

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO

FAMILIAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA: UN ANÁLISIS DE
LOS PATRONES INTERACCIONALES DESDE LA
PERSPECTIVA SISTÉMICA

Tesis sometida a la consideración de la Comisión del Programa de Estudios de
Posgrado en Educación para optar al grado y título de Maestría Académica en
Orientación Familiar

KENDY VARGAS CHAVES

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Costa Rica

2022

DEDICATORIA

A Dios, por ser mi sostén.

A Samuel, por no dejar que me rindiera.

A doña María, por enseñarme a siempre sonreír.

A las Mamás en periodo de lactancia que también son estudiantes universitarias, les dedico este logro, a ustedes que luchan por cerrar un ciclo en medio de pañales, noches sin dormir, momentos de mucha alegría, pero también de frustración; a ustedes Mamás, que creen que el apego hacia sus bebés es vital, así como lo es el proyecto de vida personal. A ustedes que están conociéndose y aceptando los cambios que implica el postparto, a todas ustedes: ¡les dedico esto!

AGRADECIMIENTOS

Señor Jesús, gracias por siempre darme perspectiva de lo eterno en todo lo que hago.

A mi esposo Alex, siempre estuviste ahí dándome porras y presionando, y mi hijo Samuel, viniste a ser el motivo para terminar algo que me había costado cerrar y ahora bebé que te llevo en mi vientre, esto también es tuyo.

Sin duda, a mami y papi, por estar, desprenderse y hacer malabares para apoyarme, por seguir siendo quienes me chinearón con cafecito, comida, además de ubicarme y decirme “póngale y termine eso”.

Yen, Eilyn y Miguel por ser mi red de apoyo, por estar en la atención del bebé, ustedes realmente hacen que sus acciones sean atinentes a sus palabras, no tengo cómo retribuirles, ¿qué hubiera hecho sin ustedes? No tengo idea, por eso, gracias.

Isaac, gracias por ser un cuñado hospitalario cada detalle que me diste para lograr mis encerronas de tesis está plasmado aquí.

A las familias que colaboraron con las entrevistas y me permitieron conocer su historia. No solo a quienes fueron participantes de investigación, también a quienes me permitieron pilotear los instrumentos.

A IDISA y todas las personas dispuestas a orar por mí desde el inicio de la maestría, muchas gracias.

A mis amigas que siempre tienen palabras llenas de fuerza, no fue lo mismo hacer una tesis sin ustedes.

A Diana y Andre, por ser un motor inspiracional en esto, ver su crecimiento y estar dispuesta a darme de él, me llenó de amor.

Loquita (Marialex), por darme tanto amor con tu entrega desinteresada de tiempo, no hay palabras.

Karen, fuiste un regalo de Dios, admiro tu profesión, pero sobre todo la sororidad manifestada en mi proceso.

A Estrella, Fa, Karla, Moni, Vini; por hacer de este proceso una bendición. Les admiro de forma increíble, sin duda, Dios usó la maestría para regalarme el conocerlos y gracias por enriquecerme con sus comentarios.

A la Familia Ciencia, Fuente de Luz y Café por ayudarme y abrir su hogar.

Y por supuesto profe Mari, profe Carmen y profe Elena por ser pacientes y esperarme, por sus comentarios y recomendaciones, por creer en mí.

A cada uno de ustedes, gracias

Esta Tesis fue aceptada por la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Educación de la Universidad de Costa Rica, como requisito parcial para optar al grado de Maestría Académica en Educación con Énfasis en Orientación Familiar



Dra. Patricia Marín Sánchez

Representante de la decana del Sistema de Estudios de Posgrado



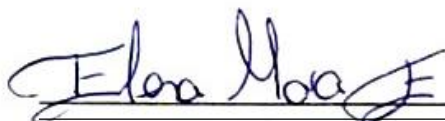
Dra. Maribel León Fernández

Profesora guía



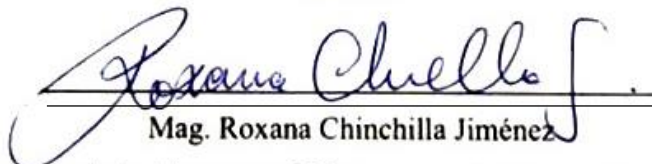
MSc. Carmen María Castillo Porras

Lectora



Mag. Elena Mora Escalante

Lectora



Mag. Roxana Chinchilla Jiménez

Representante de la directora del Programa del Posgrado en Educación



Kendy Vargas Chaves

Sustentante

CONTENIDO

Dedicatoria	ii
Agradecimientos	iii
Hoja de aprobación	iv
RESUMEN.....	xi
Abstract	xii
Indice de tablas.....	xiii
Índice de Figuras	xiv
CAPÍTULO I: Introducción	1
Presentación de la investigación	1
Antecedentes	3
Investigaciones en el ámbito nacional.....	9
Justificación	18
Planteamiento del problema de investigación.....	25
Objetivos de la investigación	25
Objetivo general.....	25
Objetivos específicos	25
CAPÍTULO II. FUNDAMENTO TEÓRICO.....	27
La Teoría General de Sistemas	27
El concepto de ‘sistema’	33
Enfoque estructural sistémico	50
Subsistema familiar.....	53
Concepto de límites.....	55
El contexto	57

Concepto de red	60
La comunicación	66
Axiomas teóricos de la comunicación.....	66
Es imposible no comunicar	67
Los niveles de contenido y relaciones de la comunicación.....	67
La puntuación de la secuencia de hechos.....	68
Comunicación digital y analógica.....	69
Interacción simétrica y complementaria	69
Las creencias	71
CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO	74
Paradigma de investigación	74
Enfoque	75
Método	77
Criterios de inclusión	79
Criterios de exclusión.....	80
Población participante.....	80
Consideraciones éticas	81
Técnicas para la recolección de información.....	81
Entrevista grupal en profundidad.....	81
La observación no participante	83
Diario de campo.....	84
Mapeo familiar.....	85
Genograma.....	86
Momentos de la investigación.....	87

Fase preparatoria	88
Fase de trabajo de campo	88
Fase analítica.....	92
Momento: transcripción de los datos cualitativos y su respectiva reducción.	93
Momento: manejo de los datos	94
Momento: transformación de los datos	96
Momento de triangulación	97
Momento de presentación de resultados	97
CAPÍTULO IV.....	98
PRESENTACIÓN DEL ANÁLISIS DE LOS DATOS OBTENIDOS.....	98
Características sociodemográficas de las familias participantes.....	98
Presentación del sistema familiar Ciencia	99
Conformación del sistema familiar	100
Aspectos sociodemográficos.....	100
El ámbito externo a lo familiar	100
Historia familiar en relación con la Artritis Reumatoide	104
Consolidación del análisis de la historia familiar y el diagnóstico	105
Presentación del sistema familiar Fuente de Luz.....	106
Conformación del sistema familiar	107
Aspectos sociodemográficos.....	108
El ámbito externo a lo familiar	108
Historia familiar en relación a la Artritis Reumatoide	111
Presentación del sistema familiar Café	113
Conformación del sistema familiar	114

Aspectos sociodemográficos	115
El ámbito externo a lo familiar.....	115
Historia familiar en relación a la Artritis Reumatoide	118
Cierre: comunes y rupturas	120
Análisis sistémico familiar global de los límites internos, externos, reglas, subsistemas, alineaciones y jerarquía de las familias con enfermedad crónica	122
Límites internos, sus reglas y los subsistemas	123
Reglas Familiares en Familia Ciencia.....	124
Reglas Familiares en Familia Fuente de Luz	126
Reglas Familiares en Familia Café	128
Reglas referentes a la maternidad y paternidad: subsistema conyugal y parental.....	131
Reglas referentes a las labores domésticas, el empleo fuera del hogar y el estudio.....	137
Reglas referentes a la toma de decisiones	141
Reglas referentes a las crisis de dolor	142
Límites externos: un acercamiento a la interacción con el contexto de las familias en estudio	146
El mundo laboral en las familias	149
Familia Ciencia y trabajo	150
Familia Fuente de Luz y trabajo.....	150
Familia Café y trabajo	152
Relación con el sector salud.....	153
La familia extensa	153
Análisis global de los límites externos.....	156

Fallecimiento del hermano de Mamá Ciencia, cuando él tenía 19 años y ella 24 años	156
Accidente de tránsito.....	157
Cambio de domicilio.....	158
Cierre del análisis de las reglas familiares de las familias participantes	162
Subsistemas	163
Descripción de los subsistemas en Familia Ciencia: una mirada desde la jerarquía las alianzas y los triángulos	163
Subsistema conyugal.....	165
Subsistema Parental	167
Subsistema de mujeres	175
Jerarquía, Alianzas y triángulos en la Familia Ciencia	175
Descripción de los subsistemas en Familia Fuente de Luz: una mirada desde la jerarquía, las alianzas y los triángulos	179
Subsistema conyugal-parental.....	180
Subsistema fraterno.....	180
Jerarquía, Alianzas y triángulos en la Familia Fuente de Luz.....	182
Descripción de los subsistemas en la Familia Café: una mirada desde la jerarquía las alianzas y los triángulos.....	186
Subsistema conyugal.....	187
Subsistema parental.....	189
Jerarquía, Alianzas y triángulos en la Familia Café.....	193
Los patrones interaccionales de las familias: Ciencia, Fuente de Luz y Café.....	195
Familia Ciencia: sus patrones de interacción	196
Familia Fuente de Luz: sus patrones de interacción	205

Familia Café: sus patrones de interacción.....	209
Cierre de los patrones interaccionales en Familias Ciencia, Fuente de Luz y Café	214
Capítulo V. Conclusiones y recomendaciones.....	217
Conclusiones	217
Recomendaciones.....	219
A las familias con enfermedad crónica.	219
Al posgrado en educación con énfasis en Orientación Familiar.	220
A la Universidad de Costa Rica	221
Referencias Bibliográficas	222
ANEXOS	232
Anexo 1. Consentimiento Informado.....	232
Anexo 3. Guía de entrevista.....	238
Anexo 4. Guía de observación	240
Anexo 4: Diagrama en PowerPoint.....	241
Anexo 5: Simbología genograma.....	242

RESUMEN

Referenciar la temática de familia es hablar de historia, cultura, economía, política, y así sucesivamente. Su importancia ha sido establecida por años, y por eso la necesidad de un estudio actualizado que contemple la complejidad que esta unidad conlleva.

Ahora, referirse a familias con enfermedades crónicas involucra no solo las relaciones a lo interno de la familia, sino también el aspecto de salud que converge con todo lo anteriormente mencionado. Para lograr este estudio con un enfoque cualitativo y responder a la pregunta de investigación: ¿Cómo son los patrones interaccionales en las familias con enfermedad crónica a partir de su estructura? Se tomó como paradigma el naturalista, con un método fenomenológico.

Las familias participantes fueron tres, las mujeres con el diagnóstico crónico denominado “artritis reumatoide” tienen más de 10 años de haber sido diagnosticadas, cada subsistema individual, conyugal, filial interacciona con su entorno inmediato, conformado por otros sistemas como el académico, laboral, entre otros; requirió de un análisis ecológico, además del fundamento familiar sistémico utilizado en la investigación que permitió el reconocimiento de los patrones interaccionales de dichas familias.

Entre los principales hallazgos encontrados se destaca que las familias que viven con una persona con diagnóstico crónico presentan atributos propios que es necesario tomar en cuenta para el trabajo con sus integrantes. Entre dichas propiedades está el dolor, con el cual cada miembro interacciona, emerge cierta organización a partir de la demanda que el estado de salud plantea.

Por tal motivo, el dolor no se fragmenta únicamente a un síntoma de la enfermedad, sino a una propiedad de la familia que se relaciona con este y genera respuestas para su atención, lo cual conlleva que las reglas familiares y, por ende, los subsistemas sean formados a partir de ellos. Por tanto, se recomienda que las familias con enfermedades crónicas sean parte de la investigación continua, y acompañadas en los procesos únicos que enfrentan; a su vez, se sugiere reconocer que el incremento de este tipo de núcleos va en aumento por el envejecimiento de la población, así como el auge en este tipo de diagnóstico.

Palabras claves: familia, artritis reumatoide, sistema, límites, reglas, subsistemas.

ABSTRACT

To talk about the subject of family is to talk about history, culture, economy, politics, and so on. Its importance has been established for years, and therefore the need for an updated study that contemplates the complexity that this unit entails.

Now, referring to families with chronic diseases involves not only the relationships within the family, but also the health aspect that converges with all factors mentioned above. To achieve this study with a qualitative approach and to answer the research question: How are the interaction patterns in families with chronic disease from its structure? it was used the naturalistic paradigm, with a phenomenological method.

The participating families were three, the women with the chronic diagnosis called "rheumatoid arthritis" have more than 10 years of being diagnosed, each individual, conjugal, filial subsystem interacts with its immediate environment, made up of other systems such as academic, labor, among others; it required an ecological analysis, in addition to the systemic family theory used in the research that allowed the recognition of the interactional patterns of these families.

Among the main findings, it is highlighted that families living with a person with a chronic diagnosis present their own attributes that must be taken into account when working with their members. Among these properties is pain, which interacts with each member, a certain organization emerges from the demand that the condition of health poses.

For this reason, pain is not only fragmented into a symptom of the disease, but a property of the family that is related to it and generates responses for its care, which means that family rules and, therefore, subsystems are formed from them. Therefore, it is recommended that families with chronic diseases be part of the continuous research, and accompanied in the unique processes they face; at the same time, it is suggested to recognize that the increase of this type of nuclei is increasing due to the aging of the population, as well as the boom in this type of diagnosis.

Key words: family, rheumatoid arthritis, system, limits, rules, subsystems.

INDICE DE TABLAS

Tabla 1 Caracterización sociodemográfica	91
Tabla 2 Cronograma de entrevistas.....	92
Tabla 3 Proceso general de análisis de datos cualitativos.....	93
Tabla 4 Categorización de datos cualitativos.....	95
Tabla 5 Etapas del Ciclo Vital Familiar	121
Tabla 6 Aportes sobre las labores del hogar	134

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 Consideraciones del Estado del Arte.....	15
Figura 2 Interacción de los objetivos de investigación.....	26
Figura 3 Ciclo de vida	41
Figura 4 Interacciones en la familia con enfermedad crónica.....	48
Figura 5 Modelo ecológico.....	58
Figura 6 Sistema familiar	62
Figura 7 Axiomas de la comunicación	71
Figura 8 Proceso general de análisis de datos cualitativos.....	93
Figura 9 Genograma del sistema Familia Ciencia.....	99
Figura 10 Mapa Familiar Familia Ciencia	101
Figura 11 Mapa ecológico Familia Ciencia	103
Figura 12 Visión compleja del diagnóstico en la Familia Ciencia.....	104
Figura 13 Genograma Familia Fuente de Luz.....	107
Figura 14 Mapa Familiar Familia Fuente de Luz.....	109
Figura 15 Mapa ecológico Familia Fuente de Luz.....	111
Figura 16 Visión compleja del diagnóstico en la Familia Fuente de Luz	112
Figura 17 Genograma Familia Café	114
Figura 18 Mapa Familiar Café	116
Figura 19 Mapa familiar Familia Café.....	117
Figura 20 Visión compleja del diagnóstico en la Familia Café	119
Figura 21 Procesamiento de la enfermedad en familia.....	143
Figura 22 Hechos tensionantes Familia Ciencia	146
Figura 23 Hechos tensionantes Familia Fuente de Luz.....	159

Figura 24 Hechos tensionantes Familia Café	160
Figura 25 Genograma con sus relaciones en la Familia Ciencia.....	164
Figura 26 Alianza en Familia Ciencia	168
Figura 27 Jerarquía en Familia Ciencia.....	176
Figura 28 Genograma Familia Fuente Luz.....	179
Figura 29 Alianza Fuente de Luz	182
Figura 30 Triángulos en Familia Fuente de Luz.....	184
Figura 31 Genograma Familia Café	186
Figura 32 Alianza Familia Café	189
Figura 33 Mapa Ecológico de las familias en estudio	148
Figura 34 Pauta de interacción en la pareja de la Familia Ciencia (A)	197
Figura 35 Pauta de interacción en la pareja de la Familia Ciencia (B)	198
Figura 36 Pauta de interacción en la Familia Ciencia con la sintomatología de la artritis reumatoide en Familia Ciencia	200
Figura 37 Interacción con la sintomatología de la artritis reumatoide en Familia Ciencia	206
Figura 38 Pautas de interacción en el subsistema conyugal de la Familia Café.....	210
Figura 39 Pauta de interacción Familia Café.....	212



UNIVERSIDAD DE
COSTA RICA

SEP Sistema de
Estudios de Posgrado

Autorización para digitalización y comunicación pública de Trabajos Finales de Graduación del Sistema de Estudios de Posgrado en el Repositorio Institucional de la Universidad de Costa Rica.

