

M
J174e
2003
C-1

UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO

FACULTAD DE MEDICINA

**ESTRUCTURA FAMILIAR Y SIGNIFICADOS COMPARTIDOS EN
FAMILIAS CON PACIENTES PEDIÁTRICOS DIAGNOSTICADOS
CON UNA ENFERMEDAD METABÓLICA CRÓNICA**

N. Hanc 52588 Pp 608.

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

POR

CATHERINA JADUE CHADID

ANA LUISA MEZA FERRARI



PROFESORA PATROCINANTE

LILIANA CONTRERAS

VALPARAÍSO, CHILE

ENERO, 2003

Nuestros sinceros agradecimientos:

*“A la Doctora Marta Colombo C., por su disposición y experiencia,
las Familias por su confianza, entrega y transparente colaboración
y a nuestros Padres, Profesoras/es y Amigos/as por acompañarnos
incondicionalmente con la mirada y las palabras precisas...”*

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN.....	1
INTRODUCCIÓN.....	2
1.1. ANTECEDENTES GENERALES DEL PROBLEMA	2
1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	7
1.3. OBJETIVOS.....	8
1.3.1. OBJETIVOS GENERALES	8
1.3.3. HIPÓTESIS DESCRIPTIVAS.....	9
MARCO TEÓRICO.....	11
2.1. LA FAMILIA DESDE UNA PERSPECTIVA SISTÉMICA.....	11
2.1.1. PERSPECTIVA ESTRUCTURAL DE LA FAMILIA.....	13
2.2. ESTRUCTURA FAMILIAR Y MODELO CIRCUMPLEJO DE OLSON	17
2.2. CONSTRUCCIÓN DE SIGNIFICADOS.....	23
2.3. CICLO VITAL FAMILIAR.....	26
2.4. ENFERMEDAD CRÓNICA Y FAMILIA	32
METODOLOGÍA	39
3.1. DISEÑO Y TIPO DE INVESTIGACIÓN	39
3.2. VARIABLES EN ESTUDIO	39
3.2.1. ESTRUCTURA FAMILIAR	39
3.2.2. SIGNIFICADOS COMPARTIDOS EN TORNO A LA ENFERMEDAD.....	41
3.3. MUESTRA.....	41
3.3.1. PROCEDIMIENTO	42
3.4. MÉTODOS Y TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	43
3.4.1. F.A.C.E.S. III.....	43
3.4.2. ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.....	45

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.....	48
4.1. RESULTADOS F.A.C.E.S. III.....	48
4.2. RESULTADO DEL ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS.....	51
4.3. ANÁLISIS DESCRIPTIVO Y COMPRESIVO DEL COMPORTAMIENTO DE LA ESTRUCTURA FAMILIAR EN RELACIÓN CON LA ENFERMEDAD.....	114
DISCUSIÓN.....	126
5.1. DISCUSIÓN.....	126
5.2. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	139
5.3. PROYECCIONES DEL ESTUDIO PARA FUTURAS INVESTIGACIONES	140
5.4. SUGERENCIAS AL EQUIPO DE SALUD.....	141
REFERENCIAS.....	143
ANEXOS	145
ANEXO 1: OTROS DOCUMENTOS	146
ANEXO 2: PROTOCOLO F.A.C.E.S. III	148
ANEXO 3: PAUTA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA	151
ANEXO 4: CUADERNILLO ADJUNTO DE ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS.	

ÍNDICE DE TABLAS

<i>Tabla 1.</i> Descripción de las principales características de los tipos familiares del Modelo Circumplejo de Olson de acuerdo con la dimensión de cohesión.....	19
<i>Tabla 2.</i> Descripción de las principales características de los tipos familiares del Modelo Circumplejo de Olson de acuerdo a la dimensión de adaptabilidad familiar	20
<i>Tabla 3.</i> Puntajes Obtenidos por la Muestra en las Escalas de Cohesión y Adaptabilidad Familiar del instrumento F.A.C.E.S. III, tipología y categoría F.A.C.E.S.....	49
<i>Tabla 4.</i> Datos Relevantes.....	52

ÍNDICE DE GRÁFICOS

<i>Gráfico 1:</i> Modelo circumplejo.....	22
<i>Gráfico 2:</i> Distribución de la muestra en las 16 tipologías FACES III.	50

RESUMEN

Esta investigación ha tenido el propósito de explorar y describir la relación entre la estructura familiar y los significados construidos en torno a la enfermedad en familias con un niño enfermo crónico. Para ello se accedió a un grupo de familias con un paciente pediátrico diagnosticado con una enfermedad metabólica denominada Leucinosis (Cetoaciduria de cadena ramificada en su forma intermitente), que se controlan periódicamente en la Unidad de Enfermedades Metabólicas del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso.

Los procedimientos que se emplearon en este estudio combinan a nivel descriptivo metodologías cuantitativas y cualitativas. En una primera etapa las familias respondieron el cuestionario FACES III, que a partir del Modelo Circumplejo de Olson, describe a las familias en las dimensiones de cohesión y adaptabilidad. Posteriormente, se exploraron los significados familiares en torno a la enfermedad a través del análisis comprensivo de entrevistas semiestructuradas aplicadas a cada grupo familiar. La integración de los resultados del F.A.C.E.S. III con los contenidos extraídos de las entrevistas permitió conocer y comprender como se vinculan las tipologías familiares y los significados emergentes en torno a la enfermedad en estas familias.

CAPÍTULO 1

INTRODUCCIÓN

1.1. ANTECEDENTES GENERALES DEL PROBLEMA

El análisis de la problemática de la salud infantil en Chile, muestra una variación importante a nivel epidemiológico en los últimos veinte años.

Nuestro país ha tenido notables avances en el área de la salud infantil, como son la disminución de la tasa de mortalidad infantil, disminución en los indicadores de morbilidad de algunas patologías y adelantos tecnológicos que han permitido un mejor diagnóstico y tratamiento de algunos cuadros.

Estos avances han hecho que las enfermedades genéticas adquieran hoy mayor importancia en la práctica médica. En países desarrollados, el 15% de las hospitalizaciones pediátricas presentan algún componente genético.

En la actualidad las Enfermedades Crónicas no Transmisibles de Origen Nutricional han adquirido gran relevancia, especialmente las enfermedades metabólicas, presentándose estas como un desafío en la práctica médica y nutricional (Cornejo E, Verónica, INTA Universidad de Chile).

Las enfermedades metabólicas (EM) o errores congénitos en el metabolismo son afecciones monogénicas de herencia autosómica recesiva, de una incidencia general de 1: 5000 recién nacidos vivos. Se producen por un defecto en la codificación del ADN, afectando frecuentemente la síntesis de una proteína. Por este defecto enzimático, se induce a la acumulación anormal de los productos del metabolismo neurotóxico, que se

traducirán en un deterioro progresivo del sistema nervioso central, con consecuencias desadaptativas que en casos extremos pueden incluir la muerte.

La enfermedad Orina Olor a Jarabe de Arce (.E.O.J.A.) es un tipo de Enfermedad Crónica Transmisible de Origen Nutricional. Fue descrita por primera vez en 1954 por Menke et al. como un trastorno degenerativo del sistema nervioso central. Posteriormente, Dancis et al. establecieron su origen atribuido a un defecto en la descarboxilación oxidativa de los quetoácidos derivados de la cadena ramificada de valina, isoleucina y leucina (VIL) ocasionado por un déficit del complejo enzimático des-oxideshidrogenasa, lo cual contribuye a un aumento en la sangre de las concentraciones de proteínas, generándose efectos tóxicos que interfieren en el funcionamiento cerebral pudiendo producir la muerte o daño cerebral grave.

La E.O.J.A. puede manifestarse de distintas maneras, lo que ha dado origen a diversas clasificaciones, las cuales se basan en la intensidad del déficit enzimático. Varían desde la forma clásica hasta formas más leves, aunque la gravedad de los síntomas puede variar durante ciertos períodos de la enfermedad. Así mismo, dentro de una misma categoría diagnóstica, ya sea clásica, intermitente o intermedia la manifestación de la enfermedad varía en intensidad y frecuencia entre un individuo y otro.

La forma *clásica* presenta las manifestaciones clínicas más graves. Los lactantes que presentan esta forma son normales al nacer, sin embargo entre el quinto y séptimo día comienzan a presentar la sintomatología característica que incluye: rechazo a la alimentación, vómitos, llanto agudo, crisis convulsiva, hipertonía, desaparición de reflejos arcaicos, hipoglicemia, coma, etc.

Los niños que presenta la forma *intermedia* de la enfermedad presentan un cuadro más leve después del período neonatal. En ocasiones pueden presentar un retraso mental

leve o moderado. Generalmente, el diagnóstico de este subtipo de enfermedad se realiza durante el curso de una de las crisis en las que aparecen los signos y síntomas de la forma clásica.

La sintomatología de la E.O.J.A. *intermitente* aparece a final de la primera infancia, normalmente en el curso de una enfermedad sobreañadida. Los niños con este tipo son aparentemente normales; sin embargo, durante las crisis presentan vómitos, letargia, ataxia y coma al sufrir estrés frente a intoxicaciones, infecciones e intervenciones quirúrgicas. En algunos casos existe retraso mental leve. En caso de no realizarse un diagnóstico preciso y un tratamiento adecuado la enfermedad puede evolucionar hacia un cuadro crónico de curso variable.

La E.O.J.A. con *respuesta a la tiamina* es la forma más leve de la enfermedad. Estos niños presentan un retraso mental moderado o leve, responden bien al tratamiento con altas dosis de tiamina la cual produce una mejoría clínica y bioquímica considerable.

Todos los tipos de este trastorno se heredan como un rasgo autosómico recesivo; es decir, ambos padres portan un gen mutante responsable de la enfermedad asociado a un gen normal; en consecuencia los niños con E.O.J.A. reciben un gen mutante de cada uno de sus progenitores desarrollando así la enfermedad.

Durante un período estresante como una infección o intervención quirúrgica, puede aparecer acidosis interna y edema cerebral, terminando con la muerte del niño. Dentro de las secuelas graves de la enfermedad destacan el deterioro mental y algunos déficit neurológicos tales como distonía acusada, ataxia, anorexia, trastornos del sueño, déficit atencional e irritabilidad, todos los cuales se relacionan con la zonas del cerebro afectadas por el edema, lo cual ha sido observado en imágenes de resonancia magnética que incluyen

las neuronas del sistema límbico, la sustancia nigra, el hipotálamo y la formación reticular del tronco encefálico.

En cuanto a la incidencia de la enfermedad, esta es variable en las distintas poblaciones: en países anglosajones es de 1 entre 250.000 nacidos vivos, en España es 1 por cada 40.000; y en Estados Unidos la incidencia es de 1 por cada 40.000, aunque en este país la forma clásica es más frecuente entre los menonitas.

En Chile desde 1970 en el Policlínico de Enfermedades Metabólicas del Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos (INTA)¹, se han atendido anualmente alrededor de 400 niños portadores de algún error congénito de metabolismo, registrándose como la tercera más frecuentes la Enfermedad Orina con Olor a Jarabe de Arce. En el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso, actualmente se controlan 30 niños con este diagnóstico, información obtenida a través del contacto con la encargada de la Unidad de Enfermedades Metabólicas de dicho hospital.

Por otra parte, se ha observado que los niños con malformaciones congénitas y genopáticas han cambiado sus posibilidades y calidad de sobrevivencia gracias a las mejoras del diagnóstico y la terapia. Esto, según algunos autores ha incrementado el –pool– de genes anómalos en la población, lo que hace probable que estas enfermedades tiendan a presentarse con mayor frecuencia. Por lo tanto, si consideramos una incidencia estable, con una sobrevivencia mayor de estos niños tendremos una prevalencia creciente.

Sobre la cronicidad de la enfermedad metabólica Orina Olor a Jarabe de Arce, ésta principalmente está dada por la imposibilidad de curación, ya que la dotación genética no variará en el tiempo. Sin embargo, a diferencia de otros criterios de cronicidad (como son el deterioro en la salud, alteración del funcionamiento normal, el requerimiento de

hospitalización continua por treinta días o más) los niños que portan este cuadro funcionan adaptativamente si son diagnosticados antes que se produzca algún daño neurológico y si se adhieren al tratamiento.

El tratamiento es principalmente de carácter nutricional y su objetivo es lograr el balance metabólico para estabilizar la descompensación que esta patología produce y prevenir sus secuelas. Consiste en una dieta de por vida orientada a restringir la ingesta de sustancias proteicas, además, se acompaña del consumo de una leche especial (formula médica). Es un tratamiento de alto costo, por lo que las familias, especialmente de nivel socioeconómico bajo, generalmente necesitan apoyo financiero.

En relación con las enfermedades crónicas y las familias, estudios canadienses (Cadman, 1987) señalan que las familias con hijos enfermos crónicos tienen levemente más disfunción que otras con niños sanos, especialmente si son de nivel socioeconómico bajo. Además, se ha relacionado la calidad de las relaciones familiares de niños enfermos crónicos y la presencia de redes de apoyo para los enfermos.

¹ Información obtenida del sitio WEB www.INTA.cl

1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

La literatura sobre psicología familiar y enfermedad plantea que la enfermedad crónica se comporta como un estresor permanente que tiene un impacto en el sistema familiar, tanto a nivel de estructura como de funcionamiento (Frude, 1991).

La enfermedad como acontecimiento inesperado y novedoso, plantea desafíos al proceso de acomodación del sistema familiar; poniendo en juego la capacidad del sistema para satisfacer las mayores demandas de cercanía emocional (cohesión) y su flexibilidad como sistema, en orden a equilibrar los requerimientos de la enfermedad con las tareas propias de la etapa del ciclo vital familiar en que se encuentra.

Algunos autores consideran que la relación que se construye entre familia y enfermedad es particular a cada grupo familiar y que constituye una variable especialmente relevante en el entendimiento de fenómenos como la mantención o agravamiento del síntoma, la presencia de crisis, la adaptación del miembro enfermo y de la familia a la enfermedad, la recuperación del paciente y la adherencia al tratamiento (Duarte, D. 1992, Rosman, B. 1991).

Estos hechos han generado diversos cuestionamientos sobre la importancia de la relación familia-enfermedad, particularmente si ésta es de carácter crónico. Así, los objetivos de la presente investigación consideran importantes estudiar algunas dimensiones de esta relación, como son la estructura familiar y la construcción de significados compartidos, ya que ambas, según señalan algunos autores (Minuchin, S. & Fishman, H, 1981; Boss, P., 1988; Hill, R., 1958; Reis, D. 1981), son aspectos que se ven afectados y modificados frente a una situación estresante, como es el caso de una enfermedad crónica en un sistema familiar.

A partir de los datos anteriores se formulan las siguientes preguntas de investigación que guiarán el presente estudio: ¿existe algún vínculo entre estructura familiar y los significados familiares compartidos en torno a la enfermedad?, ¿cómo se vinculan ambas variables?

Los objetivos de la investigación apuntan a dar respuesta a las interrogantes aquí expuestas.

1.3. OBJETIVOS

1.3.1. OBJETIVOS GENERALES

- Ampliar el conocimiento respecto de la relación entre familia y enfermedad crónica, utilizando como referente el caso de familias con un paciente pediátrico diagnosticado con EOJA.

1.3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conocer la estructura familiar actual y su respuesta frente a la enfermedad crónica Leucinosis diagnosticada en uno de sus miembros.
- Describir los significados compartidos que construye la familia en torno a la enfermedad Leucinosis y su relación con los significados sobre la estructura familiar.

- Describir como se vinculan la estructura familiar y los significados compartidos en torno a la enfermedad en familias con un miembro pediátrico diagnosticado con Leucinosis.

1.3.3. HIPÓTESIS DESCRIPTIVAS

A partir de la revisión de la literatura con relación al tema central de la investigación es que surgen las siguientes hipótesis descriptivas:

- La presencia de la enfermedad afecta la estructura y funcionamiento familiar.
- La presencia de la enfermedad gatilla la construcción y transformación de significados en torno a ella.
- Existe un vínculo entre las dimensiones de estructura familiar y los significados compartidos que construye la familia en torno a la enfermedad.
- La familia construye significados coherentes con la estructura que la caracteriza.
- Las familias extremas presentan mayor dificultad en la adaptación y acomodación a la enfermedad que las familias balanceadas y mixtas.
- El sistema familiar más afectado por la presencia de la enfermedad es el subsistema conyugal.
- La etapa del ciclo vital en el cual se encuentran las familias actúa como contexto de la articulación entre estructura familiar y la construcción de significados compartidos por la familia en relación con la enfermedad.

Cada una de estas hipótesis será fundamentada teórica y/o empíricamente a través de la revisión bibliográfica expuesta en los siguientes capítulos.

CAPÍTULO 2

MARCO TEÓRICO

A partir de la revisión de literatura acerca de familias y enfermedad crónica, y estructura familiar, este estudio utiliza como referente teorías que permiten comprender y analizar esta relación desde una perspectiva sistémica. Esta visión incluye el Modelo Estructural de Minuchin (1977), el Modelo Circumplejo de Olson (1976), el Enfoque Familiar en Salud, el Constructivismo, la teoría sobre el Ciclo Vital Familiar (Cusinato, 1992) y hallazgos empíricos que sostienen la relación entre Familia y Enfermedad Crónica.

2.1. LA FAMILIA DESDE UNA PERSPECTIVA SISTÉMICA

La perspectiva sistémica cambia el entendimiento de los problemas humanos, desde los aspectos individuales hacia los aspectos interaccionales, relacionales y contextuales (Bertalanffy, 1976). La familia en este enfoque es entendida como un sistema de elementos en interacción. Normalmente ciertas interacciones tienden a ser realizadas de manera recurrente por los miembros de la familia, estableciéndose ciertas pautas y ciclos característicos, y ciertas reglas de relación o principios ordenadores de la relación familiar, que varían en el nivel de flexibilidad con que opera cada familia (Vidal, 1994).

El concepto de familia desde esta óptica, entiende que ésta es una organización social primaria, que se caracteriza por vínculos de consanguineidad y de relaciones

afectivas de intimidad y significados compartidos, siendo un subsistema del sistema social más amplio. Por otro lado, dentro de la familia los miembros cumplen roles que les permiten vincularse con otros sistemas sociales, tales como el trabajo, la escuela, la religión, etc.

Así mismo, la familia nuclear o extendida se relaciona con otros sistemas que influyen a la familia y con los cuales necesariamente debe interactuar (ecosistema). En este sentido es que se considera a la familia como un sistema integrador multigeneracional, caracterizado por varios subsistemas de funcionamiento interno, e influido por una variedad de sistemas externos relacionados (Nichols & Everett, 1986).

La familia es el contexto en que se transmiten los valores coherentes con el entorno, los que son modulados por las historias de cada sistema familiar. La familia ocupa una ubicación geográfica particular –rural o urbana- que también afecta la organización y los roles familiares (Hidalgo, C, 1999).

Desde una perspectiva sistémica la familia se constituye en un sistema que tiene las características de totalidad, negentropía y equifinalidad. Es decir, es un sistema formado por seres vivos (que pueden ser considerados como sistemas en sí mismos), que es más que la suma de ellos como individuos y que tiene un proceso de desarrollo en el que se complejiza su organización. Esta perspectiva pone énfasis en que cualquier evento histórico o situacional que ocurre en la familia afecta la configuración del sistema y por lo tanto a todos sus miembros (Hidalgo, C, 1999).

2.1.1. PERSPECTIVA ESTRUCTURAL DE LA FAMILIA

Para comprender el funcionamiento familiar, es necesario analizar su estructura, los procesos y su filosofía familiar (Constantine, 1986).

Minuchin (1977), principal exponente del enfoque estructural, define la estructura familiar como “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de la familia”. Estas pautas o reglas establecen cómo, cuándo y con quién, cada miembro de la familia se relaciona regulando recíprocamente la conducta de los miembros de ella. Por lo tanto, la estructura está dada por los miembros que componen la familia y las pautas de interacción recurrentes, es decir, la estructura le da “la forma” a la organización, constituyendo los arreglos de los componentes internos y su regulación con el ecosistema.

Este autor (Minuchin, 1977), ha establecido que los aspectos estructurales de la familia son aquellas variables que dicen relación con cuántos miembros pertenecen a la familia, los subsistemas existentes, los roles que cumple cada miembro, los límites internos y externos de la familia, la manera en que forman alineamientos y el manejo del poder.

Sostiene que la estructura del sistema familiar es relativamente fija y estable lo que da sustento a la familia en sus tareas y funciones, protegiéndola de las fuerzas externas y dándole sentido de pertenencia a sus miembros. Al mismo tiempo, la familia debe ser flexible para poder acomodarse a los diversos requerimientos de las situaciones de vida y a las distintas etapas del desarrollo por las que evoluciona la familia, facilitando de este modo el desarrollo familiar y los procesos de individuación.

En este contexto el sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas, siendo los principales el subsistema conyugal, el subsistema parental y el subsistema fraterno. Cada uno de estos subsistemas tiene roles, funciones y tareas específicas que varían de una familia a otra. Esta visión no excluye que la familia se organice también en torno a otros subsistemas, según roles, sexo, edad, etc.

Las dimensiones centrales de la estructura familiar son las normas que guían a la familia, los roles y las expectativas de roles de cada miembro, los límites, los alineamientos y la jerarquía de poder (Minuchin, 1977; Minuchin & Fishman, 1984).

Respecto de las normas, hay algunas universales y explícitas y otras implícitas e idiosincráticas, que definen las relaciones entre los miembros. Los roles definen las tareas que se espera que cada uno cumpla dentro de la organización familiar y éstos están en parte definidos por la cultura y en parte por la historia particular de cada familia.

Los límites de un sistema están constituidos por las reglas que definen quienes participan y de qué manera en una transacción interpersonal cualquiera. Su función es proteger la diferenciación del sistema y sus subsistemas. Para que se pueda cumplir la adaptación del sistema familiar, los límites deben ser claros y con un cierto grado de flexibilidad, de modo que le permita a los subsistemas adecuarse a las demandas funcionales que acarrear distintos eventos, como podría ser la enfermedad de uno de sus miembros (Minuchin, 1977; Minuchin & Fishman, 1984).

La claridad de los límites al interior de la familia es un parámetro útil para evaluar su funcionamiento. Cuando la familia se vuelca sobre sí misma aumentando en forma excesiva su comunicación y la preocupación de unos sobre los otros, se pierde la distancia entre sus miembros, los límites se diluyen y la diferenciación de los subsistemas se hace difusa. Estas son las familias que Minuchin denomina “aglutinadas”. Estas estructuras

familiares reaccionan frente al estrés (como es el caso de una enfermedad) rápida e intensamente, muchas veces sobrecargándose y no pudiendo adecuarse a las demandas. En estas familias se observa una pérdida de la autonomía e inhibición del desarrollo afectivo y cognitivo de sus miembros. Por ejemplo, si en una familia se diagnosticase al hijo prepúber con una enfermedad crónica, la familia podría reaccionar de forma sobreprotectora, aprehensiva, no respetando límites ni espacios individuales, aumentando excesivamente su comunicación y el proceso de autonomía y desarrollo del niño podría verse retrasado o dificultado.

En el otro extremo del continuo están las familias cuyos límites son muy rígidos, con una comunicación muy difícil y escasa entre los subsistemas haciéndose difícil la función protectora de la familia. Estas estructuras se denominan familias “desligadas”, donde cada miembro se relaciona con los demás como si tuviera poco que ver con ellos, con un mínimo de dependencia hacia los otros, con límites firmemente delimitados, impermeables y que sólo activa los sistemas de apoyo cuando algún miembro de la familia tiene un muy alto nivel de estrés (Minuchin & Fishman, 1984; Haley, 1967).

Un mismo sistema familiar puede tener subsistemas aglutinados y desligados y éstos pueden ir variando según la etapa del ciclo familiar, en todo caso las estructuras dominantes extremas señalan áreas de posibles patologías o disfunciones familiares (Minuchin, 1977).

La estructura familiar opera con diferentes alineamientos para resolver las diferentes tareas que enfrenta. Los alineamientos constituyen la unión de dos o más miembros del sistema para llevar a cabo una operación (Aponte & Van Deusen, 1989). Esta dimensión incluye los conceptos de alianza –unión de dos o más personas para lograr una meta o interés en común- y coalición -proceso de unión en contra de un tercero- (Haley, 1967). Estos alineamientos pueden ser funcionales o disfuncionales según se respeten o no los

límites de los subsistemas y dependiendo de su duración. Cuando los alineamientos transgreden los límites intergeneracionales y/o son muy permanentes en el tiempo, suelen ser disfuncionales, en particular si éstos son coaliciones. En familias con grandes conflictos y alta vulnerabilidad, las coaliciones suelen ser rígidas, durar años y repetirse a través de las generaciones (Minuchin, 1977). Contrariamente, las alianzas dentro de un subsistema pueden ser muy funcionales e incluso necesarias para un adecuado cumplimiento de las funciones, como podría ser en el caso de una enfermedad, la alianza entre madre-hijo en torno a la adherencia al tratamiento.

Un sistema funcional se organiza jerárquicamente y el manejo y distribución del poder en la familia refleja su organización jerárquica. El poder es la capacidad de influencia que tiene un individuo determinado para controlar la conducta de otro. Da cuenta de la relativa influencia de cada miembro de la familia en el resultado de una actividad. Lo ideal es que el poder sea empleado por la persona que ocupa una posición de autoridad (persona que posee el legítimo derecho a hacer algo), no obstante, esto no siempre ocurre y hay veces que un miembro de la familia tiene el poder y no la autoridad. El poder no debe considerarse sólo dentro de los límites de la familia nuclear sino que a través de las generaciones, debido a que éste es también transferido y expresado intergeneracionalmente.

Además de la estructura familiar, importante es considerar en la comprensión del funcionamiento familiar, los conceptos de procesos y paradigmas familiares (Constantine, 1986).

Los procesos y dinámicas se refieren a las relaciones que ocurren al interior del sistema y a la interacción que éste establece con el ecosistema. Los procesos centrales son la comunicación, el proceso evolutivo de los individuos y de la familia como un todo, las

pautas de vinculación afectiva, los mecanismos de adaptación y de resolución de problemas de la familia (Nichols, 1986).

En cuanto a los paradigmas familiares (Constantine, 1986), éstos constituyen la percepción o imagen que las familias tienen de lo que debe ser una familia o de cómo le gustaría ser, dando cuenta de una concepción o filosofía familiar. Dicho de otra manera, conforma el conjunto de valores y creencias respecto de lo que debe ser la familia.

A partir de lo anteriormente expuesto se puede concluir que cada familia posee su propia estructura, dinámicas y paradigmas familiares que constantemente interactúan entre sí y reflejan un estilo propio de ser familia. El estilo que caracteriza a cada familia ayuda a comprender la forma en que ellas enfrentan distintas situaciones y eventos externos e internos, como es el caso de una enfermedad en uno de sus miembros.

2.2. ESTRUCTURA FAMILIAR Y MODELO CIRCUMPLEJO DE OLSON

El Modelo Circumplejo de Sistemas Maritales y Familiares formulado en la década del 70 por Olson y colaboradores (1979, 1983, 1991), ha sido uno de los modelos reconocidos por su coherencia en promover la integración entre la teoría, la investigación y la práctica clínica en familias, y ha probado ser exitoso en discriminar familias “con y sin problemas”, tomando en cuenta las dimensiones señaladas por Minuchin y otros autores. Este modelo ha sido utilizado en varias investigaciones nacionales e internacionales, dando origen a uno de los instrumentos de evaluación más conocidos F.A.C.E.S. (Lira G., 1996).

Este modelo considera dos dimensiones de conducta familiar que emergen de la revisión y fusión conceptual de más de cincuenta conceptos desarrollados para describir dinámicas de parejas y familias. Estas dimensiones corresponden a:

1.- *Cohesión*: nivel de vinculación emocional que los miembros de la familia tienen entre sí y el grado de autonomía que experimenta cada miembro al interior de su sistema familiar.

