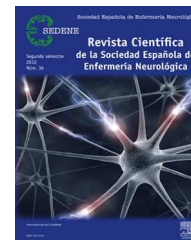


# Enfermería Neurológica

[www.elsevier.es/rcsedene](http://www.elsevier.es/rcsedene)



## ORIGINAL

## ¿Y después del ictus? Reconstrucción de la biografía de pareja

Fidel López Espuela<sup>a,\*</sup>, Teresa González Gil<sup>b</sup>, María Antonia Jiménez Gracia<sup>a</sup>,  
Sherezade Bravo Fernández<sup>a</sup>, Elena Luengo Morales<sup>a</sup> y Javier Amarilla Donoso<sup>c</sup>

<sup>a</sup> Departamento de Neurología, Unidad de Ictus, Complejo Hospitalario de Cáceres, Cáceres, España

<sup>b</sup> Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Rey Juan Carlos, Madrid, España

<sup>c</sup> Hospital Campo Arañuelo, Navalmoral de la Mata, Cáceres, España

Recibido el 16 de febrero de 2013; aceptado el 19 de junio de 2013

Disponible en Internet el 6 de agosto de 2013

### PALABRAS CLAVE

Ictus;  
Investigación  
cualitativa;  
Relación de pareja;  
Fenomenología

**Resumen** Cuidar de tu pareja tras un ictus supone hacer frente a una vida nueva.

**Objetivos:** Explorar las vivencias y valores de la pareja-cuidadora. Profundizar en el entendimiento y repercusión que el acto de cuidar tiene sobre la relación de pareja.

**Metodología:** Presentamos un caso individual, mediante estudio cualitativo de orientación fenomenológica. Se realizaron 2 entrevistas en profundidad, para posteriormente realizar un análisis de contenido latente (temático, Colaizzi).

**Resultados:** En la fase aguda existe una dedicación exclusiva al cuidado, quedando suspendida la comunicación de pareja hasta la mejoría. La relación de pareja es sustituida por una relación aséptica sentimentalmente, con una pérdida total de atributos y dimensiones del rol de esposa/marido, manifestado por la «carencia del otro». Existe un desplazamiento del rol de esposos al «rol de cuidador/receptor de cuidados»; se interpreta al otro como un extraño, por los cambios cognitivos y comportamentales. La convivencia prescinde del cohecho y se convierte en un vivir «uno pegado al otro», en un cohabitar en la soledad y la distancia, estableciéndose una «relación de hermanos».

**Conclusión:** Cuidar de la pareja dependiente es una experiencia intensa y prolongada que exige reorganizar la vida en función de las tareas de cuidado y del estado físico y cognitivo del paciente. Esto supone un punto de inflexión en la relación de pareja hacia el deterioro o fortalecimiento de la misma. El ictus y sus secuelas suponen una ruptura en la biografía personal y en la biografía de pareja, que requiere un abordaje integral para favorecer transiciones sanas.

© 2013 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [fidel.lopez.es@gmail.com](mailto:fidel.lopez.es@gmail.com) (F. López Espuela).

**KEYWORDS**

Stroke;  
Qualitative research;  
Relationship;  
Phenomenology

**And after stroke? Reconstruction of the biography of a couple**

**Abstract** Taking care of your partner after a stroke is facing a new life.

**Objectives:** To explore the experiences and values of the partner-caregiver. To deepen the understanding of the impact that the caring act has on the relationship.

**Methodology:** An analysis was performed on an individual case, in the context of a qualitative study with phenomenological orientation. Data was collected during two individual in-depth interviews, to subsequently perform a latent content analysis (Colaizzi theme analysis scheme).

**Results:** We highlight an exclusive dedication to caregiving in the acute phase, with communication by the couple being suspended until the patient improves. Thus, we see as the couple relationship is substituted by a sentimentally aseptic relationship with a near complete loss of attributes and dimensions within the role of wife/husband, demonstrated by the «lack of the other». There is a shift in the wife/husband role to «role of caregiver/care recipient»; it is interpreted by the other as a strange, cognitive and behavioral changes. The coexistence ignores the co-sleeping, and becomes a living «cheek by jowl» and cohabiting in solitude and distance, establishing a «sibling relationship».