Yo, Kendy Yarenis Vargas Chaves, con cédula de identidad 1 1343 0169, en mi condición de autor del TFG titulado Familias con enfermedad crónica: un análisis de los patrones interaccionales desde la perspectiva sistémica.

Autorizo a la Universidad de Costa Rica para digitalizar y hacer divulgación pública de forma gratuita de dicho TFG a través del Repositorio Institucional u otro medio electrónico, para ser puesto a disposición del público según lo que establezca el Sistema de Estudios de Posgrado. **SI** **NO** *

*En caso de la negativa favor indicar el tiempo de restricción: _____ año (s).

Este Trabajo Final de Graduación será publicado en formato PDF, o en el formato que en el momento se establezca, de tal forma que el acceso al mismo sea libre, con el fin de permitir la consulta e impresión, pero no su modificación.

Manifiesto que mi Trabajo Final de Graduación fue debidamente subido al sistema digital Kerwá y su contenido corresponde al documento original que sirvió para la obtención de mi título, y que su información no infringe ni violenta ningún derecho a terceros. El TFG además cuenta con el visto bueno de mi Director (a) de Tesis o Tutor (a) y cumplió con lo establecido en la revisión del Formato por parte del Sistema de Estudios de Posgrado.

FIRMA ESTUDIANTE

Nota: El presente documento constituye una declaración jurada, cuyos alcances aseguran a la Universidad, que su contenido sea tomado como cierto. Su importancia radica en que permite abreviar procedimientos administrativos, y al mismo tiempo genera una responsabilidad legal para que quien declare contrario a la verdad de lo que manifiesta, puede como consecuencia, enfrentar un proceso penal por delito de perjurio, tipificado en el artículo 318 de nuestro Código Penal. Lo anterior implica que el estudiante se vea forzado a realizar su mayor esfuerzo para que no sólo incluya información veraz en la Licencia de Publicación, sino que también realice diligentemente la gestión de subir el documento correcto en la plataforma digital Kerwá.

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

Presentación de la investigación

El presente documento se construyó como parte de los requisitos para optar por el grado académico de maestría en educación, con énfasis en el área de orientación familiar de la Universidad de Costa Rica. Constituye un trabajo de reflexión y análisis a partir de la revisión de investigaciones, así como de la construcción teórica de premisas que orientaron el estudio de los datos que se obtuvieron a partir del trabajo con las familias cuyo tema es: “Familias con enfermedad crónica: un análisis de los patrones interaccionales desde la perspectiva sistémica”.

Este estudio se organizó en cinco capítulos: en el primero de ellos, denominado Introducción en el cual se encuentran los hallazgos obtenidos a partir de la construcción del estado del arte, en el cual se presentan resultados de investigaciones nacionales e internacionales que tienen relevancia en cuanto al tema de investigación; asimismo, se cierra dicho apartado con las consideraciones finales que permitieron orientar el establecimiento del problema, objeto y objetivos de investigación, lo cual también se especifica en este capítulo.

A su vez, en este se menciona el problema de investigación formulado, el cual es: ¿Cómo son los patrones interaccionales en las familias con enfermedad crónica a partir de su estructura? El cual es de gran relevancia pues este tema no solo responde a una temática de familia, también interacciona con todo el sector salud. En el capítulo dos se detalla el fundamento teórico, donde se detalla teóricamente la teoría familiar sistémica.

En el capítulo tres se especificó la metodología que, en la presente investigación, corresponde al enfoque cualitativo, orientada desde un método fenomenológico con el cual se buscó rescatar las interacciones y relaciones en las que las familias se desenvuelven. Asimismo, se establecen aquellas técnicas que fueron utilizadas para obtener la información, concluyendo con la descripción de los momentos en que se ejecutó el presente estudio.

Para el capítulo cuatro, se presenta el análisis de los datos obtenidos, presentando cada uno de los sistemas familiares con los encuentros y desencuentros entre ellas. Cerrando en el capítulo cinco con las conclusiones y recomendaciones.

Esta investigación responde a la historia de vida de la suscrita por ser la hija mayor de cinco, en una familia con enfermedad crónica, además, porque estas familias están en incremento, desde el presente análisis, se entiende que la enfermedad debe ser tomada en cuenta para comprender la estructura de las familias, dejarlo de lado fragmenta e impide el análisis de la totalidad de las interacciones, limita el visualizar esos patrones que se convierten en posibles espacios para una intervención terapéutica o socioeducativa.

Se realizó bajo un método fenomenológico, de tipo cualitativo. La investigación fue realizada con tres familias denominadas: Fuente de Luz, Ciencia y Café. Las técnicas que se utilizaron para obtener la información fueron el genograma, mapa familiar, la entrevista familiar y la observación de las grabaciones de cada entrevista, tanto con audio como sin audio, para reconocer secuencias de comunicación e identificar los patrones interaccionales en estas familias.

En cuanto a los principales hallazgos de investigación acerca del trabajo con familias, se tiene que dos de las familias en estudio son intergeneracionales, es decir, tienen la presencia de varias generaciones, lo cual va a hacer que emerjan propiedades específicas cuando se trabaja con ellas, por ejemplo: que haya personas adultas mayores con discapacidad, lo cual implica un cuidado constante y asignación de responsabilidades específicas para las personas que conforman el núcleo. Situación no prevista, pues únicamente se consideró el diagnóstico de artritis reumatoide, pero para el presente estudio la discapacidad en las mujeres adultas mayores fue un atributo familiar de relevancia para la organización familiar.

Otro hallazgo relevante fue que las familias en estudio se mueven de diferente forma, algunas de ellas tienden a ser centrípetas, pero en otras hubo mayor equilibrio entre el contacto con el mundo exterior y el desarrollo a lo interno del sistema, por lo tanto, es necesario acercarse a estas familias visualizando esa estructura familiar, pues no necesariamente los límites tienden a la rigidez, aunque sí puede darse. El estudio de su estructura permite identificar esos patrones interaccionales que propician el crecimiento cual se da en distintas velocidades, destacando puntos palanca para posibles intervenciones familiares que faciliten el desarrollo de la familia y sus integrantes.

La realidad de las familias con enfermedad crónica es que deben de asumir mayor responsabilidades para la atención del diagnóstico crónico, lo que influye en su organización, la presencia de la crisis de dolor no se reduce únicamente a un aspecto anatómico- fisiológico, responde también a un contexto social, familiar, personal que debe de ser tomado en cuenta, de allí la importancia de un análisis ecológico que permita visualizar ese tramo de interacciones que constituye a cada sistema familiar.

Antecedentes

Con la finalidad de profundizar en la temática relacionada con familia y enfermedad crónica, se realizó una búsqueda en las bases de datos de la Universidad de Costa Rica y de la Universidad Estatal a Distancia (UNED), así como bases de datos EBSCO, Scielo, Redalyc de investigaciones, y los artículos científicos relacionados con el tema de investigación que datan del año 2000, únicamente se colocó el aporte de una investigación de 1995, por la importancia y relación al tema en estudio. El estado del arte se organizó en dos apartados: uno, investigaciones a nivel internacional; otro, a nivel nacional.

En lo que respecta a las investigaciones en el ámbito internacional, se encontraron estudios realizados en Brasil, España, México, Estados Unidos, Cuba, Colombia y Chile. A continuación, se presentan los principales hallazgos.

Para dar inicio, se menciona el estudio realizado en Brasil por Gabrielli y Vilela (2010), denominado *Percepción del funcionamiento familiar entre familiares de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama: diferencias de género*, desde un enfoque cualitativo, se basaron teóricamente en el modelo de funcionamiento familiar saludable, el cual contempla ocho dimensiones.

Las autoras intentaron diferenciar la percepción que poseen familiares con género masculino y con género femenino en cuanto a la dinámica familiar y al cáncer de mama. Entre las principales diferencias se encontró que el hombre logra concebirse como parte de la estructura familiar y toma conciencia de la dinámica en la que vive. Las mujeres, en cambio, toman conciencia de sus procesos de individuación y de la importancia de autocuidarse y asumir la responsabilidad en el cuidado de su salud, generando vínculos más íntimos

entre madres e hijas. A partir de esto, se reconoció que el diagnóstico y luego la superación de esta enfermedad logró que las familias se reacomodaran y continuaran su evolución.

Las investigadoras de este estudio establecieron el tema de género, el cual se considera importante tenerlo en cuenta en el análisis de los roles en las familias, así como de su organización. Entre los hallazgos de importancia en esta investigación, existen coincidencias en lo que respecta al funcionamiento de la familia cuando se da el diagnóstico, es decir, consideraron que la reorganización fue necesaria para tener un funcionamiento saludable y esto fue visto como algo positivo.

En las investigaciones internacionales, hay tendencia a sostener que el tema de ciclo vital familiar es trascendente en el análisis de las familias que tienen algún miembro con enfermedad crónica. Los estudios evidencian la importancia del ciclo vital en relación con el tema, además de señalar que la enfermedad se vive diferente según la fase del ciclo en que la familia se encuentre.

Brullet (2010), por medio de un estudio teórico en su artículo *Cambios familiares y nuevas políticas sociales en España y Cataluña, el cuidado de la vida cotidiana a lo largo del ciclo de vida*, ofreció una discusión acerca de las nuevas políticas en España que hacen referencia al tema de cuidado, no solo para infantes sino también para población adulta.

Esta autora ofrece una lectura del tema desde la política social, relacionándolo con la etapa de ciclo de vida en que se encuentra la familia, reafirmando que muchos de los servicios a los cuales debe acceder la persona con la enfermedad crónica dependen de las instancias gubernamentales y no únicamente de ellas; entre sus aportes finales, la autora señala que dichas políticas deben cumplir con lo siguiente:

- a) La creación de una red pública de servicios de cuidados de proximidad accesibles a la población.
- b) La extensión generosa de permisos laborales y de la posibilidad de reducción y flexibilización de los horarios y las jornadas de trabajo, según las necesidades a lo largo del ciclo de vida familiar, con compensaciones económicas razonables.
- c) El apoyo a una nueva cultura práctica familiar que promocióne la participación de los hombres en el mantenimiento del hogar y el cuidado de los hijos y de los

ascendentes, esto pues existe la predominancia de que la mujer sea quien asuma el cuidado de la persona enferma y se sobrecargue en funciones;

- d) El desarrollo de políticas de ciudad para una organización temporal de los servicios y la movilidad que faciliten la gestión de la vida diaria de las personas trabajadoras; y
- e) Las prestaciones económicas directas en las situaciones individuales y familiares que lo requieran.

Este artículo brinda un análisis de índole social, político y cultural, elementos que interaccionan con la familia y que deben ser tomados en el abordaje de la complejidad que contempla un estudio de sistemas familiares.

Con otro enfoque, pero tomando en cuenta el ciclo vital familiar, Moreno (2013) diserta sobre *Ciclo Vital Familiar y Estilo de Vida, en pacientes con diabetes mellitus tipo 2, de la Unidad de Medicina Familiar número 64, del Instituto Mexicano del Seguro Social, en el periodo del 2011 al 2012*, por medio de un estudio tipo descriptivo, transversal y observacional; señaló que la Diabetes Mellitus tipo 2 puede presentarse en todas las fases del ciclo vital familiar, además, enfrentarse a ella representa un verdadero reto para el núcleo familiar en el que se van a involucrar recursos económicos, educacionales, emocionales, físicos y sociales; destacó la importancia de dar seguimiento a las diferentes etapas del ciclo.

El autor señala la importancia de conocer la etapa del ciclo vital en que está la familia, pues todos los recursos involucrados dependerán de este factor, así como del tipo de enfermedad; no obstante, sin importar la etapa, la afectación es dada en todo el sistema. Teóricamente, el ciclo vital ofrece aquellas tareas, responsabilidades y funciones que la familia se supone debe cumplir, siendo así usada como una herramienta diagnóstica, por tal motivo, para la presente investigación se tomó en cuenta la etapa del ciclo en que las familias se encontraban, es decir, parejas con hijos o hijas adolescentes o en la adultez.

Enfocados en el momento en que se dio el diagnóstico, Blázquez y Alegria (2013), en su investigación: *Family and Partner Facing a Chronic Disease: Chronic Fatigue* [Familia y pareja enfrentando una enfermedad crónica. Fatiga crónica] enfatizan en el ciclo vital familiar, indicando que la adaptabilidad es uno de los principales requisitos para el adecuado funcionamiento de la familia. Desde la perspectiva del enfoque de sistemas, cuando una

enfermedad crónica se diagnostica, es importante determinar en qué fase del ciclo de vida se encuentra la familia y la etapa de desarrollo individual de cada uno de sus miembros, no solo de la persona que tiene el diagnóstico, ya que es importante que cada miembro se siga desarrollando.

Moratto, Zapata y Messenger (2015), en su estudio: *Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015*, realizaron un proceso de investigación teórico descriptiva de tipo documental, entre los principales hallazgos, las autoras señalaron que las etapas por las que atraviesan las familias (ciclo vital familiar) conllevan una serie de crisis o estresores, los cuales pueden ser normativos (por ejemplo, el paso de una etapa de la vida a otro), o no normativos (enfermedad crónica temprana de uno de los cónyuges); de acuerdo con la frecuencia y la magnitud percibida de estos eventos, será su determinación en el futuro familiar, así como en la manera en que se enfrentan posteriores adversidades.

A la vez, explican que las crisis normales del desarrollo posibilitan a la familia el logro de los objetivos y tareas de cada una de las etapas; en cambio, las no normativas pueden generar disfunciones o síntomas que alteren el funcionamiento de la familia; por tanto, el tránsito de una etapa a otra.

Por medio de este estudio, se logró evidenciar que la presencia de una enfermedad crónica en la familia puede ser un elemento que dificulte el proceso de interacción entre los subsistemas y el cumplimiento de las tareas del ciclo vital, motivo por el cual se resalta la importancia de tomar en consideración aquellos aspectos que la familia considere como crisis o no.

El aporte para el presente estudio es que debe considerarse la capacidad de la enfermedad crónica para generar dificultad y tensión entre integrantes familiares, existe una interacción de todas las partes con las fases del ciclo vital familiar específicamente las tareas, por lo que esto debe ser contemplado en el análisis a realizar.

Louro (2003), por medio de un estudio teórico en su artículo *La familia en la determinación de la salud*, señaló que la familia pertenece a la mesoestructura social, cumple un rol importante entre los factores de carácter macrosocial y los individuales. Se explica que

se satisfacen las necesidades materiales y espirituales básicas en la familia, para el fomento y conservación de la salud y el bienestar.

Para la autora, la familia reproduce los procesos sociales del contexto y psicológicos de las relaciones intrafamiliares. El funcionamiento familiar es la categoría que sintetiza los procesos psicológicos que ocurren en toda familia, a través de su estudio se ha comprobado empíricamente dicha mediación, toda vez que actúa como fortaleza de la familia y posibilita un desarrollo saludable en sus miembros, lo que les permite afrontar la adversidad y el estrés.

Si bien la investigadora ofreció una visión determinista de la familia, pues establece una relación de causa y efecto, explicó la importancia de estudiarla, concibiéndola como parte de un contexto no únicamente asociado a la enfermedad, pues abocarse únicamente a esto sería reproducir una visión biomédica. Por tanto, la autora promovió una postura más global en el análisis de la familia y la enfermedad, siendo este aporte de gran importancia para la presente investigación.

Con esta misma temática, en cuanto a la relación de familia, contexto y enfermedad, Rodríguez (2008), en su tesis *Una aproximación sistémica a la relación familia-equipo de cuidados paliativos: Estrategias y técnicas de intervención en familias con un paciente terminal oncológico (FPTO)*, con un enfoque de investigación cualitativa de corte exploratorio, y un objetivo principal que fue el acceso a la experiencia y subjetividad de los miembros de los sistemas (familia y equipo de trabajo paliativo), realizó un estudio casuístico y a profundidad de tres familias, de igual forma, su relación con el equipo paliativo de salud, haciendo uso de las entrevistas semiestructuradas, la observación participante y el análisis teórico.

