encanija uno, porque uno quiere tener el médico ahí pegado, un particular ahí si lo tienes ahí pegado, pero -¿pues porque está uno ahí?-, pues porque a uno no le alcanza, y yo al último cuando ya la riego, digo -¡ay Dios mío! pues ya perdóname ya los insulte-, pero hay ratos en que le agarra a uno la tormenta y quisiera uno hasta sacar al paciente y llevárselo arrastrando y sacarlo de ahí, pero lo saca uno y ¿qué hace uno con ellos afuera?, pero eso no piensa uno en caliente si habla uno tarugadas...” (Muñeca, 47 años).

A diferencia de las otras participantes, Azul comenta la Hemofilia le genera conflicto dentro de su relación, debido a que su pareja tiene cierta dependencia hacia madre lo que ocasiona que no la involucre a ella como su pareja en todo lo relacionado con su enfermedad:

“Pues eh 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, y no es porque yo no quiera hacerlo pero el muchas veces que se pone malo, le digo -quédate aquí en mi casa te pongo lo mismo que allá-, entonces él muchas veces corre para acá para su casa, él dice que porque le da pena que yo lo vea, y le digo -es que de eso se trata el estar contigo como pareja es estar contigo, tal vez no te voy a cuidar al 100 como lo hace tu mamá pero lo haré-” (Azul, 19 años).

Según Cassis (2007), la instrucción básica de los pacientes es un desafío importante en algunas partes del mundo. En áreas donde no hay educación para todos y el analfabetismo es elevado, el conocimiento y la comprensión de la Hemofilia podrían ser mínimos; aun los médicos podrían no estar capacitados para el tratamiento de la Hemofilia, tal y como lo mencionan las participantes que debido a la falta de información y formación profesional en los Hospitales, los médicos no están capacitados para atender a este tipo de pacientes. Otras de las participantes resaltan el buen trato que han recibido por parte de los médicos de la Ciudad de México:

“Les hace falta, porque aquí en la clínica que nos corresponde luego mucha gente no sabe ni preparar el factor, ni la clínica de zona que es la de Santa Mónica, igual hemos llegado y no saben preparar, entonces él les tiene que ir diciendo como se hace...”

...Pues él dice que en su hospital siempre ha tenido muy buena atención,...para él la atención de su hospital es muy buena, ya en especialidades vaya, pero aquí en las clínicas de zona nos ha ido mal...” (Ale, 51 años).

“Pues por ejemplo por parte del doctor Ch, como que ha sido como el doctor de siempre y de parte de él ha recibido mucho, y a mí me quedó la mala experiencia de cuando fuimos a urgencias y ahí casi se me muere, entonces digo de ahí es pésimo porque dices -¿cómo es posible que en un hospital tan reconocido no sepan administrar un medicamento? y eso se me hace como muy mal-, pero más bien independientemente de eso, si ha recibido buena atención...” (Xochi, 22 años).

“Pues yo siento que ha sido bueno, aunque tiene sus altas y sus bajas, porque ha habido ocasiones en las que se tardan mucho en atenderlo o de plano no lo atienden por equis razón, y él también se molesta y pues si da coraje...”

...Hasta eso el IMSS es muy bueno para informar, el problema es que la gente no pone atención o no va...” (Azul, 19 años).

“Pues han sido bien, o sea será lo que será el hospital pero uno tiene que pensar que no nada más es para el internado, tanto doctores como enfermeras se tienen que movilizar un ratito para todos...pero las atenciones yo digo que están muy bien ahí, y el servicio y todo lo que hacen por ellos, porque como dicen por ahí -el que se muere es porque Dios se lo lleva es por algo-” (Muñeca, 47 años).

“...Y aquí en los hospitales, pues yo diría que más en la parte de cirugías, porque muchos de los que son cirujanos para un paciente que tienen Hemofilia como que se echan para atrás” (Aline, 24 años).

En cuanto a la información proporcionada en las escuelas, las participantes mencionan que no tienen los conocimientos para tratar a los alumnos con Hemofilia, no obstante, también reconocen que poco a poco el tema de la Hemofilia va en constante ascenso:

“En general las escuelas yo siento que no, porque les falta, por lo que me comento que cuando estaba chiquito... por eso tienen el problema de la rodilla porque lo hicieron hacer mucho ejercicio, no sabían en la escuela y fue lo que paso, yo siento que en esa parte sí...” (Aline, 24 años).

“...Pues es buena, pero en las escuelas muchos, bueno por ejemplo pacientitos chiquitos que luego van a las juntas se ponen malitos y llevan cartelones y llevan información a la maestra, y si la maestra es buena ya se los da a la escuela, pero así mucho, mucho no, como el teletón que le hacen mucha promoción que la gente más o menos ubica cual es la enfermedad de los niños, pero aquí no aquí mucha gente no sabe. Falta de información para poder cuidar a los niños chiquitos que van a la escuela, sí, porque cuando empiezan a gatear ve que se ponen sus rodilleras y sus casquitos, para la cabeza, y me imagino que entran a la primaria y no saben qué es eso o por qué va el niño así, entonces si hace falta mucho” (Ale, 51 años).

“...Pues a lo que he visto la Hemofilia ya está más... apenas la pasaron en un programa de televisión, y en uno de radio, y antiguamente me había dado cuenta que no era así, inclusive aquí en la calle ya he llegado a ver que se menciona sobre la Hemofilia, cosa que antes no llegaba a ver, antiguamente no le daban tanta importancia...” (Azul, 19 años).

Esta falta de información no implica sólo un riesgo para los PCH, ya que en el caso de las participantes, sus familiares se negaban a su relación amorosa pues no contaban con la información necesaria sobre lo que era la Hemofilia, la familia creía que sus hijas iban a quedar viudas muy jóvenes, que les iba a dar tristeza verlas cuidar a un enfermo de por vida o simplemente tienen el concepto de que las personas que padecen Hemofilia son poco útiles para la sociedad:

Xochi: “Mi mamá nunca estuvo de acuerdo, a lo que ella entendió me dijo – no, yo no estoy de acuerdo, porque me va a doler muchísimo ver a mi hija en unos años después tener que estar criando a tu hija, y también estar lidiando con un enfermo, porque pues por lo que tú me platicas, o que a lo mejor y te quedas viuda tan joven y no sé lo que sea-... y ella si como que nunca estuvo de acuerdo por esa parte”.

“Pues tampoco tuvo una reacción, simplemente me dijo - tú sabes que a lo mejor va a ser complicado debido a que no puedes estar del tingo al tango, tú sabrás tu decisión y si tú quieres estar con él está perfecto, no hay problema simplemente cuidense tanto tú como él-, y ya no tuvo reacción de -¡ay no quiero que estés con él, porque está enfermo!-” (Azul, 19 años).

“Se lo presentaba yo a mi familia y no les parecía, así como lo veían me decían mis hermanas -no, no te va a servir pa’ nada, pa’ que lo quieres así, te van a salir tus hijos así, ¿qué vida vas a tener?-, y yo no les hacía caso, yo decía –no, yo lo quiero y estoy enamorada-, -pero ¡qué vas hacer!...ese hombre no te va dar vida-, hacían que yo dudara pero no sé porque entre más le dicen a uno, más uno se hace loco con la persona” (Muñeca, 47 años).

