

FAMILIA Y PAREJA: EN EL IMPASE DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA.

Universidad de La Sabana.

Juan Pablo Pulido Martínez

Resumen

La enfermedad crónica tiene como una obra de teatro varios actores, casi siempre siendo el enfermo el actor principal de la misma, mientras su familia y/o pareja queda relegados a un segundo plano en la historia. Sin embargo en los últimos cinco años se han realizado investigaciones sobre los diversos resultados en las áreas biopsicosociales de una persona. Dando luces sobre las dinámicas de trabajo cambiantes, nuevas rutinas en la relación, sentimientos de culpa, frustración, depresión, ansiedad, ira, son algunos de los “síntomas” encontrados en los cónyuges o familiares del enfermo, junto con la asunción del nuevo rol de cuidador que se le adjudica desde el ámbito médico. El juego de “estar y no” estar, requiere una reconstrucción de realidad.

Palabras clave: Enfermedad Crónica, Roles de Pareja, Cuidador, Naturaleza de la Enfermedad, Meta Motivacional, Modo Cognitivo, Expansividad, Empoderamiento, Conciencia de Falta, Resiliencia.

Abstract

The chronic disease has as a play several actors, almost always being the patient the film star of the same one, while his family and/or pair it is relegated to background in history. Nevertheless in the last five years investigations have been made on the diverse results in the biopsicosocial areas of a person. Giving lights on the changing dynamics of work, new routines in the relationships, feelings of fault, frustration, depression, anxiety, wrath, are some of the “symptoms” found in the spouses or relatives of the patient, along with the assumption of the new roll of caretaker who adjudges itself to him from the medical scope. The game “to be and not being”, requires a reconstruction of reality.

Key words: Chronic disease, Rolls of Pair, Caretaker, Nature of the Disease, Motivational goal, Cognitive style, Conscience of Lack, Resilience.

FAMILIA Y PAREJA: EN EL IMPASE DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

Cuando se habla de enfermedad crónica muchas veces solo se piensa en el cáncer, sin embargo enfermedades como el sida, la esclerosis múltiple, infartos cerebrales, resultan en situaciones de cronicidad que afectan las dinámicas familiares, de pareja e incluso sociales en las que se desarrollan los consultantes. Existen otros factores además que influyen en la multiplicidad de respuesta que se han encontrado en estas situaciones, tales factores son el tipo de enfermedad, el ciclo vital de quien la presenta, el mismo ciclo vital de miembro de la pareja y la familia; la percepción y el estado real de salud de los actores.

La enfermedad crónica tiene un curso predecible o impredecible. Resultando en cambios típicos no solo física y psicológicamente, también en los roles ocupacionales y sociales en el trabajo, vida familiar, amistades, educación y tiempos de ocio. La enfermedad de largo termino también esta inextricablemente unida a las relaciones sexuales de la persona y la manera en que sus parejas entienden la enfermedad y “comparten la carga”. (D’Ardenne, 2004)

Los “cuidadores” como se llegan a conocer después de un diagnostico y curso de enfermedad han sido por un largo tiempo descuidados en cuanto a sus perspectivas frente a la nueva situación en la que se encuentran, los estudios frente a cuidado paliativo y la familia o pareja son de resiente data; más recientes aún son los estudios enfocados en los familiares del enfermo. Sus parejas, padres o hijos comienzan a ser tenidos en cuenta frente a las incógnitas que les genera la enfermedad. Lo que da paso a preguntar si estas personas, ¿también pueden tener efectos importantes en su estado de salud? La enfermedad crónica frecuentemente genera dificultades profundas tanto en quien las padece como en el familiar o pareja, incrementando la preocupación, ansiedad o estrés. Igualmente si la enfermedad produce especialmente en pacientes jóvenes efectos debilitantes (Pj: lupus eritematoso, enfermedad cardiovascular, esclerosis múltiple) aumenta las presiones sobre los miembros que asumen la función de cuidador. (Gordon y Perrone. 2004)

Ahora bien observe en panorama con el que se encuentran los padres de un niño con enfermedad crónica, o se adaptan efectivamente al cambio y demandas constantes de la situación y miran esto como una oportunidad de aprendizaje o no se adaptan a las demandas y se ven sobrecargados negativamente por ellas.