La autora se centró en la relación del sistema de salud con el sistema familiar, visualizando a ambos en total relación y concluyendo que el tipo de interacción entre estos determinará las estrategias y tipo de intervención a realizar. Además de resaltar la importancia de trabajar en el equipo conformado por profesionales en salud para no afectar a la familia.

Este análisis es de gran importancia, ya que se vincula con el propósito de la presente investigación de analizar también aquellos sistemas externos a la familia que interactúan con

esta; por tanto, se acoge el énfasis de Rodríguez (2008) de analizar las fronteras externas de la familia; empero la diferencia radica en que también se estudiará lo que sucede a lo interno del sistema, dándose un análisis en doble dirección.

Giavasopoulos (2008), en su artículo: *Rehabilitation in patients with rheumatoid arthritis* [Rehabilitación en pacientes con artritis reumatoide], revisó una serie de estudios referentes a la rehabilitación de las personas con el citado padecimiento; señaló que se establece que la rehabilitación es de suma importancia en la mayoría de estos, así como la relación con los especialistas en la temática, principalmente en su rol en cuanto a la educación de la persona acerca del diagnóstico y la autogestión; subrayó la evidencia de los aportes positivos de las intervenciones terapéuticas y la atención multidisciplinaria.

La autora concluyó que aquellas personas que sufren de artritis reumatoide requieren de atención y de acompañamiento psicosocial junto a su familia, pues es una población que debe estar luchando de forma constante por el cumplimiento de sus derechos, de la rehabilitación social, así como profesional; asimismo, señala la complejidad que conlleva el estudio de una enfermedad, a la vez resalta que es importante que se estudie en familia. Hizo referencia al tema de derechos, y esto es esencial de tenerlo presente en la investigación con personas que se encuentran en una situación de vulnerabilidad social por su condición de salud.

Para finalizar este apartado, se presentan los resultados de la investigación de Muñoz (2011), quien tomó como referente teórico el sistémico estructural en su tesis de posgrado denominada *Análisis estructural de sistemas familiares con un adolescente que cursó con un síndrome depresivo*; mediante un método de estudio de casos múltiples y con una investigación cualitativa, estudió sistemas familiares de adolescentes que cursaron con síndrome depresivo.

Entre las técnicas utilizadas, aplicó el Inventario de Depresión de Beck en su segunda edición, el cuestionario FACES III, confeccionó un diagrama familiar y aplicó la entrevista en profundidad de tipo semiestructurado. Una vez obtenida la información y realizado el análisis, concluyó que las familias sujeto de estudio, en su totalidad, operaban con un “funcionamiento de límites de tipo desligado donde el síntoma colaboraba en el sostenimiento de las pautas transaccionales de desligamiento al mismo tiempo que el

desligamiento ocasionaba un mantenimiento del síntoma; y en ciertas oportunidades” (Muñoz, 2011, p. 6).

Asimismo, había tendencia a que alguno de los miembros que se encontrara en conflicto con otro intentara generar una coalición con la persona adolescente. Es importante mencionar que lo planteado en esta investigación, trasciende una postura psicodinámica, puesto que el autor toma un diagnóstico de índole mental, interrelacionándolo con las demás partes de la familia, afirmando que la sintomatología se mantiene producto de la relación familiar. Por tanto, dicha investigación será un referente de relevancia para el presente análisis.

Investigaciones en el ámbito nacional

Las autoras Rojas y Villalobos (1995), en su investigación: *Estudio de casos sobre el impacto que tiene en la pareja, los hijos y sobre el propio sujeto accidentado una discapacidad por antecedente laboral y características de la dinámica familiar*, de tipo cualitativa, trabajaron con tres familias del Valle Central que vivieron una crisis luego de que el padre de familia sufrió un accidente laboral que le ocasionó una lesión medular transformando el *modus vivendi* de las parejas (sistema conyugal).

Entre las técnicas de recolección de datos, aplicaron las entrevistas abiertas y semiestructuradas, la observación participante y la no participante, el uso de escalas aplicadas y test psicológicos, a partir de la aplicación de estas y del análisis de los datos, concluyeron que:

1. La discapacidad, por lesión medular, provoca impacto psicosocial en todo el sistema familiar, y en cada uno de los subsistemas que lo conforman, produciendo alteraciones significativas.
2. Por deficiencia en los programas de atención integral se producen crisis psicológicas en las familias de forma recurrente.
3. Cuando se produce el suceso traumático (accidente laboral) en las familias, se da un retraimiento social de los diferentes subsistemas, en especial del sistema familiar. Hay resistencia para abrirse hacia las familias de origen, hacia la comunidad y a

participar de actividades escolares, recreativas. La dinámica del núcleo se plantea de forma centrípeta; es decir, sólo entre ellos y en la casa. (Rojas y Villalobos, 1995, p. 292)

Las autoras señalaron que el conflicto básico que surgía entre cónyuges era sobre quién poseía la autoridad en la familia, en su mayoría, estos se mantenían principalmente en función de la progenie. Por otra parte, se señala que en las demás personas que integran la familia existen rasgos depresivos, así como en la persona con discapacidad, principalmente por la imposibilidad de ser parte del sistema productivo, la falta de expresión personal por ausencia de trabajo, la alteración corporal, entre otros.

Plantearon también la necesidad de trabajar con la totalidad del sistema familiar, rompiendo con una atención individualizada que ha imperado en el cuidado de personas que sufren algún accidente, motivo por el cual se decidió dejar evidencia de estos aportes en la presente investigación. A partir de la información brindada, se observó la manera en que las familias que viven una crisis por un accidente laboral, también denominada desgracia inesperada (Pittman, 1990), se ven afectadas en su estructura, volviéndose más centrípeta, además de la modificación de los roles referentes a la pareja con la que deben coordinarse para el desarrollo de la parentalidad.

En cuanto a los roles, Jaén (2004), en su trabajo final de graduación denominado *Enfermedad de Parkinson: un análisis de la dinámica familiar en 5 familias guanacastecas*, por medio de un estudio cualitativo de tipo descriptivo con método fenomenológico, enfatizó sobre los reajustes adoptados por la familia cuando hay una persona enferma, y como esto conlleva a la modificación en los roles. La autora caracteriza como dinámico el proceso de cambio en ellas, pues refiere que será la enfermedad y los tipos de cuidados que se requieren los que determinarán las transformaciones en dicho ámbito. En esta se da un aporte importante, y es el hecho de resaltar el rol de quien cuida, se subraya que recae principalmente en la mujer.

Si bien existe una postura lineal, estableciéndose una relación de causa (enfermedad) y efecto (modificación de los roles), es necesario evidenciar que se espera ajuste en los roles para atender a las crisis generadas por la enfermedad en familias con personas con padecimientos crónicos.

Quesada (2012), en su sistematización de práctica supervisada denominada *Duelo Anticipado en Familias con un miembro en fase terminal por cáncer: estudio de 6 casos en el cantón de Puriscal, a partir de la aplicación del Modelo Circumplejo de Evaluación Sistémica de la Dinámica Familiar de Olson, Rusell y Sprenkle*, ofrece insumos que permiten entender los roles que surgen cuando hay una condición de salud terminal.

La autora señala que la identificación de la posición que ocupa la persona en este estado dentro del sistema familiar permite establecer cuáles roles son afectados o tendrán que replantearse ya que, desde el momento del diagnóstico de enfermedad terminal hasta la muerte e inclusive después de este hecho, todo se encuentra en un constante proceso de cambio y adaptación a su nuevo entorno y nueva realidad, la mayoría de las familias presentaron un patrón de “cohesión enredada”.

Para Quesada (2012), la ubicación de las personas dentro de la estructura familiar ayudó en el análisis de lo que sucedió cuando aparecieron dichas crisis producto de un diagnóstico terminal. La autora concluye que el patrón interaccional de estas familias es de cohesión enredada, lo cual implica analizar otros elementos de la estructura que están en constante interacción.

Rojas y Villalobos (1995), Jaén (2004) y Quesada (2012) coincidieron al explicar que las familias se volvían más centrípetas cuando existía una enfermedad crónica o un accidente laboral, es decir, se aglutinan entre ellas y cierran su contacto con lo externo, alejándose de las posibles redes de apoyo como la familia extensa y lo comunal. Este último aspecto permite enfatizar en la importancia de estudiar las fronteras externas en las familias y la relación con el contexto.

Con respecto al tema de roles, y agregando otros elementos como el de comunicación, Aguirre y Hernández (2011), en su trabajo final de graduación: *Experiencias de familias que conviven con un miembro con diagnóstico de Alzheimer: un estudio desde la teoría de Imogene King*, analizaron las experiencias de vida de las familias que convivían con un miembro que padecía Alzheimer, visto desde la teoría de Imogene King, la cual parte de la Teoría General de Sistemas, es decir, se plantea que la persona está constituida por tres sistemas: sistema personal, interpersonal y social; estos pasan en continua interacción y, en conjunto, explican las relaciones que se establecen entre las personas.

Las autoras realizaron un estudio cualitativo con un método fenomenológico, utilizaron la entrevista en profundidad, la observación, el diario de campo y la aplicación del APGAR familiar¹, así como del genograma. Entre sus principales hallazgos, explicaron que la comunicación se modificaba, principalmente entre la persona enferma y su familia, ya que debía irse adaptando a los cambios propios de la enfermedad, por lo que toman importancia los aspectos no verbales.

Asimismo, las investigadoras señalaron que la salud de las personas y la adherencia a los tratamientos médicos están directamente relacionadas con factores contextuales como la dinámica o función familiar, la adaptación de la familia a la persona con la enfermedad, o el apoyo que esta le brinde en el tratamiento.

En esta investigación, existe un análisis de los roles que giran en torno de la persona con el diagnóstico, de forma que se establecen las tareas de quién cuida y de quién recibe cuidado. Para ellas, es necesario tener presente elementos del género, así como aspectos de la comunicación, señalando que es indispensable contemplar aquellos factores no verbales que están en los procesos comunicacionales.

De la misma manera, Araya (2012) en su investigación *Impacto del cáncer de mama en la familia: afrontamiento, ajuste psicosocial, conyugal y función familiar*, apuntó la importancia de trabajar con la pareja de la persona enferma, pues dicho diagnóstico impacta en el funcionamiento de este subsistema. En sus hallazgos, afirmó que las características y la dinámica familiar que existe antes del diagnóstico puede ayudar a predecir la respuesta al tratamiento. Tanto Araya (2012) como Aguirre y Hernández (2011) marcaron la importancia de que los subsistemas sean estudiados, pues cada una de las funciones que deben cumplir se ven impactadas por la enfermedad.

Otro aspecto considerado en estas investigaciones es el ciclo vital familiar. Barquero y Trejos (2004), en la investigación *Tipos de hogar, ciclo vital familiar y pobreza en Costa*

¹ Suarez, M y Alcalá, M. (2014) explican que es un instrumento que muestra la perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global, incluyendo a los niños, ya que es aplicable a la población infantil. Las siglas significan: Adaptación, Participación, Gradiente de recurso personal, Afecto y Recursos.

Rica 1987-2002, de tipo exploratorio, plantearon como hipótesis de investigación que la fase del ciclo vital familiar, así como el tipo de familia, podían verse como una expresión de las condiciones de vulnerabilidad sociodemográficas que se agravan en los hogares en condición de pobreza.

Primeramente, los autores redactaron un apartado en el que explican la evolución de la pobreza y una caracterización de la población pobre para explorar cómo el tipo de hogar o la fase del ciclo vital familiar les expone a condiciones de vulnerabilidad. Comprenden la variable de unidad familiar como aquellas personas que viven en un mismo espacio, hay parentesco y funcionan como unidad de consumo. En cuanto a tipología familiar, hicieron uso de la propuesta dada por Araya (2004), quien indica que los tipos de familia pueden denominarse: nuclear sin hijos, nuclear con hijos, nuclear monoparental, extensa sin hijos, con hijos y monoparental, extensa sin núcleo, compuesto nuclear, sin hijos y sin núcleo, unipersonal y no familiar; por otro lado, hacen referencia al ciclo vital, definiéndolo como aquellas fases por las que atraviesa la familia.

Entre dichas etapas, mencionaron las siguientes: pareja sola, inicio, expansión, consolidación, estabilización, desmembramiento o salida, nido vacío, sin núcleo, unipersonal adulto y unipersonal mayor. Barquero y Trejos (2004) explicaron que este concepto de ciclo vital es tradicional, reconocen que deben aclarar si será aplicado tanto a familias nucleares como a otras tipologías.

Entre las principales conclusiones del estudio citado, se encuentran:

- En el periodo de estudio existe una evidente modificación en la estructura y composición de los hogares, por condiciones sociodemográficas como: disminución de la fecundidad, aumento en la esperanza de vida, paulatino envejecimiento demográfico, entre otros.
- Hogares con jefatura femenina y con miembros dependientes menores de edad, se colocaron como el hogar con mayor vulnerabilidad a la pobreza.
- En el periodo de estudio, se demuestra que del año 1994 al 2002, hubo mayor concentración de hogares pobres y mayor cantidad de población menor de 18 años dependiente económicamente.

- No hubo confirmación de la hipótesis en que la indiquen que las condiciones demográficas explican el estancamiento de la pobreza en Costa Rica. Sin embargo, esto no excluye que indirectamente sí influya. (Barquero y Trejos, 2004, p. 19)

Esta investigación brindó una visión sociodemográfica de aspectos (por ejemplo, lo socio-económico) que influyen en la conformación del hogar, mostrando la importancia de considerar las condiciones contextuales y de vulnerabilidad social cuando se estudia a las familias.

Rojas y Venegas (2009), en su investigación *Claudicación familiar en los cuidados paliativos: un estudio de casos, desde el Trabajo Social, con familias de personas con enfermedad terminal atendidas en la Unidad de Cuidados Paliativos, Hospicio Los Ángeles de Alajuela*, por medio de un estudio cualitativo de tipo exploratorio interpretativo, y el uso del método fenomenológico, implementaron entrevistas en profundidad, semiestructuradas, también revisión de expedientes, estudiaron a cinco personas cuidadoras de familias que claudicaron en el proceso de atención a pacientes terminales.

Las autoras indagaron acerca de las vivencias de cuidadores de pacientes terminales que no culminaron el proceso de atención, específicamente, los factores sociofamiliares y socioeconómicos que influyeron en la decisión.

Asimismo, estudiaron la relación entre la familia y el equipo de cuidados paliativos, señalando la importancia de individualizar cada uno de los diagnósticos, pues se indicó en ocasiones que el estado era terminal, pero la persona superaba el tiempo pronosticado para vivir, generando cansancio a nivel emocional, a la vez que falsas expectativas en muchas de las ocasiones; por ende, desgaste en quienes ejercían el rol de cuidado.

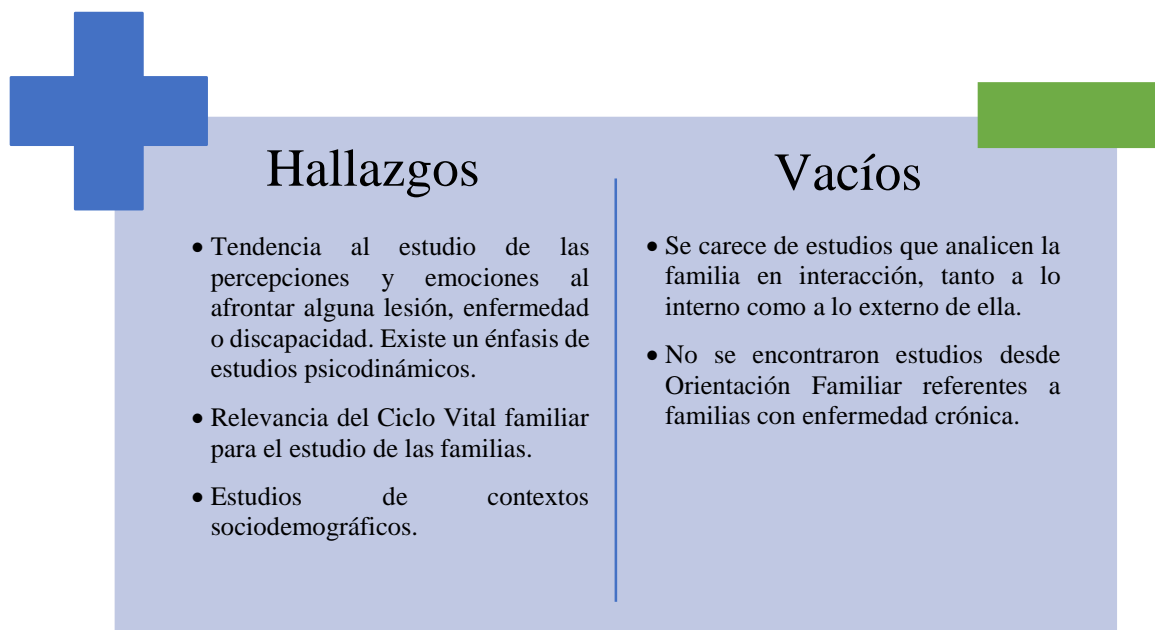
Las investigadoras concluyeron que la relación entre la unidad de cuidados paliativos y la familia es importante, requiriendo que esta se desarrolle y potencie, pues se necesita de dicho soporte profesional en los periodos de crisis. Establecieron la intervención de las personas profesionales en salud como vital en tales procesos de acompañamiento para evitar la claudicación, aun cuando no existan programas específicos en el país para trabajar con las familias y la persona enferma.