Finalmente al pedirles a las pacientes que les dieran un consejo a otras mujeres que mantengan una relación con PCH, todas comentaron que deben ser pacientes, aceptarlos con su enfermedad e informarse sobre el padecimiento de sus novios o esposos:

“Pues que aprendan más y que les tengas más paciencia a los muchachos, porque como están acostumbradas las muchachas que son más liberales y encerrarse, entonces si es como una frustración para ellas” (Ale, 51 años).

“Pues que lo hagan, pues si es difícil a lo mejor el poder vivir con un paciente pero pues de algún modo también ellos merecen amor sincero, respeto y todo, pues al fin y al cabo pues es un ser humano y a mí por ejemplo, me toco con mi esposo que él estuvo en una relación que cuando le dijo tengo Hemofilia salió corriendo la muchacha, digo es difícil pero tampoco es imposible pues sí que se case” (Xochi, 22 años).

“Pues más que nada que sean pacientes, es lo que yo siento que les desespera, a la vez pues también sienten impotencia de no saber qué hacer, más que nada tener paciencia y tratar de involucrarse o informarse...” (Azul, 19 años).

“Pues yo le hablaría que se lleven bien que se sepan sobrellevar y que vea mucho por él, y que hable mucho con él, porque es para los dos no, yo me imagino así y decirle a ella que se ponga viva, porque hay ratitos que ellos si manipulan con la enfermedad, si lo hacen porque yo también en el hospital he oído a mamás que tienen sus hijos enfermos que no los acompañan porque las manipulan nada más” (Muñeca, 47 años).

“Que le tenga paciencia, que lo apoye, que le demuestre amor, no nada más le tenga lastima y eso” (Aline, 24 años).

4.1 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 cuidadoras un espacio para que expresen 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 de desgaste tanto físico como emocional, por lo que se considera es de sumo interés para el psicólogo de la salud, ofrecer un espacio en el que se les dé la oportunidad a las cuidadoras de expresar sus sentimientos, vivencias y emociones sobre lo que ha significado para ellas estar a cargo de un paciente con una enfermedad crónica, así como también aportar información sobre el tema, debido a que en el país no existen suficientes estudios que aborden las relaciones de pareja y las enfermedades crónicas como lo es la Hemofilia.

Por otra parte, dentro de la formación profesional como psicólogos se encuentra que mediante este tipo de investigaciones se pueden desarrollar habilidades que permitan analizar y entender una problemática de manera profunda, así como también poner en práctica todo lo aprendido mediante la teoría, pues de esta manera es evidente que la teoría siempre se verá rebasada por la realidad y posibilita sensibilizarse ante la población con la que se esté trabajando, ya que siempre se tiene que tener presente que son personas y por lo tanto es esencial brindarles respeto a su integridad y poner en práctica el código ético del psicólogo.

La metodología que se empleó fue de corte cualitativo debido a que permitió comprender de manera profunda el fenómeno en cuestión, identificando algunas variables importantes que se asocian a él. Asimismo, mediante la entrevista a profundidad se logró llevar a cabo un análisis completo y detallado de las vivencias, percepciones y las

emociones que las participantes tienen al mantener una relación con un paciente con Hemofilia.

Mediante esta investigación se obtuvo diversa información sobre lo que implica mantener una relación de pareja con un Paciente con Hemofilia, hallando que si bien las parejas reportan vivir felices, existen una serie de factores que intervienen en su dinámica de pareja, causando ciertos conflictos dentro de ella.

Uno de estos factores es el cambio que hay en su vida a partir de establecer una relación con un PCH, debido a que sus actividades no son las mismas que cuando estaban solteras, ya que no tienen la misma libertad de salir y deben de adaptarse a la forma de vida de sus parejas, en este caso varias participantes comentaron que ya no hacen actividades que a ellas les agradan, como por ejemplo, salir a bailar.

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 ser una enfermedad molesta, fea y que causa mucho dolor, sin embargo comentan que no es tan mala comparada con otras enfermedades.

Como bien se sabe, el matrimonio implica la independencia de la pareja en la que está tome sus propias decisiones para tener una relación saludable, situación que no se observa en las personas entrevistadas ya que la mayoría depende económicamente de sus familias de origen. Se encontró que al casarse estos permanecen viviendo con los padres y en algunos casos recibiendo ayuda económica de parte ellos, lo cual genera algunos conflictos en la relación de pareja, debido a que no hay privacidad en el matrimonio y en pocas ocasiones ellos llegan a tomar decisiones sobre cómo llevar su relación y sobre la educación de los hijos.

Lo mismo ocurre al hablar de un paciente con Hemofilia, que según las entrevistadas, quien la mayor parte de su vida está a cargo es su madre, y es ella quien conoce todo lo relacionado con la enfermedad y el tratamiento de su hijo, quien al formar una familia sigue con esa dependencia excluyendo a su pareja de ese proceso que significa

tener Hemofilia, lo cual genera conflictos y disgustos en la esposa, pues la madre piensa que lo hace por ser buena, sin embargo, esto interfiere en la independencia de su hijo y su relación de pareja.

Por otra parte, se sabe que los roles de género se han ido modificando a lo largo de la historia, pues como lo mencionan las participantes más jóvenes, ya no hay una sumisión por parte de ellas; no obstante se puede ver una diferencia con las participantes mayores de 30 años, ya que ellas piensan que las mujeres deben obedecer y cuidar a los hombres pues es su obligación y de esta manera evitan tener conflictos, por lo que se puede visualizar que la edad si determina la percepción que se tiene ante los roles de género.

Uno de los cambios en los roles dentro de la Hemofilia, es el ámbito económico, ya que se observa que cuando hay un varón con una enfermedad crónica tiende a insertarse dentro del empleo informal, debido a que por su padecimiento difícilmente se le acepta dentro del trabajo formal, por lo que sus esposas son quienes se desempeñan en ese ámbito para mantener a sus parejas y cubrir con los gastos del hogar. Cabe resaltar que las participantes ven esto como algo positivo, ya que ellos al no tener que salir de casa es menos probable que lleguen a sufrir algún accidente o se lleguen a lastimar.

Un aspecto importante que se encontró es que el tipo de relación que mantengan los individuos es de gran relevancia cuando se tiene una enfermedad crónica, ya que en el caso del noviazgo, la pareja no cuenta con la información suficiente sobre la enfermedad de su pareja y los cuidados que este requiere, a diferencia de las mujeres que tienen más años de casadas, quienes adoptan el papel de cuidadoras primarias, debido a que la familia de sus esposos se deslindan del cuidado del paciente, por lo que ellas tienden a tener toda la información sobre el tratamiento, cuidados y consecuencias que implica tener Hemofilia.

También se halló que una de las variables que influyen en la aparición del Síndrome de Burnout es el tiempo que llevan de casados, debido a que los matrimonios que tienen menos de 10 años, comentan que se sienten bien en la relación, que no tienen muchos conflictos y se pudo observar que las mujeres aún tienen tiempo para ellas; a diferencia de las parejas que llevan más de 15 años de matrimonio, ya que durante las entrevistas se pudo

observar que las mujeres no invierten tiempo en su arreglo personal, comentando sentirse cansadas, estresadas y en ocasiones angustiadas ante el padecimiento de sus parejas.