La enfermedad del niño es percibida como un cambio negativo y adverso que causa trabajo extra y pena en la familia. Los padres se tienen que adaptar regañadientes a un sentido de incertidumbre, de su vida siendo dividida entre el hospital y el hogar y los cambios constantes en la vida diaria una vez más el estrés, la ansiedad, la desesperanza, culpa, miedo y dolor son emociones en los padres con hijos enfermos. (Hopia, Paavilainen y A´stedt-Kurki, 2005)

Otro tema a observar en cuanto a la familia y pareja en la enfermedad crónica es el paso de esta a ser mortal, dando cabida especialmente en las familias mayores: al conflicto. Este tema ha sido examinado con relación al cuidado en pacientes frágiles, demencia y enfermedad crónica. Las causas del conflicto incluyen la percepción de un miembro de la familia hacia otro que provee ayuda insuficiente, falta de coordinación frente al cuidado, las necesidades del paciente, la naturaleza de la enfermedad y la reexaltación de situaciones familiares de larga data. (Kramer, Boelk, Auer, 2006)

Sin embargo las problemáticas presentadas en los párrafos anteriores son solventadas mediante diversas estrategias de intervención que permiten mejorar las maneras en que el sujeto afronta los nuevos lugares en que se ve ubicado, encontrando lugar frente a ese vacío sin sentido que le deja la aparición de la enfermedad. Estas estrategias son enfocadas en la resignificación de la enfermedad y el empoderamiento de los diferentes implicados en el contexto, mejorando redes de apoyo y expectativas de vida en los casos con predicciones positivas de la enfermedad.

Diferencias Fundamentales Entre Familia y 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, depresión, inclusive estrés postraumático como lo describen Limiñana y Patró, 2004; para el caso de madres que dan a luz a hijos con defectos discapacitantes congénitos.

Entonces, ¿que diferencia a una familia de una pareja, para este tema? Siendo nominado así por su conformación numérica o de conformación relacional con el consultante. Por lo tanto pareja es el grupo conformado por este y su relación directa (esposa/o, Cónyuge) y familia a un grupo de más de dos personas en relación directa (cónyuge e hijos o en otros casos la familia extensa).

Metodología y Hallazgos

Las muestras utilizadas para el estudio e identificación de las problemáticas específicas van desde 17 padres, segmentados por genero (Limiñana y Patró, 2004); 29

familias con niños diagnosticados en enfermedad crónica severa (Hopia, Paavilainen y A´stedt-Kurki, 2005), profesionales de la salud en un total de once entre las edades de 26 a 45 años (Ko y Mueke, 2006), once adultos y niños diagnosticados con VIH (Thompson, 2000); 101 pacientes con diagnóstico temprano de esclerosis múltiple, entre las edades de 18 a 55 años (Janssens et al, 2003), entre otros. Cada estudio siendo llevado en los departamentos especializados de hospitales públicos y universitarios en las regiones donde se encuentran ubicados.

Son investigaciones de tipo longitudinal cualitativo, que utilizan para la recolección de datos entrevistas semiestructuradas, permitiendo que los datos sobre los puntos clave sean dados por todos los entrevistados, permitiéndole la flexibilidad de definir los tópicos en su propio lenguaje contextual. Algunas categorías tomadas en cuenta para las entrevistas se muestran en la tabla uno:

Tabla 1. Temas Cubiertos en las Entrevistas Familiares

Interview Themes
<ul style="list-style-type: none"> • Diagnosis of child’s illness • Hospitalization of the child • Changes in family life following on the child’s illness and admission to hospital • Roles in family • Family’s individual way of responding to stressful situations • Common values, habits, customs • Resources, coping strategies in the family • Sense of togetherness in family • Experience of hospital • Cooperation with nursing staff • Support for participation in child’s treatment • How family’s individual values, habits, customs are taken into account

Tomada de *The diversity of family health: constituent systems and resource, 2005.*

Limiñana y Patró, (2004) utilizaron para la evaluación de organización psicológica de los padres fue el MIPS (Millon, 2000), Inventario Millon de estilos de Personalidad, siendo estos medidos por tres dimensiones: metas motivacionales, modos cognitivos y comportamientos interpersonales, con un total de 24 escalas de estilos más tres índices de control. Otra escala utilizada por Janssens et al, (2003) fue la escala expandida de estatus de deshabilitad (EDSS; Kurtzke, 1983). Midiendo las dependencia del paciente en corto (2 años), mediano (10 años) y largo plazo (tiempo de vida). Ibarzábal, en el 2003 utiliza Junto al “índice de sensibilidad a la ansiedad (Anxiety