La relevancia de la presente investigación radica en hacer referencia al tema de la estructura en las familias para denotar la interacción tanto a lo interno como a lo externo de estas con respecto a las redes de apoyo; tal como se mencionó en el primer apartado de esta revisión bibliográfica, Rojas y Venegas (2009) afirman que las familias tienden a volverse centrípetas y aislarse de su vida en comunidad, además, esto diferencia la investigación de los otros estudios realizados, puesto que el análisis interaccional se realizó tanto dentro como fuera de la familia.

A partir del estudio de las diferentes fuentes bibliográficas citadas y del análisis realizado, se logra llegar a las consideraciones finales del estado del arte, las cuales se suscriben a través de dos premisas: la primera hace referencia a los hallazgos; la segunda, a los vacíos que también son relevantes de destacar. A continuación, un diagrama que brevemente especifica esto:

Figura 1

Consideraciones del Estado del Arte



Nota. Elaboración propia (2022), a partir de la elaboración del Estado del Arte (2021).

Respecto a los hallazgos se concluye que:

Primero, la tendencia es que las investigaciones sean de índole cualitativo, usan técnicas como la entrevista en profundidad, las entrevistas semiestructuradas, la observación y, en pocos casos, el uso del genograma.

La presencia de una enfermedad, lesión, o discapacidad generan cambios en el modo de vivir de la familia; principalmente, en las investigaciones se mencionó que las familias tienden al aglutinamiento, provocando distancias con sus familias extensas.

Existe un énfasis en el estudio de la representación social o significado que posea la familia acerca de la enfermedad, concluyendo que la forma en que se piense al respecto de la situación es lo que caracterizará el afrontamiento de la enfermedad, inclusive la forma en que se asumirá la muerte del ser querido; por tanto, se evidenció un énfasis de la investigación en aspectos de índole simbólico o cognitivo.

En cuanto a redes de apoyo, dos de las investigaciones se centraron en el estudio del equipo de salud, indicando la importancia que tiene este en cuanto a la guía que se requiere para apropiarse y manejar el diagnóstico, en otras palabras, los aspectos más técnicos juegan un papel importante en cuanto a la contención emocional.

Las investigaciones marcan la relevancia de analizar el rol de las mujeres que son cuidadoras, debido a que el cansancio generado por las tareas de cuidado, puede provocar depresión y necesidad de soporte constante, por lo que se requiere de estrategias de apoyo como lo es involucrar a otras personas en dichas funciones, para que el cuidado no sea delegado a una única persona, sino que este se conciba de forma diferente.

Otro de los hallazgos es referente a la adherencia al tratamiento, se concluye que el cumplimiento de este puede depender del soporte a nivel espiritual y material que ofrezca la familia, puesto que estas acciones de acompañamiento y apoyo tienen impacto positivo en el cumplimiento farmacológico y terapéutico. En caso de no contar con dichas acciones de seguimiento o supervisión, podría existir un efecto contrario. Se postula la adherencia al tratamiento desde lo psicodinámico, y no es analizado desde la interacción de los sistemas.

En dos de las investigaciones se mencionaron los factores protectores y de riesgo que existen en las familias cuando hay una persona enferma: en cuanto al riesgo, la adversidad económica es una situación que provoca dificultad para el afrontamiento de la enfermedad.

En caso de existir estabilidad económica y acompañamiento familiar, se disminuye el impacto del mal pronóstico en la familia.

En algunas de las investigaciones, se señaló la importancia de considerar la etapa del ciclo vital familiar en que se encuentra la familia, pues esto permite explicar las implicaciones o cambios que puedan darse en la dinámica cuando surge o está presente una enfermedad. A la vez, se señala en otras de las investigaciones que, sin importar la etapa vital en la que se esté, la enfermedad se puede presentar.

Por último, en varias de las investigaciones se especificó que el contexto social debe ser considerado para el análisis de los sistemas familiares, es decir, se requiere que la familia sea vista en sociedad, contemplando aspectos económicos, culturales, sociodemográficos, entre otros.

Existen también ciertos vacíos que requieren mencionarse, los cuales surgen a partir del estudio de las investigaciones consultadas.

Hay una tendencia marcada en las investigaciones orientada a estudiar únicamente el ámbito doméstico de la familia, otras se enfatizaron en el estudio de lo macrosocial, por ejemplo, en aspectos de índole sociodemográfico. No obstante, se carece de estudios que permitan ver a sus integrantes interaccionando tanto a lo interno como a lo externo de su sistema.

En esta investigación se tuvo el análisis interaccional a lo interno de la familia, de igual forma a lo externo, contemplando a los sistemas *micro* y *exo* en continua relación. Desde la orientación familiar, no se encontraron investigaciones que permitieran un estudio sistémico de la estructura familiar de sistemas con enfermedad crónica, debido a que el énfasis ha sido en aspectos principalmente de roles; en específico, lo referente al cuidado, o centrados en un único subsistema como lo es la pareja. Por tanto, con la presente investigación se aporta a un análisis estructural de estos grupos que permite identificar los patrones interaccionales en ellos, para conocer la manera en que se puede trabajar a su lado.

Seguidamente, se problematiza el tema de investigación y aquellos objetivos que direccionaron el estudio.

A partir del análisis de las investigaciones planteadas en el estado del arte, se denotaron ciertas tendencias acerca de lo que sucede en las familias cuando hay presencia de una enfermedad crónica y de la importancia de examinar la relación entre agentes externos al sistema familiar y su vida; empero, se carece de un análisis que conciba a la enfermedad como parte del núcleo; por tanto, no es adecuado hacer mención a un sentido de influencia, pues esto promovería nuevamente una interpretación causal y lo que se busca es todo lo contrario: indagar desde la totalidad.

Por tales motivos, referirse a las familias con enfermedad crónica conlleva un entendimiento de que la enfermedad es parte, pero también es todo; lo mismo que la familia viene siendo parte y todo. Es importante conocer también cómo es estructuralmente este núcleo para después identificar sus patrones de interacción; así se comprenderá la manera de vincularse y desarrollarse, permitiendo a las personas que laboran con esta población detectar su forma de interacción, además de visualizar los principales subsistemas pertenecientes al Exosistema y Mesosistema que permiten identificar las redes que se generan en dicha relación.

Justificación

La temática de familia ha sido históricamente estudiada desde diferentes ámbitos, debido a que su incidencia social trastoca todo el macrosistema, como afirman Vega y Cordero (2001), se encuentra relacionada con los cambios políticos, económicos, sociales y científicos, es decir, con los procesos de transformación social; existe interés por su estudio, tanto desde la academia, como de otros ámbitos que están intrínsecamente vinculados a estas transformaciones y sus manifestaciones en los comportamientos, valores y actitudes del grupo familiar.

El tema de la presente investigación es “Familias con enfermedad crónica: un análisis desde la perspectiva sistémica”, se estudió un aspecto de salud que es importante mencionar y recalcar, demostrando también que el sistema de salud tiene un interés por el estudio de la familia, pues ambos están interrelacionados.

Específicamente, en el ámbito de la salud, se estudiará lo concerniente a las familias con enfermedad crónica; por tanto, es importante mencionar lo que indica al respecto la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017) según datos del 2013:

Las enfermedades no transmisibles, o ENT, representan la causa de defunción más importante en el mundo, pues acaparan un 63% del número total de muertes anuales. Las enfermedades no transmisibles (ENT) matan a más de 36 millones de personas cada año. Cerca del 80% de las muertes por ENT se concentran en los países de ingresos bajos y medios. (párr. 3)

Se entiende por enfermedades no trasmisibles aquellas que no son contagiosas, como es el caso de las enfermedades crónicas, tema del presente estudio, definidas por la OMS (2017) como “enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta” (párr. 1), cuya incidencia va en aumento pues afirma que, para el año 2008, 36 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y el 29% era de menos de 60 años de edad. Por tanto, la enfermedad crónica en un tema de agenda política y de trascendencia para su respectivo estudio.

En lo que respecta al territorio costarricense, el Ministerio de Salud (2014) explica que las enfermedades crónicas no trasmisibles (ECNT) son actualmente la principal causa de mortalidad a nivel mundial, causan casi el 25% de las muertes prematuras (entre 30 y 69 años), situación que se ha incrementado. Según la OMS (2017), “las ENT afectan desproporcionadamente a los países de ingresos bajos y medios, donde se registran más del 75% (31 millones) de las muertes por ENT” (párr. 4). Por tanto, es un tema de familia, de economía, de política, de academia que ha llamado la atención debido a su importancia.

Característico de estas enfermedades es que se acompañan muchas veces por alguna deficiencia que provoca limitaciones en la funcionalidad de la persona. La OMS y el Banco Mundial (2011) señalan que, con frecuencia, la discapacidad aparece como consecuencia de las enfermedades crónicas, por ejemplo, la presencia de artritis reumatoide aumenta marcadamente la probabilidad de que se produzca otra condición física y problemas de salud mental. Por tanto, el aspecto de discapacidad (que tiende a declararse el factor primario asociado a una condición de salud) podría estar relacionado con varias condiciones coexistentes.

Aunado a lo anterior, los cambios sociodemográficos evidencian el envejecimiento de la población, esto por el aumento de la esperanza de vida y la baja en las tasas de fecundidad; sin embargo, algunas personas viven en ese proceso con enfermedades crónicas durante más años, siendo una situación que atañe a la política pública, pues se les debe atender durante más tiempo en la condición que presenten, ante esto, se puede afirmar que las familias están envejeciendo a su vez; por tanto, la presencia de enfermedades crónicas es constante.

Referente a la esperanza de vida, en el contexto de la pandemia, Cordero (2021) refirió que hay una “reducción en la esperanza de vida al nacer de los costarricenses, la cual pasó de 79,7 años en 2019 a 78,25 en 2021” (párr. 1). A su vez, la autora explica que, si bien el COVID ha aumentado la mortalidad, las atenciones por enfermedades crónicas descompensadas se incrementó, lo cual está vinculado a las principales causas de muerte.

Aun así, la realidad es que la población está envejeciendo y un aspecto necesario a tomar en cuenta es que, si bien hay una reducción en la esperanza de vida, según el Ministerio de Salud (2018), para el año 2040 la cantidad de adultos mayores de 65 años será igual a la de menores de 15 años, para el 2050, la cuarta parte de la población costarricense tendrá 60 años o más. La población de 65 años y más pasará de ser aproximadamente 7% en 2015, a 13% en 2030 y 18% en 2045, representando más de un millón de personas para este año.

Otro aspecto fundamental es el referente a la discapacidad, según la CONAPDIS e INEC (2018), en Costa Rica el 18.2% de la población posee alguna discapacidad y de este porcentaje, el 89,6 % de las personas con discapacidad indican haber sido diagnosticadas con alguna enfermedad crónica o trastorno y en el caso de las personas sin discapacidad es el 52,3 %. Por lo tanto, la temática de enfermedad crónica tiene un peso fundamental para el cómo se envejece y ahora con el tema de pandemia generada por el coronavirus (COVID 19), para incrementar el riesgo de fallecimiento, siendo aspectos que interaccionan con las familias e inclusive la constituyen.

Tal cual está establecido, según el Centro Centroamericano de Población (2008), y el Ministerio Salud de Costa Rica (2018), para el año 2040 la cantidad de adultos mayores de 65 años será igual a la de menores de 15 años, para el 2050, la cuarta parte de la población costarricense tendrá 60 años o más. La población de 65 años y más pasará de ser

aproximadamente 7% en 2015, a 13% en 2030 y 18% en 2045, representando más de un millón de personas para este año.

Según la OMS (2015) tal y como se ha mencionado, las enfermedades crónicas son prevenibles; no obstante, existen todavía hábitos en la población que impiden esto, lo que vuelve necesario que existan cuidados a largo plazo y el apoyo necesario para que se dé el cumplimiento de la vida digna, ¿es la persona profesional en orientación familiar parte de estos apoyos? ¿Desde la orientación familiar, se puede brindar los insumos necesarios a las personas profesionales para acercarse a las familias con enfermedad crónica y apoyarles? La respuesta es sí, es indispensable acercarse a estas temáticas y generar acciones que respondan a dichas demandas.

Con la construcción del presente estudio, se busca que sea de insumo para el trabajo con familias que presentan diferentes enfermedades crónicas, no se pretende delimitarlo a un único diagnóstico; empero, para fines académicos es necesario enfocarse en uno, se insiste en que la intención es ser guía para el estudio de aquellas familias con enfermedad crónica pues, como ya se indicó, las implicaciones que existen en cuanto a esta son muchas, interactúa con la familia, es parte de ellas y debe de analizarse para un abordaje total. Esto con la finalidad de formar parte de esas respuestas que se requieren ante los cambios sociodemográficos existentes.

La “artritis reumatoide” fue la enfermedad que se eligió para trabajar en esta investigación, pues es de larga data, considerada crónica y que puede conllevar a grados de discapacidad significativos, con momentos de crisis y otros de remisión. Rolland (2000) explica que dicha enfermedad es de comienzo gradual, y su confirmación con la persona especialista sirve como una verificación algo arbitraria cuando ya han aparecido síntomas clínicos.

Es importante señalar que el autor especifica que, para toda enfermedad crónica, ya sea de inicio agudo o gradual, la respuesta que se le da tiende a ser la misma, es decir, “reajuste de la estructura familiar, de los roles, la resolución de problemas y las estrategias afectivas” (p. 49).

Este diagnóstico se caracteriza por poseer periodos de remisión, así como periodos de crisis, sobre todo por tener implicaciones sociales, económicas y políticas significativas. Arthritis Foundation [Fundación de Artritis] (2016), ofrece los siguientes datos:

- La artritis limita las actividades cotidianas de más de 23 millones de individuos.
- Casi dos tercios de los individuos con artritis son menores de 65 años.
- Cerca de la mitad de todos los adultos mayores de 65 años tienen alguna forma de artritis.

Son varias las razones que respaldan la escogencia del diagnóstico, una es que los números evidencian la cantidad de personas y familias que viven en este contexto. Arthritis Foundation (2016) asevera que la artritis no solo altera la salud, capacidades físicas, tiempo, sino que también impacta enormemente a la sociedad. La artritis y enfermedades relacionadas son la causa más común de discapacidad, le cuestan \$128 millones de dólares al año a la economía de los Estados Unidos.

Dicha fundación afirma que, a menos que se tomen acciones efectivas, la situación va a empeorar. Los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades proyectan que para el año 2030, 67 millones de personas en la nación tendrán artritis diagnosticada por un médico. Esto es un aumento del 45% de la cifra actual.

Para el caso de Costa Rica, según Jiménez (2018), el tratamiento para artritis reumatoide se encuentra entre los medicamentos de alto impacto financiero a partir de datos de la CCSS. De la misma forma, Blanco (2015) explica que, al estar asociada a un nivel de discapacidad importante, las personas que padecen artritis requieren un 30% más de apoyo en su cuidado personal, debido a que presentan limitaciones para sus actividades de vida diaria; en lo que respecta a los costos económicos, estos son considerables.

Al conocer estos datos estadísticos y porcentuales de forma sistémica, se logra visualizar la interrelación entre los elementos del mesosistema, en donde las personas, familias, comunidades, el sistema de salud y el sistema económico interactúan constantemente; por lo cual, el tema sobre familias con enfermedad crónica requirió un estudio ecológico que analizara estas relaciones, y logrará explicar aquellos patrones interaccionales de estas familias para ofrecer insumos sobre cómo trabajar con ellas.