Es aquí donde se vislumbra otro factor que es importante para la aparición del síndrome de Burnout: el nivel de gravedad de la enfermedad, esto debido a que en los matrimonios en los que el paciente no tiene un gran nivel de daño, las parejas comentan no tener conflictos y sentirse bien en la relación pues la enfermedad no les causa grandes molestias; en contraste a las mujeres que comentan debido al nivel de daño de sus esposos su calidad de vida se ve afectada pues no pueden realizar ciertas actividades, realizan cambios de planes y han vivido la enfermedad en su etapa crítica como lo es en operaciones que implican meses de estar hospitalizados.

Por otra parte, la percepción que tanto los pacientes como las esposas tengan de la enfermedad es muy importante para la relación entre ambos, debido a que las parejas que tienen una percepción negativa de la enfermedad les cuesta trabajo sobrellevarla y proporcionar apoyo moral a sus parejas, a diferencia de los matrimonios que la ven de manera positiva y brindan su apoyo a sus esposos haciéndolos sentirse mejor y motivándolos a seguir adelante, ya que consideran que no es una enfermedad tan grave, la cual con los cuidados necesarios pueden llevar su vida de manera normal.

Las esposas de los pacientes con Hemofilia argumentan estar felices con sus parejas y como consejo que dan a otras chicas en la misma situación es que sean pacientes, que quieran a su pareja y juntos superen las adversidades que se les presenten y sobre todo que acepten la enfermedad y no la vean como algo grave.

Si bien las parejas de los pacientes con Hemofilia comentan son felices con su relación se pudo identificar que existen ciertos aspectos que les generan disgustos o conflictos dentro de su matrimonio o noviazgo, tal como lo es la dependencia de su marido con la familia de origen (especialmente con la madre), ya que como consecuencia las esposas sienten que sus parejas no las involucran en el proceso de la enfermedad, cabe resaltar que este suceso solo ocurre en las parejas con pocos años de vivir juntos.

Otro suceso que se encontró ocurre solamente en las parejas jóvenes, es que ellas no se consideran que sean fundamentales para el bienestar de su pareja, en contraste a las parejas mayores quienes piensan que sí son fundamentales ya que ellas los cuidan y les brindan su apoyo.

Como se mencionó existen varios aspectos que pueden generar conflictos en la pareja, uno de ellos es la manipulación por parte de su marido, ya que éste utiliza su enfermedad para lograr tener ciertas cosas a cambio, mientras que para otras participantes la manipulación no se encuentra en sus relaciones de pareja; no obstante comentan que a veces sus parejas no quieren realizar ciertas actividades como ayudar en casa y se excusan con que están enfermos.

Dentro de los aspectos que generan conflictos en la relación de pareja, encontramos que la sexualidad es un tema muy importante para las parejas entrevistadas ya que para una de las participantes la falta de relaciones sexuales con su marido han generado conflictos pues él si quiere tener intimidad con ella pero ella se niega debido a que por recomendaciones médicas no es posible; mientras que para las otras participantes la sexualidad no ha sido un generador de conflictos y dicen que la consideran como una de las bases para tener una buena relación de pareja.

Al vivir en pareja suelen ocurrir cambios en la manera en que cada integrante llevaba su vida, tal es el caso de los pacientes que al casarse adoptan hábitos saludables que les permiten mejorar su calidad de vida. De esta manera, la calidad de vida es muy importante en las relaciones de pareja ya que se encontró que en los pacientes que tienen cuidados, no toman y no fuman suelen vivir de manera más satisfactoria a diferencia de quienes llevan a cabo prácticas de riesgo que afectan su salud y por ende la relación.

Otra variable de gran relevancia es la religión, ya que una de las esposas entrevistadas comenta que ellos son cristianos, por lo tanto su vida la manejan como lo dice la biblia de una manera más tranquila y con el principio de ayudar a los otros y amarlos, asimismo tienen una concepción muy diferente de lo que es la enfermedad, pues consideran que no es grave y se puede llevar una vida normal con los cuidados adecuados, es decir el

ser creyentes les ayuda a tener esperanza y confiar en que todo estará bien con ayuda de Dios, a comparación con las otras parejas con quienes se pudo observar que al no ser creyentes de ninguna religión o no practicarla tienen más conflictos de salud y dentro de su relación de pareja, así como la concepción que tienen de la enfermedad.

Asimismo, en esta investigación se encontró que un aspecto de gran relevancia dentro de las relaciones de pareja son los valores que se inculcan por parte de la familia, ya que la solidaridad y el respeto resultaron ser los valores que las esposas de los pacientes con Hemofilia mencionan poner en práctica, ya que para ellas resulta grato estar al pendiente brindándole cariños y cuidados a un paciente con una enfermedad crónica.

Un aspecto en el que se debe prestar atención a la hora de hablar de Hemofilia, es la información que las instituciones están encargadas de dar a la población ya que se halló que gracias a la falta de información sobre la enfermedad, las esposas y novias de los pacientes tuvieron conflictos con su familia, debido a que esta se oponía a la relación que mantenían pues no sabían en qué consistía la enfermedad.

Según las participantes, las instituciones de salud carecen de información y preparación para poder atender a los pacientes con Hemofilia, ya que varias de ellas comentaron que en ocasiones sus esposos han sido mal atendidos al grado de estar al borde la muerte o cuando ellos llegan a tener una hemorragia y acuden al servicio médico no saben cómo preparar el factor, por lo cual ellos tienen que irles diciendo a las enfermeras cual es la manera correcta de hacerlo.

También es primordial resaltar que una de las participantes, recibió información incorrecta por parte de un médico que la atendió cuando ella tuvo a su hija, ya que él le dijo que se tenía que operar para no tener más hijos, pues de lo contrario si se embarazaba de nuevo podía tener un hijo con Hemofilia, y esto no es posible pues la participante no es portadora, esto denota la carencia de conocimiento acerca de lo que es la enfermedad por parte de los médicos.

Es importante considerar el papel que tiene la comunicación dentro de las relaciones de pareja ya que si bien la Hemofilia no es un generador de conflictos, las parejas argumentan que las principales problemáticas en su relación son debido a que no tienen buena comunicación a pesar de que la consideran importante, por lo que sería labor del psicólogo desarrollar en las parejas habilidades que les permitan mejorar su relación y no sólo en cuanto a habilidades relacionadas con la comunicación, sino también con habilidades que les ayuden a los esposos a valerse por sí mismo y que ellos sean los que se hagan responsables de su enfermedad.

Para llevar a cabo esta investigación las principales problemáticas que se encontraron fueron la poca disponibilidad de las participantes, ya que en ocasiones no tenían tiempo para brindar las entrevistas pues tenían actividades por hacer o simplemente no se les pudo contactar.

Otra de las problemáticas fue el lugar de residencia de las participantes ya que la mayoría de ellas vivían muy retirado de las investigadoras lo cual les generaba nerviosismo al no conocer los lugares a los que tenían que acudir, así como también los gastos económicos que implicaban el transportarse hasta su lugar de residencia de cada una de las participantes.