**Conclusion:** Taking care of dependent relative is an experience that requires intense and prolonged reorganization of daily living tasks, depending on care and physical and cognitive state of the patient. This is a turning point in the relationship to either deterioration or a strengthening of it. Stroke and its aftermath represent a breakthrough in personal biography and the biography of partner, which requires a comprehensive approach to promote healthy transitions. © 2013 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

**Introducción**

El cuidado de una persona afectada por un ictus supone hacer frente a una gran cantidad de tareas y actividades, que en ocasiones desbordan al cuidador en un contexto de carga emocional. Se trata de una situación en la que hay que adaptarse a una vida y rutinas nuevas<sup>1</sup>, con un elemento que ocupa la mayor parte del tiempo, los cuidados a la persona amada. Generalmente y en este caso concreto el cuidado se encuadra en el ámbito de lo emocional y personal, dentro del contexto de lazos familiares y afectivos<sup>2</sup>.

El ictus supone la primera causa de discapacidad en el adulto<sup>3</sup>, sus secuelas no solo afectan a la persona que lo ha sufrido, sino que también influye en los familiares cercanos en tanto que son estos quienes deben hacerse cargo de sus cuidados y su tutela dependiendo del grado de dependencia<sup>3</sup>.

En la actualidad la dependencia y su atención se consideran un fenómeno de gran importancia<sup>4</sup>. Los profesionales sanitarios y sociales reconocen las duras y difíciles condiciones que afronta el cuidador, y creen necesario incorporar al cuidador en los cuidados, así como desarrollar estrategias y programas de intervención específicos dirigidos directamente a los cuidadores para atender sus necesidades y prevenir su claudicación<sup>5-7</sup>.

Algunos estudios abordan diferentes aspectos: perfil de los cuidadores informales<sup>2,8,9</sup>; consecuencias físicas y psicológicas negativas del cuidado; impacto sobre la calidad de vida, cambios en el ocio y tiempo libre; y problemas en las relaciones personales<sup>10-12</sup>.

Otros estudios<sup>13-15</sup> abordan el deterioro en la relación de pareja y la sexualidad durante el primer año después del ictus, además destacan cómo el cuidador presenta un rol

sobrepotector y ocupa todo su tiempo y energía vital en el proceso de recuperación de su familiar.

Consideramos que el contemplar al familiar-cuidador como prestador, pero también como receptor de información y cuidados, es necesario e implica un conocimiento profundo de su experiencia cuidadora para ser capaces de generar recursos de ayuda/suporte que den respuesta a sus demandas.

**Objetivos**

Explorar las vivencias y valores de la pareja-cuidadora de pacientes supervivientes a un ictus. Profundizar en el entendimiento de la adaptación y la repercusión que el acto de cuidar tiene sobre la relación de pareja.

**Metodología**

Se presenta el análisis de un caso individual de una cuidadora, en el contexto de un estudio cualitativo de orientación fenomenológica. La metodología cualitativa<sup>16</sup> nos permite comprender en profundidad fenómenos complejos en su ambiente natural (generando datos contextuales de una determinada situación social), acercándonos al fenómeno objeto de estudio, tal y como lo construye la propia persona.

El estudio se llevó a cabo en el Complejo Hospitalario de Cáceres, en el Departamento de Neurología. La selección de la participante se realizó mediante muestreo intencional por propósito (por su interés y conveniencia con respecto al objeto de estudio, su impacto en la relación de pareja y su riqueza informativa en el proceso de comunicación). La [tabla 1](#) destaca las características vitales/experienciales

**Tabla 1** Características experienciales de la informante (cuidadora) y su pareja (afectado por un ictus)

| Características cuidadora                     |             | Características paciente        |                |
|-----------------------------------------------|-------------|---------------------------------|----------------|
| Edad                                          | 53          | Edad                            | 55             |
| Nivel de estudios                             | Bachiller   | Nivel de estudios               | Universitarios |
| Situación laboral actual                      | Ama de casa | Situación laboral actual        | Jubilado       |
| Tiempo de cuidador                            | 5 años      | Puntuación en Índice de Barthel | 100            |
| Recibe alguna ayuda pública                   | No          | Puntos en Escala Lawton y Brody | 4              |
| Tratamiento que toma actualmente              | Orfidal     | Escala Rankin modificada        | 3              |
| Problemas de salud                            | Ninguno     |                                 |                |
| Puntuación en Escala de Zarit                 | 27          |                                 |                |
| Puntuación en Escala de depresión de Hamilton | 13          |                                 |                |

que condicionan la construcción de su discurso. Destacamos que se trata de una mujer de 53 años, ama de casa, con un nivel cultural medio, con estado de ánimo deprimido, que ejerce el rol de cuidadora desde hace 5 años. La persona a la que cuida es su marido, que actualmente es independiente para las actividades básicas de la vida diaria, presentando secuelas a nivel cognitivo, con cierto deterioro y complicaciones como una epilepsia vascular.