Asimismo, se debe tener presente que la familia es capaz de organizarse, tal como lo explica Navarro (2004), si bien la enfermedad produce problemas y dolor, no necesariamente existe psicopatología; dicho impacto se comprende como “adaptativo” (p. 17). Lo mismo es planteado por Rolland (2000) al indicar que “una familia puede verse fortalecida por la enfermedad y sus demandas” (p. 11). Entonces, es importante no fomentar ideas de sufrimiento o de minusvalía.

Desde la presente investigación, se cree en la capacidad de morfogénesis que tiene el sistema familiar, compartiendo lo establecido por Rolland (2000) cuando enfatiza que el resultado de una enfermedad no siempre es adverso, por lo que el núcleo puede verse fortalecido, con la capacidad para adaptarse, por el padecimiento y sus demandas, o una afección podría estabilizar la estructura de algunas familias que, con frecuencia, presentan retos cuando la situación de salud no mejora, o cambia las exigencias de los roles ante la demanda de la enfermedad.

Por tanto, la enfermedad y la familia están en constante interdependencia, siendo parte de su estructura. En la presente investigación, por medio de la teoría familiar sistémica, se busca realizar un abordaje diferente a lo que ha predominado en distintos estudios, en los cuales se dice, de forma unidireccional, que la enfermedad impacta la familia, o la familia impacta la enfermedad (una lógica de causa y efecto); para lograr romper con esto, se propone el concepto “familias con enfermedad crónica”, comprendiendo que el diagnóstico lo tiene una persona en el sistema, pero todos confluyen.

Por medio de este concepto, se enfatiza que la enfermedad crónica y la familia están interrelacionadas; en virtud de ello, por medio de un análisis sistémico de la estructura familiar, se estudiaron los patrones interaccionales de estos sistemas familiares, y se caracterizó a estas familias y sus especificidades.

Kornblit (1996) hace uso del concepto “familio-somáticas” o “somática familiar” para empujar las “dimensiones del objeto de observación a otra esfera, la de las relaciones interpersonales y su correlación dialéctica con el proceso del enfermar y del curar que se expresa en el cuerpo” (p. 14). Lo anterior coincide con el enfoque que se usó en este trabajo “familias con enfermedad crónica”, cuya intencionalidad era la misma, enfatizar en esas relaciones de ida entre las partes de dichos sistemas familiares.

Por tanto, un análisis de este tipo permitió denotar la circularidad en los lazos de la familia con las condiciones de vida. Esta investigación tuvo como propósito brindar insumos para las familias y a profesionales en orientación familiar, de igual forma, cualquier profesional que trabaje concientizando sobre la importancia de integrar la información que existe en estos sistemas familiares para un adecuado abordaje.

Todo esto se relaciona con la propuesta de la maestría en educación con énfasis en el área de orientación familiar, en la cual se ha promovido, desde su conformación, la promoción de la interdisciplinariedad, teniendo en común el fundamento teórico basado en la teoría familiar sistémica. Por ello, desde la formación profesional base de la investigadora (Trabajo Social) y desde el énfasis en Orientación Familiar, se ofrecen insumos para el enriquecimiento académico.

El área de la salud es un espacio en el que la profesión de Trabajo Social ha brindado, históricamente, una visión integral (distinta a la biomédica que sigue la lógica reduccionista antes mencionada), es decir, toma claramente aspectos sociales para el abordaje de toda situación, por lo que aportará al campo de la maestría antes citada.

El desarrollo del presente estudio emergió de la relación entre la formación profesional en Trabajo Social y el proceso de maestría; ambas formaciones académicas se vieron enriquecidas; además de la historia de vida de la suscrita pues, a lo largo de veinte años, ha formado parte de una familia con enfermedad crónica. Por este motivo, la investigación es un tema que es parte de la vida académica, profesional, familiar y personal de la sustentante.

Es evidente que el tema en sí contiene muchas aristas que requirieron de una teoría que abrazara la complejidad y promoviera un análisis de las totalidades; Rolland (2000) ofrece una visión sistémica de la enfermedad, indicando que la temática de las afecciones crónicas es complejo y diverso, pues “presenta una vasta gama de síntomas y trayectorias, acompañados de una variedad de demandas psicosociales a lo largo del devenir natural de las afecciones” (p. 29).

Rolland (2000) explicó que la perspectiva familiar en el campo de los temas de salud es parte de un movimiento que buscaba romper con visiones reduccionistas y así dirigirse a

enfoques holísticos y ecosistémicos, y es la orientación la que permite “dar un nuevo equilibrio a la dirección del desarrollo personal” (p. 10). En este punto, se investigó mediante un nuevo espacio de intervención para profesionales en orientación familiar.

Una vez analizados los argumentos que sustentan la motivación para realizar este estudio, se plantea la pregunta de investigación en el siguiente apartado.

Planteamiento del problema de investigación

Es a partir de lo antes mencionado que se formuló la siguiente interrogante de investigación: ¿Cómo son los patrones interaccionales en las familias con enfermedad crónica a partir de su estructura?

Con el propósito de contestar dicha pregunta, se establecieron los siguientes objetivos de investigación.

Objetivos de la investigación

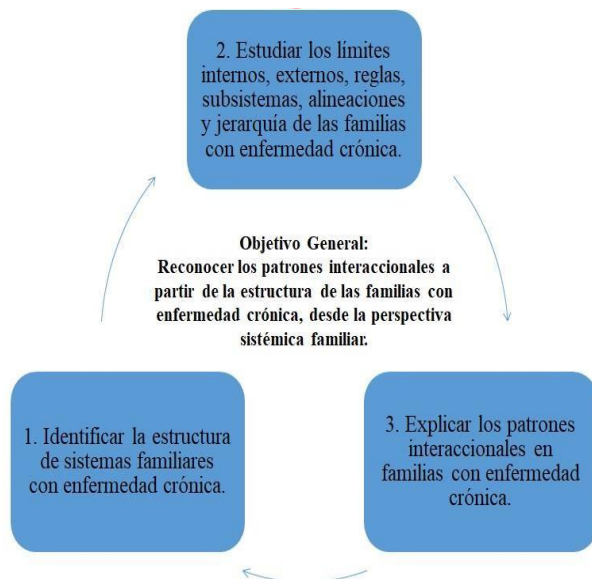
Objetivo general

Reconocer los patrones interaccionales a partir de la estructura de las familias con enfermedad crónica, desde la perspectiva sistémica familiar.

Objetivos específicos

1. Describir la estructura de cada sistema familiar con enfermedad crónica participante.
2. Estudiar los límites internos, externos, reglas, subsistemas, alineaciones y jerarquía de las familias con enfermedad crónica.
3. Explicar los patrones interaccionales en familias con enfermedad crónica.

Como se ha indicado, no puede estudiarse un objetivo de forma separada a los otros, estos se desarrollan a partir de la consideración del todo; por tanto, se concibe de la siguiente forma:

Figura 2*Interacción de los objetivos de investigación*

Nota. Elaboración propia (2021).

A partir de este diagrama, se visualiza el rol indispensable de cada objetivo, dicho de otra forma, su emergencia y cumplimiento dependió de la interrelación con los otros; por lo tanto, si bien hay énfasis en cada uno de ellos en el momento de su estudio, para llegar a su alcance se efectuó un análisis para profundizar en las relaciones, para lo cual se requirió el estudio de los efectos recíprocos, la forma de organizarse y los flujos existentes entre ellos.

CAPÍTULO II. FUNDAMENTO TEÓRICO

En el presente apartado se reflexiona acerca de aquellos aspectos necesarios para el análisis de la familia con enfermedad crónica desde una perspectiva sistémica. De esta forma, inicialmente se presenta un acercamiento a lo que es la Teoría General de Sistemas, recapitulando sus principales aportes para luego definir lo que es el pensamiento circular, que fue el fundamento teórico que direccionó la presente investigación.

Asimismo, se aborda el concepto de sistema a fin de tener claridad sobre este, y así construir el concepto de familia desde dicha acepción, además de especificar lo que se comprende como familia con enfermedad crónica que, si bien se continúa con el mismo referente, se complejiza por el hecho de sumar lo que es el diagnóstico de artritis reumatoide en el análisis.

Después de ello, se presentan los aportes del autor Salvador Minuchin (1986), así como de otros teóricos acerca de lo que es la estructura familiar, aspecto de relevancia para la presente investigación, pues es la forma bajo la cual se analizó a las familias más adelante. Dentro de este apartado, se enfatiza en lo que son los límites internos, las reglas, los subsistemas, los límites externos y el contexto.

Con estos aspectos desarrollados, se culmina con la conceptualización de lo que son los patrones interaccionales, tema principal de este estudio; tomando en cuenta la comunicación para identificar la forma en que la familia participa en el mantenimiento de las secuencias de interlocución, por ende, las pautas de transacción; todos son insumos para cualquier profesional que, a futuro, tenga contacto con familias en las que haya personas con enfermedad crónica. A continuación, el fundamento teórico.

La Teoría General de Sistemas (en adelante TGS), propuesta por Ludwig Von Bertalanffy (1979), es definida por él como “un nuevo modelo que pretende establecer principios generales para sistemas, esto es, entidades organizadas, independientemente de su naturaleza física, biológico [*sic*] o sociológica” (p. 39). Sus postulados fueron dados con la finalidad de convertirse en un insumo para estudiar la interdependencia entre los sistemas.

Arnold y Osorio (1998) plantearon la TGS como un pensamiento, una forma de entender la realidad, los autores citan a Bertalanffy, quien sostenía que este “debería

constituirse en un mecanismo de integración entre las ciencias naturales y sociales y ser al mismo tiempo un instrumento básico para la formación y preparación de científicos” (p. 40). Sus aportes brindan un lenguaje que se convierte en universal para el estudio de los sistemas, a los cuales se hará referencia más adelante.

El surgimiento de esta teoría fue revolucionario, pues sus premisas teóricas conllevaron una ruptura con el pensamiento reduccionista imperante de la época y que continúa en la sociedad actual, ubicándola en una cuestión causal (A es por B, es decir, causa y efecto); por tanto, se rompe con ello desde este nuevo pensamiento. Johansen (1987) explica que la TGS aborda la totalidad debido a que es un pensamiento integral y de totalidades, el énfasis está en el estudio de las interacciones internas y externas del sistema con su medio, contemplando el todo y la parte.

Este autor señala que dicha teoría debe considerársele una poderosa herramienta pues “permite la explicación de los fenómenos que se suceden en la realidad” (p. 14). Esto implica estudiar la complejidad de la realidad, adentrarse en los procesos y relaciones; en su interdependencia, se hace necesario disponer de mecanismos interdisciplinarios que logren la ruptura con el enfoque reduccionista de la época pues, desde una mirada que conlleva la reducción, lo que se busca es subdividir el todo y enfocarse en el estudio particular de la división, en cambio, “el enfoque de sistemas pretende integrar las partes hasta alcanzar una totalidad lógica o de una independencia o autonomía relativa con respecto a la totalidad mayor” (Johansen, 1987, p. 21).

Por tanto, la interdependencia, la relación y el proceso son lo que importa desde este análisis por su carácter fundamental para el estudio de las familias, tal cual se denota más adelante, donde se exigió un análisis de totalidad y complejo, no reduciendo sino contemplando las interacciones entre los diferentes sistemas.

Anderson y Carter (2009) sostienen que el *enfoque sistémico* general “parece aplicable a todos los fenómenos, desde las partículas subatómicas hasta el universo en su totalidad” (p. 20). En esta misma línea, Arnold y Osorio (1998) especifican que la TGS no se limita y puede utilizarse en fenómenos humanos, sociales y culturales; sin embargo, al estar sus bases en el área de los organismos y de las máquinas, se hace necesario profundizar en aquello que

caracteriza lo humano, social y cultural para que se subsane cualquier inadecuación o deficiencia que pueda tener la TGS en estos ámbitos.

Para la presente investigación, se evidenció la forma en que los planteamientos de la TGS han sido utilizados en el ámbito de lo familiar, para lo cual la TGS se tuvo que alimentar o enriquecer de otras teorías para poder explicar sistemas complejos, como lo es la familia debido a lo antes mencionado por Arnold y Osorio (1998).

Bertalanffy reconoce que la teoría de sistemas comprende un conjunto de enfoques que difieren en estilo y propósito, entre las cuales se encuentra la teoría de conjuntos (Mesarovic), teoría de las redes (Rapoport), cibernética (Wiener), teoría de la información (Shannon y Weaver), teoría de los autómatas (Turing), teoría de los juegos (Von Neumann), entre otras. Por eso, la práctica del análisis aplicado de sistemas tiene que aplicar diversos modelos, de acuerdo con la naturaleza del caso y con criterios operacionales, aun cuando algunos conceptos, modelos y principios de la TGS –como el orden jerárquico, la diferenciación progresiva, la retroalimentación, etc.– son aplicables a grandes rasgos a sistemas materiales, psicológicos y socioculturales. (Arnold y Osorio, 1998, p. 43)

De la misma forma, Eguiluz et.al (2004) explica que la TGS es producto de un entrelazamiento disciplinario conformado por “matemáticos, físicos, ingenieros, biólogos, antropólogos, psicólogos, economistas, gente de la llamada ciencias duras en conversación con científicos de las ciencias no tan duras” (p. 22). Debido a esta interdisciplinariedad, los términos que definen las propiedades de los sistemas reflejan dicho sincretismo.

Esta teoría ofrece una serie de conceptos que permiten un análisis de cualquier sistema social, biológico o del sistema familiar en este estudio se optó por apoyarse en los con aportes de Arnold y Osorio (1998)², y se resumen a continuación:

Ambiente: se comprende como el área que contempla sucesos y condiciones que influyen sobre el comportamiento del sistema en estudio; un sistema se transforma al

² Los siguientes términos se tomaron de Arnold y Osorio (1998) los cuales se parafrasearon, del artículo: Introducción a los conceptos básicos de la teoría general de sistemas. Para mayor información consultar las páginas 40-49.

interactuar con su ambiente, por ende, no será igual. El ambiente o “contexto”, como se denominó en este estudio, será ampliado en el apartado sobre enfoque estructural sistémico, el cual contempla las redes de apoyo a las que las familias consideran de importancia.

Atributo: “características y propiedades estructurales o funcionales que caracterizan las partes o componentes de un sistema” (Arnold y Osorio, 1998, p. 6). Este aspecto es de gran importancia para la presente investigación, pues se parte de este principio, cada familia tiene sus propios atributos, lo cual la diferencia de las otras.

Cibernética: los autores antes citados explican que se trata de un campo de estudio que se enfoca en estudiar el ámbito de los procesos de control y de comunicación (retroalimentación), es decir, da una perspectiva que promueve concentrarse en las interacciones.

Circularidad: Este concepto es cibernético y explican que aduce a los procesos de auto-causación, es decir, cuando A causa B y B causa C, pero C causa A, esto rompe la lógica lineal de que $A+B=C$. Más adelante se profundiza en esto, al referirse al pensamiento en círculos.

Complejidad: Salazar (2004, como se citó en Arnold y Osorio, 1998) sostenía que complejidad es “lo que está tejido en conjunto. Constituyentes heterogéneos inseparablemente asociados, presenta lo uno y lo múltiple, tejido de acciones e interacciones” (p. 23); lo complejo implica interconexión. Entonces, cuando algo es complejo es porque no puede estudiarse por separado, sino que se debe estudiar en conjunto, en relación, denotando lo antes mencionado en la cibernética acerca de los procesos.

Conglomerado: producto de la suma de las partes, componentes y atributos.

Elemento: estos mismos autores refieren a este concepto indicando que es la parte que constituye un sistema. En el caso de las familias, cada persona que la integra es un elemento que debe visualizarse como un sistema individual que tiene un desarrollo que alcanzar, pero que conforma un conglomerado (familia).

Energía: son Anderson y Carter (2009) quienes indican que es la sustancia básica de un sistema que se transfiere en este proceso dinámico y no es directamente observable: “Su presencia es inferida de los efectos sobre el sistema y sus partes” (p. 31). Los autores explican

que, al ser la energía un concepto que se usa más en la física, para cuando se utiliza en los sistemas sociales -por ejemplo, en la familia-, se hace hincapié en que la energía tiene que ver con los procesos analógicos a la acción, a aquello que produce cambios, siendo así, la familia tiene su energía y esta se evidencia en los patrones de interacción, por las secuencias comunicacionales, por aquello que se vive, que se actúa, que se hace.