Referente al lugar donde viven los pacientes con Hemofilia fue algo que llamó la atención de las investigadoras, ya que la clínica a que la acuden les queda retirada de sus casas lo que implica una desventaja para los pacientes que usan muletas o tienen alguna lesión en las rodillas, pues al estar utilizando el transporte público se genera cierto cansancio y estrés.

También otro problema que hubo durante la investigación fue que al principio las investigadoras tenían contemplado que entrevistarían a cinco mujeres casadas y cinco en una relación de noviazgo, sin embargo, no se pudo contactar con más mujeres que tuvieran un noviazgo con un paciente con Hemofilia, ya que muchos de los PCH no tienen pareja actualmente, por lo que puede ser tarea del psicólogo brindarles a los pacientes información

mediante la cual puedan desarrollar habilidades para relacionarse con otras personas, en especial con mujeres.

Más allá de las problemáticas que se pudieran presentar para llevar a cabo este trabajo, el conocer y platicar con cada una de las participantes fue una gran experiencia pues el trato por parte de cada una de ellas fue excepcional, son mujeres muy amables que estaban muy entusiasmadas en participar pues comentaban eran pocas las ocasiones en las que se les daba la oportunidad de expresarse, al final todas las participantes estaban muy agradecidas y comentaban que se sentían muy bien ya que era como un “deshago” cuando platicaban con alguien acerca de la enfermedad.

Se podría considerar como una propuesta que se les dé la oportunidad a los Psicólogos de intervenir en el área de la pareja con Pacientes con Hemofilia, ya que si bien la Federación de Hemofilia y la Asociación de Hemofilia del Estado de México se encarga de proporcionarles la información necesaria para que aprendan a sobrellevar dicho padecimiento, mediante esta investigación se encontró que existe una carencia de habilidades que les permitan tener una buena relación de pareja. Por lo que se propone un diseño en el que los psicólogos pudieran ayudarles a cambiar su autoconcepto y su autoimagen, ya que de esta manera ellos adquirieran más seguridad en sí mismos y les ayude en sus relaciones personales. Por lo que psicólogo podría realizar talleres, conferencias y grupos de apoyo en los que se aborden temáticas tales como la administración del tiempo libre, la comunicación en la pareja, la autosuficiencia y actividades que les permitan relacionarse entre las parejas de los pacientes, compartiendo sus experiencias al tiempo que asimilan la enfermedad de sus esposos o novios y sobre todo que vean no son las únicas que viven una situación de ese tipo.

También sería importante que no sólo se abordaran las temáticas con referencia a la Hemofilia, sino también programas de educación para la salud, para informar a la población sobre las conductas de riesgo que tiene cualquier persona como lo es el alcoholismo, tabaquismo, etc. Ya que si en las personas sanas trae consecuencias, en un paciente con Hemofilia las consecuencias por dichas conductas suelen ser más severas.

Otro propuesta de trabajo sería trabajar con las familias de los Pacientes con Hemofilia para fomentar la convivencia y el apoyo por medio de talleres, grupos de discusión o jornadas en las que se les brinden a cada uno de los integrantes información que les permita mejorar y desempeñar su rol de manera eficaz, por ejemplo cooperar en las actividades del hogar e involucrarse más en el tratamiento del PCH, de modo que todas las responsabilidades se lleven a cabo de una manera equitativa.

REFERENCIAS

- Achury, M., Castaño, H., Gómez, L. y Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo*, 13 (1), 27-46.
- Aguilar, J.P., Valdez, J. L., González -Arratia N. I. y González, S. (2013). Los roles de género de los hombres y las mujeres en el México contemporáneo. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 18 (2), 207-224.
- Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (s/f). *Ciencia y Conocimiento: ¿Qué es la Hemofilia?* Recuperado de http://www.ashemadrid.org/ciencia_y_conocimiento/hemofilia_que_es.pdf el 1 de septiembre del 2014.
- Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (s/f). *Ciencia y Conocimiento: Tratamiento de la Hemofilia*. Recuperado de http://www.ashemadrid.org/ciencia_y_conocimiento/jornadas_tratamiento.pdf el 1 de septiembre del 2014.
- Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (s/f). *Ciencia y Conocimiento: Diagnóstico de la Hemofilia*. Recuperado de http://www.ashemadrid.org/ciencia_y_conocimiento/jornadas_tratamiento.pdf el 1 de septiembre del 2014.
- Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (s/f). *Consejos en Hemofilia*. Recuperado de http://www.ashecova.es/documentos/ashecova_consejos_en_hemofilia.pdf el 15 de octubre del 2014.

Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana, (2008). *Hemofilia y las coagulopatías congénitas: tratamiento, evolución, secuelas físicas y aspectos psicosociales a tener en cuenta en la calificación de grado de discapacidad en hemofilia*. Recuperado de http://www.ashecova.es/as/uploads/Dossier_discapacidad_hemofilia.pdf el 15 de octubre del 2014.

Astudillo, W. y Mendinueta, 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 el 18 de Junio del 2014.

Barrios, D. (2008). *Resignificar lo masculino*. México: Vila Editores, 12-15.

Barrios, A., Alvarado A. y Montero, X (s/f). *Funcionamiento familiar ante una enfermedad: una propuesta de evaluación y sus implicaciones en el tratamiento psicológico de familias con un enfermo crónico*. Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.

Barrón, B. y Alvarado, S. (2009). *Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer*. Recuperado de <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf> el 1 de septiembre del 2014.

Bolívar, A. (2002). "¿De nobis ipsis silemus?": Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/155/15504103.pdf> el 24 de noviembre del 2014.

Camacho, J. (s/f). *Fidelidad e Infidelidad en las Relaciones de Pareja*. Recuperado de <http://www.fundacionforo.com/pdfs/archivo42.pdf> el 18 de Junio del 2014.

- Carruyo, C., Vizcaíno, G., Carrizo, E., Arteaga, M., Sarmiento y Vizcaíno, J. (2004). *Actitud de los Individuos Adultos con Hemofilia hacia su Enfermedad*. Recuperado de http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S053551332004000300006&lng=es&nrm=iso el 10 de septiembre del 2014.
- Cassis, F. (2007). *Atención Psicosocial para personas con Hemofilia*. Recuperado de <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1199.pdf> el 8 de septiembre del 2014.
- Castro, R. y Riquer, F. (2006). *Violencia en las relaciones de pareja. Resultados de la encuesta nacional sobre la dinámica de las relaciones en los hogares*. 2ª edición, INMUJERES-CRIM, México, 2006. Recuperado de http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/100924.pdf el 11 de agosto del 2014.
- Chandy, M. (2005). *Opciones de tratamiento para la atención de la hemofilia en países en vías de desarrollo*. Recuperado de <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1185.pdf> el 11 de septiembre del 2014.
- Cortés, R. y Salazar, K. (2011). *Dinámica de la pareja que vive en unión libre*. Recuperado de <http://bibliotecavirtual.dgb.umich.mx:8083/jspui/bitstream/123456789/476/1/DINAMICADELAPAREJAQUEVIVEENUNIONLIBRE.pdf>
- Díaz, L. (2011). *La observación. Método clínico. Facultad de Psicología, UNAM*. Recuperado de <http://www.psicologia.unam.mx/contenidoEstatico/archivo/files/Materiales%20de%20apoyo/La%20observaci+%C2%A6n%20Lidia%20D+%C2%A1az%20Sanju+%C3%ADn%20Texto%20Apoyo%20Did+%C3%ADctico%20M+%C2%AEtodo%20CI+%C2%A1nico,%203-%C2%A6%20Sem.pdf> el 16 de Octubre del 2014.
- Domínguez, G., Zavala, M., De la Cruz, D. y Ramírez, M. (2010). Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cardenas, Tabasco, México. Enero a

Mayo de 2008. *Médicas UIS, Revista de los Estudiantes de Medicina de la Universidad Industrial de Santander*, 23 (28), 1-10.