La recogida de datos se realizó mediante la técnica de entrevista en profundidad. Se llevaron a cabo 2 entrevistas; una primera con preguntas abiertas (2 h y 10 min) (tabla 2: guía de entrevista) y una segunda (tabla 3) de carácter más focalizado en la relación de pareja, en la necesidad de comunicación (sexualidad) y seguridad (45 min de duración). Estas entrevistas fueron audiograbadas y posteriormente transcritas para llevar a cabo el análisis de las mismas.

Las entrevistas se llevaron a cabo en una consulta del hospital, en el turno de tarde, para encontrar un lugar confortable y tranquilo que favoreciera la comunicación y la confidencialidad, libre de interrupciones.

La organización e interpretación de los datos se ha realizado a través de un análisis de contenido latente siguiendo el esquema de análisis temático propuesto por Colaizzi<sup>17</sup>: lectura pormenorizada de los datos generados; identificación de las unidades de significado existentes en dicho discurso; reagrupación de dichas unidades de significado en función de la significación compartida estableciendo relaciones entre ellas y profundizando temáticamente en dichas aportaciones al entendimiento del fenómeno; identificación de un tema principal, englobador, que aporte integridad a la propuesta de significación construida.

Por otra parte, se ha llevado a cabo una triangulación de investigadores consensuando los resultados obtenidos entre diferentes miembros del equipo.

En relación con las consideraciones éticas, el presente trabajo cuenta con la aprobación del Comité de Ética e Investigación clínica del Área. La participante recibió la información oportuna para decidir con libertad y capacidad su participación en el presente estudio. De cara a preservar la confidencialidad de los datos y el anonimato de la participante la transcripción de la entrevista se identificó con las iniciales MA.

## Resultados

MA describe la relación con su pareja anteriormente al ictus como «normal» (fig. 1), normalidad que ella describe como una relación donde los roles están muy definidos y situados en espacios diferentes, con un reparto de tareas disgregador en los diferentes ámbitos fuera y dentro del hogar, recayendo así las labores domésticas de gestión del hogar y cuidado de los hijos en la mujer. Destaca cierto «egoísmo» en su pareja, pero que contextualiza en la «normalidad de todas las parejas».

MA: «Él de por sí era... el clásico hombre de sácame la ropa, de tener que ir con él a elegir la ropa o... el clásico [...] las comidas a sus horas, estamos los 2 viendo la televisión, y... ¿no cenamos? y ¿no haces la cena? en ese plan».

Durante la fase aguda después del ictus, periodo de adaptación a las nuevas demandas y de intensos cambios en la dinámica familiar, la comunicación entre la pareja está centrada en la relación de cuidado, dando respuesta a las necesidades más básicas y en el contexto de una intensa percepción de estrés, inseguridad y miedo por parte de MA en relación con el ictus, sus consecuencias y la siempre

**Tabla 2** Ejemplos guía de la entrevista 1

|                                                                                                                                                                                                         |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Describe el trascurso de un día antes y después del ictus                                                                                                                                               |
| ¿Cómo fueron los inicios, el momento del diagnóstico y las primeras semanas en casa?                                                                                                                    |
| Ser cuidador le habrá supuesto realizar actividades inusuales hasta este momento como es el dar de comer, o el aseo de su familiar. ¿Cómo vivió esas situaciones y cómo las vive ahora? ¿Y su familiar? |
| ¿Qué siente ante esa situación de dependencia?, ¿cómo se ha adaptado a esta situación de prestación de cuidados?, ¿cómo vive su rol de cuidador?, ¿y su familiar?                                       |
| ¿Con qué recursos de ayuda ha contado?, ¿con cuáles le gustaría poder contar?                                                                                                                           |
| ¿Cómo ha cambiado su vida desde que es el cuidador de su familiar?, ¿qué espera del futuro?                                                                                                             |