Sensitivity Index - A.S.I.) (Peterson y Reiss, 1987) Escala que está constituida por 16 ítems que expresan creencias acerca de las consecuencias negativas de la experiencia de los síntomas de ansiedad. El sujeto contesta a cada ítem según una escala tipo Likert de 5 puntos. Evaluando adicionalmente el área de Calidad de Vida Asociada a la Salud (CVAS) mediante el “Cuestionario EuroQol” (EQ-5D) (Brooks, 1996) en su adaptación a la población española (Badía, Gutiérrez, Wiklund y Alonso, 1996). Cuestionario que se divide en cuatro partes: la primera recoge los datos sociodemográficos del/os sujeto/s (edad, sexo etc.) la segunda parte es un sistema descriptivo en cinco dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar, ansiedad/depresión) con respuestas que van desde 1 (no tengo problemas) hasta 3 (máximo nivel de problemática); la tercera es una escala visual analógica (EVA) que evalúa “para el día de hoy” desde el peor estado de salud (0) al mejor estado de salud posible (100); la tercera parte permite obtener unas puntuaciones individuales, según las respuestas en cada una de las cinco dimensiones de la primera parte.

En esta misma investigación Ibarzábal (2003) aplica el “Inventario de Depresión de Beck” (B.D.I.) (Beck, Rush, Shaw y Emery, 1979) y finalmente la “Escala de Ansiedad Estado-Rasgo” (State-Trait Anxiety Inventory -STAI) (Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1970). Que es un inventario de evaluación dividido en dos escalas que miden dos conceptos de ansiedad: ansiedad-estado y ansiedad-rasgo.

Otros Instrumentos utilizados en los diversos estudios comprenden “grupos focales” en los que se incluían trabajadores sociales, profesionales de la salud, explorando actitudes, percepciones y experiencias relacionadas con los fenómenos de final de vida y enfermedad, como esto difiere de la rutina de cuidado, elementos y resultados de calidad, con el respectivo surgimiento de retos y adicionalmente cuestionarios tipo encuesta que fueron aplicados en varios casos por los trabajadores sociales de la institución para describir las situaciones de cuidado en 120 casos donde se presentó la muerte del consultante (Kramer, Boelk, Auer, 2006), con inclusión en este instrumento de preguntas abiertas con el propósito de averiguar acerca de los dilemas presentados por los cuidadores incluyendo al personal hospitalario (por el rol que representan en la familia del paciente) y el aprendizaje dejado por esta experiencia.

Finalmente las historias clínicas son incluidas como fuentes de indagación de datos de algunos casos con el fin de establecer un historial del mismo.

Para el análisis de resultados de los diferentes estudios se realizó la triangulación de los diferentes discursos obtenidos en entrevistas, datos recogidos de las historias

clínicas y los índices obtenidos en las escalas de personalidad, ansiedad, depresión, etc. Aplicados a los familiares y pareja del paciente.

¿Qué se observa en los resultados obtenidos de los diferentes estudios? Pues bien en cuanto a los discursos Ko y Mueke (2006) encontraron según la descripción del texto una división en tres tipos: El primero es un discurso pro niños (pro paciente), el segundo es un discurso condicional a la decisión y el tercero es un pro derechos, en el caso de los niños nacidos con VIH los dos primeros discursos son los de mayor prevalencia, el primero en la búsqueda del bienestar del niño y el segundo en el respeto de la pareja a desear un hijo. El último de los discursos propende por la equidad entre personas diagnosticadas positivamente y las que no tienen el virus.

Por otro lado Limiñana y Patró, (2004) realizan la descripción de los perfiles encontrados (Tabla 2.) en los padres de niños nacidos con discapacidad ya fuese mortal o no y encontraron que existe una gran asimetría en los roles de género, haciendo más visibles las pautas de acción en lo masculino y lo femenino. Las mujeres se muestran menos expansivas más protectoras, centradas en lo emocional y las demandas del otro. Mientras que los hombres presentan mayor proyección externa, se centran poco en la emoción, y son altamente expansivos funcionando como proveedores externos.

Tabla 2. Perfiles diferenciales de estilo de personalidad para hombres y mujeres.