Durán, L. (s/f). La participación del psicólogo en la atención integral de la salud. *La Psicología de la Salud en América Latina*.

Federación Española de Hemofilia (2008). *¿Qué es la Hemofilia? Causas, tipos, síntomas clínicos y transmisión hereditaria*. Departamento de Fisiología. Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de <http://www.hemofilia.com/fedhemo/que-es-la-hemofilia/conceptos-basicos/la-hemofilia/> 11 de septiembre del 2014.

Federación Mundial de Hemofilia (1997). *Temas clave en el tratamiento de la Hemofilia: Productos y Atención*. Recuperado de <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1220.pdf> el 4 de septiembre del 2014.

Federación Mundial de Hemofilia (2005). *Directrices para el tratamiento de la Hemofilia*. Recuperado de <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1297.pdf> el 1 de septiembre del 2014.

Federación Mundial de la Hemofilia (2012). Cuidados generales y tratamiento de la Hemofilia. *Guías para el tratamiento de la Hemofilia*, pp. 11-14.

Fernández, L. (2006). *¿Cómo analizar los datos cualitativos?* Butlletí La recerca. Universidad de Barcelona. Recuperado de <http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf> el 13 de Octubre del 2014.

Fernández, M. A. (s/f). *El impacto de la enfermedad en la familia*. Departamento de medicina familiar, Facultad de Medicina, UNAM, PP. 1-5. Recuperado de <http://www.ejournal.unam.mx/rfm/no47-6/RFM47606.pdf> el 5 de agosto del 2014.

Flores, M. (2011). Comunicación y conflicto: ¿Qué tanto impactan en la satisfacción marital? *Acta de investigación Psicológica*, 1 (2), 216-232. Recuperado de [http://www.psicologia.unam.mx/contenidoEstatico/archivo/files/Publicaciones/AIP/Acta%20Inv.%20Psicol.%201%20\(2\),%20216232,%202011%20Flores%20Galaz,%20MM.%20Comunicacion%20y%20Conflicto....pdf](http://www.psicologia.unam.mx/contenidoEstatico/archivo/files/Publicaciones/AIP/Acta%20Inv.%20Psicol.%201%20(2),%20216232,%202011%20Flores%20Galaz,%20MM.%20Comunicacion%20y%20Conflicto....pdf)

Fundación Española de Hemofilia (2009). *Recomendaciones sobre rehabilitación en Hemofilia y otras coagulopatías Congénitas*.

Fundación de Barcelona (s/f). *Patrón de Herencia y concepto de Portadora*. Recuperado de <file:///C:/Users/sandy/Documents/TESIS%20HOMOFILIA/cap%202.3.pdf> el 11 de Septiembre del 2014.

Fundación de la Hemofilia, Buenos Aires Argentina. (2011). *Guía de tratamiento de la Hemofilia*. Consenso de médicos especialistas en Hemofilia de la República Argentina, pp. 1-36.

García, J. A. (2002). La estructura de la pareja: implicaciones para la terapia cognitivo conductual. *Clínica y Salud*, vol. 13, núm. 1, pp. 89-125. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, España.

García, J. A. (2006). *Datos y reflexiones sobre la pareja en la sociedad actual*. Recuperado de <http://www.psicoterapeutas.com/pacientes/pjactual.pdf>

García, D. S. (2008). *Amores Chidos. Guía para docentes: sensibilización, prevención y atención básica de la violencia en el noviazgo con las y los jóvenes*. Comisión nacional para Prevenir y Erradicar la Violencia contra las mujeres. Recuperado de http://www.imjuventud.gob.mx/imgs/uploads/AMORes_CHIDOS.pdf el 10 de agosto del 2014.

- García, L. (2008). *Panorama de la Psicología Clínica*. Recuperado de [file:///C:/Users/usuario/Downloads/DialnetPanoramaDeLaPsicologiaClinicaYDeLaSalud-3178678%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/usuario/Downloads/DialnetPanoramaDeLaPsicologiaClinicaYDeLaSalud-3178678%20(1).pdf) el 26 de enero del 2014.
- Gimeno, M. (s/f). *La enfermedad crónica y la familia*. Recuperado de http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf el 18 de Junio del 2014.
- González, J. Martínez- Taboas A. y Martínez, D. (2009). Factores psicológicos asociados a la infidelidad sexual y/o emocional y su relación la búsqueda de sensaciones en parejas puertorriqueñas. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 20, 59- 81.
- González, M., Canales, J., Aguayo, G., y Zamora, G. (2010). Costo directo de la atención médica en niños con Hemofilia. *Revista Médica Instituto Mexicano del Seguro Social*, 48 (2), 199-204.
- Hemophilia of Georgia. (s/f). *Cómo se hereda la Hemofilia*. Recuperado de <http://www.hog.org/handbook/esp/section/2/how-hemophilia-is-inherited> el 13 de octubre del 2014.
- Instituto Mexicano del Seguro Social (2005). *Avances en el tratamiento de la Hemofilia*. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2005/ims051af.pdf> el 15 de octubre del 2014.
- Isidro, A. (2002). Afrontamiento y mejora a la calidad de vida en afectados de Hemofilia. *Intervención Psicosocial*, vol. 11 No. 3, pp. 33-347. Universidad de Salamanca.
- Islas, N., Ramos, B., Aguilar, Ma. & 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 el 7 de Julio del 2014.

- Jardón, W. (2005). *La entrevista a profundidad en la investigación educativa*, Centro de Estudios Superiores de Educación, pp. 1-4.
- Kawulich, B. (2005). La observación participante como método de recolección de datos. *FORUM: Qualitative Social Research*, 6 (2), 1-32. Recuperado el 16 de Octubre del 2014 file:///C:/Users/sandy/Downloads/466-1483-1-PB.pdf.
- Lamas, M. (2002), “*La antropología feminista y la categoría género*”, en *Cuerpo, Diferencia Sexual y Género*, Taurus, México, 35- 40.
- 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=S0864-34662011000400013&script=sci_arttext el 12 de Agosto del 2014.
- López, H. (s/f). *Enfermedades Crónico-Degenerativas*. Programa de Maestría en Psicología. U.N.A.M FES Iztacala, 11.
- López, M. S., Rivera Aragón, S., García Méndez, M. & Reidl Martínez, L. (2013). Estilos de comunicación como predictores del manejo de conflicto en el noviazgo. *Psicología Iberoamericana*, 21(1)24-31. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=133929862004> el 18 de Junio del 2014.
- López, N. y Sandoval, I. (s/f). *Métodos y técnicas de investigación cuantitativa y cualitativa*. Recuperado de http://www.pics.uson.mx/wp-content/uploads/2013/10/1_Metodos_y_tecnicas_cuantitativa_y_cualitativa.pdf el 8 de Octubre del 2014.
- López, P. (2010). “*La Construcción de Intimidación en Relaciones de convivencia de Pareja: La Perspectiva de Mujeres Jóvenes trabajadoras sin hijos*”. Recuperado de

<http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/123456789/507/1/tesis%20TPSICO%20393.pdf> el 28 de Agosto del 2014.