**Tabla 3** Ejemplos guía de la entrevista 2

|                                                                                                                                                                |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ¿Cómo era la relación con su pareja antes del ictus?                                                                                                           |
| ¿Cómo es esa relación ahora?, ¿en qué ha cambiado?                                                                                                             |
| ¿Cómo ha afectado el ictus y las secuelas del mismo en la relación de pareja en general?                                                                       |
| ¿En la comunicación?, ¿en la distribución de roles?, ¿en la relación de apoyo?                                                                                 |
| ¿Y en la esfera de la sensualidad/sexualidad?                                                                                                                  |
| ¿Cómo definiría la relación actual con su pareja?, ¿cómo ha evolucionado desde antes del ictus hasta la actualidad?, ¿cómo la ve en un futuro?                 |
| Algunos cuidadores refieren cómo la relación «marital» es reemplazada por la relación «paciente/cuidador», de «hermanos», de «amigos» ¿cuál es su experiencia? |
| ¿Cómo evaluaría esta transición?                                                                                                                               |
| ¿Con qué recursos de apoyo ha contado para llevar a cabo esta transición o qué recursos ha echado de menos?                                                    |

amenazante recurrencia. En este sentido MA prioriza su rol de cuidadora por encima de todos aquellos otros componentes de su persona, dejando a un lado su vida social y relacional fuera del contexto familiar y su propio autocuidado. La sensación de plena disponibilidad («abierto 24 h») hacia la asistencia o el cuidado sin límites es percibida como «desgastante», pero asumida como «necesaria».

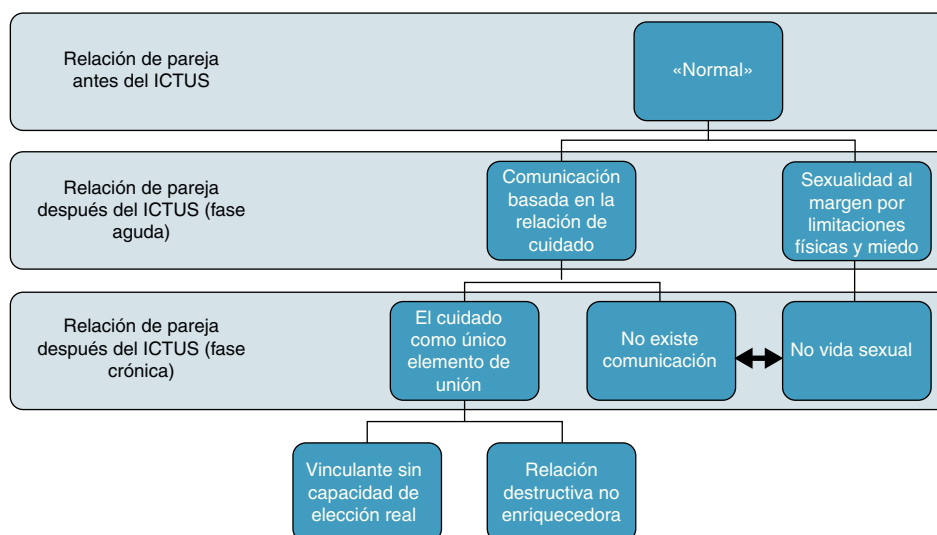
En este contexto de dedicación exclusiva, en relación con las necesidades más básicas, el colecho y la sexualidad como medio de comunicación entre los miembros de la pareja quedan emplazados, dando prioridad al descanso-sueño del receptor y prestador del cuidado. De igual manera el resto de aspectos de comunicación quedan suspendidos en un *stand by* pasajero hasta esperar una mejoría o normalización de la situación.

MA: «Al principio necesitaba toda la cama para él solo... yo intenté acostarme con él, porque decía que me necesitaba allí... pero no me dejaba espacio y a medianoche tenía que salir a otra cama porque no me dejaba espacio... y me dolía la espalda, las piernas, todo... y me tenía que ir a otra cama... y con el tiempo eso lo fui dejando... y ahora estoy en otra habitación...» [...] «La pérdida de libido al principio es porque en realidad

no tienes ganas de nada con el problema que tienes encima... lo estás viendo a él, la verdad es que no...»

Durante una fase posterior de cronificación y supuesta normalización de la situación no existe relación de cuidado, sino que el cuidado se convierte sencillamente en una relación contractual vinculante y casi obligada de carácter destructora. La sexualidad no es planteable, en tanto que no existe comunicación ninguna. La relación de pareja es sustituida por una relación aséptica sentimentalmente con una pérdida total de atributos y dimensiones anteriormente asignados al rol de esposa/marido desde el plano afectivo-comunicativo. Hay un desconocimiento del otro para con uno mismo.