Algunas variables específicas que pueden ser utilizadas para evaluar el grado de cohesión son las siguientes. Lazos emocionales, independencia, límites, coaliciones, tiempo, espacio, amigos, toma de decisiones, intereses y recreación (ver tabla 1). Existen cuatro niveles de cohesión:

- a.- Desligado (muy bajo)
- b.- Separado (bajo a moderado)
- c.- Conectado (moderado a alto)
- d.- Aglutinado (alto)

COHESIÓN FAMILIAR

	DESLIGADA (MUY BAJO)	SEPARADA (BAJO- MODERADO)	CONECTADA (MODERADO- ALTO)	AGLUTINADA (MUY ALTO)
APEGO EMOCIONAL	Extremo desapego emocional. Carencia de lealtad.	Predomina separación emocional. Ocasional lealtad familiar.	Cercanía emocional. Lealtad familiar por descontado.	Extrema cercanía emocional. Lealtad exigida.
COMPROMISO EMOCIONAL	Mínimo compromiso e interacción. Muy escaso contacto afectivo.	Compromiso aceptable pero distancia preferida. Bajo contacto afectivo.	Énfasis en compromiso; distancia permitida. Contacto afectivo preferido y estimulado.	Muy alto compromiso simbiótico; alta dependencia mutua. Dependencia afectiva explícita.
RELACIÓN MARITAL	Desvinculación emocional extrema.	Separación emocional.	Cercanía emocional.	Extrema reactividad emocional.
COALICIÓN PADRE-HIJO	Ausencia de cercanía entre padre e hijos.	Límites claros; baja cercanía entre padre e hijos.	Límites claros con cercanía entre padres e hijos.	Coalición entre padres e hijos. Falta de límites generacionales.
LÍMITES INTERNOS	Predomina separación personal.	Cierta separación estimulada.	Separación respetada pero no valorada.	Falta de separación personal.
Tiempo	Énfasis en tiempo aparte.	Soledad importante. Escaso tiempo juntos.	Tiempo juntos importante (soledad permitida).	Máximo de tiempo juntos (soledad no permitida).
Espacio	Necesidad y preferencia por separación.	Preferencia por separación.	Espacios compartidos y privacidad respetada.	Espacios individuales no permitidos.
Decisiones	Independencia. Individualismo.	Predomina individual. Conjunto es posible.	Preferencia por decisiones conjuntas.	Decisiones basadas en deseos grupales.
LÍMITES EXTERNOS	Foco predominantemente fuera de la familia.	Predomina foco (temas) fuera.	Foco principal dentro de la familia.	Foco principal dentro de la familia.
Amistad	Contacto individual y exclusivo.	Rara vez compartidas con la familia.	Individuales compartidas con la familia.	Preferencia por amigos comunes.
Intereses	Disparidad. diferenciación	Intereses separados	Preferencia por intereses conjuntos.	Intereses comunes mandatarios.
Recreación	Recreación individual.	Recreación a menudo separados.	Predomina recreación compartida.	No hay.

Tabla 1. Descripción de las principales características de los tipos familiares del Modelo Circumplejo de Olson de acuerdo con la dimensión de cohesión.

2.- *Adaptabilidad familiar*: nivel de flexibilidad (capacidad de cambio) del sistema, y se refiere específicamente a variables de: estructura de poder familiar (afirmación, control y disciplina), estilos de negociación, relaciones de roles y reglas de relación (Olson, Russel & Spenkle, 1983) (ver tabla 2). Se consideran cuatro niveles de adaptabilidad que son:

- a.- Rígido (muy bajo)
- b.- Estructurado (bajo a moderado)
- c.- Flexible (moderado a alto)
- d.- Caótico (muy alto)

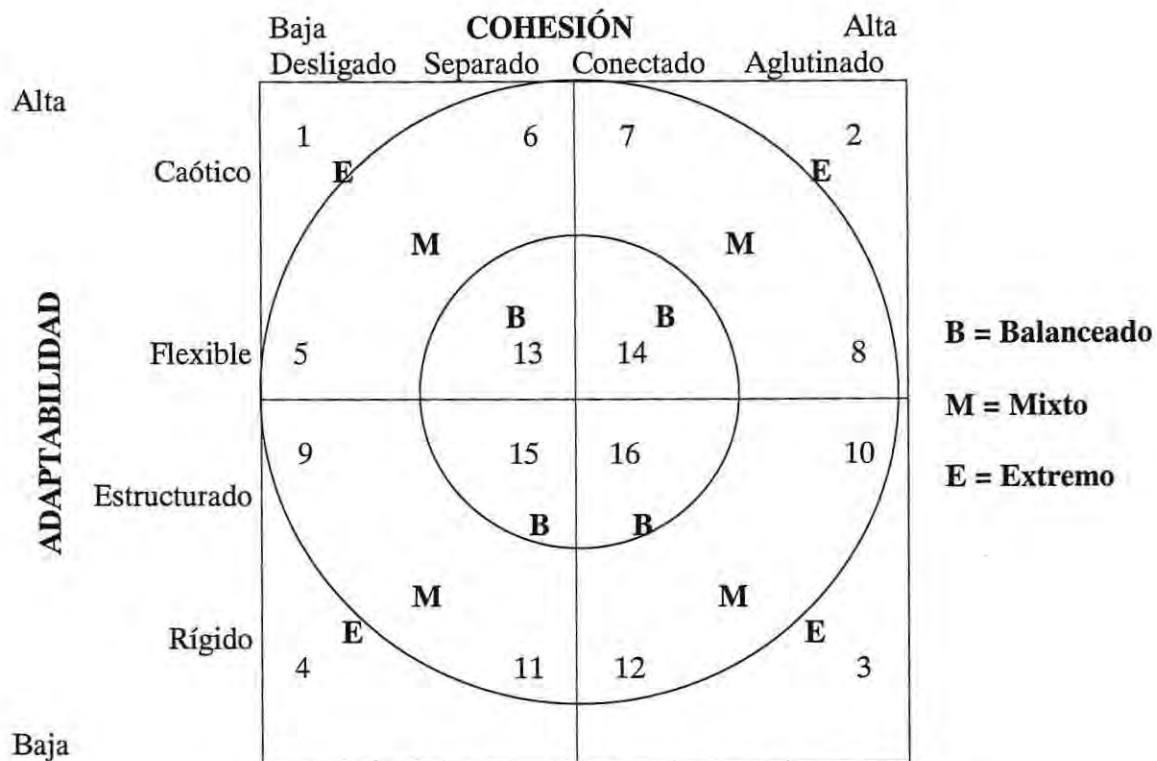
ADAPTABILIDAD FAMILIAR

	RÍGIDA (Muy Bajo)	ESTRUCTURA (Bajo-Moderado)	FLEXIBLE (Moderado-Alto)	CAÓTICA(Muy Alto)
LIDERAZGO (Control)	Liderazgo Autoritario. Padres con alto control.	Predomina autoritario, con momentos igualitarios.	Liderazgo igualitario. Cambios fluidos.	Errático e inefectivo. Fracasa control parental.
DISCIPLINA	Autocrática, estricta. Consecuencias rígidas.	Semi democrática. Consecuencias predecibles. Exigente.	Generalmente democrática. Consecuencias negociables.	Laissez Faire. Consecuencias inconsistentes.
NEGOCIACIÓN	Escasa negociación. Decisiones impuestas por padres.	Negociaciones estructuradas. Padres deciden.	Negociaciones flexibles. Decisiones por acuerdo.	Negociaciones interminables. Decisiones impulsivas.
ROLES	Repertorio limitado. Definiciones estrictas.	Roles estables. Escaso intercambio.	Roles compartidos. Intercambio fluido de roles.	Falta de claridad; cambios y reversiones de roles.
REGLAS	Reglas inmutables. Activa imposición de reglas.	Resistencia a cambiar. Mantenidas con firmeza.	Reglas modificables. Mantenidas con flexibilidad.	Cambios frecuentes. Inconsistencia en mantención.

Tabla 2. Descripción de las principales características de los tipos familiares del Modelo Circumplejo de Olson de acuerdo a la dimensión de adaptabilidad familiar

Olson a través de su Modelo Circumplejo, evalúa las relaciones familiares en las dimensiones de *Cohesión y Adaptabilidad Familiar*, operacionalizándolo a través del instrumento diseñado por él mismo: F.A.C.E.S. III (Family Adaptability Cohesion Evaluation Scale; en español: Escala de Evaluación de Cohesión y Adaptabilidad Familiar). Este cuestionario permite tipificar las familias en un espectro de rigidez/flexibilidad y cercanía/separación obteniéndose así 16 tipos de familia o tres grupos más generales, los que corresponden a:

- Familias Balanceadas (aquellas que son balanceadas en ambas dimensiones: flexiblemente separadas, flexiblemente conectadas, estructuradamente separadas, y estructuradamente conectadas).
- Familias de Rango Medio o Familias de tipo Mixta, que corresponden aquellas familias que son extremos en una dimensión y balanceadas en la otra. Dentro de esta categoría existen 8 tipos: caóticamente separadas, flexiblemente desligadas, caóticamente conectadas, flexiblemente aglutinada, estructuradamente desligadas, estructuradamente aglutinadas, rígidamente separadas, rígidamente conectadas.
- Familias Extremas, aquellas que son extremas en ambas dimensiones (caóticamente desligadas, caóticamente aglutinadas, rígidamente aglutinadas, rígidamente desligadas).



- | | |
|--------------------------|-----------------------------------|
| 1. Caótica – Desligado | 9. Estructuralmente – Desligada |
| 2. Caótico – Aglutinado | 10. Estructuralmente – Aglutinada |
| 3. Rígido – Aglutinado | 11. Rígidamente – Separadas |
| 4. Rígido – Desligado | 12. Rígidamente – Conectadas |
| 5. Flexible – Desligado | 13. Flexiblemente – Separadas |
| 6. Caótico – Separada | 14. Flexiblemente – Conectadas |
| 7. Caótico – Conectado | 15. Estructuralmente – Separadas |
| 8. Flexible – Aglutinado | 16. Estructuralmente – Conectadas |

Gráfico 1: Modelo circuplejo.

Este instrumento permite discriminar entre familias “problemáticas” y “no problemáticas” en las dimensiones predichas. La hipótesis central derivada de este modelo es que las familias balanceadas funcionarán de manera más adecuada que las familias extremas. Esta hipótesis está construida sobre la base de que las familias extremas, en ambas dimensiones, tenderán a tener más dificultades para enfrentar el estrés situacional y de desarrollo, que genera, por ejemplo, una enfermedad crónica. Esto implica que muy

poca o excesiva cohesión o adaptabilidad, es vista como disfuncional para el sistema familiar. Sin embargo, familias capaces de equilibrar estos dos extremos, presentarían un mejor funcionamiento. Estas características sumadas al énfasis que este modelo da a la forma en que los integrantes de la familia regulan sus interacciones, convierten a este instrumento en una herramienta útil en el estudio de familias con algún miembro enfermo, ya que conocer las características estructurales de una familia, como es la forma en que se manejan los límites, la comunicación, las reglas y roles, etc., permite lograr una mejor comprensión del comportamiento que presenta la familia como un todo frente a una situación estresante, como es la aparición de una enfermedad crónica.

2.2. CONSTRUCCIÓN DE SIGNIFICADOS

Desde una perspectiva constructivista social diversos autores cuestionan la noción de un mundo compuesto por propiedades estables que existen independiente de la observación². De esta manera, se postula que el mundo se vuelve un mundo de sistemas observantes (Von Foerster, 1981).

Los constructivistas describen cómo el mundo en el que vivimos - el mundo de la experiencia- se construye a través de la percepción. Goolishian y Winderman (1988), sostienen la posición de que los sistemas sociales de los cuales los individuos y las familias son un subsistema, son redes comunicacionales caracterizadas por, y por medio de, el lenguaje. Por lenguaje se refieren específicamente al significado lingüísticamente mediado, y contextualmente relevante, generado en la interacción. Para Gergen (1982), la realidad es

producida por acuerdo de significados y esto no ocurre fuera del contexto de interacción lingüística humana.

Los sistemas humanos, entre ellos la familia, constituyen sistemas constructores de significantes; el significado es construido por acción social y diálogo; y la interrelación humana es producto de la interacción en un campo lingüístico. Estas afirmaciones no requieren de un punto de vista objetivo o representativo de la realidad. Preferiblemente, esta posición sostiene como punto nodal la creencia de que toda realidad es una construcción social (Goolishian y Winderman, 1988).

Asimismo, Maturana y Varela (1987), postulan que la realidad en que se vive es definida a través de las descripciones que se hacen a partir de la propia experiencia. En este contexto, la realidad familiar se construye a partir de actos colectivos de diferenciación y descripción de sus miembros frente a determinados eventos, situaciones o temas. Los consensos de las descripciones de los diferentes integrantes de la familia conforman los significados compartidos, los cuales son un elemento fundamental de la identidad familiar.

La familia como sistema significativo no sólo tiene estructura, sino un conjunto de esquemas cognitivos que legitiman o validan la organización familiar. Minuchin (1984), señala que la estructura y la visión de mundo compartida por la familia se apoyan y se justifican entre sí. Afirma que todo cambio a nivel estructural modificará la visión de mundo de la familia, y todo cambio en la visión de mundo sustentada por la familia será seguido por un cambio en su estructura. Las variaciones organizacionales y estructurales que experimentan las familias que coexisten con un enfermo crónico modifican los significados que sus miembros asignan a los acontecimientos, que incluyen a las enfermedades.

² Gergen, K.J. (1982). *Toward a transformation in Social Knowledge*. New York. Springer-Variag.

Con respecto a la construcción de significados, algunos autores han estudiado como se desarrolla este proceso en familias que tiene un miembro enfermo. Kleiman (1988), postula que el significado que el enfermo y su familia le otorgan a la enfermedad es el resultado del significado que le atribuyen a la enfermedad como experiencia subjetiva, alteración biológica y como expresión de condiciones sociales. Este autor señala que el grupo familiar construye el significado de la enfermedad a partir de las normas culturales que definen cómo interpretar ciertos síntomas y cómo transmitirlos, de las connotaciones positivas o negativas que le atribuyan y de los patrones de aprendizaje adquiridos en el entorno más inmediato del paciente y su familia, que los hacen afrontar ciertas experiencias de la enfermedad de una forma determinada y característica. Este complejo de significados, según Kleiman, se plasma en la narración o historia que la familia como un todo tiene en relación con la enfermedad.

En el mismo sentido, Hidalgo y Florenzano (1994), señalan que la enfermedad puede interrumpir el funcionamiento cotidiano de una familia y perturbarla en forma variable dependiendo de la gravedad y/o significado que le atribuyan a la enfermedad, es así como un mismo síntoma puede repercutir de modo muy disímil en una familia y otra, en un paciente y otro, o en un momento u otro. “Una determinada familia puede ser reducida hasta sus bases por un simple resfrío, y otra, mantenerse aparentemente inmutable ante una enfermedad mortal” (Hidalgo, C., 1994).

2.3. CICLO VITAL FAMILIAR

La familia es un sistema dinámico, que va cambiando, madurando y desarrollándose progresivamente en el tiempo debido a cambios que se operan en su interior y por la influencia de un contexto social más amplio.

Desde un enfoque evolutivo de las relaciones familiares, algunos autores proponen que un concepto central en la comprensión de los procesos y el trabajo con familias es el de *ciclo vital familiar* (Florenzano, 1995).

La utilidad de emplear este concepto desde una perspectiva descriptiva y analítica –como es el propósito de esta investigación– radica principalmente, en que permite profundizar en la comprensión y explicación del comportamiento familiar; siendo de especial relevancia al momento de visualizar como se comporta la familia (particularmente a nivel estructural) frente a distintos eventos externos que experimenta durante su desarrollo y evolución, como sería el caso de la existencia de un enfermo pediátrico crónico entre sus miembros.

La evolución histórica del concepto y su aplicación al estudio de las familias tiene una historia más bien breve. Nació en los años treinta, pero alcanzó su máximo desarrollo en los últimos cuarenta años (Cusinato, 1992). Se puede distinguir diversos períodos.

En el esbozo inicial el concepto era utilizado como factor de control social, orientado principalmente a un análisis sociológico. Así, uno de los objetivos de estas investigaciones era explicar diversos modelos de consumo o estilos de vida en diversos estadios del ciclo familiar en que se encontraba la familia.

Posteriormente, Loomis y Hamilton (1936), reflexionaron sobre el conjunto de las dinámicas que sustentan las relaciones, planteando premisas que permitían superar la

interpretación de la familia como simple variable independiente del contexto social, haciendo posible adoptar una óptica de proceso en relación con el ciclo familiar.

Una tercera etapa del desarrollo del concepto surge cuando se comienzan a incorporar al análisis elementos propios de los estudios sobre el desarrollo individual, como es el caso del concepto de *tarea evolutiva*.

Finalmente, el año 1948 es el punto de referencia de la formulación del modelo conceptual. Evelyn Duvall y Reuben Hill, dos estudiosos del concepto de ciclo vital familiar, con ocasión de la Conferencia Nacional Estadounidense de Vida Familiar (1948), formularon un modelo en el cual describieron las diversas tareas evolutivas de los progenitores y los hijos en cada estadio del desarrollo familiar. Así, y a pesar de cierta vaguedad en los conceptos y de las definiciones, se elabora por primera vez una síntesis de pensamiento en la que confluían el aporte sociológico y de los psicólogos del desarrollo.

Desde esta fecha en adelante se organizaron diversos seminarios de investigación sobre el tema, en los cuales se pretendía elaborar un marco de referencia más sistematizado. La legitimación del modelo se da entre 1964 y 1973, años en los que existe un numeroso aumento de estudios y publicaciones sobre el tema, volviéndose un ámbito de investigación internacional, desbordando los límites estadounidenses. Por otra parte, comienza a aplicarse el concepto en numerosas investigaciones empíricas (Aldous y Kell 1960, Marioka 1962, Delcourt 1963, Borke 1967, Eichorn 1973), las cuales permiten ir puliendo, modificando y profundizando en diversos elementos.

Con respecto a la definición del concepto, actualmente se entiende por ciclo vital familiar “a la sucesión de momentos que caracterizan las operaciones de la unidad de vida familiar, desde la formación hasta la disolución de ésta” (Hill, 1997). Estos momentos atravesados por el grupo familiar han sido agrupados en distintas etapas o estadios

considerados normativos para la mayoría de las familias que presentan una estructura tradicional. Con relación a este punto, han existido numerosos intentos por definir las etapas o estadios del ciclo vital familiar (Duvall, 1957; Hill, 1977; Rodgers, 1977) centrándose la discusión en cuales serían los criterios de base para determinarlos.

Para efectos de esta investigación se considerará el modelo estructural de desarrollo familiar formulado por Minuchin y Fishman (1981), que se centra en los hijos y que abarca cuatro etapas: formación de la pareja, familias con hijos de corta edad, familias con hijos de edad escolar y/o adolescentes y familias con hijos adultos.

Los mencionados autores postulan a la familia como sistema abierto, en una visión dinámica activa, y que prevé el paso, con el curso del tiempo, de un estadio a otro mediante la reorganización de la estructura y como consecuencia de haber realizado tareas evolutivas específicas.

Cada una de las cuatro etapas empieza con un período de inestabilidad y desequilibrio, ocasionados por las demandas de cambio (internas y externas) que ponen a prueba la estructura familiar. A medida que estas demandas aumentan hasta exceder la capacidad de acomodación de la organización familiar, se produce una reorganización o reestructuración que, a su vez, se refleja en una estructura familiar más diferenciada y compleja. Cuando se elaboran y dominan nuevas reglas, tareas, acomodaciones y habilidades, se vive un período de equilibrio, estabilidad y adaptación.

Minuchin (1981), realiza la siguiente descripción de las etapas del ciclo familiar:

Etapas *1.* Los dos miembros del sistema conyugal que empieza a formarse deben adaptar sus disímiles expectativas, valores, modos de relacionarse, aprendidos en sus familias de origen, al desarrollo de un nuevo sistema transaccional compuesto de lo de él, lo de ella y, finalmente, lo de ellos. Necesitan desarrollar una frontera o conjunto de reglas

que proteja la identidad del subsistema y le dé la privacidad, el espacio y la exención de intrusiones que son necesarios para el desarrollo de la identidad, el apoyo y el miramiento conyugales. Esta frontera debe posibilitar, al mismo tiempo, el mantenimiento del contacto con otras personas importantes, ajenas a la familia, y el respeto mutuo de los cónyuges como individuos. Una tarea central de esta etapa, que muchas veces es una de las más difíciles, es la definición de las relaciones con las familias de origen.

Etapa 2. El nacimiento del primer hijo sume al sistema conyugal en un estado de desequilibrio y rápida desorganización de la estructura familiar mediante la creación de nuevas unidades transaccionales: los subsistemas parental (integrado por ambos progenitores) y progenitor-hijo. La unidad conyugal necesita mantener la integridad de los subsistemas y seguir cumpliendo las funciones maritales. El sistema conyugal es puesto en tensión porque los mismos participantes también deben funcionar de otras maneras: juntos, como progenitores que comparten las responsabilidades de la crianza de sus hijos, e individualmente en los subsistemas madre-hijo o padre-hijo. Las principales tareas que deben dominar en los nuevos subsistemas son la crianza y la socialización de la criatura, y, un poco más tarde, el apoyo protector de la autonomía del niño de corta edad. Cuando nacen otros niños se crea un subsistema fraternal que también aumenta la complejidad de la estructura familiar y viene a diferenciar los subsistemas progenitor-hijo. Con el tiempo, el paulatino crecimiento e individuación de los hijos genera una estructura jerárquica interna del subsistema fraternal, organizada entorno de las diferencias de edad y género, y desarrollada según las competencias y los intereses diferenciales de los hermanos. Este proceso puede sólo esbozarse en este período; quizás es más característico de la etapa siguiente. También cambian las relaciones con las familias de origen de ambos miembros de la pareja parental.

Etapa 3. El desequilibrio propio de esta etapa comienza cuando los hijos empiezan a ir a la escuela. El sistema familiar se abre a nuevos aportes e influencias que provienen de fuentes extrafamiliares, como el sistema escolar, los grupos de pares y las familias de los amigos de los hijos. Aunque no se forman subsistemas nuevos, se transforman las relaciones entre los existentes; hay un mayor distanciamiento entre los subsistemas progenitor-hijo, y al mismo tiempo aumenta la autonomía de los hijos. El modo en que el adolescente participa en el subsistema progenitor –hijo puede cambiar considerablemente a medida que la competencia creciente capacita a ese hijo o hija para negociar con el progenitor nuevas cuestiones de control y autonomía, desde una posición más fuerte. Esta etapa culmina en la fase de separación, cuando el ex-adolescente y actual adulto joven deja el hogar para estudiar, trabajar o casarse, lo que precipita un nuevo período de desequilibrio para los familiares que aún permanecen en el hogar.

Etapa 4. La cuarta etapa hace referencia a la familia con hijos ya adultos. En este momento la pareja vuelve a estar sola y se produce lo que se conoce como nido vacío. En la medida que se prolonga la expectativa y se mejora la calidad de ésta, es posible que la familia atraviese por una etapa estable y positiva. Sin embargo, este período puede ser especialmente difícil para aquellas parejas en las que se estableció una complementariedad rígida, con la mujer dedicada exclusivamente a la crianza y cuidado de los hijos y el hombre al rol de proveedor, sin desarrollar áreas de interés común.

En este punto es importante señalar dos aspectos.

En primer lugar, es adecuado considerar que actualmente el concepto de ciclo vital familiar está en transición. Esto hace referencia al hecho de la variación que está sufriendo la estructura familiar en respuesta a los numerosos cambios sociales y culturales que se vienen históricamente desarrollando.

Las etapas que típicamente se describen como normativas para todas las familias no permiten la inclusión de estructuras familiares alternativas altamente recurrentes en la actualidad. Así por ejemplo, autores como Trost (1974), objetan el valor empírico del modelo evolutivo y de clasificación, aludiendo a su limitación desde el punto de vista práctico, ya que sólo alcanza a dar razón del proceso evolutivo de un número restringido de familias, excluyendo muchas situaciones familiares como aquellas en las que sólo está presente un solo progenitor, parejas que han optado por la cohabitación en vez del matrimonio, parejas que no han tenido hijos, familias reconstruidas luego del divorcio, etc. Además, postula que desde un punto de vista general el modelo fija y perpetúa un concepto tradicional de familia occidental que lee de un modo unívoco la evolución de las relaciones conyugales, progenitoras y fraternales.

En segundo lugar, algunos autores como Gombrinck- Graham (1985), ponen énfasis en no considerar el modelo del ciclo familiar como un modelo lineal o como una simple aplicación del concepto de ciclo de vida individual a la familia. Ellos conceptualizan muy claramente el flujo constante, en varios estratos, de los miembros de una familia -organizados en subsistemas individuales, por edad o por generaciones- a lo largo del ciclo vital, presentándolo como un espiral sin primera ni última etapa. Este modelo amplía el modelo más tradicional que describe una serie lineal de cambios en la estructura familiar organizada en torno de las etapas de desarrollo de los hijos.

A continuación se realizará una revisión bibliográfica acerca del estrecho vínculo teórico entre el concepto de ciclo vital familiar, estructura familiar y enfermedad crónica.

2.4. ENFERMEDAD CRÓNICA Y FAMILIA

Todo sistema familiar se ve sometido a un estrés considerable cuando a uno de sus miembros -en particular, a un hijo- se le diagnostica una enfermedad crónica (p. ej., diabetes, hemofilia, artritis reumatoídea o jarabe de arce). Florenzano (1991; 1994), en sus estudios destaca la importancia del impacto de la enfermedad sobre el funcionamiento familiar. Según el autor una enfermedad es un típico evento estresante que puede causar una crisis familiar. Dentro de ellas una enfermedad aguda de cierta magnitud puede llegar a desestabilizar el funcionamiento familiar, su estado de vigilancia emocional, en forma de angustia y sentimiento de culpa y la amenaza potencial de pérdida o invalidez de un miembro de la familia plantean a los integrantes del grupo familiar pesadas exigencias de confortación, información y apoyos mutuos. Las necesidades consiguientes del hijo enfermo de recibir cuidados y atención en una perspectiva de largo plazo (lo que supone cambios en las rutinas familiares) plantean nuevos desafíos a la estabilidad de la familia (Jaes, C., 1991).

De esta manera la organización familiar influye en la enfermedad, pero ésta a su vez repercute indudablemente en el funcionamiento de la familia. Cuando alguien enferma súbita o severamente, su familia necesita adecuarse a esta situación nueva o especial. Al igual que cualquiera otra exigencia de cambio ineludible, esta adecuación de la familia a la enfermedad también puede superar la capacidad adaptativa del sistema e impulsarlo hacia la bifurcación. Se ha visto familias en que se desvanece su funcionamiento armónico cuando uno de sus miembros enferma severamente, nace un hijo con una insuficiencia grave o sufre otro imprevisto de gravedad. Algunas familias consiguen darse una nueva estructura y superar las dificultades sin sacrificar todo su bienestar; otras en cambio, se dan

una organización que sólo satisface al enfermo, pero no a los demás integrantes de la familia. La pareja conyugal, extremadamente vulnerable a la enfermedad severa de un hijo, con frecuencia se distancia y debilita cuando esto ocurre, pudiendo llegar a la separación.

Una enfermedad puede acelerar o frenar el proceso de cambio de una familia: lo acelera cuando las personas asumen funciones diferentes, cambian las jerarquías o se configuran agrupaciones diferentes o cuando la familia se abre al exterior o incluye a nuevos integrantes. En cambio, una enfermedad frena al cambio cuando revierte transformaciones recientes o posterga cambios necesarios de la organización. En definitiva, la familia constituye, quizás, el ambiente fundamental en el cual la enfermedad ocurre y se toman las acciones necesarias para su resolución.

Así, la forma en que una familia se ve afectada por la enfermedad de uno de sus miembros está condicionada por la calidad de las relaciones intrafamiliares existentes. Por ejemplo, la distribución de roles, el grado de apoyo emocional mutuo, calidad de la comunicación, etc.

Al ser diagnosticado un miembro infantil con una enfermedad crónica, la estructura familiar es uno de las dimensiones familiares que primeramente se ve impactada. Algunas familias logran recuperar un equilibrio razonablemente normal, al mismo tiempo que proporcionan un cuidado adecuado al enfermo; en cambio otras, permanecen en un estado de desequilibrio, se estabilizan en una estructura disfuncional, o bien se estabilizan pero prestan un cuidado inadecuado al enfermo. Por otra parte, algunas investigaciones señalan que en un porcentaje estimado en torno al 70 % de las familias que se ven en la terrible experiencia de tener que ayudar a afrontar a uno de sus miembros una enfermedad grave, no sólo no deterioran su funcionamiento y relaciones, sino que, por el contrario, mejoran ambas (Frude, 1991).