Martínez, C. (2004). *Propuesta de recomendaciones para el diagnóstico y tratamiento en hemofilia*. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2004/gms043ar.pdf> el 8 de septiembre del 2014.

Maureira, F. (2011). Los cuatro componentes de la relación de pareja. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14, (1), 3321- 332. Recueprado de http://www.clikisalud.net/adicciones/pdf/cuatro_componentes_relacion_pareja.pdf.

Mendoza, E. y Palma, A. (2004). *Comportamientos y actitudes en el noviazgo de jóvenes universitarios de la delegación Iztapalapa*. Recuperado de <http://148.206.53.84/tesiuami/UAMI11649.pdf> el 25 de Agosto del 2014.

Mendoza, R. (2006). *Investigación Cualitativa y Cuantitativa: Diferencias y limitaciones*. Recuperado de <https://www.prospera.gob.mx/Portal/work/sites/Web/resources/ArchivoContent/1351/Investigacion%20cualitativa%20y%20cuantitativa.pdf> el 7 de octubre del 2014.

Meza, M. (2010). Estereotipos de Violencia en el Conflicto de Pareja. *Estudios de Doctorado en Psicología Social*. Universidad Autónoma de Barcelona. Recuperado de <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/5478/mem11de1.pdf?sequence=1> el 18 de Junio del 2014.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España (2012). *Hemofilia: Guía Terapéutica*. Recuperado de http://www.mssi.gob.es/profesionales/saludPublica/medicinaTransfusional/publicaciones/docs/Hemofilia_GuiaTerapeutica.pdf el 15 de Octubre del 2014.

- Montero, I. y León, O. (2002). *Clasificación y descripción de las metodologías de investigación en Psicología*. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/337/33720308.pdf> el 7 de Octubre del 2012.
- Montejano, M. y Núñez, P. P. (2011). *Factores que influyen en la elección de pareja para el matrimonio; tanto en hombres como en mujeres*. Tesis de licenciatura, Facultad de Psicología, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, México.
- Moreno, R. (2011). *El Síndrome de Burnout en cuidadores no formales de enfermos de Alzheimer*. Recuperado de https://www.um.es/c/document_library/get_file?uuid=1d9_f8428-fd1f-4ce1-a6bc-b28883cbbc90&groupId=478659 el 9 de Julio del 2014.
- Oblitas, L. (2008). *Psicología de la Salud: Una ciencia del bienestar y la felicidad*. Recuperado de <http://www.unife.edu.pe/pub/revpsicologia/psicologiasalud.pdf> el 30 de enero del 2014.
- Organización Mundial de la Salud (s/f). *Enfermedades Crónicas*. Recuperado de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/ el 1 de septiembre del 2014.
- Osorio, M., Luque M., Bazán G. y Gaitán, C. (2012). Propiedades psicométricas del cuestionario de calidad de vida en pacientes pediátricos con hemofilia México (QoLHMEX). *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/viewFile/33647/30715> el 4 de septiembre del 2014.
- Parra, C. (s/f). *Evaluación del conflicto de pareja desde la perspectiva cognoscitiva-conductual*. Recuperado de http://www.konradlorenz.edu.co/images/investigaciones/psicologia/evaluacion_pareja.pdf.

- Pulido, P. (s/f). *Familia y Pareja: En el Impase de la Enfermedad Crónica*. Recuperado de <http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/4499/1/131043.pdf> el 2 de septiembre del 2014.
- Pozo, E.M. (s/f). *La importancia de la familia en la atención a enfermos terminales*, 66-93.
- 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://seer.psicologia.ufrj.br/index.php/abp/article/view/351/335> el 30 de Enero del 2014.
- Remor, E. (2005). *Desarrollo de una Medida Específica para la Evaluación de la Calidad de Vida en Pacientes Adultos Viviendo con Hemofilia en América-Latina: el Hemolatin-QoL*. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2988614> el 10 de septiembre del 2014.
- Reyes, A.G., Garrido, L. A., Torres, L. E. y Ortega, P. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*, 20 (1), 111-117. Recuperado de <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-20-1/20-1/adriana-guadalupe-reyes-luna.pdf>
- Rivera, R. y Ceciliano, Y. (2004). *Cultura, Masculinidad y Paternidad: Las representaciones de los hombres en Costa Rica*. Recuperado de <http://www.cepal.org/mexico/publicaciones/sinsigla/xml/9/22699/Masculinidad,%20UNFPA%20FLACSO%20CEPAL%20CASC%202.pdf> el 11 de Marzo del 2014.

- Robles, B. (2011). *La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico*. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/351/35124304004.pdf> el 7 de octubre del 2014.
- Rodríguez, G., Gil, F. y García, E. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Recuperado de http://metodosdeinvestigacioninterdisciplinaria.bligoo.com.co/media/users/10/528344/files/53953/INVESTIGACION_CUALITATIVA_Rodriguez_et_al.pdf el 8 de Octubre del 2014.
- Rodríguez, G. y Rojas, M. (s/f). *La psicología de la salud en América Latina*.
- Rodríguez, R., Pérez, G. y Salguero A. (2010). El deseo de la paternidad en los hombres. Recuperado de <file:///C:/Users/usuario/Downloads/Dialnet-ElDeseoDeLaPaternidadEnLosHombres-3329362.pdf> el 11 de Marzo del 2014.
- Rolland, J. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad. *Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Ruíz, A. y Nava, Ma. (2012). *Cuidadores: Responsabilidades-Obligaciones*. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf> el 2 de septiembre del 2014.
- Sainz, A. (s/f). *Guía práctica para cuidadores*. Federación Española para la lucha contra la esclerosis múltiple.
- Salgado, A.C. 2007. Investigación cualitativa: diseños evaluación del rigor metodológico y retos. *LIBERABIT*, 13 (13), 71-78. Recuperado el 2 de Octubre del 2014 <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>.