MA: «Llevo 4 años al lado de él... lo que ha necesitado, y cuando lo ha necesitado... he sido un gran apoyo... pero él no se ha dado cuenta de que yo también he necesitado eso... y él no me lo ha dado... él se ha olvidado de mí por completo (...). Él está feliz... porque estoy a su lado porque él tiene todo lo que necesita [...]. Él está ahí... pero ya no es el mismo, ha cambiado, ya no hablamos como antes... no sé si es por su cabeza... porque no le interesa... él ya no es él...» «No lo conozco... no es él».

**Figura 1** Esquema.

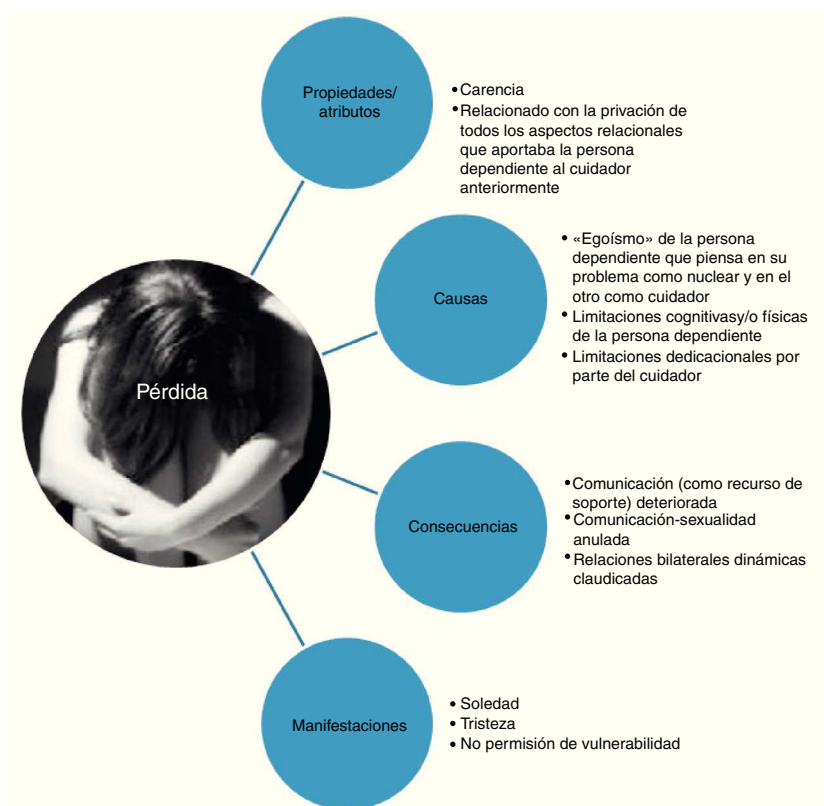


Figura 2 Pérdida.

MA vive su experiencia con una intensa sensación de pérdida (fig. 2) en términos de carencia, es decir, con la privación de todos aquellos aspectos relacionales que le aportaba su pareja anteriormente, en el ámbito de la comunicación y de los recursos de apoyo. La «carencia del otro» tiene como consecuencia sentimientos de soledad, tristeza y depresión por no claudicar en el cuidado. La etiología de estas manifestaciones es atribuida a las limitaciones físicas, cognitivas y al «egoísmo» de su pareja, que piensa en su problema y su situación de dependencia como eje «nuclear» de la relación y en su pareja como «cuidador incondicional».

MA: «Se vuelven muy egoístas... porque él cree que tengo que estar las 24 h del día pendiente de él...» [...] «No me siento ni valorada ni recompensada... él no reconoce lo que estoy haciendo por él... piensa que es mi obligación».

Las consecuencias son una comunicación de pareja totalmente deteriorada o anulada en todas sus facetas (incluida la relación de apoyo-ayuda-seguridad y la sexualidad).

MA: «Actuamos como 2 hermanos... no existe matrimonio como tal, somos 2 hermanos. Yo lo cuido y sé que es mi marido pero... una relación normal de pareja no existe» [...]. «Se perdió mucho contacto... de todas clases, actúas... bueno, actuamos como 2 hermanos».