Dimensiones MIPS	Mujeres	Varones
Metas Motivacionales	Poco individualistas. Bastante proteccionistas y reforzadoras.	Muy expansivos. En absoluto preservadores. Con muy poca adecuación.
Modos Cognitivos	En absoluto centradas en el pensamiento. Más centradas en el sentimiento.	Muy poco dados a la intuición. Escasamente centrados en el sentimiento.
Relaciones Interpersonales	Muy poco discrepantes, aunque también poco Conformistas. Poco dominantes. Absolutamente aquiescentes y congruentemente muy poco descontentas.	Poco discrepantes. Bajos en sumisión, pero también en dominio. Muy poco descontentos.

Tomada de Mujer y Salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados, 2004

Para personas cuya enfermedad les causa un referente físico, psíquico y social importante como por ejemplo los pacientes que sobreviven a un infarto cerebral como lo

muestran Koch et al (2005), cada sobreviviente de infarto reporta estados de debilidad, fatiga, pérdida de energía, dolor, y movilidad restringida, algunas dificultades cognitivo-perceptuales como: dificultad en lectura, calculo, tiempos de atención limitados, problemas de memoria, dificultades para mantenerse en una tarea, problemas con percepción de tiempo, desorganización y problemas en la toma de decisiones), es así que en su hogar y trabajo se ven positivamente reducidos en horas de trabajo, dificultad de tareas, asignaciones a nuevos roles de trabajo o en la adquisición de un nuevo trabajo. Los cuidadores primarios en este caso las parejas o padres de los afectados reportaron tres situaciones: la primera que consiste en una resignificación de su objetivo de trabajo con el fin de suplir las nuevas necesidades contextuales, el segundo caso es la queja por que el paciente ya no trabaja y por tanto la condición económica se ve muy disminuida, finalmente la situación de disminución de un horario de trabajo completo a medio tiempo para poder ejercer el rol de cuidador.

El uso de los grupos focales también da cuenta para Sanders y O'Carroll (2006) de un aspecto importante en la pareja: la intimidad. Las parejas que han pasado por el cáncer de próstata, tanto el afectado por enfermedad como su compañera reportan grandes cambios en los roles y actividades previas, la mujer cambia su rol de protegida a contenedora y protectora, necesita reorganizar al hombre trabajando en su "ego"; en la otra posición el hombre reconoce tener menos estamina para realizar las actividades, reporta tener miedo a enfrentarse a una realidad de ejecución sexual, disminuye el aspecto romántico de la relación y en el área sexual todo pierde espontaneidad, tanto el hombre como la pareja se quejan de la planeación que requiere el intimar después del tratamiento.

Janssens et al (2003), muestran como la conciencia de la falta en familias/parejas de pacientes con diagnósticos de esclerosis múltiple reconocen los riesgos del avance de la enfermedad y la necesidad de dependencia a la silla de ruedas, los familiares de pacientes con menor habilidad reconocen un riesgo mayor a que en corto y medio plazo se vean supeditados al uso de la silla, mientras que los familiares de pacientes con mejores habilidades no reconocen un riesgo a corto o mediano plazo de la necesidad de una silla de ruedas.

Discusión

Los resultados obtenidos de las diferentes investigaciones en el campo de familia y pareja ante los estados crónicos de salud (Cáncer, VIH/SIDA, Esclerosis Múltiple, ACV, entre otros), la ubican frente a una falta, es decir las personas relacionadas con el paciente entran en una situación de hueco, algo hace falta en la dinámica que se venía llevando con el otro. La pérdida de un trabajo, la pérdida o disminución de habilidades, el cambio de rutinas, la implicación de un nuevo orden de acción, el tener que dejar la propia actividad diaria por convertirse en cuidador, el asumir responsabilidades de un rol nuevo. Son estresores que entran a generar síntomas de ansiedad, depresión, culpa y demás que van a afectar directamente ese cuidado que se le exige ahora.

La persona que padece de la enfermedad en situación de cronicidad pasa a estar en un juego de presencia/ausencia, esto es más fuerte en los casos con pronósticos muy negativos. Cuando una cura física es poco probable o imposible se genera una percepción de desesperanza y estas familias se dejan desatendidas, ya que en su pensamiento existe una sola visión: Eliminar la enfermedad es la solución. Sin embargo sería ideal el conocer de cerca las percepciones de cada miembro de la familia, de la pareja del enfermo para en esta vía resignificar el sentido de ambigüedad, esto es descaracterizar el problema/síntoma físico como otro en la relación.