- Santacreu, J., Márquez, M. y Rubio, V. (1997). *La prevención en el marco de la psicología de la Salud*. Recuperado de https://www.uam.es/personal_pdi/psicologia/victor/SALUD/Bibliog/prevencion.PDF el 30 de Enero del 2014.
- Taylor, S.J. y Bogdan, R. (1987). *“Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados”*. Editorial Paidós Básica. 1987 de todas las ediciones en castellano, 100-132
- Tronco, M. y Ocaña, S. (2012). *Principales aliados de la violencia en las relaciones de pareja*. Programa Institucional de Gestión con Perspectiva de Género. Instituto Politécnico Nacional.
- Valera, M. (2014). Estudios sobre las infidelidades en la pareja: Análisis de contenido en la literatura. *Alternativas Psicológicas, Revista semestral*, 30, 36-49.
- Vargas, J., Ricardez, V. y Elizarraras, J. (2012). Condición emocional del cuidador primario de un familiar con demencia senil: la necesidad del apoyo mediante un servicio de cuidados paliativos. *Centro Regional de Investigación en Psicología*, 6 (1), 43-49.
- Vargas J. E. y Sánchez, C. L. (2012). Cuidadores primarios de enfermos crónicos: agotamiento compasivo. *Centro Regional de Investigación en Psicología*, 6 (1), 13-18. Recuperado de http://www.conductitlan.net/centro_regional_investigacion_psicologia/71_cuidadores_primarios_enfermos_cronicos_agotamiento_compasivo.pdf el 11 de agosto del 201

ANEXOS
Guía de Entrevista (Anexo 1)

1. Información general

Aspectos personales. Obtener los datos iniciales de las participantes para conocerlas más, al tiempo que se establece un rapport que permita generar una situación agradable para que accedan a brindar la información sin algún problema. Se indagarán aspectos como la edad, con quien mantienen una relación (ya sea de noviazgo o de matrimonio), a qué se dedica, pasatiempos favoritos, el tipo de familia de la que provienen, educación respecto a los roles de género, valores...

- Ø ¿Cuántos años tienes?
- Ø ¿A qué te dedicas?
- Ø ¿Tú mantienes una relación de (noviazgo/matrimonio) con _____?
- Ø ¿Él, cuántos años tiene?
- Ø ¿Y a qué se dedica?
- Ø ¿Cómo te describes _____?
- Ø ¿Cuáles son tus pasatiempos favoritos?
- Ø ¿Tú vienes de una familia _____ (estructurada, nuclear, extensa, monoparental)?
- Ø ¿Quiénes conforman tu familia?
- Ø ¿Y qué lugar ocupas dentro de la misma?
- Ø ¿Cómo influyó tu familia respecto a lo que eres hoy como persona?
- Ø ¿En tu familia qué actividades realizan las mujeres? (nos podrías relatar un ejemplo)
- Ø ¿Y qué actividades realizan los hombres?
- Ø ¿Cuáles son los valores más importantes en tu familia?
- Ø ¿Podrías mencionar una situación en la que hayas puesto en práctica algunos valores que recibiste de parte de tu familia....?

- Ø De las familias con las que has convivido: ¿de cuáles te agrada su manera de convivir? ¿Por qué?
- Ø ¿Y de cuáles no? ¿Por qué?
- Ø ¿Cómo ha reaccionado tu familia respecto a tus relaciones de pareja? (la apoyan, no hay interés, etc.)

2. Relaciones de Pareja

Significado de las relaciones de pareja. Indagar qué significado tiene para las participantes las relaciones de pareja, haciendo énfasis en el noviazgo y el matrimonio, según sea el caso.

- Ø ¿Para ti que es una relación de pareja?
- Ø ¿De dónde es que tú adoptas esta noción de relación de pareja, de tu familia, amigas, medios de comunicación?
- Ø ¿Para ti qué es el “noviazgo/matrimonio”?
- Ø ¿Crees que durante los años las relaciones de pareja han cambiado? ¿Por qué?
- Ø ¿Cuáles son algunos de los cambios que tú identificas?
- Ø ¿Consideras que el papel de la mujer ha cambiado dentro de las relaciones de pareja, por qué? Si ha cambiado, puedes mencionar una situación en la que identifiques dicho cambio (por ejemplo: las salidas las pagan entre los dos).

Expectativas sobre las relaciones de pareja. Investigar las expectativas que tenían y tienen las participantes sobre las relaciones de pareja, para ver si se han modificado debido a la Hemofilia de sus parejas.

- Ø ¿Cuáles eran las expectativas que tenías hace unos ____ años sobre las relaciones de pareja?
- Ø ¿Cuando eras pequeña, como imaginabas a tu pareja?
- Ø ¿Qué es lo que te gusta o atrae de un hombre?

- Ø Actualmente, ¿cuáles son las expectativas que tienes de las relaciones de pareja, especialmente las que tienes en estos momentos?
- Ø ¿Cómo te sientes con tu relación actual?
- Ø ¿Cómo describirías la relación con _____?
- Ø ¿Cambio tu vida en algún aspecto a partir de establecer esta relación (de noviazgo/ de matrimonio)?
- Ø ¿Alguna vez has imaginado cómo sería tu vida si no hubieras mantenido una relación con _____ ?

Dinámicas dentro de la relación de pareja (noviazgo/ matrimonio). Indagar las dinámicas que existen dentro del noviazgo o matrimonio, tal como lo son las actividades que realizan juntos y por separado, los acuerdos que están establecidos dentro de la relación y la historia previa a su relación de pareja, es decir, como se conocieron y que como fue la noticia de su relación a familiares y amigos (as).

- Ø ¿Cómo fueron algunas de tus relaciones de pareja previas a tu relación con _____?
- Ø ¿Cómo fue que tú y _____ se conocieron?
- Ø ¿Podrías describir cómo es que _____ te cortejó?
- Ø ¿Qué actividades realizaban cuando aún no eran pareja/ esposos?
- Ø ¿Cuáles fueron las características que te gustaron de _____ para decidir iniciar una relación con él?
- Ø ¿Cómo es que decides iniciar un noviazgo (o casarte) con _____?
- Ø ¿Qué actividades realizan como pareja?
- Ø ¿Quién decide a dónde salir o qué hacer en su relación?
- Ø ¿Qué papel tiene la comunicación dentro de tu _____ (noviazgo o matrimonio)?
- Ø ¿Podrías mencionar un ejemplo dentro de su relación en el que consideres que la comunicación fue muy importante?
- Ø ¿Qué actividades realizan por separado?
- Ø ¿Cómo llegan a un acuerdo para la toma de decisiones dentro de su (noviazgo/matrimonio)?

Ø ¿Qué tan importante es la sexualidad dentro de tu (noviazgo o matrimonio)?

En el caso del noviazgo:

Ø ¿Han pensado en tener hijos?

Ø ¿Se han informado sobre las posibilidades que existen para tener hijos?

Ø ¿Distribuyen de alguna manera los gastos dentro de su relación (salidas a divertirse, por ejemplo)?

En el caso del matrimonio:

Ø ¿Cómo han tratado el tema de tener hijos?

Ø ¿Cómo tomaron la decisión de tener hijos? (Si los hay)

Ø ¿Quién es el sustento económico dentro del matrimonio?

Conflictos de Pareja. Obtener información referente a los conflictos que como pareja se enfrentan, la manera de verlos y darles solución. Así como también, si la Hemofilia, en ocasiones llega a generar conflictos dentro de su relación.

Ø ¿Qué tipo de conflictos puedes identificar dentro de tu relación de pareja?