Llegados a este punto MA se cuestiona su posicionamiento ante el rol de cuidadora. En el contexto de una relación de pareja el cuidado es entendido como inherente, y estaría cargada de un fuerte componente emocional, sentimental,

de comunicación y se desarrollaría con una bidireccionalidad franca. Sin embargo, cuando la relación de pareja ya no existe, el cuidado se convierte en una relación contractual que uno puede aceptar o rechazar.

MA: «Muchas veces... hay momentos en que digo lo tiro todo y me da igual... a ver yo no me considero una persona muy joven, ni tampoco mayor, pero que todavía tengo unos años por delante para disfrutar, hay veces que digo si yo a lo mejor me separara la vida me cambiaría, sería más feliz, yo no sé y a mí no me remordería la conciencia porque en estos años he hecho todo lo que he podido por él y más [...] otras veces dices... te ha tocado esto y ya está y te tienes que aguantar y punto y se acabó [...]. Le he preguntado si me hubiese dado a mí el ictus, ¿tú hubieses estado conmigo estos años, hubieras hecho todo?... y dice a lo mejor».

El rechazar el desempeño del cuidado pasa por reconocer que la relación de pareja ha llegado a su fin y que entre la persona dependiente y el cuidador no existe vínculo. Sin embargo, el miedo a la sanción social y a la sobrecarga de otros seres queridos (hijos) con el cuidado condiciona la toma de decisiones.

MA: «... la decisión la tengo que tomar yo lógicamente. Pero yo no me decido [...] Y unas veces me digo que esto tiene que ser así hasta que Dios quiera y se acabó y otras veces digo que por qué tengo que estar aquí así cuando yo sé que podía estar mejor. Si es que hay veces que te levantas por la mañana y dices y para qué me levanto, si

no tengo ilusión de nada, para estar todo el día corriendo, barriendo, fregando, haciéndole esto, atendiéndole a él. Así que es una situación que yo no, no sé lo que tengo que hacer [...]. Mis hijos me han ayudado muchísimo, pero ya los he dicho a ellos que el problema es mío... mis hijos tienen que seguir haciendo su vida».

Finalmente MA reconoce el desgaste de la pareja como un daño adquirido más a partir del ictus, aspecto que se debería trabajar y atender como cualquier otro daño colateral, discapacidad o pérdida potencial.

MA: «Pero a nosotros no nos preparan realmente... no nos preparan para estas cosas porque tú te tienes que imaginar que tu marido ha quedado con una minusvalía que va a estar así siempre en una silla de ruedas o... pero no te llegas a imaginar que esto desemboque en que tu matrimonio se vaya al garete».

## Discusión

Los cambios en la relación de pareja son ampliamente identificados en la literatura en relación con la nueva reestructuración de roles en torno a la dependencia adquirida. El rol de cuidador y receptor de cuidados desplaza al de «esposos», siendo necesario trabajar por la integración de roles para la búsqueda de un nuevo equilibrio donde los cambios y sus consecuencias sean integrados en una nueva identidad de pareja.

Coombs<sup>18</sup> hace referencia a una pérdida multidimensional en términos de pérdida de tiempo personal, de libertad, de relaciones sociales y, principalmente, de pérdida de la relación marital. Es esta pérdida la que contribuye en esencia a la sensación de malestar y soledad. Y es la pérdida del otro como soporte la circunstancia que genera mayores dificultades para el afrontamiento de la nueva situación. Este trabajo<sup>18</sup> también hace alusión a este «soporte» (en los mismos términos que nuestra participante), resaltando el elemento comunicativo (compartir preocupaciones, pensamientos, toma de decisiones...) como vital para compartir una vida de pareja. Por su parte, Bäckström et al.<sup>14,19</sup> aluden a una sensación de pérdida de reciprocidad y de alianza íntima con la persona amada a la que ahora no reconocen, sintiéndose incapaces de hacer frente a lo que las participantes (esposas) entienden como «una relación de pareja no familiar e indeseada». Por último, otros estudios<sup>19,20</sup> apuntan hacia la pérdida de reciprocidad, de cuidado y entendimiento mutuo, de ternura, de cariño, de compañía.

Otro factor que condiciona la pérdida de la relación de pareja es la interpretación del otro como un «extraño» o un «intruso». Este desconocimiento reside en los cambios físicos, pero principalmente cognitivos y comportamentales de la persona afecta. En cuanto a los cambios comportamentales o de «personalidad», la literatura<sup>14,18,19</sup> hace referencia al «egoísmo» de los esposos que, encerrados en su propio mundo, focalizan toda relación con sus mujeres en el ámbito de la prestación de cuidados, así como la externalización de sus frustraciones y ansiedades en ellas como muro de descarga, tal y como relata nuestra informante.