Autores como Boss (1988) y Hill (1958), desarrollan modelos descriptivos y explicativos sobre el estrés familiar, en los cuales conceptualizan la enfermedad crónica de uno de los miembros del sistema familiar como un evento estresante para la vida familiar.

Boss (1988) plantea que el estrés familiar es un estado de tensión que surge en las familias cuando el estado de equilibrio de éstas es alterado por sus transiciones a través del ciclo vital familiar. Este autor acentúa el concepto de estrés como cambio y adaptación por parte del sistema familiar, no como algo con connotaciones negativas o positivas.

En este contexto, desde una perspectiva de interaccionismo simbólico, Boss (1988) entiende la enfermedad crónica como una *realidad simbólica* en la cual interactúan significados compartidos por los miembros familiares y expectativas acerca de los roles correspondientes a cada uno de ellos.

En su modelo sobre estrés familiar Reiss (1981) señala que la familia a través de su desarrollo se forja una serie de supuestos fundamentales y perdurables acerca del mundo en que vive. Estos supuestos, compartidos por todos los miembros de la familia, son la esencia de la pertenencia a ésta, pero no son explícitos ni conscientes. Reiss (1981) cree que los constructos del paradigma familiar son probados en situaciones de crisis, como sería el caso si se diagnostica una enfermedad crónica en un niño. Cuando estos constructos fallan o no pueden ser empleados, surge la desorganización familiar. Para este autor, los dos elementos claves que predicen la vulnerabilidad de la familia a las crisis son el nivel de organización previa al evento estresor, y la calidad de los vínculos de ésta con su ambiente social. Finalmente, plantea que la desorganización familiar puede desembocar en una estructura disfuncional y rígida, o llevar al sistema a una reorganización, en la cual la familia desarrolla un concepto compartido (<<constructo>>) de la crisis enfrentada.

Hill, R. (1958), en su modelo secuencial ABC-X, refiere que frente a un evento estresante A (como es el caso de una enfermedad crónica en uno de los miembros del sistema familiar), la familia posee recursos y fortalezas familiares B (que dependen del tipo de familia, su estructura y experiencias previas) y construye significados C que atribuye al suceso estresante. La interacción de estos tres elementos influye en la respuesta de adaptación que la familia manifiesta frente a este evento estresor.

Algunos autores incluyen como elemento fundamental en el análisis del estrés familiar el concepto de ciclo vital familiar. Se señala que un evento estresor, como sería un miembro afectado por una enfermedad crónica, exige al sistema familiar diferentes tareas dependiendo de la etapa o momento evolutivo en que éste se encuentre. Esto implica que existen marcadas diferencias en la adaptación que la familia protagoniza frente a la enfermedad crónica en uno de sus miembros, dependiendo de si éste es adulto, anciano, adolescente o niño.

La inclusión del constructo de ciclo vital familiar en el análisis del estrés familiar responde a la necesidad de considerar que la enfermedad crónica tendrá un sentido diferente dentro de la estructura familiar, no sólo por factores relacionados con las características de la propia enfermedad (curso, forma de inicio, etc.) o con el sistema de creencias de la familia, sino también en relación con el momento del ciclo en que surja. Algunos autores señalan que los efectos que ocasiona la enfermedad crónica de un hijo en el proceso evolutivo de la familia guardan estricta relación con la edad que tenía aquel cuando contrajo o se le diagnosticó el mal.

Jaes, C. (1991), diferencia problemas referidos a dos etapas: 1) el desarrollo de una enfermedad cuando el hijo es un bebé o un niño de corta edad, y 2) las dificultades de las familias con hijos en edad escolar o adolescentes. A grandes rasgos, esta autora propone

que en los sistemas familiares con niños recién nacidos o de corta edad, las principales alteraciones tienen que ver con la diferenciación del sistema conyugal y parental, y con los límites que la familia establece con el exosistema. La pareja o familia joven, que se está reorganizando para incorporar al nuevo miembro, se ve lanzada a un desequilibrio aún mayor al plantearse la necesidad de asignar y dominar nuevas tareas de cuidado y apoyo emocional más exigentes a las ya conocidas. En el caso de las familias con escolares, la enfermedad crónica, puede aumentar notoriamente el desequilibrio de este período de transición. Aunque la enfermedad del niño data de varios años antes del inicio de este período, como es el caso de los niños con jarabe de arce, la renuncia a las funciones de crianza y protección y su traspaso a “extraños” por parte del subsistema progenitor- hijo, y los encuentros del hijo con nuevos pares, a quienes no se ha enseñado a tratar a un niño enfermo (la socialización de sus hermanos ha incluido este aprendizaje), pueden plantear problemas críticos a la familia, impidiéndole efectuar una transición global hacia el siguiente nivel de desarrollo. En cambio, por lo general, los hijos adolescentes recién diagnosticados son ya bastante autónomos, competentes y autosuficientes en otras áreas de su vida, por lo que el esfuerzo se centra en aprender rápidamente a cuidar de sí mismos, bajo la supervisión y regulación de otras personas, con el fin de asegurar su tratamiento adecuado.

Desde una perspectiva sistémica, se plantea que el impacto que tiene la enfermedad en la familia dependería de varios parámetros de la enfermedad: forma de inicio, curso, resultado y grado de incapacitación en que queda el paciente. Relacionado con el impacto, y modulándolo, está la naturaleza de las tareas a cumplir en cada fase de la enfermedad.

Las enfermedades se pueden dividir en aquellas que tienen un comienzo agudo y las que tienen un comienzo gradual (Rolland, 1989). Aunque la cantidad de reajuste final que

la familia se ve obligada a realizar sea el mismo, un comienzo agudo fuerza un cambio y una movilización de recursos en un tiempo menor, lo que produce un mayor desgaste. Cuando la enfermedad es de comienzo lento la tasa de adaptación se distribuye a lo largo de un tiempo prolongado.

Con relación al curso, las enfermedades pueden ser *progresivas, de curso constante y con recaídas*. Cada una de estas formas de curso impacta de manera distinta tanto en el funcionamiento familiar como en su adaptabilidad. Es así como en el caso de una enfermedad progresiva la adaptabilidad requiere de un proceso mucho más continuo que en el caso de una enfermedad de curso constante.

En una perspectiva de terapia sistémica con enfermos crónicos, se señala que la enfermedad puede alterar tres niveles distintos en la familia:

1. Nivel estructural.
2. Nivel procesal.
3. Nivel de respuesta emocional.

Se denomina alteraciones estructurales a aquellas variables de la estructura familiar (Minuchin y Fishman, 1985), que se ven modificados por la presencia de un enfermo en la familia. Las principales alteraciones estructurales son las siguientes: 1. Se desarrollan en la familia coaliciones y exclusiones emocionales. 2. Las familias se adhieren a patrones rígidos de funcionamiento que se caracterizan por una falta de flexibilidad o sobreprotección, entre otros. 3. Aislamiento social. 4. Cambios estructurales en los roles familiares y en el poder. 5. Las necesidades familiares se someten a las del paciente.

Kleiman (1988), sostiene que las alteraciones procesales tienen relación con las alteraciones que se sufren en el ciclo evolutivo familiar. De forma inevitable la enfermedad coincide con uno u otro momento del ciclo evolutivo y, en parte, de ello depende la

magnitud de su impacto. La enfermedad fuerza a un momento de transición en la familia que la lleva a adaptarse a las necesidades que impone, a la pérdida y (si es fatal) a la muerte. Por todo ello, la familia pierde su identidad como familia sana, tal como se observó en las familias de la muestra de esta investigación.

Finalmente, las alteraciones en las respuestas emocionales de la familia hacen referencia a procesos tales como la ambivalencia de sentimientos hacia el enfermo, la sobreprotección, la conspiración del silencio y el duelo.

CAPÍTULO 3

METODOLOGÍA

3.1. DISEÑO Y TIPO DE INVESTIGACIÓN

Para alcanzar los objetivos propuestos en la presente investigación se utiliza un diseño exploratorio, descriptivo, no experimental y transeccional.

El carácter exploratorio descriptivo se sustenta en el propósito de examinar un tema que no ha sido abordado con anterioridad y describir el comportamiento de las variables en estudio. A su vez, lo no experimental alude a que no se manipulan variables independientes, ya que han ocurrido naturalmente en el tiempo. En relación con el alcance temporal, la naturaleza de este estudio es transeccional y se justifica en el hecho que las mediciones se realizan en un único momento y espacio determinado.

3.2. VARIABLES EN ESTUDIO

3.2.1. ESTRUCTURA FAMILIAR

Definición conceptual: el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de la familia

Definición Operacional: La operacionalización de la estructura familiar corresponde a la puntuación obtenida por cada familia en la Escala F.A.C.E.S. III (Olson,

1985), la cual se traduce en una de dieciséis categorías de estructura familiar; las cuales son:

A) Familias Balanceadas

1. Flexiblemente- separadas,
2. flexiblemente- conectadas,
3. estructuradamente- separadas,
4. estructuradamente- conectadas.

B) Familias mixtas

5. Caóticamente- separadas,
6. flexiblemente- desligadas,
7. caóticamente- conectadas,
8. flexiblemente- aglutinadas,
9. estructuradamente- desligadas,
10. estructuradamente- aglutinadas,
11. rígidamente- separadas,
12. rígidamente- conectadas.

C) Familias extremas

13. Caóticamente- desligadas,
14. caóticamente- aglutinadas,
15. rígidamente- aglutinadas,
16. rígidamente- desligadas.

3.2.2. SIGNIFICADOS COMPARTIDOS EN TORNO A LA ENFERMEDAD

Definición conceptual: Se entiende por sistema de significados familiares compartidos aquellas tramas recursivamente organizadas de acuerdos consensuales y lingüísticamente organizados basadas en la experiencia familiar, las que se reflejan en las narraciones o relatos que los distintos miembros de la familia refieren respecto de la enfermedad crónica en uno de sus miembros.

Definición Operacional: significados respecto de la enfermedad obtenidos a partir del análisis comprensivo aplicado a las entrevistas semiestructuradas desarrolladas durante la investigación.

3.3. MUESTRA

La muestra de este estudio es de tipo no probabilística (intencionada). Está conformada por un grupo de 15 familias. Los criterios de selección de la muestra son los siguientes:

- 1) Familias que presentan entre sus miembros un niño diagnosticado con la enfermedad metabólica Leucinosis.
- 2) El paciente pediátrico asiste actualmente a control periódico en la Unidad de Enfermedades Metabólicas del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso.
- 3) Los niños diagnosticados son portadores de la forma intermitente de la enfermedad Leucinosis.

- 4) Las edades de los niños fluctúan entre los 2 y 16 años, distribuyéndose principalmente entre los 5 y 11 años.

Corresponde señalar que aún cuando todos los pacientes de la muestra pertenecen a la misma categoría diagnóstica, el curso y desarrollo de la enfermedad en cada caso es heterogéneo, variando la intensidad y frecuencia de los síntomas.

Con relación a la configuración familiar, 14 de las 15 familias poseen una estructura biparental.

Descriptivamente, la condición socioeconómicas de las familias corresponde a un nivel medio-bajo.

3.3.1. PROCEDIMIENTO

El primer contacto con las familias de la muestra se realiza por vía telefónica a comienzos del año 2000. Se logra establecer contacto con un número reducido de familias. Con el objetivo de ampliar el tamaño de la muestra se coordina con la Sra. Nélide González, Trabajadora Social del Hospital Carlos Van Buren, una reunión con todas las familias (28 en total). Se envía una invitación certificada para asistir el día 13 de septiembre del 2001 a una reunión con la Dra. Marta Colombo, La Sra. Nélide González y las investigadoras, en la Sala Multiuso del Hospital Carlos Van Buren. Los objetivos fueron informar a las familias sobre el desarrollo, etapas y objetivos del estudio y, formalizar un contrato simbólico de participación voluntaria en el proceso de investigación (ver anexo 1).

Durante esta sesión las investigadoras se comprometieron a una vez finalizada la investigación realizar una charla en la cual se expondría a las familias los resultados de la investigación.

El día previo a la reunión se contactó telefónicamente a las familias para confirmar su asistencia. De las veintiocho citadas, asistieron quince, las cuales accedieron a participar voluntariamente en todas las etapas de la investigación. De estas quince familias, se logró medir a todas ellas en la primera etapa (aplicación F.A.C.E.S. III) y sólo a nueve familias en la segunda etapa (entrevista semiestructurada).

En una etapa posterior se intentó recontactar por vía telefónica a las trece familias que no asistieron a la reunión, pero no se obtuvieron resultados positivos. Es así como el número total de la muestra del estudio se conforma por un total de 15 familias.

3.4. MÉTODOS Y TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Con el objetivo de obtener la información necesaria acerca de las familias, se aplicaron los siguientes instrumentos:

3.4.1. F.A.C.E.S. III

Este instrumento corresponde a una operacionalización directa del Modelo Circumplejo (Olson, 1976), realizada por el mismo autor del modelo y sus colegas, como

un intento de integrar investigación, teoría y práctica. Posee además un fuerte respaldo empírico, siendo esta la tercera versión de una serie de escalas F.A.C.E.S.

Consiste en un cuestionario de veinte afirmaciones relacionadas con la familia, de los cuales diez miden cohesión familiar y diez adaptabilidad (ver anexo 2). Hay dos ítemes para cada uno de los siguientes cinco conceptos relativos a la dimensión de cohesión: vinculación emocional, apoyo, límites familiares, tiempo y amigos, intereses y recreación. Y también dos ítemes para cada uno de los siguientes conceptos relativos a la dimensión de adaptabilidad: liderazgo, control y disciplina, y cuatro ítemes para el concepto combinado de roles y reglas.

Se les pide a todos los miembros de la familia mayores de doce años que contesten el instrumento, describiendo a partir de sus afirmaciones cómo es su familia, asignando un puntaje de 1 a 5 de acuerdo a la frecuencia en que dicha afirmación corresponde (1: casi nunca, 2: de vez en cuando, 3: a veces, 4: frecuentemente, 5: casi siempre).

Es de fácil administración y puntuación. Existen normas y puntos de corte para:

- Padres a lo largo de todos los estadios del ciclo vital.
- Padres y adolescentes en el estadio de la adolescencia y la salida del hogar.
- Padres jóvenes sin hijos.

El F.A.C.E.S. III permite ubicar a los miembros de una familia o a grupos de familias dentro del Modelo Circumplejo, es decir clasificar a las familias en 16 tipos específicos o en tres grupos más generales que corresponden a familias balanceadas, mixtas o de rango medio y familias extremas. Es importante aplicar el instrumento a tantos miembros de la familia como sea posible, para poder captar la complejidad del sistema familiar, ya que no todos los miembros verán a su familia de la misma forma, así por ejemplo, las mayores discrepancias se han encontrado entre la madre y su hijo/a

adolescente, lo que coincide con hallazgos de otros autores al evaluar otros instrumentos de auto-reporte en relación con la descripción de sus familias (Olson, 1977; Olson et al., 1983).

3.4.2. ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

La entrevista está compuesta por un esqueleto de preguntas estándar para todas las familias (ver anexo 3), orientado a obtener una descripción de cómo funciona y significa la familia antes, durante y después del diagnóstico de la enfermedad y también por preguntas construidas especialmente para cada familia de acuerdo al tipo de estructura que la caracteriza, esto con el objetivo de conocer cómo es que se vincula la estructura familiar de cada una de ellas, con los significados compartidos por la familia en relación con la enfermedad.

La entrevista se aplica a todos los miembros de la familia, teniendo una duración aproximada de una hora. Las preguntas se plantean como temas de conversación donde las entrevistadoras tienen el cuidado de incluir a todos los miembros asistentes en el diálogo para así facilitar la emergencia de los significados compartidos.

3.5. PROCEDIMIENTO

La aplicación de los instrumentos de recolección de datos se divide en dos etapas:

- Aplicación del F.A.C.E.S. III: ambas investigadoras acuden a las casas de cada una de las familias para aplicar el instrumento. La duración de cada cita es relativa a la velocidad en que cada integrante responde el cuestionario.
- Entrevista semiestructurada: una vez terminada la primera etapa se realiza una segunda visita a los hogares para llevar a cabo la entrevista. El orden en que se realizan las 9 entrevistas corresponde en primer lugar a las familias extremas, luego las mixtas y finalmente las balanceadas. Las entrevistas realizadas a cada familia se construye a partir de dos elementos: una pauta estándar para todas ellas e información obtenida del análisis de las entrevistas previamente realizadas a las otras familias. Participan ambas entrevistadoras, grabando las sesiones en cintas magnetofónicas que posteriormente fueron transcritas con el objeto de someter su contenido a un análisis comprensivo (ver anexo cuadernillo de entrevistas) por parte de las entrevistadoras y posteriormente, al juicio de jueces externos.

3.6. ANÁLISIS DE LOS DATOS

Los resultados fueron analizados de la siguiente forma:

- F.A.C.E.S. III: con el propósito de identificar y describir los tipos de sistemas familiares más comunes en la muestra estudiada, se realiza un cálculo de la frecuencia y porcentaje de la distribución de las familias.

- Entrevista semiestructurada: con el fin de identificar y describir los significados compartidos por la familia en torno a la enfermedad y su relación con los significados respecto de la estructura familiar, es que se somete el relato de la familia a un análisis comprensivo.

El análisis se focaliza en las siguientes categorías: autodescripción familiar de las dimensiones estructurales antes y después del diagnóstico, cambios estructurales específicos (nivel de cercanía entre los miembros, roles, límites familiares internos y con el exosistema, coaliciones, alianzas, manejo del poder, capacidad de cambio, distribución de las tareas), manejo del estrés familiar, además la temática del ciclo vital familiar actuó en todo momento como contexto en la comprensión de los significados compartidos construido en relación con los contenidos mencionados.

CAPÍTULO 4

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

En este capítulo, dedicado al análisis de los resultados se presentan, en primer lugar, los datos obtenidos a partir de la aplicación del instrumento F.A.C.E.S. III, luego la información extraída de las entrevistas semiestructuradas y, finalmente, se expone el análisis descriptivo y comprensivo del comportamiento de cada estructura familiar en relación con la enfermedad.

4.1. RESULTADOS F.A.C.E.S. III.

A continuación se presentarán los puntajes obtenidos por las quince familias de la muestra en la aplicación de la Escala F.A.C.E.S. III.

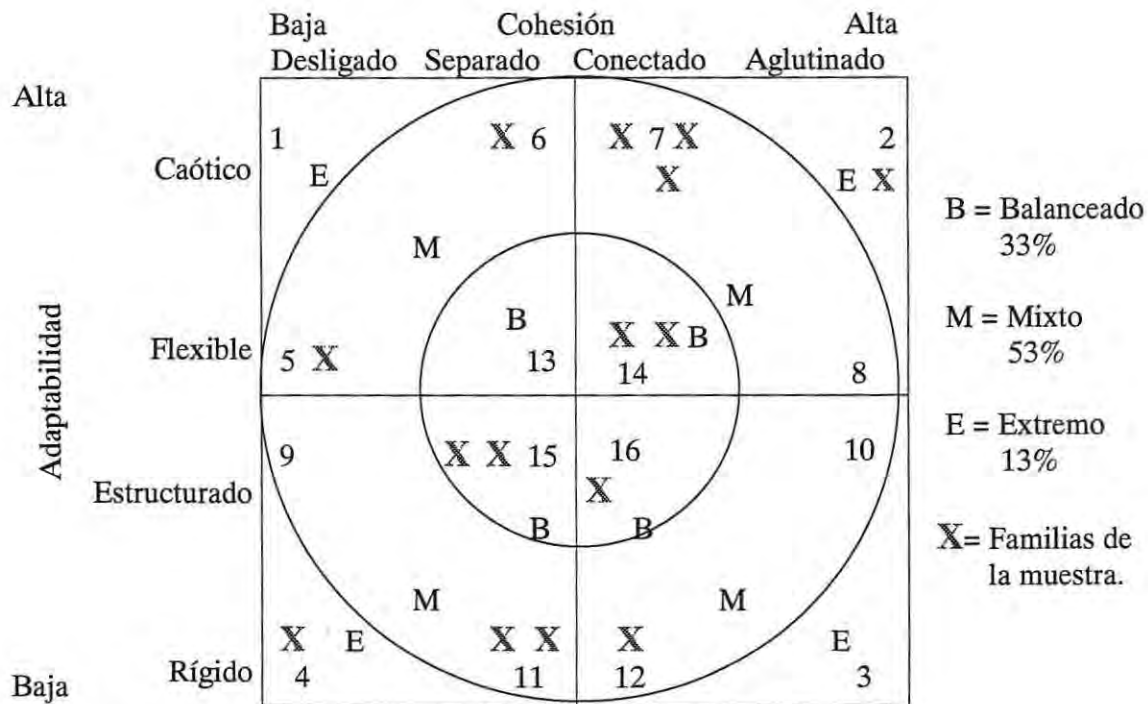
En la tabla 3 se presenta el puntaje promedio de cada familia en las escalas de cohesión y adaptabilidad, la tipología F.A.C.E.S. y la categoría F.A.C.E.S. a la que pertenece cada familia.

Familias	Cohesión	Adaptabilidad	Tipología Familiar		Categoría Familiar
Familia 1	47.00	31.50	Aglutinada	Caótica	Extrema
Familia 2	21.00	14.00	Desligada	Rígida	Extrema
Familia 3	40.75	31.00	Conectada	Caótica	Mixta
Familia 4	37.50	18.00	Separada	Rígida	Mixta
Familia 5	41.75	34.25	Conectada	Caótica	Mixta
Familia 6	42.50	23.50	Conectada	Estructurada	Balanceada
Familia 7	40.30	27.60	Conectada	Flexible	Balanceada
Familia 8	45.30	25.00	Conectada	Flexible	Balanceada
Familia 9	35.50	23.75	Separada	Estructurada	Balanceada
Familia 10	35.00	37.00	Separada	Caótica	Mixta
Familia 11	38.60	39.50	Conectada	Caótica	Mixta
Familia 12	36.50	23.00	Separada	Estructurada	Balanceada
Familia 13	33.00	27.50	Desligada	Flexible	Mixta
Familia 14	40.00	18.00	Separada	Rígida	Mixta
Familia 15	43.00	19.00	Conectada	Rígida	Mixta

Tabla 3. Puntajes obtenidos por la muestra en las Escalas de Cohesión y Adaptabilidad Familiar del Instrumento F.A.C.E.S. III, Tipología y Categoría F.A.C.E.S.

El gráfico 2 refleja la distribución de la muestra en las 16 tipologías familiares que se obtiene a partir de la aplicación del instrumento F.A.C.E.S. III. En esta distribución se observa que el mayor número de familias corresponde a la categoría mixta y equivale al 53% de las familias (8 familias) y el menor a la categoría extrema con un 13% (2 familias), encontrándose las familias balanceadas en el punto medio de la distribución correspondiendo a un porcentaje de 33% (5 familias).

En este punto es importante señalar que de las ocho familias que pertenecen a la categoría de familias mixtas, siete de ellas obtienen puntajes extremos en la dimensión de adaptabilidad, siendo balanceadas en la dimensión de cohesión.



- | | |
|--------------------------|-----------------------------------|
| 1. Crónico – Desligado | 9. Estructuralmente – Desligada |
| 2. Caótico – Aglutinado | 10. Estructuralmente – Aglutinada |
| 3. Rígido – Aglutinado | 11. Rígidamente – Separadas |
| 4. Rígido – Desligado | 12. Rígidamente – Conectadas |
| 5. Flexible – Desligado | 13. Flexiblemente – Separadas |
| 6. Caótico – Separada | 14. Flexiblemente – Conectadas |
| 7. Caótico – Conectado | 15. Estructuralmente – Separadas |
| 8. Flexible – Aglutinado | 16. Estructuralmente – Conectadas |

Gráfico 2: Distribución de la muestra en las 16 tipologías F.A.C.E.S. III.

4.2. RESULTADO DEL ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS

INTRODUCCIÓN

A continuación se sistematiza la información extraída a partir de la aplicación de la entrevista semiestructurada a nueve de las quince familias de la muestra.

Se comienza con la presentación de una tabla que contiene datos relevantes en el contexto de las entrevistas, como son el número de miembros, la edad de diagnóstico del niño/a y la edad del niño/a enfermo al momento de la entrevista.

En la sección siguiente se detallan los extractos de significados compartidos de cada familia. Los datos se presentan agrupados según la categoría familiar a la que pertenece: extrema, mixta o balanceada.

La sistematización de los resultados de cada entrevista se desarrolla en el siguiente orden³:

- Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad con el correspondiente análisis comprensivo.
- Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad relacionados con variables estructurales con el correspondiente análisis comprensivo.
 - Dimensión de Cohesión.
 - Dimensión de Adaptabilidad.
- Resumen.

³ A cada extracto de significado compartido lo antecede una letra P con un número, por ejemplo, P1. Esto corresponde a la identificación del párrafo en el contexto de la entrevista (ver cuadernillo de entrevistas).

Familias	Nº de Miembros	Edad Niño/a Enfermo (años)	Edad de Diagnóstico (años, meses)
Familia 1	5	6	3 a, 6m
Familia 2	3	7	3 a
Familia 3	6	13	5 a
Familia 4	4	9	5 a
Familia 5	5	5	2 a
Familia 6	4	6	3 a, 6 m
Familia 7	4	11	2 a, 6 m
Familia 8	4	7	2 a, 10 m
Familia 9	5	7	2 a

Tabla 4: Datos relevantes.

4.2.1. FAMILIAS EXTREMAS

FAMILIA I

Caótica- Aglutinada

1. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad.

	Extractos	Análisis comprensivo
P1	<i>“Era más superficial, era un matrimonio con una hija así de simple... cuando se supo la cuestión del Jarabe de Arce... otra cosa”.</i>	En el período previo al diagnóstico la familia se define utilizando significados relacionados con los conceptos de banalidad y superficialidad.
P1	<i>“... terrible porque nadie sabía lo que era... esa fue la peor parte...”.</i>	La familia significa el periodo previo al diagnóstico como una etapa incierta, difícil y de incontabilidad.

- P1 *“...fue fuerte en el sentido de saber de qué se trataba la enfermedad fue fuerte, pero también fue como un alivio”.* El diagnóstico tiene un significado ambivalente, por un lado, de alivio y certidumbre, y por otro de dolor e incertidumbre por el futuro.
- P2 *“...cuando le diagnosticaron... fue otra cosa... claro porque sabíamos que teníamos que vivir en torno a eso... preocupados de ella y que no era algo que se le iba a quitar mañana...”.*
“...estamos conscientes de que tarde o temprano le va a dar otra recaída a la hija...”. Aparece el significado de cronicidad o permanencia y la preocupación que ello conlleva. Además, se observa como la familia incorpora la enfermedad en su proyecto de vida como un elemento central en su organización.
- P3 *“... veíamos como cuando ve la teletón, que lo ve de afuera y dice pobrecito o que pena...”.*
“... pero jamás le sopesé lo que era tener una hija o hijo con una enfermedad crónica...”. Se observa cómo antes de la experiencia de tener un hijo enfermo y del diagnóstico no existen dentro del sistema de significación de esta familia significados en relación con el concepto de enfermedad o cronicidad. Es decir, es la experiencia del diagnóstico y la enfermedad lo que gatilla la construcción de significados en relación con el tema.
- P3
P44
P63
P64 *“... pero también sabemos de que no es lo peor del mundo... nosotros somos privilegiados a que nuestra hija tenga la parte de la enfermedad tan leve... sí, te alivia el saber de que hay personas que la están pasando mucho peor..... es una cuestión no sé, de la raza humana... pero ya que es así que te sirva a ti, para fortalecerte a ti, para decirte no estoy tan mal, no estamos tan mal...”.* *“... yo, enfermedad crónica, yo a la X no la veo así, sé que es una enfermedad crónica... pero no la siento como una enfermedad crónica, porque yo he visto al niño de arriba... porque mi hija tiene la oportunidad de vivir, de vivir como una niña normal tú la ves jugando...”.* A pesar que éste es uno de los casos con más recaídas, disminuyen su angustia o dolor utilizando criterios de comparación con casos de mayor gravedad, generando así alivio. Esto se podría leer como un mecanismo adaptativo, donde la premisa compartida es que la enfermedad es algo dolorosa pero menor en comparación con otras situaciones.