Estructura: este concepto, es indispensable en la presente investigación; por tanto, es necesario plantearlo con la mayor claridad. Arnold y Osorio (1998) lo definen como aquellas interrelaciones más o menos estables entre las partes o componentes de un sistema, que pueden ser verificadas (identificadas) en un momento dado; constituyen la estructura del sistema.

Frontera: en términos operacionales puede decirse que la frontera del sistema es aquella línea que separa al sistema de su entorno y que define lo que le pertenece y lo que queda fuera de él (Johansen, 1975, como se citó en Arnold y Osorio, 1998). En el apartado de límites dentro de la estructura familiar, se amplía este concepto y se utiliza con el mismo significado que frontera, de los cuales se analizarán tanto aquellos que están a lo interno del sistema familiar como los externos, que colocan a la familia en interacción con el contexto.

Función: se denomina así al *output* (corrientes de salida, contrario a *input*, que es lo que entra) de un sistema que está dirigido al mantenimiento del sistema mayor en el que se encuentra inscrito.

Homeostasis: los autores citados explican que la homeostasis tiene que ver con la estabilidad, con la intención del sistema de mantener su forma.

Información: tiene un comportamiento distinto al de la energía, pues su comunicación no elimina la información del emisor o fuente. Simon, Stierlin y Wynne (1984) señalan que la información es un aspecto entre el emisor y el receptor que no es estático, pues tiene que ver con la relación entre las partes interactuantes. Estos mismos autores refieren que la forma como la familia se ocupa de la información es decisiva para tener en cuenta durante su diagnóstico y trato a la familia en procesos terapéuticos.

Organización: retomando a Arnold y Osorio (1998), se refiere al patrón de relaciones que definen los estados posibles (variabilidad) para un sistema determinado.

Retroalimentación: estos mismos autores explican que se da un proceso por medio de la retroalimentación a través del sistema abierto, se recoge información y se regulan sus comportamientos de acuerdo con sus efectos reales, no con programas de *outputs* fijos. En los sistemas complejos, están combinados ambos tipos de corrientes (circularidad, homeostasis).

Sinergia: “todo sistema es sinérgico, pues no se explica sin sus partes, es la propiedad común a todas aquellas cosas que observamos como sistemas” (Arnold y Osorio, 1998, p. 10).

Existen otras propiedades que, a lo largo del presente fundamento teórico, se abordarán tal es el caso de sistemas, subsistemas, entre otros, pero todas las mencionadas hasta este momento, permiten enriquecer el análisis que se realizó a lo brindado por cada sistema familiar.

En relación con este listado, es necesario enfatizar que, si todo lo anterior se concibe de una forma lineal, el enfoque sistémico no cumple realmente su cometido, por tal razón se plantea un *pensamiento en círculos*, O'Connor y McDermontt (1998b) lo señalan de la siguiente forma:

El pensamiento sistémico es un pensamiento en círculos más que un pensamiento en líneas rectas. Todas las partes de un sistema están conectadas directa o indirectamente, de modo que al cambiar una de las partes el efecto se propaga a todas las demás, que experimentan un cambio y, a su vez, terminan afectando a la parte original. Entonces, la parte original responde a esa nueva influencia. (p. 51)

Es decir, la relación causa y efecto no son atinentes, con motivo de que las interconexiones no son unidireccionales, se puede explicar de la siguiente forma, poniendo de ejemplo tener primeramente dos partes: A y B.

Los posibles vínculos y trayectos de influencia son dos: A sobre B y B sobre A. Si añadimos otra pieza, tendremos tres partes: A, B y C. Sin embargo, el número de conexiones posibles habrá aumentado a seis; y a doce si pueden darse uniones de las dos partes para influir sobre la tercera. (O'Connor, J y McDermontt, I, 1998b, p. 38)

El pensamiento en círculos reta al estudio de todas estas interconexiones y a observar aquello que emerge de la interrelación. En este punto, se hace necesario acotar brevemente el concepto de bucles de realimentación, que tiene que ver con lo que se genera a partir de la conexión de las partes y el efecto que se propaga en el todo cuanto existe, o sea, una afectación en la parte original.

En el estudio de los sistemas, siempre hay que observar la presencia de información y estímulos a los cuales reacciona el sistema, esa es la realimentación. Al respecto, Watzlawick et al. (1991) explican que la retroalimentación puede ser positiva o negativa: en la primera, se lleva al cambio; en la segunda, se intenta permanecer en lo establecido.

Retroalimentación positiva lleva al cambio, esto es, a la pérdida de estabilidad o de equilibrio. En ambos casos, parte de la salida de un sistema vuelve a introducirse en el sistema como información acerca de dicha salida. La diferencia consiste en que, en el caso de la retroalimentación negativa, esa información se utiliza para disminuir la desviación de la salida con respecto a una norma establecida -de ahí que se utilice el adjetivo “negativa”- mientras que, en el caso de la retroalimentación positiva, la misma información actúa como una medida para aumentar la desviación de la salida y resulta así positiva en relación con la tendencia ya existente hacia la inmovilidad o la desorganización. (p. 16)

El concepto de ‘sistema’

Simon et al. (1984) definen que un sistema es una cosa compuesta, es decir, la composición ordenada de elementos ya sea materiales o mentales en un todo unificado. O’Connor y McDermontt (1998) lo describen como “una entidad cuya existencia y funciones se mantienen como un todo por la interacción de sus partes” (p. 27), es decir, “un sistema es un conjunto de partes que funcionan como una sola entidad” (p. 30). Cada sistema tiene un funcionamiento; por eso, al acercarse a cada uno de ellos para su estudio, se requiere estudiar sus partes, sus propiedades y la relación entre estas.

En esa misma línea, Hernández (1998) afirma que el sistema es resultado de sus partes interdependientes y señala que incluye otros conceptos, tales como totalidad, interdependencia, jerarquía, comunicación y control. De la misma forma, este autor

especifica que todo debe entenderse desde la interdependencia, pues “todas las partes del sistema existen en un conjunto de relaciones mutuamente condicionantes” (p. 26).

Las partes están en constante comunicación entre sí, influenciándose dialécticamente a la vez que conforman el sistema, que es parte de un sistema mayor, lo cual representa niveles de complejidad; por ejemplo, una persona está contenida en una familia; esta, por la comunidad en la que se desarrolla; la comunidad, por la sociedad general; es decir, existe una confluencia entre todos los sistemas. Esta postura, que es global -o bien llamada ecológica por el teórico Bronfrenbrenner (1979)-, permite tener una postura más macro de la realidad y de la familia.

Todo sistema se organiza de tal forma que provoca comportamientos constantes. Hernández (1998) señala que desarrolla patrones de comunicación y mecanismos para autogenerarse y autorregularse “en función de las tendencias que coexisten en todo sistema a la homeostasis y a la evolución y el cambio” (p. 27). Cada sistema posee una manera de organizarse y de equilibrarse, esos patrones permiten observar las secuencias y formas de interaccionar; por ende, se definen modelos interaccionales que los diferencian de otros.

Aunado a que los sistemas tienen comportamientos y formas singulares de desarrollarse, O’Connor y McDermonnt (1998) brindan el concepto de propiedades emergentes, lo explican de la siguiente forma: “un sistema funciona como un todo, luego tiene propiedades distintas de las partes que lo componen. Estas propiedades se conocen con el nombre de propiedades emergentes, pues emergen del sistema mientras está en acción” (p. 26). Estas surgen de la interrelación; por tanto, las propiedades de cada sistema son diferentes.

Para la presente investigación se comprende que el sistema es aquel que surge de la interacción entre todas las partes, contiene atributos únicos e irrepetibles, su función está en la interdependencia de todo. Cuando esto se tiene claro, se reconoce que cada parte es importante, pero no puede fragmentarse, es indispensable estudiarlo desde su totalidad. Un sistema se encuentra en interacción con otros sistemas y con un contexto mayor. Esto para el estudio permite dar importancia al contexto, al sistema, pero sobre todo a las relaciones entre estos.

A partir de la conceptualización de la categoría sistema, se profundiza en la fundamentación teórica de lo que es la familia. Minuchin, Lee y Simon (1998) la definen como un sistema complejo compuesto por sujetos que necesariamente ven el mundo desde sus propias perspectivas, tales puntos de vista mantienen a la familia en estado de tensión equilibrada, el cual se encuentra en el sentido de pertenencia y la autonomía, entre el yo y el nosotros. De manera que se hace indispensable observar a cada integrante como un sistema y en relación con los demás en el estudio familiar.

Además, Minuchin (1981) establece que la familia es “el contexto natural para crecer y para recibir auxilio” (p. 25); motivo por el cual el acercamiento a las familias en estudio será de esta forma: respetuoso a su contexto y lugar de desarrollo.

Con respecto a la interconexión entre sus miembros, esta no se da únicamente a lo interno de la familia, sino que convergen otros sistemas externos como la comunidad, el sistema de salud, la familia extensa. Eguiluz et al. (2003) explica que la familia es un sistema relacional que conecta al individuo con el sistema amplio llamado sociedad, además cita a Minuchin, en cuyos postulados sustenta que la familia puede verse como un sistema que opera dentro de otros sistemas más amplios y tiene tres características:

- a) Su estructura es la de un sistema sociocultural abierto, siempre en proceso de transformación;
- b) Se desarrolla en una serie de etapas marcadas por crisis que la obligan a modificar su estructura, sin perder por ello su identidad (ciclo vital), y
- c) es capaz de adaptarse a las circunstancias cambiantes del entorno modificando sus reglas y comportamientos para acoplarse a las demandas externas. (pp. 54-55)

De acuerdo con lo anterior, la familia debe concebirse en continua transformación. Minuchin (1981) asevera que esta no es estática, sino que se encuentra en un proceso continuo de cambio, lo mismo que sucede con los contextos sociales, “la familia está de continuo sometida a las demandas de cambio de dentro y de fuera” (p. 34).

Con base en los atributos del sistema, se señala su capacidad de transformación; este aspecto se considera esencial para el acercamiento con las familias en la presente investigación, pues se comprende que estas están en proceso de cambio, y que ninguna posee

la realidad de la otra, sino que sus propias realidades emergen de acuerdo con sus interacciones.

A las familias se les considera en crecimiento y con capacidad para cambiar aun cuando hay momentos en los cuales esto no sucede; es Andolfi (1985) quien ofrece tres aspectos de la teoría sistémica relacionados directamente con esta unidad temática (aunque también aplican para todo tipo de sistema, se describen a continuación:

Primeramente, se hace referencia a su capacidad de adaptación ante las exigencias de las diferentes etapas de desarrollo que atraviesa, denominándolo proceso de continuidad “ocurre a través de un equilibrio dinámico entre dos funciones aparentemente contradictorias, tendencia homeostática y capacidad de transformación” (p. 18). Es decir, la familia se mantiene en equilibrio, a su vez, se modifica; sin embargo, cuando esta queda en homeostasis -no respondiendo a la necesidad de la transformación-, ocasiona rigidez y probables dificultades en el funcionamiento.

Tal cual lo explica Ochoa (1995), cuando la familia está en este estado de homeostasis o morfostasis, que es la tendencia del sistema a mantener su unidad, identidad y equilibrio frente al medio; pueden aparecer complicaciones en el funcionamiento, por ejemplo, en el caso de crisis por dolor de la persona con artritis reumatoide, que su familia funcione aun en dichos momentos, como siempre lo hace, lo que se espera es que exista alguna evolución para atender a dicha demanda, pero si hay un estado estático, puede complicar el proceso.

Otro aspecto a señalar es que la familia se autogobierna, Andolfi (1985) refiere que esto sucede por las reglas que determinan lo que se permite o no en la relación, y esto ocasiona una interconexión estable, es decir, “una unidad sistémica regida por modalidades transaccionales peculiares del sistema” (p. 20). La familia es un sistema vivo, un sistema que se autorregula, cada sistema cuenta con sus particularidades, con propiedades que emergen de su relación y las diferencias de otros organismos.

Cuando sucede una modificación en estas reglas o hay un incumplimiento, se genera “tensión”, y la fuente de esta tensión puede ser interna -como el nacimiento de un hijo o la salida de estos del hogar-, o externa a la familia -como puede ser un cambio laboral, o la noticia de un diagnóstico de enfermedad crónica-, se provoca influencia en toda la interacción

familiar requiriendo del proceso de adaptación antes mencionado: “vendrá a pesar sobre el sistema de funcionamiento familiar y requerirá un proceso de adaptación, es decir, una transformación constante de las interacciones familiares, capaz de mantener la continuidad de la familia” (Andolfi, 1985, p. 21).

Para la presente investigación, podría referirse a momentos de tensión cuando la persona con el diagnóstico de artritis reumatoide vive procesos de crisis caracterizados por el dolor, o también podrían emerger otras situaciones que interaccionan y provocan esos puntos de tensión, todo dependerá de la forma en que se conecten.

Finalmente, Andolfi (1985) hace referencia a la familia como sistema abierto en interacción con el contexto, que no es ajena a lo que sucede en la sociedad, es entonces necesario que un estudio enfocado en este grupo visualice de forma dialéctica lo que sucede a lo externo de ella, contemplando aquellos aspectos culturales tales como las normas, valores.

El pensamiento sistémico permite este abordaje, motivo por el cual es importante la exploración de las relaciones interpersonales y de las normas que regulan la vida de las familias, es decir, se les coloca como un sistema vivo, complejo, abierto; provoca un análisis que contemple la totalidad, las interacciones, la relación. Andolfi (1985) explicó que la familia se adapta, se autogobierna e interactúa con la sociedad. Además, el autor agrega que la familia responde a diferentes etapas de desarrollo, motivo por el cual se explicará lo que es el ciclo vital familiar (en adelante CVF).

Simon et al. (1984) brindan el concepto de ciclo vital familiar, explicando que este se desarrolló a partir de 1970, cuando se convirtió en una herramienta diagnóstica y para planificar el tratamiento, en otras palabras, el CVF se volvió una guía para el estudio familiar y posibilitar el abordaje terapéutico.

Estrada (1987) señaló dos ventajas al considerar el ciclo vital de la familia: a) ofrece un instrumento de organización y sistematización invaluable para el pensamiento clínico, que permite llegar con menos tropiezos al diagnóstico y; b) brinda la oportunidad de revisar casos clínicos dando la pauta para reconocer fenómenos similares en otras familias y que indican también, las vías que conducen a la intervención terapéutica oportuna, pues se asignan

aquellas expectativas que se busca que la familia cumpla por medio del CVF; empero, no hay una estandarización de las diferentes etapas que contemplan dicho ciclo.

En otra línea, Minuchin (1986) indica que la familia se desarrolla en cuatro etapas, pero explica que, entre cada una de estas, el sistema familiar sufre variaciones; los períodos de desarrollo pueden provocar transformaciones al sistema y un salto a una etapa nueva y más compleja. Simon et al. (1984) explican que se utilizan comúnmente cinco etapas, las cuales son: Pareja recién constituida, familia con descendencia en edad pequeña, familia con personas adolescentes, despegue del sistema filial fuera de la familia, la familia en la vida posterior.

Asimismo, enfatizan la importancia de que este ciclo se analice según la cultura, así como el espacio geográfico y social en que se desenvuelve la familia, tal y como se ha explicado en la investigación, es necesaria una lectura ecosistémica de todo lo planteado.

Ochoa (1995) hace referencia al concepto de CVF como parte de la teleología de la familia, entendiendo esta como una propiedad de la familia desde la cual el sistema familiar se adapta a las diferentes exigencias de los diversos estadios de desarrollo por los que atraviesa, “la noción de teleología enlaza directamente con un concepto fundamental en la terapia familiar sistémica como es el «ciclo vital»” (p. 22).

La autora explica que hay secuencias que atraviesa la familia, estas pueden ser consideradas normativas o no normativas; las primeras son aquellas que se dan comúnmente de una etapa a otra, son compartidas a nivel general en las familias sin importar la cultura, implican periodos de acomodo, de equilibrio y desequilibrio, es decir, cambio, pero se caracterizan por el dominio de tareas y aptitudes pertinentes a la etapa del ciclo que atraviesa el grupo familiar; las secuencias no normativas implican el paso a un estadio nuevo y más complejo, requieren que se elaboren tareas y aptitudes también nuevas.