La convivencia de pareja, el vivir «uno junto al otro», se convierte en un vivir «uno pegado al otro». Reformulándose

las relaciones en una relación de «hermanos», de «amigos» o de «receptor-prestador de cuidados»<sup>18,19</sup>. El prescindir del cohecho se reconoce como una situación habitual consecuencia de la necesidad de reforzar el descanso nocturno, tanto del cuidador como del superviviente del ictus, pero también para asegurar un espacio de paz y de soledad (por parte de la esposa-cuidadora). En este contexto la reducción o pérdida de una vida sexual común es una realidad omnipresente.

La visión del otro y el compromiso con el otro se contextualiza en situaciones relacionales diferentes a la de la «pareja» pasando a ser «mejores amigos»<sup>21</sup> o «como hermanos». En esta línea se produce una ruptura de la «biografía de pareja», con una consecuente reconstrucción de la misma en función de una resignificación de roles, atributos y dimensiones. Esta reconstrucción implica también una integración y adaptación de la nueva realidad para poder transitar saludablemente. Esta percepción dinámica es recogida por otros autores<sup>21-23</sup> que definen diferentes fases por las que pasa la relación de pareja a lo largo del tiempo hasta llegar a una fase de normalización.

También existe la posibilidad de que la transición no se desarrolle saludablemente y la única salida a la situación de despersonalización, de enclaustramiento, sea la separación o el divorcio<sup>19,20</sup>.

En cualquier caso, los cambios sobrevenidos por el ictus y sus secuelas en términos de discapacidad y dependencia suponen una ruptura en la biografía personal de cada uno de los componentes de la pareja y en la biografía de pareja en sí misma. El trabajar por reconstruir dichas biografías exige un trabajo de reconstrucción de significados y roles que debe ser orientado para favorecer transiciones sanas<sup>14,20</sup>. Esto requiere un abordaje integral que parta de una valoración desde la propuesta de los cuidados basados en la familia<sup>24</sup>, y el diseño de intervenciones psicoeducativas para conseguir un proceso de adaptación adecuado<sup>25</sup>.

No obstante, debemos seguir profundizando en la realidad de otros informantes, con la idea de identificar fases a través de las cuales pasan las parejas a lo largo de su transición, dinámicas de transición y recursos de adaptación.

## Conclusión

Cuidar de la pareja dependiente es una experiencia intensa y prolongada que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas de cuidado y del estado físico y cognitivo del paciente. Sin embargo, por encima de todo ello y como base fundamental se constituye la necesidad de reconstruir la biografía-identidad de pareja.

La enfermedad crónica o discapacidad adquirida pueden suponer un punto de inflexión en la relación de pareja hacia el deterioro o fortalecimiento de la misma. Una situación de pareja consolidada previa a la enfermedad, así como la gestión de recursos para una adecuada reconstrucción biográfica en común es necesaria para favorecer transiciones sanas.

La comprensión de las experiencias vividas nos permite identificar áreas de intervención y estrategias de abordaje para la profilaxis y prevención de la ruptura de pareja y la promoción de transiciones hacia una nueva identidad de pareja.

## Financiación

Este trabajo ha sido parcialmente financiado por las ayudas que concede el Instituto Carlos III (PI11/01756).

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Agradecimientos

A Irene, Jaime, Elena, Luna y Lucía por el tiempo que les robamos.

A FUNDESALUD y la Dirección de Enfermería del Complejo Hospitalario de Cáceres por su apuesta decidida y apoyo a la investigación enfermera.

Al Dr. Jiménez, Dr. Portilla y Dr. Casado por su excelencia profesional y personal.

Al personal de enfermería de la planta de Neurología por su humanidad y profesionalidad.