- | | | |
|------------|---|---|
| P8 | <i>“... se ha enfermado como cuatro veces, pero antes se enfermaba de cualquier cosa e iba a parar al hospital, incluso ella ha tenido un vómito y ha parado... y antes tenía un vómito y vomitaba... no paraba... entonces lo que nos da la impresión a nosotros es que hay alguien que nos está mirando de arriba y que nos está ayudando también, pero su cuerpecito también está creando defensas... ”.</i> | Se aprecia que esta familia atribuye la mejoría del niño a significados relacionados con la religión más que a sus esfuerzos por adherirse rigurosamente al tratamiento. Se observa, un subsistema con límites muy permeables al subsistema religión. |
| P52
P53 | <i>“... es una enfermedad hipócrita... infame... mentirosa... porque la niña... está jugando... feliz de la vida riéndose delante tuyo y de repente en ese mismo segundo su rostro cambia y empieza a vomitar y se enferma y queda así... (gesto)... es algo... no te prepara, ni siquiera te avisa...”.</i> | La enfermedad se connota negativamente utilizándose conceptos extremadamente descalificativos y peyorativos. Se significa como un evento totalmente negativo. |

2. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad relacionados con dimensiones estructurales.

Extractos y Análisis comprensivo

Variable estructural

2.1. Cohesión

- P16 *“... nosotros con P lloraríamos todas las noches como tres meses, más o menos...”.*

Se observa como la aparición de la enfermedad gatilla respuestas emocionales fuertes, con una cercanía emocional extrema y una lealtad exigida.

Apego Emocional
y relación marital

P7 *“... y tenemos que darnos fuerza ahí es cuando nosotros nos abrazamos o qué sé yo, lloramos de repente y nos damos fuerza y entramos ya mijita a ver y le hacemos payasadas y yo me caigo, me golpeo contra la pared y ella empieza a sonreír de a poquito y así se va arreglando la cosa...”*.

Apego Emocional
y relación marital

En este fragmento se aprecia como la enfermedad fuerza a la familia a optar por determinadas estrategias de afrontamiento coherentes con su estilo de apego emocional y lealtad extrema. (Por otra parte, la enfermedad gatilla la necesidad de crear nuevos roles para satisfacer las nuevas demandas).

P5 *“...cuando la X se enferma en el estado que caigo yo...
P6 colapsar... psíquica y físicamente porque yo me veo
P7 imposibilitado de hacer algo..... es una angustia
patética... no valemos nada... nada...”*.

Compromiso
Emocional

Significados de indefensión en relación con la enfermedad. Se observa como entre los miembros de la familia existe un alto compromiso simbiótico que se manifiesta en una dependencia afectiva mutua y explícita.

P39 *“... tratar de averiguar también averiguar un poquito...
tratar de averiguar más, de informarte...”*.

Se observa la necesidad por parte del sistema de disminuir la incertidumbre acerca del diagnóstico por medio de la búsqueda de información. Esta necesidad induce al sistema a flexibilizar los límites con el exosistema cambiando momentáneamente el foco que anteriormente se encontraba en el núcleo familiar.

Límites externos

P30 *“... no nos atrevemos a irnos al campo con la X, no
porque decimos y si la X se siente mal a dónde la
llevamos...”*. *“... te cambia en todo sentido... nosotros
sin los doctores nos sentimos huérfanos... no nos
atrevemos a alejarnos mucho...”*.

Límites externos

Este párrafo refleja las limitaciones de este sistema con relación a los tiempos y espacios recreativos. El límite entre la familia y el medio hospitalario es bastante laxo.

P2 *“...cuando la X no tenía crisis y se sentía súper bien discutíamos... cuando la X se enfermaba, le pasaba cualquier cosa ahí como que nos uníamos...”*.

Se observa cómo el sistema familiar se autopercibe como un sistema cambiante en relación con las crisis o curso de la enfermedad. En este fragmento se aprecia el funcionamiento aglutinado de esta familia y que la enfermedad se significa como un evento del cual hay que hacerse cargo en equipo.

Límites familiares
internos

P5
P15 *“... de repente llevamos nuestra vida normal todos los días y de repente es como que te caes a un precipicio... la X se enferma y nosotros nos enfermamos junto con ella... volvemos a la realidad... la niña empieza a caer, a caer, a caer y nosotros no sabemos a dónde va a llegar... el temor de cuánto nos va a durar nuestra hija...”*.

El curso en crisis de la enfermedad es significado como un evento que hace que la familia vea interrumpido su funcionamiento cotidiano y deba hacerse cargo de la crisis. Construyen significados que contribuyen al aglutinamiento ya que ellos entienden que se enferma la familia, no sólo el miembro enfermo. Además, se observa que la familia significa los periodos con ausencia de crisis como una ilusión de normalidad.

Límites familiares
internos

P5
P6
P7 *“...cuando la X se enferma en el estado que caigo yo... colapsar... psíquica y físicamente porque yo me veo imposibilitado de hacer algo..... es una angustia patética... no valemos nada... nada...”*.

Significados de indefensión en relación con la enfermedad.

Límites familiares
internos

P10 P11 “... cuando empieza a aliviarse, cualquier síntoma de mejoría para nosotros es como que nos saliera un número premiado... es que nosotros todas las cosas de la X las disfrutamos... entonces nos damos cuenta de todos esos detalles... de que comió más de una cosa, que hizo alguna gracia diferente... todo... todo lo que hace ella nosotros nos damos cuenta, estamos pendiente... te acostumbras a ver los niños con otros ojos, no como los normales, uno en la vida normal no ve a los niños igual...”.

Límites familiares
internos

Se refleja cómo el sistema hace una atribución externa respecto a la mejoría, situación que los predispone en un estado de hipersensibilidad, hiperreactividad, sensibilidad frente a los detalles simples y lo cotidiano.

P19 P22 “... siempre hemos sido una familia bien unida, una familia en que aquí en la casa siempre hay mucha armonía... yo creo que nos unimos más después... nos dimos cuenta que nos necesitábamos...”.

Límites familiares
internos

La familia percibe que la experiencia de la enfermedad no les ha sido indiferente, los ha perturbado de alguna manera.

P27 “... armonía, amor, hay más... a lo mejor nosotros no salimos a veranear, o, porque no podemos porque si yo pudiera iría, o a bailar, pero hay otras cosas que nos dan felicidad y son cosas que pasan aquí todos los días, son cosas que él hace o ella dice, esas cosas son las que comentamos, nos reímos y esas cosas son las que...”.
“...ves la vida diferente... si la X hubiese sido sana yo creo que no... habríamos visto la vida de otra forma... yo creo que también más materialista más superficial, más de esas cosas...”. “... yo creo que seríamos... más superficiales... yo les dije del principio que a nosotros ella nos unió más... tengo esa impresión... nos hizo más humanos... nos hizo ver de que en otros niños también hay dolores... se palpa uno se vuelve más humano..”.

Límites familiares
internos

El sistema se percata de haber experimentado un cambio en su sistema de creencias familiares después de la experiencia de convivir con la enfermedad en uno de sus miembros.

P68 *“Como que te va haciendo sobreprotector aunque no lo quieras, yo creo que por mí y para él igual ojalá mi hija estuviera dentro de una burbuja y fuera intocable y sabemos que los niños no son intocables...”*.

La enfermedad actúa como un evento que valida y refuerza el significado acerca de la sobreprotección. A nivel de límites se observa el deseo por parte de los padres de rigidizar aún más el límite con el exosistema y flexibilizar al máximo los límites internos.

Límites familiares
internos

P34 *“... hay un viejo dicho que dice uno sabe lo que valen las cosas cuando no se tienen. Ese momento nosotros no teníamos la salud de la hija, entonces, al no tenerlo uno sabe lo que vale eso, ya no lo tenemos, pero necesitábamos, yo creo, un apoyo, estar juntos para esos momentos difíciles, me entiende, era como reforzar una cadena, una cosa así, a lo mejor así la X iba a seguir mejor...”*.

Se significa la enfermedad de la hija como una instancia que les permite valorar la salud.

Límites familiares
internos

2.2. Adaptabilidad

P9 *“... el efecto que ha producido en nosotros es que nosotros somos más maduros, en el sentido que sabemos precisamente lo que hay que hacer en el momento que hay que hacerlo...”*.
“... somos como autómatas, o sea, sabemos lo que tenemos que hacer y empezamos...”.

La familia significa la experiencia de la enfermedad como una instancia de crecimiento, que paralelamente gatilla una reorganización a nivel de roles y tareas que les permite adaptarse a la enfermedad.

Roles

- P10 *“... es como costumbre... hacerme la valiente... siempre me hago la valiente.. aunque me esté muriendo... llega un momento en que uno ya no da más... generalmente es cuando la X ya se está aliviando... ahí es cuando yo me empiezo a derrumbar... es difícil hacerse la valiente en una situación así, porque a veces mejor ponerte a llorar y desahogarse y todo, pero no se puede...”.*

Roles

En este sistema familiar aglutinado donde no sólo se enferma el niño sino toda la familia es necesario que algún miembro cumpla el rol de soporte afectivo, es así, como se puede entender la construcción de significados en relación con el sacrificio, la valentía, el esfuerzo, el dolor y la resistencia.

- P55 *“... el efecto que ha producido en nosotros es que nosotros somos más maduros, en el sentido que sabemos precisamente lo que hay que hacer en el momento que hay que hacerlo...”.*

Roles

La familia significa la experiencia de la enfermedad como un evento que les permitió alcanzar un mayor nivel de madurez familiar.

- P32 *“... yo no puedo ir a trabajar, yo en este momento trabajo en forma particular, pero por ejemplo yo trabajaba apatronado y mi hija se enfermaba, de repente tenía que pedir una licencia y estar todo el día aunque fuera en el patio del hospital... yo estaba... no podía trabajar... era imposible...”.*

“... antes él era un papá que trabajaba en un a empresa, porque su trabajo era diferente, tú le preparas la comida, típico, él llega a ver televisión, echadito para atrás a ver TV y el fin de semana salir no más, comer afuera eso. Después del diagnóstico siguió siendo igual, porque realmente a mí me gusta hacer mis cosas y a él sus cosas, de repente él me ayuda, pero él me ha dicho, las cosas de la casa yo soy...”.

Roles

Se observa cómo la presencia de la enfermedad gatilla decisiones en relación con las actividades laborales de los miembros, lo que se traduce posteriormente en una reorganización del tiempo compartido y los roles y tareas.

P12 “... fuimos y la M me dijo la llevamos, y yo le dije por
P13 supuesto, todas las cartas que tengamos hay que
jugarlas... nos fuimos al tiro, ¿cierto? y llegamos
allá...”.

Roles

Se observa cómo en este sistema aglutinado gran parte de los roles son realizados por ambos padres en forma conjunta.

P20 “... más largas claro, siempre nos quedábamos más rato
P22 conversando, a veces, llorábamos, cuando la X no
estaba... teníamos que correr para allá, correr para acá
no sabíamos dónde llevarla...”.

Roles

En este fragmento se exponen nuevamente la distribución de roles y el estilo particular de adaptabilidad del sistema frente a la enfermedad.

P24 “... el que ha cambiado soy yo, y era muy..., a ver, muy
orgullosa, no sé, pretendía que las cosas se hicieran
como yo quería, siempre he sido una persona que le
gusta que las cosas se hagan casi perfectas...”.

Liderazgo

Se aprecia cómo la enfermedad repercute en la distribución y manejo de poder dentro del sistema conyugal, transformándolo desde un liderazgo autoritario con altos niveles de control a uno más igualitario.

Resumen

La entrevista con la familia I permite observar como su estructura aglutinada caótica cruza y se refleja en las distintas dimensiones del sistema familiar.

La diferencia en la definición que la familia hace de sí misma antes y después de la experiencia de la enfermedad radica principalmente en que en el período previo al

diagnóstico se definen utilizando significados que los connota como una familia unida pero banal, superficial y común.

Se observa durante la conversación cómo dentro del sistema de significación de esta familia no existen significados con relación al concepto de enfermedad o cronicidad antes de la experiencia de tener un hijo enfermo y del diagnóstico.

El periodo previo al diagnóstico lo significan como una etapa incierta, difícil y de incontrolabilidad en relación con la salud de su hija. Una vez que ya se realiza el diagnóstico, los significados que emergen son ambivalentes, por un lado, de alivio y certidumbre, y por otro de dolor e incertidumbre por el futuro. Es así, como se observa la necesidad por parte del sistema de disminuir la incertidumbre acerca del diagnóstico por medio de la búsqueda de información. La comprensión de la enfermedad, su origen y carácter crónico gatilla la construcción de los significados de cronicidad o permanencia y la preocupación que ello conlleva.

El curso en crisis de la enfermedad es significado como un evento que hace que la familia vea interrumpido su funcionamiento cotidiano y deba hacerse cargo de las crisis. Construyen significados que contribuyen al aglutinamiento, ya que ellos entienden que se enferma la familia, no sólo el miembro enfermo y que la enfermedad es un evento del cual hay que hacerse cargo en equipo. Los efectos de las crisis en el sistema y el modo en cómo reaccionan, es coherente con el tipo de estructura que los caracteriza, el sistema familiar se autopercebe como un sistema cambiante en relación con lo inesperado de las crisis y connota la enfermedad negativamente utilizando conceptos descalificativos, peyorativos y de indefensión. Los periodos con ausencia de crisis son significados como una ilusión de normalidad.

En este sistema familiar aglutinado donde no sólo se enferma el niño sino toda la familia, es necesario que algún miembro cumpla el rol de soporte afectivo, es así como se puede entender la construcción de significados acerca del sacrificio, la valentía, el esfuerzo, el dolor y la resistencia.

Dentro de los significados compartidos en torno a la enfermedad, interesante es destacar que a pesar que éste es uno de los casos con recaídas de mayor frecuencia y gravedad, significan la situación que ellos viven como menor en comparación con otros casos. Al parecer, disminuyen su angustia y dolor utilizando criterios de comparación con casos de mayor gravedad, generando así alivio. La premisa compartida es que la enfermedad es algo doloroso pero menor en comparación con otras situaciones. Siguiendo con los significados en torno a la enfermedad, esta familia atribuye la mejoría del niño a significados relacionados con la religión más que a sus esfuerzos por adherirse rigurosamente al tratamiento. Se refleja cómo el sistema hace una atribución externa respecto de la mejoría, situación que los predispone a un estado de hipersensibilidad, hiperreactividad, pero que a su vez incrementa la sensibilidad frente a los detalles simples y lo cotidiano.

La familia percibe que la experiencia de la enfermedad no les ha sido indiferente, los ha perturbado de alguna manera. Se percatan del haber experimentado un cambio en su sistema de creencias familiar después de la experiencia de convivir con la enfermedad de su hija. Los integrantes de la familia señalan que su cambio de mirada se manifiesta en que actualmente significan la enfermedad de X como una instancia que les permite valorar la salud de cada uno de los miembros del sistema, especialmente de los hijos y en el connotar la experiencia de la enfermedad como un evento que les permitirá alcanzar un nivel de mayor madurez familiar.

FAMILIA II

Desligada – Rígida

1. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad.

	Extractos	Análisis comprensivo
P7	<i>“...el X gatea, entonces la gente quiere bailar no puede porque el X anda por todos lados entonces, tienen miedo de pisarlo, entonces yo no salgo a fiestas...”</i>	La enfermedad es significada como una causa y/o explicación de la exclusión o aislamiento social.
P20 P23	<i>“...sí, yo me asusté porque nadie tiene esa enfermedad...”. “...me dio miedo...”</i>	El diagnóstico es significado como algo incierto y desconocido.
P30	<i>“...mire, de repente cuando tengo plata sí, pero cuando no, como mi cuñada... como ella cocina, no le echa mucho condimento a la comida...”</i>	Se aprecia una muy baja adherencia al tratamiento. Lo cual se puede explicar a partir de diferentes factores como son: económicos, nivel educativo, falta de conocimiento acerca de la relevancia de la dieta alimenticia.
P40	<i>“...mire, yo nunca pensé...igual que en la teletón, cuando cabra uno a veces habla de pura ignorancia, claro porque uno nunca se imagina que un hijo de uno va a estar en la teletón, claro decía yo, la gente tonta ¿para que ayudará, por qué ayudará a esa gente?, porque ¿cuánto se echarán a los bolsillos?, entonces uno a veces tiene que vivir las cosas para poder estar ahí poh...”</i>	Se observa cómo en esta familia dentro de las expectativas de vida no existía la de tener un hijo con una enfermedad crónica y la existencia de una desconfianza explícita hacia la posibilidad de ayuda desinteresada.

- P46 *“...no me gusta que a mi hijo me lo compadezcan...porque uno que Dios manda... hasta dónde uno puede aguantar... como hay mamás que soportan un hijo así, como hay mamás que los dejan botados poh, que yo he visto muchos casos ahí en el hospital... gracias a Dios mi hijo no es tanto lo que tiene poh, claro que después yo de a poco fui sabiendo las cosas de mi hijo, pero yo tampoco dije si lo dejo botado.....”*.
Se observan significados de sacrificio y fuerza, además se significa la compasión como lástima, por lo tanto, de manera humillante y peyorativa. También se utiliza el mecanismo de encontrar alivio utilizando la comparación con otras situaciones de mayor gravedad. Finalmente, se deduce la premisa de que una buena madre es la que se sacrifica por sus hijos/as independiente de su condición.
- P48 *“...yo voy a estar con el X, toda una vida con él claro, hasta que Dios me diga hasta aquí no más llegamos ...entonces me gustaría que el niño estuviera grande, que los dos estuvieran grandes, porque estar viviendo de humillada es bien triste...”*
P52 *“...que el X toda la vida va a tener esa enfermedad, es lo mismo que las pastillas yo voy a tener que darle toda una vida las pastillas...”*.
Se observa en esta familia conciencia que la enfermedad es crónica, se significa como una condición permanente, para toda la vida. La enfermedad es connotada por la madre como una carga, con carácter de obligatoriedad.
- P49 *“...sea rechazado por la enfermedad que tenga... lo mismo que un niño diga yo tengo sida... claro como lo van aislando...”*.
Se construyen significados catastróficos, donde la estigmatización del hijo es significada como una causa de exclusión social, aislamiento y discriminación.
- P73 *“... yo digo no poh, no tiene que mirarlo así tiene que mirarlo como un niño normal, por ejemplo con mi hija, el X es brusco para jugar con ella, le gustan esos juegos bruscos, entonces mi sobrino el (X) lo agarra a combo y mi sobrino lo levanta y él feliz poh, entonces no lo miran como un niño enfermo...”*.
Se puede deducir que la enfermedad es connotada como un posible elemento discriminatorio, lo que provoca evidentes temores a que el niño sea objeto de aislamiento y discriminación social. Incluso la madre manifiesta los beneficios de que su hijo sea considerado normal.

P76	<i>“...si también voy a ser rechazada yo también poh, claro porque ¿a “onde” me van a aceptar con un niño?, claro que hay hombres que aceptan una mujer con niño, pero un niño enfermo también voy a ser rechazada yo...”</i>	El significado que se le atribuye a la enfermedad está relacionado con otros significados como el de exclusión o rechazo social, soledad, se vivencia la enfermedad como carga, de un modo esclavizante. Posiblemente el tipo de estructura familiar contribuye en aumentar su sentimiento de soledad
-----	---	---

2. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad relacionados con dimensiones estructurales.

Extractos y Análisis comprensivo	Variable estructural
2.1. Cohesión	
P1 <i>“...antes eran más unidos...”</i> , <i>“como que lo aíslan a uno”</i> . P7	<p style="text-align: center;"><u>Apego Emocional</u></p> <p>Refiere que la enfermedad ha actuado como un factor de desunión.</p>
P69 <i>“...no están pendientes de él... no son capaces de ir a verlo poh...(al hospital)... la que sube a verlo es mi cuñada porque trabaja ahí...”</i> . P70 P71	<p style="text-align: center;"><u>Compromiso Emocional</u></p> <p>Se observa en este fragmento del discurso el bajo compromiso emocional entre los miembros del sistema y la implicancia que esto tiene a nivel de distribución de tareas y roles.</p>
P76 <i>“... me siento sola, yo a veces estoy en mi pieza pienso, lloro, llorando como que me desahogo, porque ver yo a mi hijo así, entonces para mí no me gustaría que un hijo fuera con esa enfermedad poh...”</i>	<p style="text-align: center;"><u>Compromiso Emocional</u></p> <p>A pesar de la estructura desligada se observa cierto grado de compromiso emocional por parte de la madre.</p>

P7 *“...el X gatea, entonces la gente quiere bailar no puede porque el X anda por todos lados entonces tiene miedo de pisarlo, entonces yo no salgo a fiestas...”*.

La enfermedad es significada como una causa o explicación de la exclusión o aislamiento social. Además se observa cómo la enfermedad obliga a la familia a rigidizar los límites con el exosistema.

Límites externos

P49 *“...porque a veces ella se pasa de atrevía, entonces eso le digo yo, tú tenís que mirar que somos tres no más, que no es porque uno esté aquí, metida aquí ella tiene que llegar con los demás po, no una vez que...”*.

Llama la atención la rigidez de los límites con el sistema externo, ya que a pesar de convivir con otros familiares la madre describe como su familia sólo al subsistema conformado por ella y sus dos hijos, esto se podría explicar a partir de la estructura rígidamente desligada de este sistema y por el bajo apoyo por parte de la familia extensa.

Límites externos

P69 *“...no están pendientes de él...”*. P70 *“...no son capaces de ir a verlo poh...(al hospital)...”*. P71 *“...la que sube a verlo es mi cuñada porque trabaja ahí...”*.

Este fragmento refleja lo distancia de los límites con el resto del entorno. Además, se observa que posee un umbral muy alto frente al stress, ya que la hospitalización, de uno de sus miembros no es suficiente como para movilizar conductas de apoyo o ayuda.

Límites externos

P35 *“...lo llevo sola a la posta...”*, P36 *“...lo cuida sola...”*, P63 *“...yo lo llevo a la posta...”*.

En la familia desligada prácticamente toda la responsabilidad se deposita en un solo miembro, cuidador primario, asume en forma exclusiva todos los roles y tareas en relación con el enfermo, lo que se explica por la rigidez de los límites internos del sistema familiar.

Límites internos

2.2. Adaptabilidad

P76 *“...si también voy a ser rechazada yo también poh, claro porque ¿a “onde” me van a aceptar con un niño?, claro que hay hombres que aceptan una mujer con niño, pero un niño enfermo también voy a ser rechazada yo...”*.

Roles

Se puede leer que existe en esta mujer cansancio, estrés, rol de cuidador primario extremadamente rígido esperable a partir del tipo de estructura familiar.

Resumen

Esta familia posee una estructura familiar desligada rígida. La descripción que hace la entrevistada del funcionamiento familiar previo a la enfermedad de su hijo, es la de una familia desligada, sin embargo, describe que esta característica se acentúa aún más después del nacimiento de su hijo, es decir, refiere que la enfermedad ha actuado como un factor de distanciamiento.

Dentro de los significados previos al diagnóstico está el que dentro de las expectativas de vida no existía la de tener un hijo con una enfermedad crónica.

En cuanto al diagnóstico, este es significado como algo incierto y desconocido, construyéndose expectativas a futuro desfavorables y catastróficas. Además, el diagnóstico permite que se tome conciencia de que la enfermedad es crónica y que la familia no va a seguir el curso tradicional de las etapas del ciclo vital familiar.

Los significados que se construyen en relación con la enfermedad son coherentes con el tipo de estructura de este sistema familiar. La enfermedad es connotada como una causa y/o explicación de la exclusión o aislamiento social de ella y su hijo. En esta familia desligada prácticamente toda la responsabilidad del cuidado del enfermo se deposita en un

solo miembro, cuidador primario. En este caso en particular al ser rígida, este rol no se alterna, ni se visualiza la posibilidad de cambio a futuro. Además, se observa que este sistema posee un umbral muy alto frente al stress, ya que la hospitalización, de uno de sus miembros no es suficiente como para movilizar conductas de apoyo afectivo y materiales o de ayuda. Quizás esto último, se relaciona con que la madre a pesar de convivir con otros familiares, no establece vínculos afectivos ni instrumentales con el resto de la familia y no ha ensayado pautas alternativas (rigidez).

Con relación a la enfermedad y su manejo, se aprecia una muy baja adherencia al tratamiento. Lo cual se puede explicar a partir de diferentes factores, como son: económicos, educacionales y falta de conocimiento acerca de la relevancia de la dieta alimenticia.

Otros significados que permiten comprender el funcionamiento del subsistema parental conformado por la entrevistada y cada uno de sus hijos, son los significados de sacrificio y fuerza; se deduce la premisa de que una buena madre es la que se sacrifica por sus hijos independiente de su condición.

En este sistema se significa la compasión como lástima, es decir, humillante y peyorativa. Se puede deducir que se desea que el niño no sea rotulado como un niño enfermo. La premisa de condenar la compasión permite comprender como es que este sistema ha rigidizado aún más sus límites con el entorno con el objetivo de proteger al niño de posibles estigmatizaciones.

Al igual que otras familias, en ésta se utiliza el mecanismo de encontrar alivio al compararse con situaciones de mayor gravedad.

En definitiva, en este sistema el significado que se le atribuye a la enfermedad está relacionado con la exclusión o rechazo social, soledad, y se vivencia la enfermedad como

un evento esclavizante que genera carga. Al parecer, el tipo de estructura familiar contribuye a aumentar su sentimiento de soledad. Se puede leer que existe en esta mujer cansancio, estrés y rol de cuidador primario sin reposo.

4.2.2. FAMILIAS MIXTAS

FAMILIA III

Conectada - Caótica

1. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad.

	Extractos	Análisis comprensivo
P1	<i>"...Yo creía que era algo como del cáncer yo tenía miedo, o sea le tenía miedo decía me voy a morir, no sé poh..."</i>	Inicialmente se asocia la enfermedad con significados relacionados con una posible muerte.
P1	<i>"...Mis papás me fueron diciendo, no si eso es una enfermedad que tú vas a tener para siempre..."</i>	Se aprecia que existe conciencia de la perpetuidad de la enfermedad y significados de cronicidad en relación con la enfermedad.
P20	<i>"...En vez de hacerle un bien, nosotros estábamos haciéndole un mal, lo estábamos envenenando sin saber..."</i>	Se observa en los padres sentimientos de culpabilidad por por el desconocimiento de la enfermedad en el período previo al diagnóstico definitivo. (Frecuente en las demás entrevistas).

- P23 P24 “...Ahora yo te voy a decir una cosa, el niño si tú lo ves es normal en varios aspectos... hay varios niños de la misma enfermedad de él que son terribles esos niños... tiene la más leve, suave claro....porque ha sido de los únicos niños que yo conozco que no ha caído...”.
- Mecanismo de comparación con otros, propio de las familias en el período post-diagnóstico. Se entiende como un mecanismo que les ayuda a disminuir la ansiedad provocada por la condición de enfermo de uno de sus miembros. Se aprecian sentimientos de autoeficacia familiar.
- P26 “...eso es primordial...o sea el cariño y todas las cosas...después ha cambiado por la sencilla razón de que el niño va creciendo...para mí el X se lo digo aquí y se lo he dicho mil veces para mí él no es enfermo el X se llama enfermedad porque es diferente a nosotros...”. “... él no tiene ninguna deficiencia que se vea a simple vista...”.
- Se observa como esta familia a minorizado o intentado desproblematizar la enfermedad del niño. Han construido significados normalizadores en relación con la enfermedad, para ellos la enfermedad es prácticamente invisible, lo que podría connotarse como un recurso adaptativo.
- P14 “ Igual ha cambiado porque ahora el X con la enfermedad como que ...cualquier cosa supuestamente es producto de la enfermedad, igual ha cambiado como antes el X no la tenía y ahora la tiene igual obviamente ha cambiado...”. (Se le pregunta sobre cambios en la familia después del diagnóstico).
- Se distingue como los miembros de la familia perciben un cambio en sus dinámicas luego de haberse realizado el diagnóstico de la enfermedad.
- P29 “...Ahora, me desesperé, porque era una cosa que no había escuchado nunca, que no sabíamos si habían más personas, si vivían, si morían si tenían una perspectiva de vida de tanto tiempo...”.
- Se observa como los primeros significados que construye la familia son más catastróficos y por lo tanto, provocan una reacción o sobre reacción a nivel estructural y funcional. Luego, con el tiempo y la incorporación de nuevos significados, información y experiencias, este perfil se reestructura nuevamente en un intento de acomodo funcional que no implique una sobrecarga para el sistema familiar.