El empoderamiento de los familiares y pareja en la relación no solo permite que el estilo de vida del enfermo mejore, si no que también el de sus cuidadores. Lo que convierte los factores estresantes de la situación en medios de protección para los cuidadores, esto se logra fortaleciendo uno de los elementos de vital importancia para este cambio estructural: el dialogo; la manera en que el lenguaje comienza a nominar en nuevos símbolos significantes las posibilidades existentes en este panorama. Es así como la familia y pareja comienzan a integrar la enfermedad como parte de un común denominador de vida. No se acciona entorno a esta, ni se desplaza a quien padece la misma.

El la persona aquejada por alguna patología de tipo crónico es actor principal en una historia, su rol cambia, su trabajo se ve afectado, sus emociones y percepciones tienen efectos negativos, inclusive su objetivos de vida se ve afectado, pero sus familiares y pareja son personas que a la vez también se ven afligidos por la enfermedad, se ven sometidos a efectos negativos en sus áreas vitales, pueden a la vez llegar a tener sintomatologías de depresión, ansiedad, frustración, dolor y a esto se le intenta descuidar; si bien este actor principal recibe mucha atención, los actores

secundarios se relegan a ser apoyo sin muchas veces brindarles el mismo para solventar sus demandas.

Junto con lo anterior y con el sentido de ambigüedad de la nueva situación se debe pugnar el día a día con diversas pérdidas, el afrontamiento a este componente yuxtapuesto a los otros componentes no se debe callar, si bien es natural que existan fases en el proceso, por tanto el que a través del dialogo se ventilen emociones y percepciones incorporando a los actores de manera fuerte en que pasa al interior de los mismos, en su intimidad.

Otra demanda fundamental de las familias y parejas es por la información que se les brinda acerca de las condiciones específicas de cada caso/patología, sin esta se suele estar a la deriva generando inadaptación a la nueva escena.

Las diversas investigaciones muestran que las grandes necesidades de familiares y parejas se resumen en: el nuevo rumbo de trabajo, el cambio en la interacción de los miembros, el cambio de roles hacia los polos y el miedo a las continuas perdidas, el impasse real de las familias y parejas cuando afrontan una enfermedad o estado de salud crónico es que se les deje relegados de un acompañamiento que les haga ver que siguen siendo personas que se ven influidas en diversas formas. Ser seres escuchados les da un factor de resiliencia ante el reto que viene por delante.

Referencias

- Antle, B.; Wells, L.; Goldie, R.; Dematteo, D.; King, S. (2001) *Challenges Of Parenting For Families Living With HIV/AIDS*. Social Work. Volume 46. Number 2. 159-69.
- Barlow J. and Ellard D. (2004) *Psycho-Educational Interventions For Children With Chronic Disease, Parents And Siblings: An Overview Of The Research Evidence Base*. Blackwell Publishing Ltd. Child: Care, Health & Development, 30, 6, 637-645.
- Barrio C.; Shoffner M. (2005) *Career Counseling With Persons Living With HIV: An Ecological Approach*. Career Development Quarterly. Volume 53. Number 4. 325-336.
- Boss, P. Couden, B. (2002) *Ambiguous from chronic Physical illness: Clinical Interventions with individuals, couples and families*. JCLP/In session: Psychoterapy in Practice. Vol. 58. Nº 11. 1351-1360.
- Buki, L.; Kogan, L.; Keen, B.; Uman, P. (2005) *In The Midst Of A Hurricane: A Case Study Of A Couple Living With AIDS*. Journal Of Counseling & Development. Volume 83. Number 4. 470.
- D'ardenne, P. (2004) *The couple sharing long-term illness*. Sexual and Relationship Therapy. Vol 19, No. 3, 291-309.
- D'ardenne, P. (2004) *The Needs Of The Couple Responding To Illness*. Sexual and Relationship Therapy. Vol 19, No. 3. 219-222.
- Drotar D, Greenley R, Hoff A Et All (2006) *Summary Of Issues And Challenges In The Use Of New Technologies In Clinical Care And With Children And Adolescents With Chronic Illness*. Children's Health Care, *Vol1* Nº 35. 91-102.
- Gordon, P. Perrone, K. (2004) *When Spouses Become Caregivers: Counseling Implications for Younger Couples*. Journal of Rehabilitation Vol. 70, Nº 2. 27-32.
- Gregory S. (2005) *Living With Chronic Illness In The Family Setting*. *Sociology Of Health & Illness*. Volume 27. Number 3. 372-392
- Han KS, Lee PS, Park E, Park YJ, Rhyu H, Kang HC. (2004) *Influencing Factors On File-Up Stress Of Family Caregivers With A Family Member Having A Chronic Mental Illness*. Taehan Kanho Hakhoe Chi. Volume 3. Number 34. 586-94.
- Himmelstein B. (2006) *Palliative Care for Infants, Children, Adolescents, and Their Families*. Journal Of Palliative Medicine. Volume 9. Number 1. 163-182
- Hocking M.; Lochman J. (2005) *Applying The Transactional Stress And Coping Model To Sickle Cell Disorder And Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: Identifying Psychosocial Variables Related To Adjustment And Intervention*. Clinical Child And Family Psychology Review. Volume 8 Number 3. 221-246