Existen ciclos alternativos, los cuales según explica Ochoa (1995), es cuando el ciclo normativo no logra cumplirse por alguna eventualidad tal como la separación o divorcio, la muerte prematura y la incidencia de una enfermedad crónica en el sistema familiar; “el ciclo normal se «trunca» y los miembros de la familia deben adaptarse a la nueva situación para seguir viviendo” (p. 23); sin embargo, hay que tomar en cuenta que, independientemente del

ciclo vital familiar, los ciclos no se truncan sino los sistemas se adaptan, y se auto-organizan de acuerdo a las circunstancias.

Aunque la interrelación de los fenómenos evolutivos del ciclo vital familiar, del individuo y de la enfermedad es compleja; Rolland (2000) refiere que es fundamental tenerla presente; en consecuencia, se debe pensar simultáneamente en la interacción del desarrollo de la persona con el desarrollo de la familia, pues la enfermedad que es parte de algún integrante del núcleo “afectará, de modo diferente, el desarrollo de esa persona y de diversos miembros de la familia” (p. 140).

Por tanto, como ciclo de vida se entenderá el “orden subyacente del curso vital en el que la singularidad del individuo, la familia o la enfermedad ocurre del contexto de una secuencia o desenvolvimiento básico” (Rolland, 2000, p. 141). Con base en los aportes de Levinson (1958), Rolland (2000) explica que las etapas del ciclo vital individual, como la niñez y adolescencia, la edad adulta temprana (que culmina alrededor de los cuarenta y cinco años), después la adulta media (que sería hasta los sesenta y cinco años), dando paso a la edad adulta tardía.

El autor explica que existe una estructura de vida que se caracteriza por etapas, las cuales “se unen por medio de alternancia de períodos de construcción o mantenimiento de la estructura de vida (estables) y de cambio de la estructura de la vida (transicionales), cada uno con una duración aproximada de cinco a siete años” (p. 142). Por lo tanto, es necesario tener en cuenta las particularidades que conforma el ciclo vital familiar.

Rolland (2000) ofrece conceptos integradores para consolidar todos estos ciclos de vida, a los cuales denomina “períodos centrípetos versus periodos centrífugos”, esto lo hace el autor a partir de los aportes de Combrinck-Graham (1985) quien propuso un modelo familiar en espiral en el cual confluyen tres generaciones, caracterizado por periodos de alta cohesión (centrípeto) y menor cohesión (centrífugo), lo cual coincide con la etapa de vida de las personas, “en sentido literal, centrípeto y centrífugo describen la tendencia a desplazarse hacia un centro o alejarse de este” (Rolland, 2000, p. 146). Esto dependerá del momento en que la familia se encuentre.

El autor explica que, en los momentos centrípetos, hay una coincidencia en lo que respecta al ciclo de vida de la persona y el de la familia: en ambos destaca la vida interna familiar; por lo tanto, puede hablarse de cuando se está en la niñez, por ejemplo. Centrífugo sería cuando la estructura de vida familiar cambia para adecuarse a objetivos del contexto extrafamiliar (cuando los hijos ingresan al mercado laboral).

En conclusión, el ciclo vital se utilizó como marco referencial para el análisis de la estructura durante la presente investigación, la etapa escogida fue la de familias con hijos e hijas adolescentes, o en la adultez que todavía habitaban en los hogares. La escogencia es debido a que, según las estadísticas establecidas, la mayor cantidad de casos se da en edad adulta (Arthritis Foundation, 2016); Navarro (2004, p. 137) refiere que el 14% de la población entre 45 y 65 años vive con dolencias crónicas, entre las mencionadas se ubica la artritis.

En estos tipos de familia, se supone que los hijos e hijas se encuentran en una fase caracterizada por mayor autonomía, generando proyectos personales propios. Vargas (2012) menciona la etapa de contracción, que empieza cuando ya los hijos han salido del hogar, pero continúan otros dentro de este, en ocasiones podrían ser adolescentes, cuando esto sucede se habla de contracción parcial, pues llegaría a completarse hasta que exista el nido vacío.

Navarro (2004) es quien explica que, en estos ciclos vitales, tanto en la adolescencia como en la edad adulta, los hijos pueden vivir obstáculos para mantener relaciones con los pares, o de participar en actividades externas al sistema familiar; en cuanto a la emancipación de hijos e hijas, “suelen experimentar conflictos agudos entre completarla o continuar a disposición de la familia; una vez quedan claras las exigencias de la enfermedad, generalmente se ven empujados a hacer de padres de sus padres” (p. 139).

Rolland (2000), especifica que es la necesidad de conocer el ciclo de vida individual, familiar y de la enfermedad para su estudio:

En general, la enfermedad y la discapacidad ejercen una atracción centrípeta, creando presiones para una mayor cohesión tanto en la unidad familiar como en sus miembros individuales. Esta tendencia varía enormemente de acuerdo con el tipo específico o fase de una enfermedad. En los modelos de desarrollo de la familia, los periodos de

incremento de la cohesión comienzan con la incorporación de un nuevo miembro (infante), que la implica hacia un prolongado periodo de socialización de los niños. De manera análoga, la aparición de una enfermedad crónica en la familia es comparable con la incorporación de un nuevo miembro, y pone en marcha un proceso de socialización de la enfermedad que requiere de una alta cohesión. (p. 148)

Rolland (2000) detalla ese movimiento entre centrífugo y centrípeto que incluye a la persona y a la familia, en la siguiente figura:

Figura 3

Ciclo de vida



Nota. Elaboración propia (2021) a partir de Rolland (2000, p. 146).

En el círculo se evidencian las etapas por la que atraviesan las personas y la familia, también los momentos en los cuales el sistema familiar es más cercano, o cuando hay más lejanía. Es en sus extremos donde hay mayor aglutinamiento, por ejemplo, en el nacimiento de un bebé, la crianza y cuando se es abuelo o Abuela. Situación que debe tomarse en cuenta, para el análisis de los patrones interaccionales de las familias con enfermedad crónica, es decir, comprender dichas etapas permite un estudio profundo de lo que la familia atraviesa.

Todos los aspectos de este fundamento teórico, donde se comprende que es necesario tener presente el ciclo de vida individual, el familiar, así como la estructura para comprender esos patrones que se dan en la familia; por tanto, se requiere plantear ciertas aclaraciones antes de profundizar en el concepto de familia con enfermedad crónica.

Primero, se continuará definiendo esta unidad como un sistema; segundo, al hacer referencia al concepto de familia con enfermedad crónica, no se está entendiendo la enfermedad como algo negativo (mucho menos en igualdad de conceptos como “disfuncional”), sino todo lo contrario, se plantea que la familia y la enfermedad son parte del todo y están en continua interacción, haciendo énfasis en el hecho de que no existe una separación entre familia y enfermedad; lo cual quiere decir que no pueden analizarse de forma aislada sino que deben comprenderse en una relación dialéctica.

Se propone visualizar la interrelación que hay entre ambas, pues estas se constituyen y son parte del sistema. Un ejemplo cercano al concepto de familias con enfermedad crónica es el de familias alcohólicas, donde se comprende que no es que todos en la familia tienen un consumo activo de alcohol, pero se explica la intrínseca relación y funcionamiento que existe al respecto.

Martí (2006) explica que el problema de dependencia al alcohol en una familia alcohólica es mantenido por todos los miembros del sistema familiar, ya que, en su afán por ayudar a la persona adicta, prolongan la enfermedad a causa de la falta de aceptación de esta. Acaban creando la ilusión de que se puede controlar. La autora indica que, durante el padecimiento, cada persona que integra la familia tiene un papel específico.

En lo que respecta a la artritis reumatoide (en adelante AR), diagnóstico elegido para la investigación, existe un aspecto fisiológico que debe tomarse en cuenta; no obstante, más allá del tipo de diagnóstico, con la presente investigación se busca el análisis de aquellos sistemas familiares en el que la enfermedad está presente, “toda la familia está envuelta en el proceso patológico” (Nagy y Framo, 1986, p. 130). Claro está, no toda la familia está enferma, pero una definición como “familia con enfermedad crónica” permite que se visualice en interacción y no es una lógica de repercusión, pues no solo la enfermedad repercute en la familia, sino también la familia en la enfermedad.

Es importante definir qué se comprende en cuanto a este diagnóstico, por eso se define lo que es la artritis reumatoide, aunque lo esencial no está en la enfermedad, sino en las interrelaciones dadas entre el diagnóstico y como interactúa con la familia, para estudiar específicamente los patrones interaccionales.

En este punto, es necesario hacer una diferenciación entre el concepto que brindan Minuchin y Fishman (2004) de la persona “síntoma” o el paciente identificado, y la persona que tiene el diagnóstico de artritis reumatoide, pues esta última no es considerada como el síntoma de la familia, esto sería una aseveración lineal, quien cumple dicho rol surge de la interrelación de cada sistema, por tanto, no puede afirmarse *per se*. Son dos conceptos totalmente diferentes y no deben de confundirse.

Acerca de las enfermedades crónicas, desde una postura sistémica, estas se entienden como un sistema con un comienzo que puede ser definido de forma aguda, como un infarto que no se esperaba y surge de repente. Rolland (2000) explica que es cuando la persona pudo haber presentado diferentes síntomas y el diagnóstico sirve como una confirmación “algo arbitraria cuando ya han aparecido síntomas clínicos” (p. 49).

Tanto en un inicio agudo como en un comienzo gradual, implica un reajuste de la estructura familiar, en los roles, entre otros; ya que se debe responder a la necesidad que surge de esa enfermedad; en los casos agudos, el reajuste debe ser más rápido (Rolland, 2000).

En cuanto a las enfermedades de comienzo gradual, se pueden caracterizar por ser progresivas, recurrentes o episódicas, en el caso de la artritis reumatoide, el curso es progresivo. Cuando esto sucede, Rolland (2000) refiere que “la familia se enfrenta a los efectos que produce la presencia de un miembro de la familia perpetuamente sintomático, en quien la discapacidad se incrementa de manera progresiva o escalonada” (p. 50). Los síntomas no desaparecen como podría pasar en una situación episódica, sino que están permanentemente, inclusive con etapas de exacerbaciones.

Respecto al diagnóstico de escogencia para la presente investigación, Cadena et al. (2002) explican que la artritis reumatoide (AR) es una enfermedad sistémica inflamatoria que se caracteriza por el compromiso de articulaciones, causando deformidad y destrucción

progresiva de estas. Romero (2010) indica que esta presenta una inflamación de las articulaciones, aunque también puede afectar a otros órganos, “si no se trata de forma correcta, puede deparar una incapacidad laboral permanente, una importante pérdida de la calidad de vida y un acortamiento medio de la supervivencia de unos cinco años” (p. 7), evidenciándose el carácter progresivo explicado por Rolland (2000).

Romero (2010) afirma que la enfermedad posee periodos de remisión y exacerbación, además ofrece una perspectiva más amplia y contextual al indicar que la AR puede actuar negativamente al afectar la estructura y funcionamiento de la familia, “la convivencia con la persona que sufre AR implica estar sometido a altas cargas de estrés, debido a sus crisis de dolor severo e impredecible, discapacidad, progresión incierta de la enfermedad y continuos cuidados médicos” (p. 185). La cita está en términos de causa y efecto, pero lo importante es reconocer como dichas manifestaciones son parte de la familia, y las interacciones que surgen a partir de la relación en y dentro ellas.

Lo anterior no quiere decir que, por causa del estrés, existen crisis de dolor o, por el contrario, que las crisis de dolor producen estrés, sino que ambas circunstancias deben estudiarse en interrelación. El presente estudio habla sobre familias con enfermedad crónica, donde el subsistema familiar y el subsistema de enfermedad se constituyen, son un conglomerado; esto permite romper con la lógica biomédica, pues ya no es causa y efecto, sino lo que emerge es dado por la relación, y en la relación circular entre sus componentes.

Se subraya que las enfermedades de índole físico, como lo es la artritis reumatoide, no pueden desligarse de otros síntomas que pueden surgir como parte de la vivencia del dolor. Cadena et al. (2002) explican que la artritis reumatoide se ha asociado a trastornos psicológicos secundarios al estrés debido a que, continuamente, se afronta el dolor crónico, alteraciones funcionales, deformidad y pérdida de la independencia.

Además, es necesario preguntarse: ¿cómo es la estructura familiar?, ¿cuáles son los patrones interaccionales que se presentan cuando hay crisis de dolor? Concibiendo que el dolor no es solo producto de un diagnóstico, sino que puede ser un efecto bilateral de la relación.

Lozano (2001) se refiere a la sintomatología propia de la enfermedad, establece dos categorías: las articulares y las extraarticulares. Sobre las primeras, señala que suele aparecer dolor y rigidez matutina (siendo este un dato muy típico cuando se prolonga por más de 10 minutos y aparece tras el reposo prolongado, o tras el descanso nocturno), tumefacción y sensibilidad anormal de las articulaciones enfermas. También el autor menciona que pueden hallarse signos inflamatorios como enrojecimiento y aumento del calor local, característico de una artritis.

Cuando la enfermedad se encuentra más avanzada, en una fase crítica, Lozano (2001) explica que aparecen las deformaciones de las articulaciones, además de presentar parestesias (entumecimiento) nocturnas dolorosas, evolucionando a veces hacia una atrofia de la piel que cubre el dedo pulgar. La afectación del hombro y del codo suponen una importante limitación para el paciente, en ocasiones, esta se evidencia cuando hay ruptura de los manguitos rotadores del hombro, por ejemplo, pues es difícil detectarla.

Con respecto al tema articular en los miembros inferiores, el autor menciona que la afectación se da en el pie principalmente, como en el tobillo, antepié o lugares en lo que pueden aparecer erosiones. En ocasiones pueden afectarse los tendones del tibial anterior, peroneos o el tendón de Aquiles cuando se desarrollan nódulos reumatoides en su seno, pudiendo incluso llegar a romperse. Lozano (2001) explica que la rodilla, cadera y columna podrían también inflamarse.

En relación con la sintomatología extraarticular, el autor menciona:

Siendo la AR una enfermedad sistémica, en su evolución puede verse implicado la casi totalidad del organismo, además de las alteraciones articulares. Entre las no articulares, es posible encontrar una afectación inespecífica del estado general, que cursa con febrícula, malestar general, pérdida de peso moderada, así como una mayor frecuencia de infecciones. (Lozano, 2001, p. 96)

Es por esta razón que dicha enfermedad debe concebirse sistémicamente, sus síntomas afectan la cotidianidad de la persona (Rolland, 2000), lo que debe estudiarse y analizarse en interacción con el contexto familiar y social en que se desarrolla, el

padecimiento es parte de la familia, no en el entendido de que todos están enfermos, ni colocando esto como algo negativo, sino ubicándolo como una forma de interactuar.

Rolland (2000) indica que el estudio de la enfermedad debe poseer énfasis en los procesos interactivos y las demandas psicosociales que las diferentes afecciones imponen en el tiempo, la familia debe organizarse para responder a las nuevas necesidades que surgen.

El autor explica que, para tener un esquema significativo de las enfermedades crónicas, se deben incluir las fases crónicas por las cuales esta se desarrolla: crisis, crónica y terminal. La crisis es cuando la persona siente que algo está mal o cuando, por medio de algún examen, aparece un resultado que conlleva a un diagnóstico y tratamiento inicial, dándose de esta forma la crisis de desvalimiento mencionada por Pittman (1990): “ocurren en familias en las que uno o más de sus miembros son disfuncionales y dependientes. El miembro funcionalmente dependiente tiene amarrada a la familia con sus exigencias de cuidado y atención” (p. 40). Las crisis dependen de múltiples factores estructurales, así como del contexto.