- P30 *“...o sea yo para mí y con esta enfermedad el X se iba a morir, o sea el mundo a nosotros se nos vino encima...”*. Se observa como dentro de los significados que esta familia construye en torno a la enfermedad, aparecen significados relacionados con una posible muerte.

2. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad relacionados con dimensiones estructurales.

Extractos y Análisis comprensivo

Variable estructural

2.1. Cohesión

- P30 *“...Mi marido trabajaba todo el día, yo no comía nada, me vino como una depresión no sé que cosa, como le digo le puse a régimen a los dos porque no se poh... inconscientemente yo cometí ese error, y después como empezamos a ir más seguido donde la doctora nos hicimos conocidos de la Sra. Nélica entonces ella nos explicó y ahí se fue formando un grupo...”*.

Apego Emocional
y Relación Marital

Se observa en esta parte del relato los efectos de la enfermedad en la dimensión afectiva y funcional de la familia, manifestándose en una desestructuración inicial por el impacto del diagnóstico.

- P29 *“...investigamos, yo creo que lo primero los médicos dicen un montón de cosas y no sé, para eso hay diccionarios o podís preguntar...”*.

Necesidad de información, esperado en situaciones de incertidumbre y estrés, ayuda a disminuir la ansiedad familiar producto de la presencia de las crisis y de la falta de un diagnóstico certero. Aumenta la permeabilidad de los límites con el exosistema.

Límites externos

P30 *“...Mi marido trabajaba todo el día, yo no comía nada, me vino como una depresión no sé que cosa, como le digo le puse a régimen a los dos porque no sé poh... inconscientemente yo cometí ese error, y después como empezamos a ir más seguido donde la doctora nos hicimos conocidos de la Sra. Nélica entonces ella nos explicó y ahí se fue formando un grupo...”*

Límites externos

Se aprecia como la familia moviliza sus recursos para encarar la enfermedad, ampliando su red social y por lo tanto, flexibilizando sus límites con el sistema exterior.

P5 *“...Pasó que todos empezaron...como que mi*
P6 *mamá...todos empezaron a disminuir la comida del X y sin querer mi mamá como que me daba menos comida a mí, sin querer como una cosa de...claro se sugestionó y después se dio cuenta que yo nada que ver o sea que yo tenía que comer lo mismo y todo.... y ahí empezamos de nuevo...igual en la casa fue igual como bien...un poco difícil ...”*

Límites internos

En el período posterior al diagnóstico se observan dinámicas de acomodación en los límites internos. Existen ciertas dificultades iniciales para diferenciar cual de los miembros es el que debe adherirse al tratamiento.

P34 *“...Ahora nosotros la parte del núcleo familiar fue más cohesionado, en el sentido, se unió más, porque me contaron muchas personas del entorno de nosotros que en vez de unirse, hay matrimonios que están separados...”*

Límites internos

Esta familia percibe que la enfermedad ha tenido el efecto de unirlos, es decir, aumentar la permeabilidad de los límites internos, y eso lo entienden como un beneficio en la medida que ellos significan la unión o cercanía entre los miembros del sistema familiar como algo positivo.

2.2. Adaptabilidad

P1 *“...entonces me empecé a cuidarme y después de esa vez me empezaron a cuidar...”*

Roles

Se observa como el diagnóstico tiene como efecto la reorganización estructural, lo que conlleva la reasignación y redefinición de los roles con el objetivo de satisfacer las necesidades del enfermo.

P38 *“...Al menos para mí fue en un principio como le decía una cosa espantosa, pero ahora como una lo sabe manejar o sea totalmente relajado...”.*

En el periodo posterior al diagnóstico y en el tratamiento aparece sentimiento de control producto de la reorganización y de la aparición de nuevos roles derivados de la necesidad que implica el hacerse cargo del miembro enfermo.

Roles

Resumen

Esta familia posee una estructura familiar conectada caótica. En el período previo al diagnóstico los padres refieren sentimientos de responsabilidad por el desconocimiento de la enfermedad. Una vez que se realiza el diagnóstico, aparece la necesidad de búsqueda de información como una forma de disminuir la incertidumbre y el estrés relacionado con el diagnóstico. Inicialmente, se asocia la enfermedad con una posible muerte. Luego cuando se adquieren conocimientos acerca de la enfermedad, este significado se va transformando y se la asume como permanente y de por vida.

El diagnóstico tiene como efecto la reorganización estructural, teniendo que reasignar y redefinir los roles con el objetivo de satisfacer las necesidades del enfermo.

A partir de la estructura caótica de este sistema, se podría explicar y comprender los efectos de la enfermedad en la dimensión afectiva y funcional de la familia en el momento del diagnóstico, ya que el sistema responde al evento estresor realizando acomodaciones

coherentes con su capacidad adaptativa, lo que conlleva importantes costos afectivos para sus miembros.

En el período posterior al diagnóstico por parte del sistema existe la percepción de cambio a nivel familiar, lo que confirma la presencia de dinámicas de acomodación familiar frente a la enfermedad. Además, presentan mecanismos de comparación con otros casos de mayor gravedad, como una forma de consuelo. Incluso se observa como esta familia minoriza o intenta desproblematizar la enfermedad del niño, construyendo significados normalizadores en relación con la enfermedad, no sintiéndose mayormente afectados estructuralmente por ella, connotándola como algo prácticamente invisible.

En definitiva, los primeros significados que construye la familia son más catastróficos y por lo tanto, afectan de forma importante la configuración tanto estructural como funcional del sistema familiar. Luego, con el tiempo y la incorporación de nuevos significados, información y experiencias este perfil se reestructura nuevamente en un intento de acomodo funcional que no implica una sobrecarga al sistema familiar. Esta familia percibe que la enfermedad ha tenido el efecto de unirlos y eso lo entienden como un beneficio en la medida que ellos significan la unión o cercanía entre los miembros del sistema familiar como algo positivo.

FAMILIA IV

Separada - Rígida

1. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad

	Extractos	Análisis comprensivo
P7	<i>“...sí, y de ahí nunca más se enfermó la X... y llevamos una vida normal...”</i>	En esta familia la ausencia de la enfermedad es significada como una “vida normal”, lo que permite deducir que la aparición de las crisis impactan el funcionamiento del sistema.
P8	<i>“...igual que ahora, por eso no más igual que ahora....inclusive un poco más difícil ahora porque ya realmente estamos juntos...pero era más simple antes....”</i>	Los miembros significan la enfermedad como un evento difícil de enfrentar que incluso diferencia la etapa previa al diagnóstico de la posterior. La adaptación a la enfermedad no se considera fácil.
P16	<i>“...a mí se me asocia con siempre está con nosotros...esta enfermedad...”</i>	Se significa la enfermedad como crónica, de por vida.
P17	<i>“...no, nosotros no nos esperábamos eso...”</i>	Esta expectativa coincide con la de las otras familias en el sentido de entender la enfermedad como un evento inesperado dentro del ciclo familiar.
P17	<i>“...pero la verdad es que ahora cuando la enfermedad está controlada...al parecer está controlada....a veces es bueno que haya pasado eso, o sea, mirado desde ahora, es una experiencia que, no se la recomiendo a nadie, pero ahora es bueno...ahora uno se siente como más relajado...”</i>	Sensación de control. Actualmente los miembros de la familia valorizan haber experimentado esta vivencia. Se significa lo vivido como una instancia difícil y dolorosa, pero al parecer de algún modo positiva.

- P18 *“...en cierto modo uno empieza también*
- P19 *a... porque... dicen que es genético... a*
- P20 *nosotros la Dra. una vez nos preguntó*
- P21 *si éramos familia.. .realmente más*
atrás hay un parentesco
familiar...entonces yo por ahí empecé a
sentirme un poco mal.... justamente,
uno empieza a...¿.de dónde vendrá
esto... pucha.... de dónde vendrá, será
mi familia....?”
- En una primera instancia la significación que le otorgan al componente genético de la enfermedad, tiene el efecto de generar en los progenitores culpabilizaciones y responsabilizaciones mutuas.
- P23 *“...y ahí uno escucha a otras personas*
y como que otras personas tienen otros
problemas más graves que uno, o sea,
uno escucha cada cosa y uno dice a lo
mío....”
- Al igual que las otras familias, ésta se compara con otras familias con enfermos de mayor gravedad, comparación que tiene el efecto de producir alivio, significando la experiencia de vivir con un enfermo crónico como menos terrible, dolorosa o problemática que otras situaciones.
- P30 *“...yo lo que veo es que el jarabe de*
arce está siendo controlado...o puede
ser controlado aparentemente con la
dieta que tiene la X...y los otros
no....por ejemplo la M es asmática, lo
que si ella puede tomarse una pastilla o
aspirar algo, pero no puede, no puede
hacer que no le aparezca, igual le va a
aparecer, pero tiene que pasar ese
proceso para que se tome la pastilla...”
- Actualmente esta familia significa la enfermedad como una condición controlable en la medida que se adhieran al tratamiento. Esto en cierta medida los empodera y les permite adaptarse mejor a la enfermedad.

- | | | |
|-----|--|--|
| P33 | <p><i>“...por la experiencia de haber tenido esa enfermedad uno ahora agradece más, porque ahora ya no la tiene, entonces agradece más que los niños estén sanos,... si no hubiésemos tenido nada ...la vida hubiese sido así poh...en cierto modo es bueno...porque uno se puede dar cuenta digamos del valor que tiene la salud.....o sea, aquí somos súper aprehensivos con los niños...súper aprehensivos... se valoran las cosas más....sí, también estar bien, estar con los niños, ver a los niños jugar.... lo demás...importa un rábano y no sé...”</i></p> | <p>El sentimiento de agradecimiento y el sentir que se valoran algunas cosas de un modo distinto y más profundo, reflejan un cambio en la manera actual de significar el mundo que los rodea y en el sistema de creencias familiar, gatillando modificaciones estructurales que disminuyen la distancia entre los límites internos del sistema, aumentando los tiempos y espacios comunes.</p> |
| P36 | <p><i>“... a veces yo me he dado cuenta que cuando uno pasa por cuestiones así... que la niña ha estado en el hospital... después se relaja un poco... cuando uno ha pasado por todo esto... al diablo, no le importa nada, si me quieren rematar, embargar... lo más importante es lo otro... y eso es lo que cambia mucho... total tengo los cabros sanos...”</i></p> | <p>Como consecuencia de tener un niño enfermo crónico se significa como más relevante la salud de los hijos que los bienes materiales.</p> |

2. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad relacionados con dimensiones estructurales.

Extractos y Análisis comprensivo

Variable estructural

2.1. Cohesión

- | | | |
|-----|--|-------------------------------|
| P26 | <p><i>“...la enfermedad hace que uno más todavía se encariñe con los niños.... de repente me tira hasta pena...sufren por culpa de una cosa que ellos no pidieron, entonces eso es lo que más produce....”</i></p> | <p><u>Apego Emocional</u></p> |
| P27 | <p><i>“...la enfermedad hace que uno más todavía se encariñe con los niños.... de repente me tira hasta pena...sufren por culpa de una cosa que ellos no pidieron, entonces eso es lo que más produce....”</i></p> | |

La enfermedad ha tenido el efecto de hacer que los padres se sientan más cercanos afectivamente a sus hijos y sentir tristeza por el sufrimiento que la enfermedad le produce al hijo enfermo.

- P18 *“...en cierto modo uno empieza también*
P19 *a.....porque....dicen que es genético... a nosotros la Dra.*
P20 *una vez nos preguntó si éramos familia....realmente más*
P21 *atrás hay un parentesco familiar... entonces yo por ahí*
empecé a sentirme un poco mal.... justamente, uno
empieza a....de donde vendrá esto...pucha....de donde
vendrá será mi familia....”.

Relación marital

Los miembros refieren en el relato que las culpabilizaciones que aparecen respecto al origen de la enfermedad acarrear dificultades al interior del sistema conyugal.

- P31 *“...trastorno...trastorno absolutamente....en la familia,*
en todo, yo me enojaba con la M...yo me ponía a
llorar,.. yo la retaba más....trastorno total, por eso que
ahora estamos terriblemente bien...”.

Relación marital

Las crisis provocadas por la enfermedad son significadas por esta familia como eventos trastornantes y alteradores de la convivencia familiar. Se observa esta alteración principalmente en el subsistema conyugal.

- P14 *“...yo me enojé con la M....peleamos inclusive...porque*
no me había llamado antes...”.

Relación marital

En este subsistema conyugal la aparición de las crisis aumenta la tensión, creando conflicto en la pareja y acentuando la separación emocional.

- P6 *“...en un principio....la M vivía con sus abuelos....y yo vivía con mis papás, así que no teníamos...no era una familia constituida en sí...inclusive esa misma enfermedad nos gatilló el dejar esta casa porque nosotros íbamos a irnos a Belloto, pero como teníamos que pasar siempre con la X en los hospital...cómo lo vamos a ser en la noche...pero antes de eso no podemos contarle porque con la M no vivíamos juntos..”.*

Límites internos

En este fragmento se explicita que la enfermedad fue un gatillante para que ambos padres decidieran comenzar a vivir juntos, lo que refleja una modificación en la permeabilidad de los límites internos del sistema e implica una reorganización y reacomodación de tareas y roles en respuesta a la enfermedad.

- P33 *“...por la experiencia de haber tenido esa enfermedad uno ahora agradece más, porque ahora ya no la tiene, entonces agradece más que los niños estén sanos,... si no hubiésemos tenido nada ...la vida hubiese sido así poh...en cierto modo es bueno...porque uno se puede dar cuenta digamos del valor que tiene la salud.....o sea, aquí somos súper aprehensivos con los niños...súper aprehensivos... se valoran las cosas más....sí, también estar bien, estar con los niños, ver a los niños jugar.... lo demás...importa un rábano y no sé...”.*

Límites familiares internos

El sentimiento de agradecimiento y el sentir que se valoran algunas cosas de un modo distinto y más profundo, reflejan un cambio en la manera actual de significar el mundo que los rodea y en el sistema de creencias familiar, gatillando modificaciones estructurales que disminuyen la distancia entre los límites internos del sistema, aumentando los tiempos y espacios comunes.

2.2. Adaptabilidad

- P24 *“... hay cosas que hago yo, hay cosas que hace M.... es una costumbre que se hizo.... como que cada uno se determinó un rol...”.*

Roles

A través de este fragmento se observa como a partir de la aparición de la enfermedad se redistribuyen los roles entre los miembros del grupo para poder atender adaptativamente las necesidades que conlleva la presencia de un integrante enfermo.

P24 *“...una familia buena, somos unidos nosotros... siempre lo mismo...ellos a la hora de almuerzo, almuerzan a la hora...tomamos once a esta hora y tomamos desayuno en la mañana cuando estamos todos juntos...llevamos un orden...”*

Reglas

Se observa como esta familia posee reglas y disciplina claramente establecidas y respetadas.

P33 *“... yo soy súper ordenada, por ejemplo a mí me gusta, que cierta hora que estén aquí, a cierta hora que ellas almuerzan... tal como él...”*

Reglas

En esta estructura familiar las reglas son explícitas y estructuradas.

Resumen

Esta familia posee una estructura familiar separada rígida. Antes del diagnóstico de la niña la pareja no convivía. Explican que la enfermedad gatilla en ellos la decisión de comenzar a vivir todos junto. Los significados que han construido acerca de la convivencia y la enfermedad son, el considerarlos como experiencias difíciles. La enfermedad se vive como una dificultad en la medida que se la connota como tal, algunas de las significaciones relacionadas con ella son el considerar las crisis como trastornantes y el vivir con un miembro enfermo crónico en la familia como una vida anormal.

En una primera instancia la significación que le otorgan al componente genético de la enfermedad, tiene el efecto de generar en los progenitores culpabilizaciones y

responsabilizaciones mutuas. También refieren que estas culpabilizaciones conlleva dificultades especialmente, al interior del subsistema conyugal

Al igual que otras familias de la muestra, ésta se compara con familias con enfermos de mayor gravedad, comparación que tiene el efecto de producir alivio al significar su experiencia de vivir con un enfermo crónico como menos terrible, dolorosa o problemática.

Pese a que se significa la enfermedad como bajo el control de la familia en la medida que se adhieran a la dieta, no existe certeza absoluta de que la enfermedad esté totalmente controlada, pero sí los deseos de que así fuese.

Se significa lo vivido como una instancia difícil y dolorosa pero al parecer de algún modo “buena”. La enfermedad ha tenido el efecto de hacer que los padres se sientan más cercanos afectivamente a sus hijos y que consideren como más relevante la salud de sus hijos que los bienes materiales. El sentimiento de agradecer y de sentir que se valoran algunas cosas de un modo distinto refleja un cambio en la manera general de significar el mundo, es decir hay un cambio en el sistema de creencias familiar.

FAMILIA V

Conectada - Caótica

1. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad.

	Extractos	Análisis comprensivo
P16	<i>“...como algo normal....no somos tampoco normales, el hecho de que la X hay que tener más cuidado cuando uno anda en la calle, aquí en la casa, y o sea, pero normal, pero no algo terrible...tratamos de verla como una niña normal, aunque sabemos que no es normal...”</i>	Hacen esfuerzos por significar la condición de la hija como normal aún cuando comparten el significado de que no es así.

2. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad relacionados con dimensiones estructurales.

	Extractos y Análisis comprensivo	Variable estructural
<i>2.1. Cohesión</i>		
P2 P3	<i>“...que siempre hemos sido unidos nosotros... no, tuvo una crisis no más...”</i> Familia con historia de una sola crisis. No se percibe afectada por la enfermedad.	<u>Límites familiares internos</u>
P11	<i>“...pero con la X ese fue el cambio, todos nos unimos...”</i> El diagnóstico flexibiliza los límites internos acentuando la cercanía entre los miembros	<u>Límites familiares internos</u>

P10 *“...siempre cuando hay que tomar decisiones todos dan su opinión...”*.

Decisiones

En este sistema familiar existe una preferencia por tomar decisiones conjuntas, situación coherentes con su estructura conectada.

Resumen

En esta familia, los límites entre los subsistemas son coherentes con su estructura conectada caótica, describen compartir tiempo juntos, respetar los espacios personales y tomar decisiones conjuntas. Existe equilibrio entre el grado de vinculación afectiva entre sus miembros y la autonomía de cada uno de ellos.

La niña diagnosticada solamente sufrió una crisis antes de ser diagnosticada, es decir, en esta familia no existió un periodo pre-diagnóstico complicado o doloroso. Una vez diagnosticada, la familia se adhiere al tratamiento y se controla la enfermedad. Lo anterior, permite explicar que en esta familia existan escasos significados en torno a la enfermedad Jarabe de Arce. El único significado que emerge durante la entrevista que relaciona estructura familiar y enfermedad es la creencia que la hija diagnosticada tuvo el efecto de aumentar los niveles de cohesión familiar, especialmente en la variable de límites internos. Actualmente, esta familia se autodefine como “más unida” que antes del nacimiento y diagnóstico de la niña.

4.2.3. FAMILIAS BALANCEADAS

FAMILIA VI

Conectada - Estructurada

1. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad.

Extractos	Análisis comprensivo
P5 <i>“Fuerte...fue sumamente fuerte....terrible ...el desconocimiento de lo que le pasa a tu hija , no guarda comparación con ninguna cosa, o sea, la incertidumbre de que nadie sabe lo que tiene y aún la alimentas...visito a los profesionales que supuestamente me van a decir lo que tiene y cual es la solución...y ellos tampoco saben lo que tiene o hacen un diagnóstico equivocado... terrible.... entonces siempre está ese temor de que nos van a quitar a la niña aunque nosotros hacíamos los mejores esfuerzos, la cuidábamos como un cristal, y no daba resultado, volvía a vomitar...”</i>	Se observa que en el período previo al diagnóstico los significados relacionados al hecho que la hija se enferme son de incertidumbre, temor y sensación de algo terrible. Además, se alude a un sentimiento de incompetencia en relación con las tareas parentales de cuidado. La respuesta o reacción de la familia durante este período es coherente con lo conectado de su estructura, es decir, responde rápidamente frente al estrés y se movilizan.
P5 <i>“...entonces nosotros mismos la intoxicábamos...por eso mismo caía tan seguido al hospital y nosotros tratando de tirarla para arriba de alimentarla bien, lo hacíamos peor poh...”</i>	Retrospectivamente, se lee la presencia de conciencia de las causas de las crisis y de su participación no voluntaria en provocarlas, asociado a sentimientos de culpa.
P7 <i>“...encontré que es una pena, que es trágico...”</i>	La familia significa el período previo al diagnóstico como un evento que a nivel afectivo se experimenta como algo doloroso y dramático.

- P7 *“...venía violentamente, o sea, ella podía estar súper bien y al otro día ya amanecía mal...”*. Para este sistema familiar el curso en crisis de la enfermedad es significado como algo violento, impredecible e inesperado.
- P8 *“...voy por una respuesta y un imbécil me dice que la niña es regodiona... claro que la niña no es regodiona, algo más tiene.... si no me dan una respuesta aparentemente razonable pucha que queda, si los médicos te...estai solo poh....”*. En este fragmento se deja entrever que en el período previo al diagnóstico los sentimientos predominantes en algunos de los miembros del sistema son sentimientos de rabia, impotencia, indefensión, soledad. Además, se aprecia como se evalúa negativamente el desempeño médico en la etapa prediagnóstico.
- P29 *“...para nosotros es una niña normal... debemos sentirnos como normal, pero sabemos que no es normal...”*. En la etapa de tratamiento de la enfermedad, ésta, se vuelve invisible para la familia, lo que conlleva la ilusión de que el niño no es portador de una enfermedad crónica.
- P52 *“...es que mis hijas son como una joyita...yo pienso que somos así por la enfermedad de la X...eso cambió la forma de verlo...”*. La familia reconoce un cambio en el sistema de creencias familiar producto de la experiencia de tener un hijo con una enfermedad crónica. La familia se autodescribe determinadamente en relación con la enfermedad”.

2. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad relacionados con dimensiones estructurales.

Extractos y Análisis comprensivo	Variable estructural
2.1. <i>Cohesión</i>	
P20 <i>“...quien más la iba a cuidar de la mejor forma que la mamá...”</i>	
En esta familia existe la premisa de que quien mejor cuida a los hijos son los propios padres. Esta forma de significación permite explicar cómo es que deciden que la madre renuncie a su trabajo y no busquen otras soluciones, como dejar a la niña a cargo del cuidado de otro adulto competente. Esta decisión es consistente con el tipo de estructura que caracteriza a esta familia.	<u>Apego Emocional</u>
P54 <i>“...el verlos contentos me hace feliz a mí... pero a veces... no se si será por el correr de los años, por el estrés, con la presión social, con la presión laboral, llega un momento en que chuta no quieres ceder... quieres que sean felices por actitudes de ellos... con el correr de los años tú cedas tanto en algunas cosas que te vas sintiendo...como se dice...como se siente la M... se siente que pucha...como que tú vas dejando de existir...”</i>	
Se observa que el subsistema conyugal a cedido espacios personales a la enfermedad. Al parecer, el ceder en exceso es significado como una desconfirmación del propio yo, que es sentida como una negación de la propia existencia.	<u>Apego Emocional</u>

P9 *“...la odiosidad que uno sentía, no la odiosidad, la tristeza, un montón de sentimientos involucrados...culpa de ella, típico que uno se culpa...fuiste tú...la niña nos salió enfermiza...y obviamente ahí bajaban las penas, los encuentros.... los malos encuentros...no llegamos a la violencia física afortunadamente...pero era un desastre o sea, era discusión...yo estuve a punto eso sí...yo inclusive hice tira loza por ella...hubo un momento en que yo me descontrolé....”.*

Relación Marital

La tensión o estrés vivido durante este período amenaza al subsistema conyugal. Comienzan a aparecer explicaciones con relación al origen de la enfermedad que contienen significados culpabilizadores y dolorosos.

P35 *“...él me culpaba...”.*

En esta familia las culpabilizaciones son coherentes con las dificultades que presenta el subsistema conyugal en relación con la enfermedad.

Relación Marital

P6 *“...entonces era una cuestión que tu andabai con una cosa que te apretaba el corazón, yo sabía que se me iba a enfermar...”.*

La presencia de un enfermo crónico más el desconocimiento del manejo de la misma, produce elevados niveles de estrés en esta familia y preocupación en los otros miembros del sistema, reflejándose el compromiso emocional que los vincula.

Compromiso Emocional

P31 *“...quedas como hipersensible a los problemas...es como una sensibilidad especial a las enfermedades de los niños... aprehensivo con los niños... te recuerda la angustia y lo otro es que ...saturaste la capacidad de soportar presión, es tanto el stress y la angustia, que se marcan los límites y con la enfermedad de la niña como que los coparon, ya no queda más...o sea, te enfermaí y perdí el control porque alguien se resfría...”.*

Compromiso Emocional

La familia percibe que la experiencia de vivir esta enfermedad les disminuyó el umbral de sensibilidad al estrés frente a otras situaciones menos graves como un simple resfrío o una alergia. Se aprecia como el compromiso emocional conlleva un desgaste afectivo significativo.

- P14 *“... por una parte tranquilidad porque sabía lo que era... por otra parte preocupación porque había desconocimiento de cómo evolucionaba la enfermedad, de qué se trataba, qué riesgos asumía, hasta el nombre era extraño, no es fácil de digerir, así que fuimos averiguando, nos empezamos a juntar con más personas...la única forma de saber...y nos fuimos reuniendo...la Dra. nos dijo que habían otros niños con el mismo problema...”*.

Límites externos

La presencia del diagnóstico constituye un evento ambivalente para el grupo familiar: por una parte genera incertidumbre y por la otra alivia en la medida que se despejan incógnitas y aparecen expectativas y formas de controlar la enfermedad. Presentan mecanismos efectivos de búsqueda de información que les ayuda a disminuir la incertidumbre frente al curso futuro de la enfermedad. El sistema abre sus límites al sistema exterior.

- P25 *“...cuando los niños están sanos uno se comienza a alejar de la enfermedad, no es que la olvides, siempre está presente, lo que pasa es que no es tan importante...te sientes muy confiado en que tú manejas la enfermedad...entonces uno se empieza a alejar, de la información, de los médicos tratantes y los especialistas en la materia y el entorno de las otras personas que tienen Jarabe de Arce...otros niños...y claro, empiezas a vivir casi normalmente...”*.

Límites externos

Esta familia significa vivir una vida casi normal como el tener menos contacto con la red social de apoyo relacionada con la enfermedad. Cuando se hace el diagnóstico flexibilizan el límite con el entorno, acercándose a la red de apoyo (otras familias, profesionales, etc.). Luego, cuando ya tienen cierto control sobre la enfermedad vuelven al nivel de funcionamiento previo, donde los límites con el exosistema son menos permeables.

P52 *"...yo siempre he sido aprehensivo, lo que hizo fue agudizarlo, yo soy aprehensivo por naturaleza y la enfermedad de la X..."*

Límites familiares
internos

La familia percibe que la enfermedad ha tenido el efecto de acentuar las características familiares previas al diagnóstico, como es la arehensión con los hijos/as.

P39 *"...siempre nos hemos llevado bien y hemos conversado
P41 todo... tranquila, hogareña, responsable, sanos en el comportamiento, armoniosa... hasta entre comillas aburrida...no salimos de la rutina... el problema es que cuando uno no tiene alguien cerca que te pueda ayudar, apoyar, por ejemplo que nosotros dijéramos hoy día se van a quedar con la abuelita... siempre tenemos que estar los cuatro..."*

Límites familiares
internos

En este fragmento se distingue claramente como su funcionamiento es un espejo de su estructura conectada-estructurada, y se aprecia como ésta se ha ido perpetuando y rigidizando en el tiempo, como una forma de organizarse en torno a la enfermedad.

P17 *"...y de ahí salió la decisión de que tenía que dejar de
P18 trabajar.... había algunas decisiones que eran dolorosas
P19 y que había que tomarlas... afortunadamente gracias a Dios era posible que la M dejase de trabajar y no significara un deterioro gigantesco en nuestras finanzas..."*

Decisiones

Esta decisión refleja el tipo de estructura conectada estructurada de esta familia. Les resulta doloroso y difícil tomar la decisión, pero finalmente escogen una coherente con la dimensión de cohesión, lo que es comprensible si se considera que ellos significan la salud de su hija como una prioridad sobre la carrera profesional de la madre y el ingreso económico.

2.2. Adaptabilidad

P1 *“...la mamá tiene mayor información estadística...”*

Esta afirmación refleja la presencia de roles estables y al parecer con escaso intercambio.