- Holmes AM, Deb P. (2003) *The Effect Of Chronic Illness On The Psychological Health Of Family Members*. Journal Of Mental Health Policy Econ. Volume 6. Number 1. 13-22.
- Hopia H, E Paavilainen and stedt-Kurki P. (2005) *The diversity of family health: constituent systems and resources*. Scandinavian Journal of Caring Sciences; 2005; 19; 186–195.
- Ibarzábal F (2003). *Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes: El caso de la esclerosis múltiple*. Anales de psicología. Vol. 19, Nº 1 (junio), 65-74.
- Jackson, S. (2006) *Learning To Live: The Relationship Between Lifelong Learning And Lifelong Illness*. International Journal Of Lifelong Education. Volume 25. Number 1. 51-73.
- Janssens A., de Boer J., van Doorn P., van der Ploeg H., van der Meche F., Passchier J. and Hintzen R. (2003) *Expectations of wheelchair-dependency in recently diagnosed patients with multiple sclerosis and their partners*. European Journal of Neurology, Nº 10 287–293.
- Kramer B., Boelk A. (2006) *Family Conflict at the End of Life: Lessons Learned in a Model Program for Vulnerable Older Adults*. Journal Of Palliative Medicine. Volume 9, Number 3. 791-803.
- Katz S. (2002) *When The Child's Illness Is Life Threatening: Impact On The Parents*. Pediatric Nursing, Volume 25, Number 5. 453-463.
- Koch L, Egbert N, Coeling H, Ayers D. (2005) *Returning to Work After the Onset of Illness: Experiences of Right Hemisphere Stroke Survivors*. Rehabilitation Counseling Bulletin RCB Vol 48. Nº 4. 209–218
- Knodel, J.; Saengtienchai, C. (2005) *Older-Aged Parents: The Final Safety Net For Adult Sons And Daughters With AIDS In Thailand*. Journal Of Family Issues. Volume 26. Number 5. 665-698.
- Ko N. & Muecke M. (2006) *Prevailing discourses among AIDS care professionals about childbearing by couples with HIV in Taiwan*. AIDS Care. Vol 1, Nº 18. 82-86.
- Landolt, M.; Vollrath, M.; Laimbacher, J.; Gnehm, H.; Sennhauser, F. (2005) *Prospective Study Of Posttraumatic Stress Disorder In Parents Of Children With Newly Diagnosed Type 1 Diabetes*. Journal Of The American Academy Of Child And Adolescent Psychiatry. Volume 44. Number 7. 682.
- Limíñana M., Patró R. (2004) *Mujer Y Salud: Trauma Y Cronificación En Madres De Discapacitados*. Anales De Psicología. Vol. 20, Nº 1 (Junio), 47-54.
- Livneh, H.; Antonak, R. (2005) *Psychosocial Adaptation To Chronic Illness And Disability: A Primer For Counselors*. Journal Of Counseling And Development. Volume 83. Number 1. 12.