Ø ¿Ante qué situaciones se presentan conflictos en tu relación (por ejemplo: el dinero, las actividades de la casa, las relaciones con los parientes, las diferencias de valores, las expectativas sobre la relación, y las filosofías de la vida, las diferencias religiosas, el uso del tiempo libre, la falta de atención, la sexualidad, la crianza y planificación de los hijos, las relaciones con las amistades)?

Ø ¿Alguna vez has identificado algún tipo de violencia dentro de tu _____ (noviazgo/matrimonio)?

Ø ¿Qué tipo de violencia?

- Ø ¿Qué acciones han buscado para la solución de la violencia en la pareja?
- Ø ¿Qué acciones han buscado para la solución de conflictos en la pareja?
- Ø ¿Quién busca solucionar los conflictos dentro de la pareja?
- Ø ¿Alguna vez has visto a la Hemofilia como un generador de conflictos en tu relación, por qué?
- Ø ¿Cuáles son los principales conflictos a los que se han enfrentado como pareja?
- Ø ¿Cómo han enfrentado esos conflictos?

3. Relaciones de Pareja en Pacientes con Enfermedades Crónico Degenerativas

Perspectivas hacia una Enfermedad Crónico Degenerativa. El objetivo principal es indagar los conocimientos que las participantes tienen sobre lo que es una enfermedad crónico degenerativa.

- Ø ¿Para ti, que es una enfermedad crónico degenerativa?
- Ø ¿Crees que las personas que tienen este tipo de enfermedad pueden vivir de manera plena y satisfactoria, por qué?
- Ø ¿Cómo ha sido para ti establecer una relación con una persona que tiene Hemofilia?

Necesidades de apoyo Analizar las necesidades que las participantes consideran debe tener un paciente con alguna enfermedad crónico degenerativa.

- Ø ¿Cuáles consideras que son las principales necesidades de un paciente con una enfermedad crónico degenerativa?
- Ø ¿Qué papel tiene la familia como apoyo para un paciente con una enfermedad crónico degenerativa?
- Ø ¿Qué papel tiene la pareja como apoyo para un paciente con una enfermedad crónico degenerativa?

- Ø ¿Crees que una enfermedad crónico degenerativa puede ser un causante de conflictos?
- Ø ¿Consideras que una enfermedad crónico degenerativa puede ser un desafío que permita el crecimiento dentro de la relación de pareja, por qué?
- Ø ¿Quiénes son las personas que te han apoyado en el proceso de estar con un paciente con Hemofilia?
- Ø ¿Cómo reaccionó tu familia al enterarse que mantenías una relación con un paciente con Hemofilia?

Impacto en las Relaciones de Pareja. Obtener información que permita vislumbrar el impacto que una enfermedad crónico degenerativa, como lo es la hemofilia, tiene en las participantes, tanto físico como emocional.

- Ø ¿Cómo fue que tú te enteraste que _____ tiene Hemofilia?
- Ø ¿Qué impacto tuvo dicha noticia?
- Ø ¿Cómo te sentiste?
- Ø ¿Qué pensaste?
- Ø ¿Qué papel tiene la Hemofilia dentro de tu relación de pareja?
- Ø ¿En algún momento, _____ ha intentado utilizar su enfermedad para conseguir algo dentro de su relación?
- Ø ¿El rol de cada uno dentro de la relación está determinado por el padecimiento de tu pareja?
- Ø ¿Tú estás al pendiente del tratamiento de _____?
- Ø ¿De qué manera le brindas apoyo a tu pareja?
- Ø ¿Cómo te sientes al brindar apoyo a _____ en su enfermedad?
- Ø ¿Qué consecuencias identificas que te ha traído el cuidar a un paciente con Hemofilia?

- Ø ¿Cómo sientes que es la actitud de _____ ante su enfermedad en la relación (noviazgo/matrimonio).
- Ø ¿Alguna vez sientes algún tipo de presión ante tu noviazgo/matrimonio con _____ debido a su enfermedad?
- Ø ¿Cómo es la vida con un paciente con Hemofilia?

4. Aspectos Clínicos de la Hemofilia

Conocimientos sobre la Enfermedad. Indagar sobre la información que las participantes tienen sobre la Hemofilia, así como la participación que tienen en el tratamiento de sus parejas, los costos y los cuidados que dicha enfermedad conlleva.

- Ø ¿Para ti qué es la Hemofilia?
- Ø ¿Cómo has vivido la Hemofilia?
- Ø ¿Qué tipo de tratamiento recibe _____?
- Ø ¿Quién solventa los gastos de dicho tratamiento?
- Ø ¿Han surgido problemas económicos debido al costo del tratamiento?

Cuidados a un PCH. Investigar los cuidados que las parejas de las participantes requieren debido a su enfermedad. Así como también las consecuencias que dichos cuidados pueden generar en la relación de pareja.

- Ø ¿Cuáles son los cuidados que _____ necesita debido a la Hemofilia?
- Ø ¿Podrías describir una situación en la que tú brindes algún tipo de cuidado a tu pareja?
- Ø ¿Cómo te sientes al estar brindándole los cuidados necesarios a tu pareja?
- Ø ¿Tomaste algún curso donde te pudieran informar como debías de cuidar a un paciente con Hemofilia?

Ø Dentro de los cuidados que _____ necesita, puedes mencionar una situación en la que consideres estos han afectado su relación de pareja

Calidad de vida. Obtener información relacionada con la calidad de vida de los PCH desde la perspectiva de sus parejas, al tiempo que mencionan algunas de las consecuencias tanto físicas como psicológicas que tiene dicha enfermedad sobre su relación de pareja.

Ø ¿Cómo es un día en la vida de un PCH?

Ø ¿Qué hace _____ para tener una buena calidad de vida?

Ø ¿Consideras que tu calidad de vida se ha visto afectada por mantener una relación con un PCH?

Ø ¿Alguna vez ha estado hospitalizado? ¿Cómo te sentiste?

Ø ¿En alguna ocasión han tenido que cambiar algunos planes debido a la enfermedad? (realizar actividades como ejercicio por ejemplo)

Importancia de las redes de apoyo. Indagar la importancia que tiene para las participantes el apoyo de los familiares y la pareja a los PCH.

Ø ¿Consideras que el apoyo de la familia es importante para _____?

Ø ¿Podrías describir una situación en la que la familia de _____ haya sido un apoyo fundamental en el tratamiento de su enfermedad?

Ø ¿Tú cómo pareja de _____ consideras que eres fundamental para su bienestar?

Ø Menciona una situación en la que consideres tu apoyo fue importante para _____

Ø ¿Alguna vez tu pareja ha requerido de más apoyo del que tú puedes brindarle?

Ø Además de contar con el apoyo de la familia, ¿qué otras personas más han estado con ustedes?

Apoyo de las Instituciones (Salud, Educativas). Obtener información sobre la opinión que las participantes tienen sobre las diversas instituciones que brindan apoyo a los PCH.

Ø ¿Qué tan preparadas crees que están las instituciones (de salud y educativas) para tratar a PCH? (esto es en cuanto a recursos para solventar tratamientos, brindar información e integrar a las personas que padecen dicha enfermedad).

Ø ¿Cómo han sido las atenciones que le han brindado a _____ en el hospital?