Roles

P16 *“...hay una tranquilidad como te decía por un lado, pero hay una preocupación adicional por otro... alguien tiene que manejarlo...entonces casi la incertidumbre que era lo peor, se transforma en un problema a lo mejor peor o mayor, depende del punto de vista...”*

En este fragmento se observa con claridad las características estructuradas del estilo familiar de este sistema, ya que les resulta difícil tener que acomodarse a las exigencias y cambios de este nuevo período, como el de definir nuevos roles.

Roles

P24 *“... sí y eso fue lo que me llevó a tomar la decisión de dejar de trabajar...esto se puede descontrolar y puede tener consecuencias mucho más graves....”*

Se significa el futuro en relación con la enfermedad incierto y posiblemente catastrófico. Sin embargo, llama la atención que este significado no se haya modificado mayormente después de varios años con la enfermedad bajo control. Nuevamente, uno se podría explicar esto en relación con lo estructurada de esta familia caracterizada por roles estables que no se redefinen pese a que aparentemente el sistema a alcanzado un nivel de adaptación funcional.

Roles

P27 *“...no es bueno que nos alejemos...esto que estamos haciendo no es lo correcto...sobretudo orientar a la gente que está llegando, y contarles las experiencias que hemos vivido nosotros...”*.

Pese a que se han alejado de la red social de apoyo, los padres la siguen significando como instancia importante, especialmente durante el período inicial de adaptación a la enfermedad. Se aprecia un compromiso con las familias recientemente diagnosticadas, lo que refuerza la idea de que la enfermedad ha sido una experiencia significativa para ellos.

Roles

Resumen

Esta familia posee una estructura conectada estructurada. Durante la entrevista se reflejan numerosos aspectos que confirman esta condición. En este sentido, se observa que existen roles y/o funciones definidas para todos los miembros de la familia, estructura jerárquica marcada y división entre los subsistemas. Cuando aparece la enfermedad, les resulta dificultoso acomodarse a las diversas exigencias y cambios que ésta conlleva, logrando posteriormente realizar algunas acomodaciones estructurales coherentes con estructura conectada.

Respecto a la construcción de significados, en la etapa previa al diagnóstico, cuando se presentaban fuertes crisis y no había conocimiento de la existencia de la enfermedad se distinguen significados asociados a incertidumbre y temores relacionados con la posible muerte de la niña. Se describe la presencia de una sensación terrible y dolorosa. Además, se alude a un sentimiento de incompetencia en relación con las tareas parentales de cuidado, lo que gatilla sentimientos y atribuciones de culpa en ambos padres, apareciendo discusiones frecuentes entre ellos, viéndose amenazado el subsistema conyugal. Otros

sentimientos referidos durante este momento son sentimientos de rabia, impotencia, incomprensión, indefensión y soledad.

Por otra parte, la familia señala que la presencia de las frecuentes crisis y la falta de un diagnóstico certero produjo elevados niveles de estrés y una fuerte preocupación entre los demás miembros del grupo familiar, transformando el ambiente familiar en algo tenso e irritable.

En relación con los significados que se construyen en torno a la enfermedad en sí misma, se aprecia que el curso en crisis característico de la enfermedad es significado como algo violento, impredecible e inesperado. En relación con el origen de la enfermedad, los significados construidos son culpabilizadores y dolorosos. El futuro en relación con la enfermedad se significa como algo tremendamente incierto y posiblemente catastrófico.

La presencia del diagnóstico constituye un evento ambivalente para el grupo familiar: por una parte genera incertidumbre y por la otra alivia en la medida que se despejan incógnitas y aparecen expectativas y formas de controlar la enfermedad. Presentan mecanismos efectivos de búsqueda de información que les ayudan a disminuir la incertidumbre frente al curso futuro de la enfermedad. Durante la etapa de tratamiento, la enfermedad se vuelve invisible para la familia, lo que conlleva la ilusión de que la niña no es portadora de una enfermedad crónica.

FAMILIA VII

Conectada - Flexible

1. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad.

	Extractos	Análisis comprensivo
P1 P2	<i>“...que pasaba que en la posta pensaban que yo lo tenía mal cuidado.... yo ya le tenía miedo a la posta ... claro en el fondo a mí me tenían traumá de que era una mala mamá...”</i>	El curso en crisis de la enfermedad y la inexistencia de un diagnóstico adecuado, gatillan en la madre la sensación de proyectarse frente a otros como una mujer incompetente en su rol de cuidadora.
P22	<i>“....a ver, sí yo pienso que hubo un cambio, pero había más preocupación en qué era lo que estaba comiendo... también los niños porque saben que no pueden comer eso, y no poh, no lo quieren aceptar al principio, incluso uno también le cuesta aceptar, porque pucha uno dice mi hijo es enfermo, o sea, como que al principio es una enfermedad terriblemente grande...y se da cuenta que controlándola ya no es tan grande...”</i>	A través de este fragmento queda de manifiesto los esfuerzos que tiene que hacer el sistema como un todo para adaptarse a la condición de tener un enfermo crónico en la familia. La familia debe asumir que ya no es una familia sana, atravesando previamente por etapas de negación, rabia, tristeza y hasta finalmente llegar a tener una sensación de control que les ayuda a aceptar y minimizar los efectos de la enfermedad.
P30	<i>“...todo en cuanto a que el niño pudiera tener un tumor cerebral y yo lo único que pedía a Dios era que no tuviera eso, a mí no me interesaba que otra cosa tuviera, a mí lo único que me interesaba era que no tuviera un tumor...”</i>	Se aprecia los temores catastróficos y las expectativas de esta familia en el período previo al diagnóstico.
P33	<i>“...uno viene así y tiene que aceptarlo... a lo mejor hay otras personas que son más exigentes en ese asunto, pero yo no... trato de aceptar como es la otra persona....”</i>	Se significa como relevante la tolerancia, significación que podría explicar la capacidad adaptativa del sistema para acomodarse a la condición de un niño enfermo, sin patologizarlo.

- P35 *“...yo pienso que hay que decirle que hay que aprender sobre ella y que no es tan terrible... si cualquier cosa que uno tenga o enfermedad o impedimento todo es cosa de saberlo llevar, no importa como sea.....uno tiene que pensar positivo y que le va a ir bien....”*. Sensación de controlabilidad. Actitud positiva frente a la vida. Se deduce la existencia de confianza en los recursos propios para enfrentar condiciones adversas.
- P37 *“...cambia montones la mentalidad... un montón de tipos de niños que uno*
P42 *los ve y uno dice...el X no es*
P43 *nada....nosotros conocimos montones*
P44 *de historias...son todas cosas que uno*
P47 *ve en otros niños...entonces esas cosas*
P48 *uno las ve y dice pucha yo me estoy ahogando en un vaso de agua... por eso uno nunca tiene que ver que lo que uno tiene es lo más malo, si uno piensa de esa manera se le pasa luego, a lo mejor, le cuesta, pero uno sale adelante....”*.
“...más fuerza en lo espiritual creo yo...como persona también, ayudarle a los demás, darle la experiencia a los demás es que eso ayuda, cuando uno sabe de un caso peor que el que la familia está pasando, eso le va a ayudar a reaccionar...de que no se hunda más...”.
“...y habríamos sido más superficiales yo creo...pienso que sí...más superficiales y no haber visto las cosas como las vemos ahora....”.
“...la enfermedad que tiene el X nos ha enriquecido y nos ha juntado.... o sea, nos aportó un montón sí...”.
Explicitan percibir un cambio y enriquecimiento en su sistema de creencias familiar, en el sentido de un fortalecimiento y mayor profundización. Esto implica para ellos un acercamiento de los lazos afectivos a partir de la experiencia de convivir con la enfermedad.

<p>P3 P51</p>	<p><i>“...también fue traumante para él porque me recuerdo que después no le podíamos sacar los zapatos porque lo primero que le hicieron fue sacarle los zapatos ..estuvo como un mes durmiendo con zapatos..”.</i></p> <p><i>“...yo por lo menos me lo viví injusto, a mí me dio miedo de que el X se muriera, sinceramente... fue terrible... lo sentía injusto... y al final se lo entregué a Dios y él quiso que se quedara conmigo”.</i></p>	<p>El período previo al diagnóstico es significado como traumático, injusto e incontrolable, afectando no sólo a la pareja conyugal sino también al niño enfermo. Además, se observa una fuerte apertura del sistema hacia el subsistema religión. Gran parte de los significados que construyen están relacionados con este sistema de creencias.</p>
<p>P28 P48</p>	<p><i>“...no sé de repente cuando hay problemas uno se une más con la familia.....yo creo que el cariño, el amor que nos tenemos todos, yo creo que puede haber sido eso...la comunicación.... ha sido como una prueba también, para ver si el cariño realmente está...el amor y para seguir adelante juntos....”.</i></p>	<p>Se aprecia que esta familia comparte la premisa de que frente a las dificultades los miembros se unen si es que hay cariño y comunicación.</p>

2. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad relacionados con dimensiones estructurales.

Extractos y Análisis comprensivo	Variable estructural
2.1. Cohesión	
<p>P21</p> <p><i>“...no que nos enojáramos por el niño...no... todo lo contrario estábamos más juntos, pero a la niña se le produjo un problema nervioso, ya veíamos que el X vomitaba un poquito y era algo terrible, sí era un pánico terrible...”.</i></p>	<p><u>Apego Emocional y Relación marital</u></p>

La enfermedad afectaba indudablemente el funcionamiento familiar, aumentando los niveles de tensión y estrés. El subsistema fraternal se observa claramente afectado. En cuanto a la estructura, los niveles de cohesión aumentan como una forma de enfrentar el estrés que conlleva la enfermedad y la incertidumbre del diagnóstico.

P24 *“...mi marido dice yo salí fallado y tú también saliste*
P25 *fallada, y al final el X salió fallado igual... peleas no, lo*
que si mi marido quería tener doce hijos y dijo aquí nada
más de hijos, porque lo que vivimos con el X ...ya no
dábamos más...”.

En esta decisión se refleja la capacidad adaptativa del sistema. Las explicaciones que se dan en relación haber procreado un hijo enfermo se vinculan con una “falla” en ambos, lo que se connota de un modo que les permite adaptarse a la enfermedad con facilidad y pragmatismo y asumir una actitud de responsabilidad hacia la paternidad.

Apego Emocional
y Relación marital

P6 *“...era terrible, para mí, para mi mamá para todos,*
P7 *porque el niño chiquitito, corríamos para acá para allá*
con él ...a veces a las dos de la mañana a las tres de la
mañana ... creo que la niña desde ese tiempo que sufre
del colon , porque veía a su hermano y empezaba a
vomitarse tambiénfue terrible, terrible, terrible...”.

Se observa como la estructura familiar conectada de esta familia incidía en que las crisis repercutían no sólo en el funcionamiento familiar en general, sino también en el subsistema conyugal y fraternal y en la familia más extensa. Este párrafo refleja el nivel de compromiso emocional entre los miembros del sistema.

Compromiso
Emocional

P20 *“... era tenso...no sabíamos que hacer con él, porque si*
él se enfermaba ya estábamos todos pensando en tres
días en el hospital....cuatro días...”.

Compromiso
Emocional

La familia experimenta el período previo al diagnóstico como una situación que la obligaba a organizarse y planificarse constantemente en torno a las crisis, lo que generaba altos niveles de estrés.

La familia experimenta el período previo al diagnóstico como una situación que la obligaba a organizarse y planificarse constantemente en torno a las crisis, lo que generaba altos niveles de estrés.

- P51 *“...yo por lo menos me lo viví injusto, a mí me dio miedo de que el X se muriera, sinceramente....fue terrible....lo sentía injusto...y al final se lo entregué a Dios y él quiso que se quedara conmigo...”.*

Límites externos

Se observa como la aparición de la enfermedad repercute claramente en aumentar la flexibilidad de los límites del sistema con otros subsistemas sociales, particularmente la religión. (Esta reacción es frecuente en otras familias).

- P15 *“...y mi mamá me decía tan mal alimentado que es el niño y cosas así...”.*

Para la familia extensa del niño enfermo a veces resulta complicado entender la enfermedad y su tratamiento (restricción alimenticia), lo que dificulta que ellos sean una alternativa de apoyo en el cuidado del niño, teniendo la familia que hacerse cargo en todo momento, sin permitirse un respiro. Por otra parte, se observa como esta familia rigidiza en cierto grado sus límites con el sistema exterior para proteger al niño.

Límites externos

- P25 *“... peleas no, lo que si mi marido quería tener doce hijos y dijo aquí nada más de hijos, porque lo que vivimos con el X ...ya no dábamos más...”.*

Límites familiares
internos

Se observa como la aparición de la familia gatilla en la familia una serie de decisiones que influyen claramente en la estructura y planificación familiar.

- P28 “...no sé de repente cuando hay problemas uno se une
P29 más con la familia.....yo creo que el cariño, el amor que
P36 nos tenemos todos, yo creo que puede haber sido eso...la
P48 comunicación.... ha sido como una prueba también,
para ver si el cariño realmente está...el amor y para
seguir adelante juntos....”.
“...yo pienso que se une más la familia...”.

Límites familiares
internos

Se aprecia en este fragmento como el evento de la enfermedad a disminuido la distancia de los límites internos del sistema familiar y como el aumento de la cohesión juega un rol importante en la adaptación a la enfermedad.

2.2. Adaptabilidad

- P9 “...compartimos en todo caso la enfermedad.. si él no iba, justamente era porque él estaba trabajando, así que con eso vivimos harto tiempo...”.

Este fragmento refleja el tipo de estructura familiar, donde destaca principalmente la alternancia en los roles y tareas, permitiéndole al sistema adaptarse más fácilmente a los requerimientos de la enfermedad.

Roles

- P23 “...bueno al principio todos empezaban a preguntar como era la enfermedad porque costó entender... entonces después de empezar a estudiar eso, para explicarle a los demás de que se trataba...”.

Se observa la necesidad de información en relación con la enfermedad, su tratamiento y sus consecuencias y también como uno de los miembros (la madre) asume el rol de educador frente a la familia nuclear, extensa y terceros.

Roles

Resumen

La estructura de esta familia es conectada flexible. Se caracteriza por su alternancia en los roles y tareas. En su relato se distingue como el inicio y curso de la enfermedad

afectaba indudablemente el funcionamiento familiar, aumentando los niveles de tensión, estrés, y grados de cohesión.

A pesar de los niveles de estrés experimentados, el sistema familiar logra movilizar rápidamente los recursos necesarios para atender al niño enfermo, sin percibir esta situación como una sobreexigencia en su capacidad de flexibilidad.

Por otra parte, el curso en crisis de la enfermedad y la inexistencia de un diagnóstico adecuado, gatillan en la madre la sensación de proyectarse frente a otros como una mujer incompetente en su rol.

El período previo al diagnóstico es significado como traumático, injusto, incontrolable, afectando no sólo a la pareja conyugal sino también al subsistema fraternal y familia extensa. Se experimenta como un evento que los obligaba a organizarse y planificarse constantemente, lo que genera altos niveles de estrés.

Para la familia extensa del niño enfermo a veces resulta complicado entender la enfermedad y su tratamiento, lo que dificulta que ellos sean una alternativa de apoyo en su cuidado, teniendo la familia nuclear que hacerse cargo en todo momento, sin permitirse un respiro.

Frente al diagnóstico la familia construye significados ambivalentes, por una parte trae tranquilidad y control; por otra genera temores e incertidumbre frente al futuro. Luego de la asimilación del diagnóstico, se observa la necesidad de obtener información en relación con la enfermedad, su tratamiento y sus consecuencias a corto y largo plazo. Como consecuencia de esto, el sistema permeabiliza sus límites con otros sistemas externos que experimentan la misma situación. Paralelamente la enfermedad gatilla una replanificación familiar, eliminando la posibilidad de seguir procreando. La experiencia ha sido tan fuerte y dolorosa que no quieren volver a vivirla.

En relación con significados en torno a la enfermedad, se aprecia que esta familia comparte la premisa que frente a las diversas dificultades de la vida los miembros se unen si existe cariño y comunicación. Se significa como relevante la tolerancia frente a las diferencias, significación que en cierta medida podría explicar la capacidad adaptativa del sistema para acomodarse a la condición de un niño enfermo crónico sin patologizarlo.

La familia distingue determinantemente un cambio a nivel de sistema de creencias de la familia. Su forma de entender el mundo y a los otros definitivamente no es la misma a contar de la aparición de la enfermedad en uno de sus miembros.

FAMILIA VIII

Conectada - Flexible

1. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad.

	Extractos	Análisis comprensivo
P5	<p><i>“...Igual estábamos con la interrogante de qué se trata como ella vive, hasta qué edad puede vivir, entonces era como un karma que nos iba quedando y seguía el estrés en la familia, a lo mejor pensábamos que se podía hasta morir...”.</i></p> <p><i>“...Igual había un momento en que nosotros estábamos un poco estresados con la enfermedad...”.</i></p>	<p>En un comienzo existe incertidumbre y estrés en relación con la enfermedad y su pronóstico, construyendo significados catastróficos con ella.</p>
P6	<p><i>“...A mí me catalogaron de una mamá aprehensiva... yo veía que no era una guagua normal... yo discutía...”.</i></p>	<p>La madre percibe que ella tiene un conocimiento más cercano del estado de salud de su hija, conocimiento que no es valorado por los profesionales de la salud.</p>

- P6 “...A mí y mi suegra nos cargaban a las dos... Uds. parece que la miran y la encuentran enferma...”.
- P8 “...Lloraba... me duele, me duele, me duele,... y mi suegra sentada al lado... no se veía bien, a parte que ya le habían hecho una punción, las punciones son dolorosas...fui donde la Dra. Colombo, no se con quien estaba, le empecé a contar lo mismo que tanto siempre pasaba enferma que no era igual..., la Doctora la tomó en brazo...le pone el oído, le revisa la cabeza, le toma fondo de ojos y me dice... sabí que puede ser una hidrocefalia, un tumor, porque está haciendo un edema cerebral tiene alguna presión...la voy a hospitalizar...por hipertensión endocraneana...edema cerebral, posible hidrocefalia...me dijo, no sé qué es...así que la hospitalizamos...”.
- P15 “...Ahí me convencí que no era alharaca de parte de ella (refiriéndose a la esposa) que realmente había pegado en el clavo, que era una enfermedad y tenía totalmente toda la razón, y había que asumir que era así no má... empezamos a empujar para el mismo lado...”.

Se aprecia la percepción de que la enfermedad también implica altos costos sociales para las familias, especialmente para las madres que generalmente cumplen con el rol de cuidador primario del niño/a y son necesariamente responsables del estado de salud de los hijos/as.

La familia describe que en etapas previas al diagnóstico definitivo vivencian experiencias muy dolorosas, provocadas por eventos como diagnósticos múltiples o erróneos.

Se reduce la incertidumbre y les proporciona una dirección a sus esfuerzos como familia, lo que les permite reforzar sus lazos afectivos.

- P17 *“...después te daí cuenta que mira
P29 como está ella, está bien comparado
con...”*.
*“...Esa parte yo creo que me cambió...
me cambió, claro, todos tenemos
problemas...todos tenemos, no se poh,
peleas en una casa, pero los niveles son
mínimos comparados con otros....”*.
- P20 *“...Sabiéndola manejar yo pienso que
igual...aquí un punto clave es la
alimentación...sabiendo bien que tienes
que darle y saber que no podís darle
más allá...la niña va a estar bien...”*.
- P33 *“...Yo creo que a mi me cambió de ver
P37 la vida, yo creo que ... pasamos
períodos en que nos apegamos mucho a
las cosas materiales...ese tipo de cosas,
yo soy partidaria....yo vivo hoy día...las
cosas materiales sirven, mucho, un
auto, el computador....pero te sirve hoy
día...si mañana no lo tienes, no
importa, importa la salud...me gustaría
que mis hijas estén bien y nada
más...”*. *“...Yo creo que no se habría
desarrollado tanto la parte de mirar un
poco al otro....no el otro de familia,
sino el otro de calle, de persona...”*.
- Se observan mecanismo de comparación con otros que les permite adaptarse mejor a la situación de vivir con un miembro enfermo en la familia.
- La percepción de controlabilidad de la enfermedad le permite resignificar la enfermedad como algo menos catastrófico y por lo tanto, ayuda a la adaptación.
- Se observa como las familias significan la enfermedad como un evento doloroso, pero además como algo que les permite ver el mundo desde otra perspectiva más humana y profunda, es decir, perciben una diferencia en su sistema de creencias familiar.

2. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad relacionados con dimensiones estructurales.

Extractos y Análisis comprensivo

Variable estructural

2.1. Cohesión

P6 “...Empezó a haber drama familiar...porque él también me decía ya la vas a llevar al Dr.....”.

“...Yo, ya era como un stress que me había dado, ya estábamos aburridos o sea de verdad como que pensaba que la M le daba mucha importancia a cualquier detalle que tenía ella, entonces como que empezaba ha haber problemas entre los dos por ella, por la enfermedad...”.

Apego Emocional
y Relación Marital

Aún cuando existe cercanía afectiva en la relación marital, la presencia de la enfermedad aumenta los niveles de estrés en este subsistema gatillando discusiones.

P7 “...De todo sí...”. “...De papá, de mamá, de todo... Ha... reclamaba...ya está esa cabra enferma....ella pasó un periodo que...ya la X estaba tan acostumbrada a vivir con la abuela que era como una salvación...ya que se la lleve mi suegra..., y se evitaba un poco la pelea que había acá...”.

“...A la Ha le afectó harto también porque era obvio, nosotros estábamos muy preocupados por X...muy preocupados y a lo mejor, sin querer nos despreocupamos...”.

“...La que más se afectó en ese periodo siguió siendo Ha, siguió reclamando... decía, porque no estoy enferma yo...”.

Compromiso
Emocional

Los miembros de la familia viven en función de la niña enferma con una cuota alta de tensión que no les permite respiros ni procurar cuidados afectivos en otras relaciones al interior de la familia, lo que aumenta el desgaste y la tensión.

P2 “...Yo al comienzo tenía mucho miedo como la enfermedad era desconocida nos entró un temor inmenso, investigamos mucho sobre la enfermedad en internet ...”.

Límites externos

Flexibilizan el límite con el exosistema como un mecanismo efectivo de búsqueda de información y consecuentemente de disminución de temores.

P9 “...Nos juntamos con la gente, con los papás....”.

Se observa en la mayoría de las familias flexibilización en los límites externos como una necesidad de compartir su experiencia con otros que hayan vivido la misma situación.

Límites externos

P5 “...Me dijo que no vuelva al jardín....qué hacemos con la guagua (risas)...así que ahí tomó el lapso mi suegra....mi suegra...seis meses se fue a vivir con ellos, hasta que yo pudiera tener vacaciones...”.

Límites externos

Se observa como la enfermedad obliga a una reestructuración y reorganización familiar. Utilizando los recursos presentes en la familia extensa.

P6 “...Me costó salud, gente y lugares que después ya no visitaba....”.

Estos costos aumentan el estrés percibido por la familia en relación con la enfermedad, lo que evidentemente tiene efectos funcionales como estar a la defensiva o sentirse incomprendida y aislarse como única alternativa posible.

Límites externos

P17 “...Sí, yo encuentro que nos unió más, sacábamos cuentas juntos, pero llegó un momento que peleábamos pero mucho antes, después ya no...”.

Límites familiares
internos

Se observa como la familia percibe los efectos a nivel estructural producidos por el diagnóstico. Además, se aprecia como perciben que su estructura familiar se vio reforzada con la presencia de la enfermedad, aumentando la cercanía entre los miembros.

P16 *“...Sí, ya todo diferente, porque ya sabíamos qué es lo que tenía qué teníamos que hacerle y teníamos que luchar para que ella se mejorara...”*.

Decisiones

Al disminuir la incertidumbre y tener mayor claridad con respecto al diagnóstico, disminuye la tensión y comienzan a optar por decisiones conjuntas.

2.2. Adaptabilidad

P5 *“...el asunto era más mío que nada... el papá trabajaba, típico...”*.
P10 *“...así que ahí tomó el lapso mi suegra... seis meses se fue a vivir con ellos...”*.
“...yo soy partidaria que la salud de mis hijos es responsabilidad mía...”.

Roles

Pese a que esta familia tiene una estructura donde suelen haber roles compartidos o intercambio de roles, hay situaciones circunstanciales como las actividades laborales de cada uno obligan al sistema a depositar el rol de cuidador en un solo miembro.

Resumen

La estructura de esta familia corresponde al tipo conectado flexible.

A partir del relato familiar se observa como la enfermedad los fuerza hacia una reorganización estructural. La estructura balanceada les permite acomodarse en forma pragmática y flexible, por ejemplo incorporando a la familia extensa como ayuda en el cuidado de la niña enferma.

En el período previo al diagnóstico los significados que se construyen en respuesta a las reiteradas crisis son predominantemente catastróficos, teñidos de exacerbada incertidumbre y temores asociados con la posibilidad de muerte de la niña y la falta de diagnóstico e ignorancia por parte del sector médico por tratarse de una enfermedad poco frecuente.

Se aprecia cómo inicialmente la presencia de la enfermedad también conlleva altos costos sociales para la familia, especialmente para la madre, que cumple el rol de cuidadora primaria de la niña. Estos costos aumentan el estrés percibido por la familia en relación con la enfermedad, lo que evidentemente tiene efectos a nivel relacional y funcional. El subsistema conyugal se ve fuertemente afectado, produciéndose un alejamiento entre las partes. Además, previo al diagnóstico definitivo se vivencian experiencias muy dolorosas y desgastantes para el grupo familiar asociadas con múltiples diagnósticos erróneos y situaciones de incertidumbre.

Posterior al diagnóstico, se significa la enfermedad como un evento ambivalente, bueno porque es algo tangible y conocido, malo por el desconocimiento respecto de sus consecuencias y curso. En este momento, aparece la fuerte necesidad de información sobre la enfermedad. Se distinguen mecanismos de comparación con otros que les permite adaptarse mejor a la situación de vivir con un niño enfermo crónico en la familia.

Otro efecto determinante a nivel de estructura es la incidencia sobre la planificación familiar, después de conocer el diagnóstico y su etiología, deciden no seguir procreando.

Posteriormente, durante la etapa de tratamiento, la percepción de controlabilidad de la enfermedad les permite resignificar la enfermedad como algo menos catastrófico, lo que los ayuda a lograr una mejor adaptación.

Finalmente, resulta relevante destacar el potente cambio compartido que describe la familia en su sistema de creencias familiar posterior a la experiencia de haber convivido con la enfermedad.

FAMILIA IX

Separada - Estructurada

1. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad.