- Mandell, D.; Curtis, R.; Gold, M.; Hardie, S. (2005) *Anaphylaxis: How Do You Live With It?*. Health & Social Work. Volume 30. Number 4. 325.
- Manne, S. Es Al. (2004) *Couples' Support-Related Communication, Psychological Distress, And Relationship Satisfaction Among Women With Early Stage Breast Cancer*. Journal Of Consulting And Clinical Psychology. Volume 72. Number 4. 660-670.
- Manne, S. Et Al. (2005) *Couple-Focused Group Intervention For Women With Early Stage Breast Cancer*. Journal Of Consulting And Clinical Psychology. Volume 73. Number 4. 634-646.
- Martire L; Lustig A; Schulz R; Miller G; Helgeson V. (2004) *Is It Beneficial To Involve A Family Member? A Meta-Analysis Of Psychosocial Interventions For Chronic Illness*. Health Psychology. Volume 23, Number 6. 599-611.
- Miller, E. (2003) *Reconceptualizing the Role Of Resiliency In Coping And Therapy*. Journal of Loss and Trauma, 8: 239-246.
- Moua, M. (2001) *End-Stage*. Rehabilitation Counseling Bulletin. Volume 45. Number 1. 53-55.
- Pakenham, K. (1998) *Couple Coping And Adjustment To Multiple Sclerosis In Care Receiver-Carer Dyads*. Family Relations. Volume 47. Number 3. 269-77.
- Penn P. (2001) *Chronic Illness: Trauma, Language, And Writing: Breaking The Silence*. Family Process. Volume 40. Number 1. 33-52.
- Ramler, M.; Rice, S. (1997) *Looking Beyond Chronic Illness: Helping Children Be Children*. Texas Child Care. Volume 21. Number 1. 12-15.
- Roberts, K. (2005) *Barriers To Antiretroviral Medication Adherence In Young HIV-Infected Children*. Youth & Society. Volume 37. Number 2. 230-245.
- Rotheram-Borus, M.; Lee, M.; Gwadz, M.; Draimin, B. (2001) *An Intervention For Parents With AIDS And Their Adolescent Children*. American Journal Of Public Health. Volume 91. Number 8. 1294-1302.
- Sanders S, O'Carroll E (2006) *Couples Surviving Prostate Cancer: Long-Term Intimacy Needs and Concerns Following Treatment*. Clinical Journal of Oncology Nursing. Volume 10, Number 4. 503-600.
- Scott, J.; Halford, W.; Ward, B. (2004) *United We Stand? The Effects Of A Couple-Coping Intervention On Adjustment To Early Stage Breast Or Gynecological Cancer*. Journal Of Consulting And Clinical Psychology. Volume 72. Number 6. 1122-1135.
- Shapiro E. (2002) *Chronic Illness As A Family Process: A Social-Developmental Approach To Promoting Resilience*. Journal Of Clinical Psychology. Volume. 58, Number 11. 1375-1384.

- Strawhacker, M. (2001) *Multidisciplinary Teaming To Promote Effective Management Of Type 1 Diabetes For Adolescents*. Journal Of School Health. Volume 71. Number 6. 213-17.
- Sullivan, S., Knafel K., Sadler L., Gilliss C. (2003) *Great Expectations: A Position Description For Parents As Caregivers: Part I* Pediatric Nursing. Vol. 29/No.6. 457-462.
- Thi Xuan Hanh, V Et Al. (2005) *Health Related Quality Of Life Of Adolescents In Vietnam: Cross-Cultural Adaptation And Validation Of The Adolescent Duke Health Profile*. Journal Of Adolescent. Volume 28. Number 1. 127-146.
- Thompson E. (2000) *Mothers' Experiences of an adult child's HIV/AIDS Diagnosis: Maternal Responses to and Resolutions of Accountability For AIDS*. Family Relations. Vol. 49, Nº. 2. 155-164.
- Winfrey, C.; Williams, R.; Powell, G. (2002) *Children With Cancer: Positive Benefits Of Camp*. Camping Magazine. Volume 75. Number 6. 26-33.
- Woods, D.; Himle, M.; Osmon, D. (2005) *Use Of The Impact On Family Scale In Children With Tic Disorders: Descriptive Data, Validity, And Tic Severity Impact*. Child And Family Behavior Therapy. Volume 27. Number 2. 11-21.
- Yarhouse M. (2003) *Working with Families Affected by HIV/AIDS*. The American Journal of Family Therapy. Nº31. 125-13
- Young, R.; Marshall, S. (2006) *Relationships, Communication, And Career In The Parent-Adolescent Projects Of Families With And Without Challenges*. Journal Of Vocational Behavior. Volume 68. Number 1. 1-23
- Zautra, A.; Johnson, L.; Davis, M. (2005) *Positive Affect As A Source Of Resilience For Women In Chronic Pain*. Journal Of Consulting And Clinical Psychology. Volume 73. Number 2. 212-220.