## Bibliografía

- Greenwood N, Mackenzie A, Wilson N, Cloud G. Managing uncertainty in life after stroke: A qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. *Int J Nurs Stud*. 2009;46:1122–33.
- López López B, Casado Mejía R, Brea Ruíz M, Ruíz Arias E. Características de la provisión de cuidados a las personas dependientes. *NURE Inv*. [Revista en Internet] 2011;9(56) [aprox. 12 p.] [acceso 15 Nov 2012] Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56\\_original\\_provis dep.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_original_provis dep.pdf)
- Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud. Guin M, coordinador. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Libro blanco de la dependencia. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005.
- Lizarraga Armentia V, ArtetxeUribarri I, Pousa Mimbreno N. Eficacia de una intervención psicológica a domicilio dirigida a personas cuidadoras de mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2008;43:229–34.
- Moreno Verdugo A. Programa de educación a cuidadores informales de pacientes con ictus, para favorecer la continuidad de los cuidados al alta hospitalaria. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*. 2007;25:14–27.
- Servicio Andaluz de Salud. Dirección Regional de Desarrollo e innovación en Cuidados. Dirección General de Asistencia. Plan de atención a cuidadoras familiares en Andalucía, Sanitaria. Sevilla: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía; 2005.
- Pérez Ruiz IM. Características sociodemográficas y sociolaborales de las personas cuidadoras principales de personas dependientes. *Metas Enferm*. 2006;9(2):62–7.
- Álvarez Embarba B, Quintano Pintado A, Rabadán Carrasco P. Validación de las características definitorias del diagnóstico cansancio en el desempeño del rol de cuidador en atención primaria. *NURE Inv*. [Internet] 2012;9(56): [aprox. 9 p.] [citado 5 Jan 2013]. Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56\\_original\\_validacans.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_original_validacans.pdf)
- Zabalegui Yáñez A, Navarro Díez M, Cabrera Torres E, Gallart Fernández-Puebla A, Bardallo Porras D, et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2008;43:157–66.
- Greenwood N, Mackenzie A, Cloud GC, Wilson N. Informal primary carers of stroke survivors living at home-challenges, satisfactions and coping: A systematic review of qualitative studies. *Desabil Rehabil*. 2009;31:337–51.
- Rombough RE, Howse EL, Bagg SD, Bartfay WJ. A comparison of studies on the quality of life of primary caregivers of stroke survivors: A systematic Review of the literature. *Top Stroke Rehabil*. 2007;14:69–79.
- Blonder LX, Langer SL, Pettigrew LC, Garrity TF. The effects of stroke disability on spousal caregivers. *Neuro Rehabil*. 2007;22:85–92.
- Bäckström B, Asplund K, Sundin K. The meaning of middle-aged female spouses' lived experience of the relationship with a partner who has suffered a Stroke: During the first year post-discharge. *Nurs Inq*. 2010;17:257–68.
- Green TL, King KM. Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 2009;46:1194–200.
- Cano Arana A, González Gil T, Palmar Santos A, Luengo González R. Diferentes aproximaciones de investigación en salud: metodología cuantitativa y cualitativa. *Educare21*. 2008;47 [Internet] [citado 5 Jan 2013]. Disponible en: [http://www.enfermeria21.com/educare/secciones/casosclinicos/detalle\\_index.php?Mg%3D%3D&MTU5&Mzg%3D&MjUwM A%3D%3D](http://www.enfermeria21.com/educare/secciones/casosclinicos/detalle_index.php?Mg%3D%3D&MTU5&Mzg%3D&MjUwM A%3D%3D)
- Hycner RH. Some guidelines for the phenomenological analysis of interview data. *Human Studies*. 1985;8:279–303.
- Coombs UE. Spousal caregiving for stroke survivors. *J Neurosci Nurs*. 2007;39:112–9.
- Bäckström B, Sundin K. The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from a rehabilitation clinic: A qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 2009;46:1475–84.
- Cheung J, Hocking P. Caring as worrying: the experience of spousal carers. *J Adv Nurs*. 2004;47:475–82.
- Thompson HS, Ryan A. The impact of stroke consequences on spousal relationships from the perspective of the person with stroke. *J Clin Nurs*. 2009;18:1803–11.
- Eriksson M, Svedlund M. The intruder: Spouses narratives about life with chronically ill partner. *J Clin Nurs*. 2006;15:324–33.
- Saban KL, Hogan NS. Female caregivers of stroke survivors: Coping and adapting to a life tha once was. *J Neurosci Nurs*. 2012;44:2–14.
- Wright LM, Leahey M. Nurses and families. A guide to family assessment and intervention. 5th ed. Philadelphia: Davis Company; 2009.
- Franzén-Dahlin A, Larson J, Murray V, Wredling R, Billing E. A randomized controlled trial evaluating the effect of a support and education programme for spouses of people affected by stroke. *Clin Rehabil*. 2008;22:722–30.