Extractos	Análisis comprensivo
<p>P6 <i>“...una familia normal...”.</i></p> <p>P22 <i>“...Lo que pasa es que la enfermedad de él no ha cambiado el tratamiento familiar o la vida familiar, no hay un antes y un después porque la enfermedad no ha sido tan crítica, como una familia en donde todo se trastorna y hay mucha presión sobre el niño enfermo y todos los demás, aquí quiero decir que no ha habido grandes transformaciones...”.</i></p> <p>P23 <i>“...Crónica es que es grave...”.</i></p> <p> <i>“...Es una enfermedad que va a estar de por vida con la persona, la verdad es que nosotros debemos considerarnos afortunados con la enfermedad del X, dentro de todo, porque tuvimos la suerte de que se la detectaron al tiro... haber... es una enfermedad crónica... grave de toda la vida, pero crónica me suena así como que no va para él... él tiene una enfermedad de por vida, pero uno piensa que crónica es como grave...”.</i></p>	<p>Se aprecia como la familia significa la enfermedad como un evento poco disruptivo, especialmente en relación con el funcionamiento familiar. Una posible explicación a esta forma de significar es que en este caso en particular existió un diagnóstico oportuno y rápido una vez aparecidas las primeras crisis. Por otra parte, la familia significa la cronicidad como un estado de gravedad, asociado con la muerte. No perciben la enfermedad de su hijo como algo crónico en el sentido de grave, sólo crónico en cuanto a que es de por vida. Se perciben como afortunados en relación a la enfermedad que han vivido, considerando que existía la posibilidad que fuese más grave.</p>
<p>P8 <i>“...Siempre hicimos hincapié, se trató de no hacerlo ver como que él era diferente, era normal, pero con sus limitaciones, pero nada más... él es tan inteligente, tan capaz como los demás no hay que tratarlo con cuidado...”.</i></p>	<p>Se observa el intento por parte de la familia de crear un ambiente normalizador en torno a la enfermedad del niño y así evitan diferencias con hermanos.</p>

- P25 P29 “...Al inicio, la incertidumbre, la falta de conocimiento de cuales podrían ser las consecuencias... pero ahora que se conoce y se puede mantener a raya y manejar la enfermedad, ya no existen grandes temores...”
 “...Fue un alivio en todo caso... porque yo veía que le hacían tantos exámenes, entonces no sabía y yo preguntaba que pasa, que pasa y nadie me decía nada, que no sabían que estaban investigando y como que estaban ahí...”
 “...En el caso mío se produjo ese miedo, ese temor de no saber lo que le pasa, pero una vez que ya se conoce eso se va afirmando, porque vas a saber completamente que es... y no es algo incierto...”
- P31 “...Por ejemplo haber estado más centrado en él y desatender a los otros hijos... quizás hubiese tenido que haber salido a trabajar también... y mi mamá hubiese tenido que encargarse de la casa... el hecho también de que habría que haberlo llevado a los controles más seguidos... mayores problemas a lo mejor a nivel escolar, por la asistencia...”
- P36 “...Lo que sí yo creo que ha servido a lo mejor para abrirnos más a las desgracias de otras personas, uno puede captar de mejor manera lo que le pasa al otro... hay más empatía... uno se vuelve más solidario con otra gente... eso sí... uno antes pensaba que no le iba a pesar...”
- Se menciona la incertidumbre propia producto del desconocimiento de las posibles consecuencias que implica la enfermedad. Se observa como la información adecuada entrega control a las familias y esto disminuye la incertidumbre.
- La familia divaga las posibles consecuencias que hubiese tenido la enfermedad en el caso de haber sido más grave. Esto demuestra nuevamente como la familia no significa la enfermedad como un evento con consecuencias disruptivas para ella ni con demasiadas sobreexigencias para el sistema familiar.
- La familia significa como el cambio más significativo en relación con la enfermedad el hecho de haber cambiado su forma de relacionarse y ver a otros, en el fondo como producto de la enfermedad ha cambiado su sistema de creencias, teniendo ahora una mirada más humana y solidaria.

2. Extractos de significados compartidos en torno a la enfermedad relacionados con dimensiones estructurales.

Extractos y Análisis comprensivo

Variable estructural

2.1. Cohesión

P25 “...Nosotros reaccionamos diferente a otras parejas, porque otras parejas se echaron la culpa, pero como a mí la Dra. me explicó bien... yo te expliqué a ti parece?...y bueno, lo asumimos, era una falla mía, una falla de él, que se juntó... entonces es algo que no se podía evitar...”.

Apego Emocional
y Relación Marital

Los significados que construyen en relación con el origen de la enfermedad no incorporan elementos culpógenos en la relación conyugal, se asume como algo que sucedió y que se debe afrontar.

P33 “...No, no notoriamente... bueno había una atención común respecto de él, pero nunca a nivel tan dramático, onda... nos vamos a unir para estar juntos... nos... afectó como a cualquier pareja y se asumió, por supuesto que eso ayudó a conversar más a entenderse más, se acentuaron esas cosas...”.

Apego Emocional
y Relación Marital

Se distingue como la familia no significa la enfermedad como un hecho que alteró la relación conyugal más de lo que los hubiese alterado cualquier otro evento estresante, pero reconocen que los niveles de estrés provocados por la enfermedad influyeron en el sistema conyugal.

P12 “...harto no conversamos, pero no eludimos problemas, si hay que conversar algo se conversa, pero no hacemos sesiones de conversación”.

Compromiso
Emocional

Existe cierta separación estimulada, con un compromiso emocional aceptable pero distancia afectiva preferida.

P11 *“...es mejor decirlo, porque si no después va a seguir así, seguir así... y molesta más todavía”.*

Al parecer en esta familia suelen haber intereses separados que ocasionalmente se traducen en desacuerdos que resuelven eficazmente.

Límites externos
Intereses

P16 *“...como que arrastró harta gente que después nos llega a ver, o sea, al final pasamos bien acompañados, y al final solos se aburren, yo sola me aburro, necesitamos estar con más gente”.*

En este sistema familiar el foco está puesto más bien fuera del sistema, es decir, aún cuando se encuentren en familia prefieren compartir con personas externas al núcleo familiar.

Amistad

P6 *“...el solito empezó a darse cuenta de ciertas cosas que no podía comer en demasía, él mismo las rechazaba...”.*

Se observa como en esta familia se valora la autonomía entre sus miembros, no existe tendencia a presentar conductas de sobreprotección hacia el niño diagnosticado.

Límites familiares
internos

P16 *“...salimos juntos, no mucho, sí en los veranos...”*

En este sistema la recreación a menudo se realiza en forma separada, estilo de recreación coherente con la estructura separada-estructurada.

Límites familiares
internos

2.2. Adaptabilidad

P34 *“...Nos asustamos, pero nos organizamos...”*.

La familia se reconoce como un sistema capaz de responder rápidamente frente a eventos externos estresantes y con los recursos necesarios para responder efectivamente.

Negociación

P8 *“...pero a él no... se le retaba igual... como cualquiera”*.

P13 *“... pero igual ellos preguntaban y uno les va corrigiendo, pero siempre tienen todo claro...”*.

Se aprecia cómo predomina un liderazgo autoritario, donde se intuye la existencia de momentos igualitarios.

Liderazgo

Resumen

Este sistema presenta una estructura separada estructurada.

En el relato la familia se autodescribe como un sistema capaz de responder rápidamente frente a eventos externos estresantes, como es el caso de la enfermedad, y con los recursos necesarios para hacerlo efectivamente.

El momento previo al diagnóstico es significado por todos los miembros de la familia como el momento de mayor tensión en el curso de la enfermedad, principalmente por el desconocimiento respecto a lo que le sucedía al niño. Esta tensión gatilla un leve desequilibrio en los subsistemas conyugal y fraternal, sin mayores consecuencias.

• Una vez realizado el diagnóstico y conocido el origen, curso y tratamiento de la enfermedad se construyen significados que incorporan a la enfermedad como un elemento poco disruptivo del funcionamiento familiar. Las características del tratamiento adecuado entregan control a los miembros de la familia. El sistema no se siente sobreexigido por la

enfermedad y refiere no haber percibido grandes cambios estructurales posteriores a la etapa de tratamiento. En este momento se observan numerosos esfuerzos por parte del sistema por construir significados normalizadores en torno a la enfermedad del niño, cuya intención, entre otras, es evitar una posible discriminación por parte de otros niños en la escuela o de diferencias con los hermanos.

Los significados que construyen en relación con el origen de la enfermedad no incorporan elementos culpógenos en la relación conyugal, se asume como algo que sucedió y que se debe afrontar.

4.3. ANÁLISIS DESCRIPTIVO Y COMPRENSIVO DEL COMPORTAMIENTO DE LA ESTRUCTURA FAMILIAR EN RELACIÓN CON LA ENFERMEDAD

FAMILIA I

El modo como cada familia responde y se adapta a la enfermedad tiene relación con el tipo de estructura que la caracteriza. La estructura de esta familia es aglutinada caótica. Cuando aparece la enfermedad, la familia se focaliza sobre sí misma y las necesidades que trae consigo, aumentando en forma excesiva su grado de implicación emocional, perdiendo la distancia afectiva y física mínima entre sus miembros, lo que condiciona que los límites interpersonales se diluyan y la diferenciación entre los subsistemas se haga difusa.

Esta estructura aglutinada, coincidiendo con las descripciones hechas por Minuchin (1977), reacciona frente al estrés rápida e intensamente, sobrecargándose e inundándose emocionalmente, lo que se explica a partir de lo difuso de sus límites. Además, su respuesta al estrés es errática e inefectiva, generando sentimientos de incontrolabilidad e incertidumbre frente a la intermitencia de las crisis, gatillando a ratos, respuestas impulsivas (no planificadas) y falta de claridad en los roles.

La condición caótica de la estructura de esta familia se puede entrever a partir de las descripciones que hace la propia familia respecto de su funcionamiento previo, caracterizándose como una familia reactiva y sin una conciencia clara de organización en su funcionamiento global. La aparición de la enfermedad parece ser un organizador de la vida familiar, aportándoles un eje en torno al cual funcionar. La organización que

alcanzan frente a la enfermedad es lo suficientemente potente como para generar patrones de respuesta predecibles frente a la intermitencia de las crisis.

Algunas limitaciones estructurales que presenta esta familia en su adaptación a la enfermedad son: dificultad para organizarse frente a la enfermedad, falta de autonomía en sus miembros y con instancias externas tales como el medio hospitalario, elevado desgaste emocional frente a las crisis, falta de capacidad para diferenciar entre las propias emociones y la de los otros miembros, límites difusos que conllevan una sobrecarga afectiva.

Por otra parte, algunas fortalezas derivadas del tipo de estructura familiar que los caracteriza son: atención focalizada y permanente frente a las necesidades del enfermo, aumento de la cercanía afectiva entre los cónyuges, aumento de los flujos de comunicación no sólo en torno a la enfermedad, sino también frente a otros temas familiares.

FAMILIA II

La tipología de esta familia es desligada rígida. Cuando aparece la enfermedad, la progenitora del niño/a enfermo reacciona satisfaciendo sus necesidades básicas de cuidado, abriendo sus límites al exosistema, específicamente al medio hospitalario.

La distancia afectiva entre los miembros y la impermeabilidad de los límites internos, propios de su grado de cohesión, hacen que esta familia no perciba el estado de salud del niño como algo grave que requiere de una respuesta rápida y organizada por parte del sistema, necesitando un alto grado de stress para organizarse. El stress provocado por la enfermedad hace que los límites internos se vuelvan más marcados y no exista un real

apoyo afectivo entre los miembros. La comunicación se torna menos fluida y esto dificulta la atención del enfermo y sus necesidades.

La condición rígida de la estructura de esta familia se manifiesta principalmente en la forma en que se definen los roles. El cuidado del enfermo es deber y obligación de un sólo miembro del grupo familiar, lo que implica para éste un alto costo afectivo. El sistema no es capaz de distribuir las tareas en relación con el cuidado del niño enfermo, rigidizándose el rol de cuidador primario.

Algunas limitaciones producto de la estructura de este sistema son: la incapacidad de responder satisfactoriamente a las necesidades del enfermo y el alto costo emocional para uno de sus miembros, el bajo apoyo afectivo entre los miembros, y por lo tanto, el desgaste emocional asociado; el riesgo para la salud del niño producto del alto umbral que necesita la familia para reaccionar frente a las crisis y, en consecuencia, la baja adherencia al tratamiento.

Una posible fortaleza observable en este tipo de estructura es que la rigidización del rol de cuidador primario permite asegurar en alguna medida el cuidado básico del enfermo, dudoso de obtenerse en una estructura extremadamente desligada.

FAMILIA III

La estructura de esta familia es conectada caótica. La aparición de la enfermedad genera una considerable ansiedad en los miembros del sistema, movilizandó rápidamente recursos en función del cuidado y satisfacción del enfermo y sus necesidades, posible a

partir de la organización del sistema, que no es inmediata debido al tipo de funcionamiento caótico.

El grado de cohesión aumenta con la aparición de la enfermedad, sus miembros se apoyan mutuamente y se permeabilizan aún más los límites internos; la comunicación se reactiva y el subsistema parental se acerca considerablemente. Asimismo, los límites con el exosistema se vuelven más permeables, especialmente con el medio hospitalario y la institución religiosa.

La condición caótica dificulta la respuesta del sistema frente a la enfermedad, ya que inicialmente no le permite organizarse funcionalmente; cuesta definir los roles y tareas y distinguir al miembro enfermo de los demás. Así, atraviesan por períodos en que la enfermedad es un estresor considerable que no se maneja adecuadamente. Posteriormente, la familia logra estabilizar su condición y desarrollar una respuesta adaptativa.

Los principales obstáculos que se generan en el proceso de acomodación frente a la enfermedad debido al tipo de estructura familiar la desorganización inicial que aumenta el estrés entre los miembros y, por lo tanto, dificulta la adaptación del sistema.

Las fortalezas de esta estructura en relación con la enfermedad son la adecuada atención del enfermo en el corto plazo, el apoyo afectivo entre los miembros y la rápida normalización de las condiciones provocadas por la enfermedad, lo que evita un desgaste emocional innecesario.

FAMILIA IV

La estructura familiar de este sistema es separada-rígida. Esta estructura se traduce en una organización familiar caracterizada por límites abiertamente rígidos, donde predomina la separación emocional y donde la comunicación es relativamente difícil.

La aparición de la enfermedad en la vida de esta familia gatilla sus funciones protectoras, flexibilizando los límites y aumentando la proximidad e intensidad en las interacciones familiares como una forma de responder a las nuevas necesidades que demanda el cuidado de un hijo/a con una enfermedad crónica.

Su condición separada hace que esta familia reaccione frente al estrés provocado por la enfermedad, movilizándolo en forma relativamente lenta y paulatina, respondiendo con una baja intensidad en comparación con otras familias de la muestra que presentaron mayores niveles de cohesión. Esta forma particular de responder al estrés ha tenido el efecto de poner en riesgo vital la salud del niño/a diagnosticado.

A su vez su estructura rígida ha dificultado el despliegue de recursos familiares para hacer frente al estrés provocado por las crisis, disminuyendo la habilidad del sistema familiar para cambiar su estructura de poder, los roles y las reglas de relación en respuesta al estrés y aumentando especialmente los niveles de tensión al interior del subsistema conyugal, lo que se traduce en discusiones con culpabilizaciones.

A partir de lo anterior se puede concluir que algunas de las limitaciones que conlleva el tipo de estructura que posee esta familia son: falta de flexibilidad para movilizar recursos en respuesta al estrés provocado por las crisis, condición que disminuye la capacidad de adaptabilidad del sistema; dificultades al interior del subsistema conyugal que a su vez atentan contra la capacidad de negociación familiar; limitada capacidad para

realizar peticiones de ayuda entre sus miembros debido a la separación emocional que los caracteriza.

En cuanto a las fortalezas que se pueden distinguir a partir del tipo de estructura que caracteriza a esta familia están: la rigidez en los roles y reglas facilita una adherencia rigurosa al tratamiento; la separación emocional permite que no se inunden y sobrecarguen emocionalmente con el estrés provocado por la enfermedad.

FAMILIA V

Esta familia posee una estructura familiar conectada-caótica. Este tipo de estructura se caracteriza por una organización familiar donde existe lealtad familiar por descontado, con alto nivel de apego emocional, límites sutilmente diferenciados que permiten la presencia de separación personal aún cuando no se valora. Lo caótico de su funcionamiento se traduce en excesiva adaptabilidad que impide lograr un equilibrio entre la tendencia al cambio y la estabilidad.

El efecto más notable que ha tenido la enfermedad en la organización familiar es aumentar los niveles de cohesión, provocando en los miembros una sobreidentificación con la familia, limitando la autonomía. El foco principal ha estado centrado en la vida familiar, situación que les ha limitado la posibilidad de recolectar información acerca de la enfermedad y dar respuesta a dudas y temores en relación con el diagnóstico.

El estrés que conlleva convivir con el hijo/o diagnosticado con una enfermedad crónica compromete rápidamente a todos los miembros del sistema familiar desencadenando intensas reacciones emocionales y conductuales.

Su adaptabilidad extremadamente caótica les ha dificultado desplegar los recursos familiares internos necesarios para enfrentar el estrés provocado por la presencia del niño/a enfermo, especialmente en lo relativo a sentimientos de competencia familiar. No obstante, aún cuando las reglas de relación sufren cambios frecuentes y existe falta de claridad en los roles, el sistema ha logrado adaptarse al tratamiento farmacológico y dietético, manteniendo a raya la aparición de las crisis.

Las principales limitaciones explicables a partir de la estructura familiar que los caracteriza son: dificultad para flexibilizar el límite con el exosistema e incorporar información relativa a la enfermedad que les permita disminuir la incertidumbre que les provoca el diagnóstico; el estrés provocado por el diagnóstico compromete a todos los miembros del sistema.

Las principales fortalezas derivadas del tipo de estructura conectada-caótica que posee esta familia son: el consenso en cuanto a percibir que la enfermedad ha aumentado el nivel de cohesión familiar y en connotar esta cercanía emocional y física entre los miembros como beneficiosa para la organización familiar.

FAMILIA VI

La estructura familiar de este sistema es conectada-estructurada, es decir en ella predominan la cercanía emocional entre sus miembros, con límites débiles y bajo nivel de diferenciación interpersonal entre sus ellos. Además, tiende a presentar resistencia en producir cambios al nivel de estructura de poder, roles y reglas.

Esta estructura conectada responde al estrés del diagnóstico y de las crisis rápida e intensamente, comprometiendo a todos los miembros de la familia. El fuerte compromiso y apego emocional hace que el estrés inunde todo el sistema familiar produciendo un desgaste emocional y físico significativo, afectando especialmente al subsistema conyugal que en un comienzo se ve amenazado por las dificultades para negociar soluciones y la aparición de recriminaciones y culpabilizaciones mutuas. Al entrar a la vida familiar la enfermedad, tiene el efecto de flexibilizar y desdibujar los límites internos del sistema, permitiendo que la enfermedad pase a ocupar un número importante de los espacios familiares.

Su organización estructurada les permite en un comienzo responder al estrés provocado por las crisis y el diagnóstico, utilizando los recursos internos del sistema familiar como son el negociar la acomodación y modificación de los roles y reglas familiares para poder hacerse cargo del hijo/a enfermo. Sin embargo, este equilibrio inicial entre la tendencia al cambio como forma de acomodarse a la enfermedad y la tendencia a la estabilidad para poder mantener la identidad del sistema, tiende con el tiempo a congelarse en una forma de organización familiar que en la actualidad genera sentimientos de insatisfacción por la sobreidentificación familiar y la falta de autonomía y distancia física y emocional entre sus miembros.

Por lo tanto, se pueden mencionar que son dos las principales limitaciones que presenta esta familia en relación con su estructura: dificultades para realizar nuevas acomodaciones que satisfagan no sólo al enfermo, sino a todos los miembros del sistema y, falta de autonomía e independencia entre sus miembros.

En cuanto a las fortalezas derivadas del tipo de estructura familiar que los caracteriza están: facilidad para flexibilizar el límite con el exosistema y crear un

mecanismo efectivo de búsqueda de información que disminuye rápidamente los elevados niveles de incertidumbre y estrés; y realizar cambios estructurales significativos como forma de acomodarse a la enfermedad, satisfaciendo las necesidades del niño/a enfermo.

FAMILIA VII

La estructura de esta familia es conectada-flexible. La enfermedad provoca una rápida movilización de recursos y una marcada apertura de sus límites tanto internos como externos.

La cohesión de este sistema aumenta con la presencia de la enfermedad; los miembros se ven en la necesidad de comunicarse con mayor frecuencia y brindarse apoyo. Inicialmente, el estrés provocado por la incertidumbre que conlleva la enfermedad genera tensión en los subsistemas parental y fraternal, la que desaparece una vez que se organizan sus miembros. Aparece la necesidad de abrirse al medio externo para disminuir la ansiedad y controlar la enfermedad.

La flexibilidad del sistema se evidencia en la respuesta rápida y adecuada frente a los requerimientos de la enfermedad. La distribución de roles y tareas se desarrolla equitativamente, y la jerarquía de poder y negociación se estabilizan en función del enfermo.

La principal limitación de esta estructura tiene relación con el aumentar de la cohesión entre los miembros inicialmente se dificulta la distinción entre las emociones propias y ajenas, produciéndose un desgaste emocional innecesario.

Las principales fortalezas son: capacidad de satisfacer adecuadamente las necesidades del enfermo, rápida movilización de recursos y capacidad de respuesta, alto grado de adaptación frente a eventos estresantes.

FAMILIA VIII

La estructura de esta familia corresponde al tipo conectado-flexible. Su estructura balanceada le permite acomodarse en forma pragmática y adaptativa frente a las necesidades que acarrea la enfermedad.

El grado de cohesión de esta familia les facilita la acomodación a la enfermedad, permitiendo que sus miembros se comuniquen y apoyen adecuadamente. En su inicio cuando aparece la enfermedad, se observa como el estrés provocado altera las relaciones del subsistema parental y fraternal, pero, con rapidez, el sistema logra acomodarse evitándose un deterioro de las relaciones al interior del sistema. Finalmente, los límites internos se disminuyen y aumenta el grado de cohesión entre los miembros y el apoyo percibido, lo cual concuerda con el momento del diagnóstico. De igual forma, los límites externos se diluyen y aumenta la relación con la familia extensa y el medio hospitalario.

La flexibilidad permite al sistema organizarse rápida y buscar soluciones prácticas a las necesidades que acarrea la enfermedad del hijo/a enfermo. La jerarquía y la negociación se acomodan en función de las necesidades del enfermo.

Las principales fortalezas de este tipo de estructura son: la rápida respuesta frente a los requerimientos de la enfermedad, la eficaz movilización de recursos, la capacidad de enfrentarse eficientemente a eventos estresores y el pragmatismo de sus acciones.

FAMILIA IX

Este sistema familiar posee una estructura separada-estructurada. Este tipo de organización familiar se traduce en que la claridad en los límites entre los subsistemas es fuerte y con alto grado de diferenciación interpersonal entre sus miembros. Existen roles estables con escaso intercambio y reglas de relación que tienden a mantenerse en el tiempo.

Esta estructura separada responde al estrés provocado por la enfermedad en forma efectiva y tranquila, frenando la posibilidad de sobrecargarse emocionalmente. El efecto del estrés y tensión producto del diagnóstico y las crisis en el subsistema conyugal es flexibilizar el límite entre la pareja, aumentando la comunicación como forma de hacer frente a las nuevas demandas que acarrear la enfermedad en uno de sus hijos/as.

La condición estructurada les permite enfrentar el estrés relacionado con la enfermedad de un modo eficiente, desplegando los recursos internos y las competencias familiares necesarias para acomodarse a las nuevas condiciones que genera la presencia de crisis intermitentes. El sistema crea nuevas reglas familiares que permiten una adecuada adherencia al tratamiento alimenticio y farmacológico, reglas que son acatadas sin negociación o intercambio de opiniones.

La principal limitación de este tipo de estructura en relación con la presencia de la enfermedad metabólica en uno de sus integrantes es el desconocimiento entre los miembros del impacto emocional que ha tenido la enfermedad en cada uno de ellos.

Las fortalezas de este tipo de estructura en relación con la acomodación a la enfermedad son: bajo nivel de desgaste emocional frente al estrés provocado por las crisis; soluciones de tratamiento y estrategias de afrontamiento pragmáticas y efectivas; la presencia de la enfermedad no modifica significativamente el tipo de estructura que los

caracteriza. Se observa un nivel funcional y satisfactorio de autonomía e independencia entre sus miembros.

CAPÍTULO 5

DISCUSIÓN

5.1. DISCUSIÓN

La evaluación de los resultados obtenidos a partir de los instrumentos aplicados a la muestra permiten desarrollar un análisis que abarca distintos niveles de discusión, que al ser integrados otorgan un panorama global del fenómeno en estudio.

Con el objeto de sistematizar esta visión integrada, la discusión se centrará en el análisis de la respuesta por parte del sistema familiar frente a la experiencia de convivir con una enfermedad crónica en uno de sus miembros, focalizándose en el comportamiento estructural de la familia y en la construcción de significados compartidos en torno a la enfermedad.

El orden en que se desarrolla la discusión corresponde al esquema utilizado en el capítulo anterior. En primer lugar, se concluye respecto de los significados compartidos en torno a la enfermedad. En segundo lugar, se desarrolla la discusión relativa a como se comportan las dimensiones estructurales de cohesión y adaptabilidad en función de estos significados. Finalmente, con el propósito de responder a las preguntas de investigación se exponen las conclusiones generales del estudio.

5.1.1 Significados Compartidos en torno a la Enfermedad.

El análisis de las entrevistas realizadas a la muestra en estudio permite acceder a la descripción que las familias hacen de la experiencia de afrontar la enfermedad de uno de sus hijos/as. Estas descripciones permiten conocer la realidad en que viven estas familias.

En este contexto, la realidad familiar es construida a partir de los actos colectivos de diferenciación y descripción que los miembros del sistema realizan acerca de los eventos, situaciones y temas que viven en relación con la enfermedad. Los consensos de las descripciones de los diferentes integrantes de las familias acerca de la enfermedad, conforman los significados compartidos por las familias acerca de ella, significados que para estas familias son fundamentales en la definición de su identidad familiar.

Respecto al curso de la enfermedad se distinguen en los relatos de la mayoría de las familias dos momentos: períodos con crisis y períodos sin crisis. En los períodos con ausencia de crisis las familias se autodescriben como “**familias normales**”. Esta significación alude a que durante estos periodos sus actividades, tareas e itinerarios cotidianos se asemejan al de familias que no tienen un miembro enfermo. Es decir, la tensión y preocupación que generan las crisis no está presente, lo que les permite vivir bajo una “ilusión de normalidad”, ya que se sienten como si fueran familias sin un miembro enfermo, aún cuando siguen adheridos al tratamiento

Contrariamente, cuando aparecen las crisis, las descripciones que realizan de sí mismos en estos períodos corresponden a las de una familia que debe acomodarse estructuralmente y desplegar recursos para hacer frente a la enfermedad. El quiebre que provocan las crisis dentro de su funcionamiento cotidiano, la interrupción de sus actividades y la tensión que se genera al interior del sistema es lo que lleva a estas familias a definirse como “**no normales**”.

Los significados que las familias construyen acerca de la enfermedad son el resultado del significado que le atribuyen a la enfermedad como experiencia subjetiva, alteración biológica y como expresión de condiciones sociales. El significado que le atribuyen a la enfermedad como experiencia subjetiva está relacionada con las

características de la alteración biológica del niño/a enfermo, la demora en el diagnóstico y la gravedad e intensidad de las crisis. Las familias que atravesaron por la experiencia de que su hijo/a, sufriera reiteradas crisis antes de ser diagnosticado y tratado, llegando a veces a peligrar su vida, significaron la enfermedad como experiencia subjetiva de un modo extremadamente doloroso y terrible; en cambio, las familias que sólo atravesaron por la experiencia de una o dos crisis significaron la enfermedad como experiencia subjetiva de un modo menos dramático.

Otro aspecto presente en la narrativa de todas las familias, es el relatar que realizaban comparaciones entre la condición de su hijo/a enfermo y otros niños enfermos de mayor gravedad. La diferencia entre la condición de sus hijos en comparación con los otros casos tenía el efecto de producir alivio e incluso gatillar sentimientos de gratitud por la condición del niño diagnosticado. Al parecer, estas comparaciones les permiten adaptarse mejor a la condición de vivir con un niño enfermo y disminuir el dolor que les provoca la enfermedad. Se observa como esta comparación actúa como un mecanismo de protección hacia el sistema familiar.

Un último aspecto relativo a los sistemas de significación de estas familias, es el proceso de construcción y transformación de significados relativos a la enfermedad. Se observa como antes de la experiencia de convivir con un niño diagnosticado con E.O.J.A, en los sistemas de significación sólo existían significados acerca del constructo de enfermedad propios del contexto cultura al que pertenecen. Paulatinamente, con la aparición de las primeras crisis y la evolución de la enfermedad, se comienza a incorporar y construir significados individuales que progresivamente se van compartiendo con los otros miembros. En este período los significados son completamente novedosos para el sistema familiar en la medida que esta es una enfermedad desconocida; esta **incertidumbre**

contribuye a que la construcción de significados en este período sea tremendamente productiva y acelerada. Cuando se realiza el diagnóstico, éste entrega **control y certidumbre** a las familias y, a su vez, una forma de nominar la enfermedad.

A partir de ese momento, las familias también incorporan información relevante que les permite construir significados más permanentes en el tiempo. En la medida que la familia puede nominar y describir la enfermedad, esto es, la incorporan como parte de su realidad familiar. Cuando la enfermedad finalmente es controlada por la familia a través del tratamiento de la dieta alimenticia y farmacológica, la producción y transformación de significados en relación con la enfermedad disminuye y se estabiliza. Esta estabilidad le da un equilibrio al sistema. No obstante, ocho de las nueve familias entrevistadas, relatan que la experiencia de tener un hijo/a con una enfermedad crónica, ha tenido un impacto trascendente en la manera de ver y valorar el mundo. Describen percibir un cambio fundamental en su sistema de creencias familiar, especialmente en lo que dice relación con el sentido que cobran sus vidas y las prioridades valóricas. En relación con esto, refieren sentirse como una familia en parte diferente a la que eran antes que existiera la enfermedad en sus vidas, pero sin perder su esencia original. Estas descripciones que realizan las familias de sí mismas coinciden con el determinismo estructural postulado por Maturana y Varela (1984), según el cual los sistemas cuentan con un rango de variabilidad limitado por su organización. En concordancia con esto, se observa que estas familias frente a la enfermedad se reorganizan, se reestructuran, generan cambios en los subsistemas, incorporan y acomodan nuevos significados, en definitiva se matizan, pero todas estas transformaciones están dentro de un rango determinado que hace que el sistema siga siendo el mismo, y conserven su identidad.

5.1.2. Significados Compartidos y Dimensiones Estructurales.

En lo que se refiere a la estructura familiar, desde la perspectiva sistémica se señala que cualquier evento histórico o situacional que ocurre en la vida familiar afecta la configuración del sistema y por lo tanto, a todos sus miembros.

En las familias en estudio se observa que la aparición de la enfermedad en uno de sus miembros actuó como un **evento estresante** que logra alterar la configuración del sistema a nivel estructural y funcional. Es importante señalar que esta alteración a nivel de estructura irá variando en función del momento en que se encuentra la familia en relación con la enfermedad. Es decir, los efectos de la enfermedad a nivel de variables estructurales serán diferentes antes, durante o después del diagnóstico, sin por ello verse alterada la identidad familiar.

De acuerdo al modelo sistémico estructural que sustenta la presente investigación, la estructura familiar es estable y relativamente fija durante el ciclo vital familiar, lo que le da el sentido de pertenencia a sus miembros y le brinda identidad a la familia. Sobre la base de esta premisa se puede suponer que la estructura que presentan las familias evaluadas al momento de la medición, es similar a la que poseían en etapas previas a la aparición de la enfermedad. Sobre esta base, más los relatos obtenidos en las entrevistas –que refieren a que sus características familiares se ponen en evidencia con la vivencia y experiencia de tener un niño enfermo crónico en la familia–, permiten indicar que si bien la estructura familiar se ve afectada por la presencia de la enfermedad en uno de sus miembros, esto no implica un cambio radical en ella, sino más bien una acentuación de sus rasgos y características particulares previas. En otras palabras, es la estructura familiar ya presente, la que se pone en evidencia frente a un evento estresor externo, como es el caso de esta enfermedad crónica.

5.1.2.1. Cohesión.

En lo que refiere al análisis de la relación entre construcción de significados y dimensiones de la estructura familiar, se observa que las familias con **grados de cohesión** tendientes al aglutinamiento construyen significados en relación con la enfermedad, más compartidos (v/s significados individuales) por los miembros del sistema que las familias tendientes al desligamiento. Esto se explicaría a partir, principalmente, de la vinculación emocional más estrecha entre los miembros, del mayor flujo de comunicación entre ellos y el mayor tiempo y espacio compartidos que caracteriza a las familias con estructura más tendiente al aglutinamiento.

En este punto, se hace importante destacar dos aspectos. Por una parte, que en la construcción de significados compartidos por parte de las familias, se pueden diferenciar dos grandes etapas: el período previo y el periodo posterior al diagnóstico. Y por otra parte, puede distinguirse semejanzas y diferencias cualitativas en la construcción de estos significados según el tipo de categoría familiar.

En el **período previo al diagnóstico** tanto las familias extremas, balanceadas y mixtas construyen significados que connotan este período como un momento estresante, teñido de una fuerte incertidumbre con relación a la condición del niño/a enfermo, asociado a temores relacionados con la posible **muerte** del niño/a, **sentimientos de incompetencia** en los roles paternos, de **indefensión** frente a las crisis y **sentimientos de incontrolabilidad**.

Sin embargo, en el **período posterior al diagnóstico** se observa como las familias mixtas y balanceadas logran transformar y modificar estos significados en otros que les permiten adaptarse y acomodarse a convivir con la enfermedad. Estos significados tienen un fuerte componente pragmático que los hace tender hacia la construcción de significados

normalizadores. En cambio, en el periodo posterior al diagnóstico a las familias extremas les resulta más dificultoso transformar los significados de la etapa anterior y el dolor que estos significados conllevan se encuentra presente en la cotidianidad de estas familias.

Respecto de la variable de **límites externos** del sistema, se observó que los distintos tipos de estructura familiar se relacionaban de manera diferente con su entorno. Así, algunas familias ponían el acento en el exosistema y otras en su propio sistema familiar. De esta manera, en la muestra se aprecia cómo las familias aglutinadas se centran en el propio sistema, lo que implicaba que la atención, preocupación e intereses de los miembros del sistema estuvieran focalizado en el funcionamiento del sistema familiar más que el medio externo. Por su parte, en las familias desligadas la atención, intereses y preocupaciones relativas a la enfermedad estaban más vinculadas a instancias externas como el medio hospitalario y/o comparación con otros enfermos crónicos de mayor gravedad, que en las interacciones entre sus miembros.

En cuanto a la permeabilidad del sistema se observa un patrón recurrente. Al formalizarse el diagnóstico, todas las familias flexibilizan sus límites con el exosistema al verse en la necesidad imprescindible de acceder a información que les permita comprender la enfermedad que presentan sus hijos/as y conocer el tratamiento médico correspondiente, lo que inevitablemente los lleva a acercarse a instancias externas a ellas, como es el medio hospitalario. La flexibilización del límite con el entorno también tiene la función de brindar apoyo emocional a las familias durante este período en que la tensión al interior del sistema familiar aumenta significativamente producto de la incorporación de la enfermedad en las dinámicas de funcionamiento. Este desequilibrio producto del estrés tiene importantes efectos a nivel emocional, especialmente en los progenitores, que asumen la responsabilidad de lo ocurrido y del cuidado del niño/a. En el contexto cultural en que se

encuentran las familias en estudio, se legitima como una forma válida la búsqueda de consuelo y apoyo emocional en otros sistemas sociales, como instancias, prácticas y rituales religiosos. Éstas proporcionan explicaciones que contribuyen a que las familias y sus miembros acepten la enfermedad del niño y aprendan a convivir con ella.

El compartir con otras familias que atraviesan la misma experiencia también otorga alivio afectivo.

Una vez iniciado el tratamiento, encontrándose la enfermedad bajo control y ya aceptada dentro del sistema familiar, los límites con el exosistema se rigidizan, disminuyendo el contacto con el sistema de salud y los otros agentes externos, replegándose el sistema hacia el núcleo familiar.

Por otra parte, la permeabilidad de los **límites internos** entre los diferentes subsistemas también varía hacia una mayor o menor flexibilidad/rigidez, dependiendo de las características particulares de cada familia. No obstante, en todas ellas se distingue claramente como el límite del subsistema parental con el niño enfermo prácticamente se desdibuja, reforzándose marcadamente el rol parental y formándose un alineamiento entre los padres y el niño/a necesario para un adecuado funcionamiento de las tareas que demanda la enfermedad y el tratamiento.

Por otra parte, en la etapa previa al diagnóstico e inmediatamente después, se observa en el subsistema conyugal un aumento significativo de tensión emocional que se manifiesta principalmente en un distanciamiento afectivo entre los cónyuges, debido al aumento de discusiones relativas al cuidado del niño/a, y/o a la aparición de culpabilizaciones entre ambos en relación con el origen de la enfermedad, entre otras cosas.

Finalmente, se observa que las familias que arrojaron bajo puntaje en cohesión refieren que este rasgo se vio acentuado con la aparición de la enfermedad. Asimismo, las

familias aglutinadas y conectadas, describen percibirse actualmente aún más cohesionadas. Esta descripción permite concluir que la dimensión estructural de cohesión familiar se acentúa en respuesta a los requerimientos de la enfermedad.

5.1.2.2. Adaptabilidad.

En relación con la dimensión de adaptabilidad, la aparición de la enfermedad en un miembro pediátrico obliga a estas familias a redefinir sus tareas y **roles** para satisfacer las nuevas demandas que acarrea la enfermedad. Estas demandas implican que el sistema defina primordialmente dos aspectos: por una parte, quien se hará cargo del cuidado del niño enfermo incluyendo la supervisión del tratamiento farmacológico y dietético, y por otra, cómo se asumirán los costos económicos invertidos en salud, lo que en algunos casos obliga al sistema a redefinir los agentes proveedores.

5.1.3. Conclusiones Generales.

Los resultados de este estudio corroboran el planteamiento de Minuchin (1984), que señala que la estructura y el sistema de creencias compartido por la familia se apoyan y se justifican entre sí. Los resultados muestran con claridad la dinámica que se produce entre la enfermedad, la estructura y el sistema de creencias familiar. La vivencia de la enfermedad gatilla cambios a nivel estructural que modifican el sistema de creencias, y este cambio es seguido por una serie de acomodaciones estructurales orientadas a responder a esta nueva forma de entender sus vidas. La estructura familiar y los significados que la familia va construyendo en relación con la enfermedad se van articulando de modo sorprendentemente coherente. No es que la estructura determine el tipo de significados que la familia ha construido, ni que los significados determinen el tipo de estructura familiar,

sino que la acomodación que se produce entre los significados y la estructura, se constituye en una interacción coherente y armónica que les permite seguir funcionando como la familia que son.

La vinculación existente entre estructura familiar y significados compartidos en relación a la enfermedad, se ha venido esbozando en el desarrollo de las conclusiones de esta investigación. La familia viene con una historia de vida y un desarrollo esperable de acuerdo a la etapa del ciclo vital familiar que atraviesan. Cuando aparece la enfermedad se produce un quiebre en este proceso y en las expectativas de su proyecto de vida. Este evento estresor inesperado fuerza al sistema a realizar acomodaciones estructurales y a modificar su sistema de significación, incorporando nuevos significados. En este momento del proceso, la forma en que se vinculan estructura y significados compartidos en torno a la enfermedad, hace que la primera actúe como “contexto” para la construcción de significados. Es decir, la estructura actúa como el espacio que limita y posibilita la construcción de significados en torno a la enfermedad. En términos concretos, las características estructurales determinan la cualidad de las interacciones al interior de la familia, y estas interacciones son el canal a través del cual se construyen y transforman los significados.

Otro elemento que actúa como contexto de la relación entre estructura familiar y construcción de significados, es la etapa del ciclo vital en que se encuentran las familias. El momento del ciclo vital familiar en que ocurre la enfermedad enmarca el tipo de significados que se construyen en relación con ella.

En cuanto al evento estresor, éste tiene características particulares que lo distinguen de otros eventos estresantes que pueden interferir en el ciclo de vida de una familia. Es un estresor desconocido con connotaciones sociales negativas, y que en términos concretos,

conlleva dolor físico y emocional. Las características de un evento particular, sea una enfermedad crónica u otro, van a determinar la fuerza, ritmo e intensidad con que se vinculan estructura y significados. Es así como en el caso de esta enfermedad, sus características particulares (intermitencia, número y gravedad de las crisis), determinaron que el vínculo entre construcción de significados en torno a la enfermedad y estructura, tuviera distintos ritmos, intensidades y fuerzas en las distintas familias. Por ejemplo, en el caso de las familias en que sus hijos/as presentaron crisis de mayor gravedad, la vinculación y relación entre construcción de significados en torno a la enfermedad y estructura familiar fue más intensa y acelerada.

Respecto de la relación entre tipo de estructura familiar y adaptación a la enfermedad, se corrobora lo planteado por Olson en su Modelo Circumplejo (1986), en que señala que el F.A.C.E.S. III permite discriminar entre familias con y sin problemas, siendo las primeras con mayor frecuencia extremas en ambas dimensiones. En las familias en estudio, se aprecia cómo las familias extremas en las dimensiones de cohesión y adaptabilidad, presentan una mayor dificultad para enfrentar el estrés situacional y de desarrollo que genera el proceso de acomodación a la enfermedad, haciéndose más extenso y desgastante el despliegue de recursos, la aceptación de un hijo/a enfermo y la convivencia con la enfermedad. En el mismo sentido, en todas las familias balanceadas de la muestra se observa una acomodación más rápida y pragmática frente a los requerimientos y exigencias de la enfermedad.

A partir de los puntajes obtenidos por las quince familias en las dimensiones de cohesión y adaptabilidad, se podría concluir que la dimensión de cohesión jugaría un rol más protagónico en la acomodación y adaptación de la familia frente a la enfermedad. Se observa que de las quince familias en estudio doce de ellas presentan puntajes balanceados

en la dimensión de cohesión, lo que implica que en todas ellas existe un equilibrio armónico entre los canales de comunicación, la cercanía afectiva y pertenencia al grupo familiar, los intereses comunes, el grado de autonomía de cada uno de los miembros y otros aspectos tales como la toma de decisiones, el tiempo de recreación y el espacio y tiempo compartido. Estas características le permiten a la familia tener patrones de interacción y de funcionamiento balanceados, que facilitan la movilización de recursos materiales y afectivos frente al estrés provocado por la aparición de la enfermedad y el curso de ésta.

Otra distinción que corrobora este planteamiento es el hecho que de las ocho familias mixtas, siete de ellas son extremas en la dimensión de adaptabilidad, condición que no interfiere ni obstaculiza su adecuada adaptación por parte de las ellas a los requerimientos de la enfermedad.

Es importante señalar que se ha observado que la construcción de significados compartidos por parte de las familias, tiene estrecha relación no sólo con la estructura familiar, sino también con las características propias de la enfermedad que los afecta, entre éstas, principalmente el curso intermitente de la enfermedad.

En resumen, las principales conclusiones derivadas de esta investigación son: 1) el principal efecto de la enfermedad en relación con la estructura familiar es poner en evidencia sus características estructurales previas y propias, 2) los niveles de cohesión familiar más elevados actúan como un factor protector frente a la enfermedad, 3) casi el total de las familias refieren percibirse actualmente más unida, describiendo un aumento en los niveles de cohesión, 4) existe un vínculo coherente entre estructura familiar y significados compartidos en torno a la enfermedad, 5) ambos se modulan frente a la enfermedad de un modo coherente y armónico entre sí, 6) el tipo de estructura, las características de la enfermedad y el sistema de significación familiar interactúan

determinando cómo impactará la enfermedad a la familia, 7) la experiencia de la enfermedad modifica el sistema de creencias compartidas hacia mayores niveles de madurez familiar, sin alterar la identidad familiar.

5.2. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Las limitaciones que pudieran afectar la validez de los resultados son los siguientes:

Características de Muestra:

1. Por tratarse de una muestra de tipo intencionada y clínica, no es posible generalizar los resultados a toda la población de familias con enfermos pediátricos metabólicos crónicos.
2. El hecho que la muestra contenga un rango de edades limitado, acota el análisis a un determinado estadios del ciclo vital familiar, limitando sus posibilidades de generalización.

Características de los instrumentos

1. El F.A.C.E.S. III no cuenta con estudios de validación en la población chilena, tanto en los puntos de corte para establecer categorías como en el lenguaje utilizado. Este último factor puede tener particular influencia en los resultados cuando se aplica a un estrato sociocultural bajo, como es el caso de la mayoría de las familias que se evalúan en esta investigación.
2. La entrevista semiestructurada desde una perspectiva constructivista es una instancia social donde se co-construyen significados entre entrevistados y entrevistadores, interfiriendo en los significados que se pretenden conocer.

5.3. PROYECCIONES DEL ESTUDIO PARA FUTURAS INVESTIGACIONES

En cuanto a las posibles líneas de investigación que podrían surgir a partir de este estudio, es posible señalar los siguientes aspectos:

- .. Desarrollo de nuevos estudios sobre la relación entre estructura familiar y significados compartidos en torno a la enfermedad utilizando el mismo modelo en una muestra representativa, con el fin de lograr una mayor validez y, por lo tanto, una mayor posibilidad de generalizar los resultados.
- .. Ampliar el estudio a otras familias que posean un miembro con otras enfermedades crónicas, con el objetivo de encontrar posibles patrones estructurales y funcionales que las caractericen, para poder establecer estrategias de intervención más especializadas.
- .. Planificar investigaciones que extiendan la muestra a sujetos de diversas edades, incluyendo adolescentes y adultos.
- .. Investigaciones enfocadas a validar y adaptar el instrumento F.A.C.E.S. III a la población chilena (actualmente no se cuenta con este recurso).

5.4. SUGERENCIAS AL EQUIPO DE SALUD

El objetivo general de esta investigación aspira a contribuir y a realizar aportes al conocimiento actual sobre la enfermedad Leucinosis desde la perspectiva de la Psicología de la Salud.

Con este propósito, a continuación se entregan sugerencias generales dirigidas al equipo de salud que controla y asiste a los niños/as diagnosticados y a sus familias. Estas sugerencias están orientadas a facilitarles a las familias el proceso de adaptación y acomodación a la enfermedad crónica que enfrentan.

Sugerencias:

- .. Debido a la importancia del diagnóstico oportuno, es que se considera necesario sensibilizar a la comunidad médica y al equipo del Servicio de Urgencias respecto a la existencia de la enfermedad y a la dificultad de diagnosticarla debido a su similitud con otros cuadros que se presentan con mayor frecuencia en la población infantil.
- .. Una vez diagnosticado el cuadro se considera fundamental para lograr una buena adaptación frente a la enfermedad y disminuir la angustia de los miembros del grupo familiar, un adecuado manejo de la incertidumbre en relación con el diagnóstico por parte del equipo de salud que atiende al paciente y a su familia. Este manejo debe estar focalizado principalmente en psicoeducar al enfermo y su familia sobre los orígenes de la enfermedad, la relevancia de la adherencia al tratamiento, las implicancias que conlleva y a satisfacer todas aquellas dudas que surgen en relación con el diagnóstico, que en un principio es extremadamente desconocido.

- .. Intentar formalizar las redes sociales de apoyo que se construyen entre las familias con un miembro diagnosticado, con el objetivo de asegurar y proporcionar un soporte afectivo y material a los afectados, en especial aquellos que se encuentran recientemente diagnosticados.
- .. Considerando que los significados compartidos en torno a la enfermedad se construyen en el espacio de la interacción social, sería conveniente que las personas del equipo de salud que se relacionan con las familias y el enfermo/a tengan presente su posibilidad de contribuir en la construcción de significados compartidos que ayuden a una mejor acomodación frente a la enfermedad. Estos significados deberían orientarse principalmente a empoderar a los padres en su rol de cuidadores, a potenciar los recursos familiares y a acentuar los factores protectores con que cuenta el sistema familiar.

REFERENCIAS

- Armengol, V., Fuhrmann, I. (1993). "Enfermedad-Organización: una interacción compleja". Instituto Chileno de Terapia Familiar.
- Cerda, H. (1994). "La investigación total." La unidad metodológica en la investigación científica. Ed. Magisterio, Colombia.
- Contreras, L., Reyes, S. (1997). "Pautas Relacionales en Familias con Violencia Intrafamiliar: Una Aproximación hacia la Transgeneracionalidad". Tesis para optar al título de Psicólogo. Universidad de Valparaíso, Facultad de Medicina.
- Cumsille, P. (1996). Problemas y desafíos de la evaluación psicológica de dimensiones familiares. Psyke, Vol 5, 57-68.
- Edmond, S., Cole, Howard, G. (1990). Convergent and Discriminant Validity of FACES III: Family Adaptability and Cohesion, "Family Process", Vol. 29, 955, 103.
- Florenzano, R., Roizblatt, A., Valdés, M. (1995). "La medición del funcionamiento familiar: aproximaciones clásicas y el modelo de Olson". Instituto Chileno de Terapia Familiar.
- Florenzano, R., Horwitz, N., Penna, M., Valdés, M. (1991). "Temas de salud mental y atención primaria". Ed. Facultad de Medicina Universidad de Chile, Chile.
- Florenzano, R., Horwitz. (1982). "Algunas bases conceptuales sobre familia y salud familiar". Ed. Facultad de Medicina Universidad de Chile, Chile.
- Green, R., Harris, R. et al., (1991). Evaluating F.A.C.E.S. III and the Circumplex Model: 2440 Families, "Family Process", Vol 30 55-73.
- Hernández, S., Roberto et al.; (1991). "Metodología de la investigación". Ed. Mc Graw-Hill, México.

- Hidalgo, C., Carmona, M. (1999). "Percepción del sistema familiar sobre su funcionamiento relacional en familias con o sin riesgo de salud biopsicosocial". Instituto Chileno de Terapia Familiar.
- Hidalgo, C., Carmona, M. (1999). "Salud familiar: un modelo de atención integral en la atención primaria". Ed. Universidad Católica de Chile, Chile.
- Hidalgo, C., (1999). "Evaluación del funcionamiento familiar en familias con o sin riesgo biopsicosocial". Psyke, Vol 8, 85-101.
- Hidalgo, C., Rodríguez, J., (1998). Perfil de funcionamiento familiar según el test "Cómo es su familia" para uso clínico". Psyke, Vol 7, 75-84
- Kerlinger, F. (1988). "Investigación del Comportamiento". Ed. Mc Graw Hill, México.
- McGuigan, F. (1990). "Psicología experimental". Enfoque metodológico. Ed. Trillas, México.
- Minuchin, S., Lee, W., Simon, G. (1998). "El Arte de la Terapia Familiar". Ed. Paidós, Barcelona.
- Molina, C. (1988). "Introducción a la Metodología de la investigación". Edición del Centro de perfeccionamiento, experimentación e investigaciones pedagógicas, Chile.
- Olson, D., Russel, C., Sprenkle, D. (1983). Circumplex Model of Marital and Family System: VI Theoretical Update. "Family Process", Vol. 22, 69-83.
- Olson, D. (1986). Circumplex Model VII: Validation and FA.C.E.S. III. "Family Process". Vol 25, 337-351.
- Pardinas, F. (1996). "Metodología y técnicas de investigación en ciencias sociales". Ed. siglo veintiuno, México.
- Sierra Bravo, R. (1992). "Técnicas de Investigación Social". Ed. Paraninfo, España.

ANEXOS

ANEXO 1
OTROS DOCUMENTOS

CONTRATO

Por medio del presente contrato, las alumnas tesistas egresadas de la Carrera de Psicología de la Universidad de Valparaíso y las Familia _____, se comprometen a participar y colaborar mutuamente en la investigación actualmente en curso sobre la enfermedad “O.O.Jarabe de Arce”.

Al finalizar este período de investigación, las alumnas tesistas se comprometen a realizar una reunión, en la que se informe acerca de los resultados de este estudio, con el objetivo, de contribuir al bienestar y desarrollo de los niños que presentan esta enfermedad y de sus familias.

Estos últimos, voluntariamente, aceptan formar parte de esta investigación y contribuir para llevarla a término exitosamente.

Alumnas Tesistas

Familia

Valparaíso, Septiembre del 2001.

ANEXO 2
PROTOCOLO F.A.C.E.S. III

F.A.C.E.S. III

No abra este folleto hasta que se le indique

David H. Olson, Joyce Portner & Yoav Lavee

F.A.C.E.S. III

Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y la Cohesión Familiar, Tercera Versión

Traducción realizada por Ángela Hernández Córdoba

Facultad de Psicología, Universidad Santo Tomás

Bogotá, Colombia, 1989

A continuación, Ud. encontrará una serie de 20 afirmaciones relacionadas con la familia.

Usted debe contestar de acuerdo a cómo son las cosas actualmente en su familia.

Lea cuidadosamente cada afirmación.

Esta escala no es ni una prueba ni un test, por lo cual no hay respuestas buenas ni malas.

No deje de contestar ninguna afirmación. Si desea cambiar alguna respuesta, borre por completo la que quiere cambiar.

Ahora, abra su folleto y empiece.

Catherina Jadue Ch.

Ana Luisa Meza F.

2002

F. A. C. E. S. III

Instrucciones: Escoja una de las cinco alternativas de acuerdo a cómo usted cree poder describir mejor a su familia.

- 1 Casi nunca
- 2 De vez en cuando
- 3 Algunas veces
- 4 Frecuentemente
- 5 Casi siempre

1. Los miembros de la familia se piden ayuda unos a otros.	1	2	3	4	5
2. En la solución de problemas se siguen las sugerencias de los hijos.	1	2	3	4	5
3. Nosotros aprobamos los amigos que cada uno tiene.	1	2	3	4	5
4. Los hijos expresan su opinión acerca de su disciplina.	1	2	3	4	5
5. Nos gusta hacer cosas sólo con nuestra familia inmediata.	1	2	3	4	5
6. Diferentes personas de la familia actúan en ella como líderes.	1	2	3	4	5
7. Los miembros de la familia se sienten más cerca entre sí que a personas externas a la familia.	1	2	3	4	5
8. En nuestra familia hacemos cambios en la forma de ejecutar los quehaceres.	1	2	3	4	5
9. A los miembros de la familia les gusta pasar juntos su tiempo libre.	1	2	3	4	5
10. Padres e hijos discuten juntos las sanciones.	1	2	3	4	5
11. Los miembros de la familia se sienten muy cerca unos de otros.	1	2	3	4	5
12. Los hijos toman las decisiones en la familia.	1	2	3	4	5
13. Cuando en mi familia compartimos actividades, todos estamos presentes.	1	2	3	4	5
14. Las reglas cambian en nuestra familia.	1	2	3	4	5
15. Fácilmente se nos ocurren cosas que podemos hacer en familia.	1	2	3	4	5
16. Nos turnamos las responsabilidades de la casa.	1	2	3	4	5
17. Los miembros de la familia se consultan entre sí sus decisiones.	1	2	3	4	5
18. Es difícil diferenciar quién es o quiénes son líderes en nuestra familia.	1	2	3	4	5
19. La unión familiar es muy importante.	1	2	3	4	5
20. Es difícil decir quién se encarga de cuáles labores del hogar.	1	2	3	4	5

ANEXO 3

PAUTA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

PAUTA DE ENTREVISTA

1. ¿Cómo era la familia antes del diagnóstico de X?
2. ¿Cómo es ahora?
3. ¿Cuáles serían las diferencias que ustedes notan en su manera de ser familia antes y después de realizarse el diagnóstico?
4. ¿Qué los motivaba antes del diagnóstico a funcionar como funcionaban?, ¿qué los motiva ahora?
5. ¿Cuáles han sido las diferencias que ustedes han observado a nivel de relación de pareja?
6. ¿Cómo se explican estas diferencias?
7. ¿Cuál fue el impacto o efecto del diagnóstico en cada uno de ustedes y cómo familia?
8. ¿Quién se demostró más cercano, distante, firme?
9. ¿Cómo fue el período posterior al diagnóstico?
10. ¿Creen que habría existido alguna diferencia, en la familia, si el diagnóstico se hubiese realizado durante la adolescencia o en otra etapa más adulta?
11. ¿Qué creen que va a pasar con la familia y la pareja cuando X sea más grande?
12. ¿Qué piensan ustedes, en general, sobre la enfermedad que presenta su hijo/a?
13. ¿Qué significaba para ustedes (antes del diagnóstico) una enfermedad crónica?
14. ¿Qué significa ahora, que ya han vivido la experiencia?
15. ¿Qué significa para ustedes tener un miembro enfermo crónico en la familia?
16. ¿Con qué asocian una enfermedad crónica?
17. ¿Qué particularidad creen ustedes que posee esta enfermedad crónica en comparación con otras?

18. ¿Cuál creen ustedes que sería la diferencia si a X le hubiesen diagnosticado otra enfermedad crónica que no cursara en crisis, es decir, que no fuera intermitente?
19. ¿Qué efectos tiene a nivel familiar que esta enfermedad sea intermitente?
20. ¿Qué sucede cuando se produce una crisis?
21. ¿Cómo reaccionan?
22. ¿Cómo se organizan?
23. ¿Siempre es igual?, ¿qué hace la diferencia?
24. En relación con los quehaceres domésticos cuando se realizó el diagnóstico, ¿hubo algún cambio en la organización que tenían?, ¿cuáles fueron éstos?
25. ¿Cómo piensan ustedes que el diagnóstico de X ha influido en su vida familiar, de pareja, parental y fraternal?
26. ¿Cómo creen que ustedes han influido en la enfermedad?
27. ¿Consideran que existe alguna relación entre su funcionamiento familiar y la enfermedad de su hija?
28. ¿Qué tan importante consideran esta relación?
29. ¿Cómo se explican ustedes que hayan escogido esta forma de ser familia que los identifica y no otra?