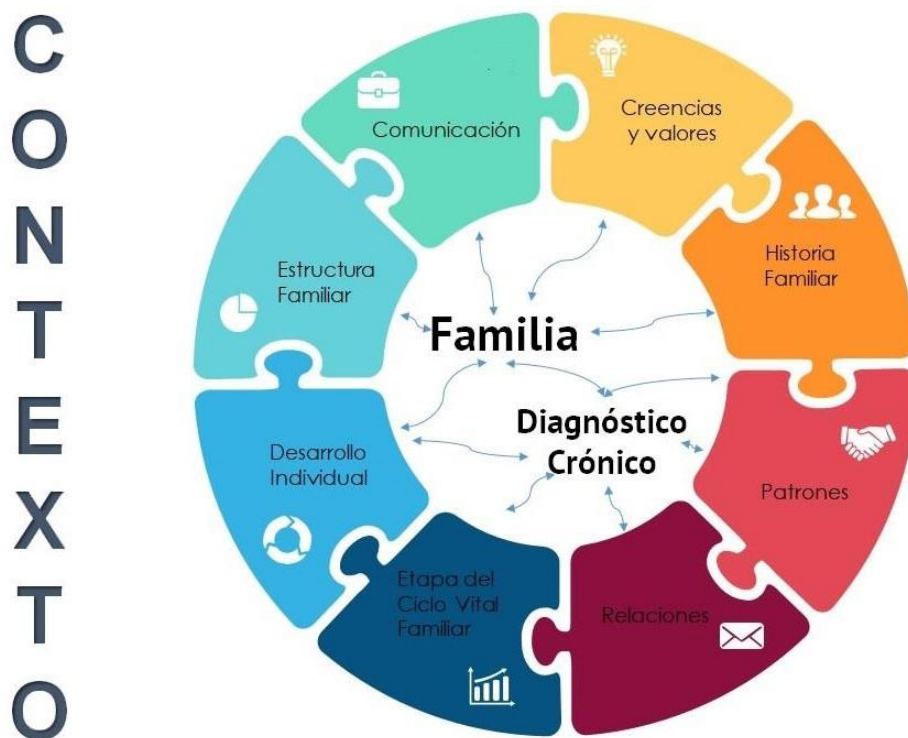
En lo que respecta a la manera de afrontarlas, Rolland (2000) propone una serie de tareas que la familia puede ejecutar para la atención de la crisis, por ejemplo: concebirse como una unidad funcional para atender las necesidades que surgen de la enfermedad, desmitificar que esta sea negativa, lo cual es de importancia en procesos de acompañamiento y terapia. Sin embargo, para la presente investigación es importante conocer las creencias que la familia posee acerca del diagnóstico y lo que hacen para afrontar los cambios que la enfermedad demanda. La finalidad de tener en cuenta las creencias es porque estas son vitales para comprender los patrones interaccionales, aspecto que se amplía al final de este fundamento teórico.

La fase crónica, que puede ser corta o larga, “es un periodo que se puede caracterizar por la constancia, la progresión o el cambio episódico” (p. 78). Es cuando la familia «mantiene algo parecido a una vida normal bajo las condiciones “anormales”» (p. 79). El autor es claro al afirmar que esto sucede cuando una enfermedad crónica se prolonga en el tiempo, por eso la importancia de tener el ciclo vital familiar como criterio teórico que permite el análisis. La artritis reumatoide cumple con el criterio de que es una enfermedad prolongada, caracterizada por crisis o momentos de remisión.

Rolland (2000) agrega que se abordan las necesidades de todo el sistema y no sólo de la persona diagnosticada desde una perspectiva sistémica. Por tanto, es indispensable observar y analizar las complejas interacciones entre una familia, sus miembros, así como de una afección crónica y los diferentes profesionales en la atención de la salud deben ser tomadas en cuenta para su estudio.

Desde el enfoque sistémico, Casas (1994) hace referencia al concepto de morfogénesis que es esa capacidad para adaptarse a los retos, cambios de las circunstancias, a lo cual Rolland (2000) reforzó posteriormente al afirmar se obtiene un modelo que permite identificar las interacciones entre todas las partes del sistema a lo largo de la enfermedad y las cambiantes etapas del ciclo vital, “una crisis de salud seria puede hacer que los miembros de la familia tomen conciencia de que se abren oportunidades de hacer que las relaciones entre ellos sean más satisfactorias” (Rolland, 2000, p. 33). Por tanto, existen propiedades emergentes, la familia puede autorregularse y crecer, que es a lo que Casas (1994) refirió.

Al respecto, Rolland (2000) presenta un modelo sistémico de enfermedad, si bien él lo plantea en términos de intervención, en la investigación se utilizó como una forma de análisis que permite en el estudio articular a la familia y a la enfermedad. La siguiente figura coloca a la familia como la unidad de atención, pues es la que se adapta a la enfermedad que ha sido determinada como crónica.

Figura 4*Interacciones en la familia con enfermedad crónica*

Nota. Elaboración propia (2021), a partir de Rolland (2000, pp. 35-36).

En el diagrama, la familia se coloca en una figura de engranaje, evidenciándose la interacción de sus integrantes con todos los elementos, atributos, propiedades que emergen y se mueven de forma dialéctica. El autor establece la importancia de que es imposible considerar únicamente a la familia como unidad de atención o solamente a la enfermedad, puesto que la interacción debe ser el énfasis en el estudio.

Asimismo, Rolland (2000) afirma que todas las interacciones a lo interno de la familia deben concebirse dentro de un contexto y de una realidad histórica social en la que se ubica el sistema de creencias, la cultura y la etnia.

El autor refiere que ninguna pauta de la familia es considerada saludable o patológica, para él, esta unidad posee un proceso de desarrollo en la adaptación a la enfermedad que se dará según el ciclo de vida en que se esté.

Por tanto, las familias con enfermedad crónica, son un sistema que se vuelve más complejo, pues requiere atender a aquellas demandas que el propio diagnóstico conlleva. Por esta razón, se justifica la importancia que tiene estudiar dicha población, pues dará insumos que serán de valor para quienes trabajan con la familia con enfermedad crónica.

Dicho aporte genera nuevos retos a profesionales en orientación familiar, así como a todas aquellas personas que trabajan directa o indirectamente en áreas de salud, o en espacios en los cuales se trabaje con o para la familia.

Para profundizar en el estudio de esta unidad en la investigación, se partió del planteamiento del enfoque sistémico estructural, tomando como referente a Salvador Minuchin (1986), quien explicó la importancia de estudiar la forma en que la familia interacciona y los patrones que la caracterizan, para lo cual, se esboza teóricamente lo que es la estructura y sus diferentes elementos para concluir en los patrones interaccionales de las familias participantes.

Minuchin (1986) hace referencia a la estructura, explica primero que las familias no se reducen a aspectos meramente biopsicodinámicos de cada integrante, sino que se relacionan de acuerdo con disposiciones que rigen sus transacciones, “estas disposiciones, aunque por lo general no son establecidas en forma explícita, o siquiera reconocidas, constituyen un todo: la estructura de la familia” (p. 138). Por lo tanto, no se trata de cuestiones intrínsecas a la persona, sino de la relación.

Estas transacciones poseen una causalidad circular en la que la forma de relacionarse, según lo explica Umbarger (1999) no se explica únicamente por los procesos mentales interiores, sino que se encuentra asociada con la vida en el contexto familiar, para lo cual el autor plantea “la circularidad inherente a los lazos de realimentación produce un modelo de condiciones de vida y de cambio que rebasa las ideas tradicionales lineales, sobre el nexo de causa y efecto” (p. 224). Por tanto, la estructura es resultante de las interconexiones que se viven en la familia, en la cual existen los sistemas y subsistemas que permiten identificar aspectos como la jerarquía que explica la forma de interacción entre las personas, a su vez, esto logra vislumbrar los patrones interaccionales.

Enfoque estructural sistémico

Se fundamenta en el paradigma organísmico, entendiéndolo como “el término estructura denota pautas de interacción relativamente duraderas que concurren a ordenar y organizar subunidades componentes de una familia, en relaciones más o menos constantes” (Umbarguer, 1999, p. 31). Es necesario visualizar lo que la estructura implica para así observar los intercambios de energía que ocurren con regularidad en el sistema familiar.

Aunque es necesario escuchar lo que el conjunto experimenta como su realidad, Minuchin (1986) planteó la necesidad de observar, es indispensable visualizar “el modo en que los miembros de la familia se relacionan con él y entre sí. El terapeuta analiza el campo transaccional en el que se relaciona con la familia, para lograr así un diagnóstico estructural” (p. 138). Entonces, el interés propio de un análisis sistémico que se propone desde el enfoque estructural es el estudio de las relaciones, de la interacción, de la interdependencia entre las partes.

En el presente trabajo, la estructura familiar se entendió como “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia” (p. 86). Minuchin (1986) explica que la familia opera, funciona, se mueve por medio de las pautas transaccionales, que los patrones que se repiten indican “de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, y estas pautas apuntalan el sistema” (p. 86). El autor plantea que las operaciones repetidas en esos términos constituyen una pauta transaccional.

El estudio de la estructura permite reconocer el funcionamiento de la familia, por ende, las interacciones que se dan en ella, para lo cual es necesario referirse a los límites que definen “los subsistemas por medio del cual el sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones” (Minuchin 1986, p. 87).

Por tanto, serán abordados teóricamente los conceptos de límites y subsistemas, así como las alianzas y coaliciones. Umbarguer (1999) explica que, por medio del estudio de ellos, se comprende la regulación de la estructura familiar, es ahí donde se da el flujo de energía e información; debido a lo cual permite generar una hipótesis acerca de la interacción entre el contexto total de la familia.

Asimismo, desde este enfoque estructural, es indispensable tener presente el contexto de vida de la persona, “el objetivo de la intervención puede estar constituido también por cualquier otro segmento del ecosistema del individuo que parezca adecuado para encarar estrategias de producción de cambios” (p. 37). Más adelante, se profundizará en lo referente al contexto desde un abordaje ecológico.

Minuchin (1986, p. 88) plantea que los límites internos como elemento de la estructura están constituidos por las reglas, que son las encargadas de definir los participantes en los subsistemas, y de qué manera lo hacen. Por tanto, estos dos conceptos están interconectados y requieren explicarse mutuamente, debido a que en la interacción se da su funcionamiento. Asimismo, Minuchin y Fishman (2004) sostienen que quien observa la estructura “obtendrá una visión de las reglas que presiden las pautas de interacción dentro de la familia. De este modo los problemas, así como las alternativas, se vuelven asequibles en el presente y en relación con el terapeuta” (p. 91).

Con respecto a las reglas, Casas (1994) coincide con lo planteado por Minuchin (1986) cuando explica que estas pueden ser implícitas o explícitas, encargadas de prescribir o determinar los miembros del subsistema y cuán extensa o intensa es dicha participación; en cuanto a los límites, refiere que “la función de esas demarcaciones es proteger la diferenciación del sistema y por lo tanto la integridad de sus miembros” (Casas, 1994, p. 3).

Las reglas se pueden categorizar de tres formas:

- 1) Reglas reconocidas: aquellas que se han establecido explícitamente, de manera directa y abierta. Comprenden acuerdos en distintas áreas, tales como normas de convivencia, asignación de tareas, responsabilidad de ciertos papeles y de expresión de necesidades personales.
- 2) Reglas implícitas: estas reglas constituyen funcionamientos sobreentendidos acerca de los cuales la familia no tiene necesidad de hablar de modo explícito. Se dan en la dinámica de la familia, aunque no se han verbalizado.
- 3) Reglas secretas: estas son las más difíciles de descubrir al estudiar una familia. Son modos de obrar con los que un miembro bloquea las acciones de otro

miembro; son actos que tienden a desencadenar actitudes deseadas por quien manipula el resorte que los provoca. (Valdés, 2007, p. 26)

Por tanto, las reglas podrían ser abiertamente conocidas por quienes integran la familia, en otras ocasiones, estas se reconocen, pero no se habla tan abiertamente sobre ellas, o no son notorias para quienes las ejecutan; por último, aquellas que suceden, pero son ocultas, que se infieren a partir de las pautas transaccionales de la familia.

Los límites que están constituidos por reglas son las demarcaciones que posee cada subsistema, en ellos se especifica lo que hacen o no las personas que los integran. Estos son de gran importancia, pues si se careciera de ellos “muchos desarrollos críticos del proceso familiar no se producirían, no habría diferenciación progresiva de funciones en los individuos ni en las distintas subunidades” (Umbarguer, 1999, p. 26). Por consiguiente, la función de los límites reside en proteger la diferenciación del sistema.

Todo subsistema familiar posee funciones específicas y plantea demandas específicas a sus miembros, y el desarrollo de las habilidades interpersonales que se logra en ese subsistema, es afirmado en la libertad de los subsistemas de la interferencia por parte de otros subsistemas. (Casas, 1994, p. 3)

Sin embargo, esta diferenciación se puede comportar de diferentes formas, pues existen tres tipos de límites que explicarán dicho comportamiento, estos son: claros, rígidos o difusos.

Los límites claros, según Casas (1994), son precisos, permiten a los miembros del sistema el desarrollo de sus funciones y lograr el contacto sin interferencias entre los diferentes subsistemas. Por ejemplo, hay cercanía entre los hijos y los progenitores, pero se sabe que son subsistemas distintos, con tareas específicas.

Se les denomina difusos cuando estos no están definidos; en ellos no queda claro quién, cómo o cuándo debe participar en el subsistema; existe falta de autonomía entre los miembros del sistema quienes están aglutinados, mostrando invasión entre subsistemas; además, el estrés de un miembro individual repercute intensamente en los demás.

En la misma línea, Casas (1994) señala que los subsistemas con límites rígidos se caracterizan porque “cada uno de sus integrantes funciona en forma autónoma con

desproporcionado sentido de independencia, careciendo de sentimientos de lealtad y pertenencia” (p. 5).

Subsistema familiar

Minuchin y Fishman (1981) utilizan este concepto para referirse a una parte o partícula del sistema, planteando que es la unidad de intervención en la terapia familiar. También es denominado como “holón” (subsistema = holón), “cada holón, en competencia con los demás, despliega su energía en favor de su autonomía y autoconservación como un todo. También es vehículo de energía integradora, su condición de parte” (p. 27); es parte de un todo.

Al respecto, Umbarguer (1999) indica que “todo sistema se compone de subsistemas o subunidades (términos estos equivalentes), que por su parte son tanto tributarios como arquitectos de las reglas y rutinas que constituyen al todo organizado” (p. 25). Además, explica que estos están en una relación dinámica y organizados para el cumplimiento de funciones que les permite la supervivencia del sistema total. Por tanto, los subsistemas son parte del sistema y viceversa.

Propiamente en el ámbito familiar, Minuchin y Fishman (1981, p. 30) sostienen que cada individuo es un subsistema igual que las diadas, por ejemplo: marido y mujer, subgrupos más amplios formados por los miembros de la misma generación (el subsistema de hermanos), el sexo (abuelo, padre, hijo varón) o la tarea (el subsistema parental). Las personas se adecuan caleidoscópicamente a estos diferentes subsistemas, los cuales consistirían en las agrupaciones que se dan en la familia y que cumplen diferentes funciones, las personas ejecutan distintas actividades, tareas, roles.

Existen subsistemas que se consideran esenciales para analizar, Minuchin y Fishman (1981) plantean tres unidades que ellos denominan de “significación”. El primero corresponde a quien “contiene los determinantes personales e históricos del individuo, pero va más allá hasta abarcar los aportes actuales del contexto social” (p. 28).

El otro subsistema es el conyugal, propiamente la pareja que inicia el establecimiento de su relación por un acuerdo legal o no, los autores aclaran que este holón es vital para el crecimiento de los hijos, su importancia radica en que “si existe una disfunción dentro del

subsistema de los cónyuges, repercutirá en toda la familia” (Minuchin y Fishman, 1981, p. 31). Esto debido a que el subsistema conyugal tiene designadas tareas y responsabilidades de poder, de autoridad; por tanto, si se falla en el cumplimiento de estos, podría existir retroalimentación negativa, influenciando a los demás subsistemas.

En este subsistema se encuentra también el sistema parental, el cual tiene que ver directamente con la crianza del sistema filial y su socialización, “el holón parental puede estar compuesto muy diversamente. A veces incluye un abuelo o una tía. Es posible que excluya en buena medida a uno de los padres” (Minuchin y Fishman, 1981, p. 32). Por tanto, las responsabilidades o tareas que se dan en este giran en torno al cuidado de la descendencia, proteger y socializar, lo que se debe tener en cuenta es que este subsistema debe ir modificándose a partir del ciclo de vida individual de los hijos

El subsistema parental tiene que modificarse a medida que el niño crece y sus necesidades cambian. Con el aumento de su capacidad, se le deben dar más oportunidades para que tome decisiones y se controle a sí mismo. Las familias con hijos adolescentes han de practicar una modalidad de negociación diferente que las familias con hijos pequeños. Los padres con hijos mayores tendrán que concederles más autoridad, al tiempo que les exigen más responsabilidad. (p. 32)

Por último, se encuentra el holón de hermanos donde existe una relación de iguales “los hermanos constituyen para un niño el primer grupo de iguales en que participa. Dentro de este contexto, los hijos se apoyan entre sí, se divierten, se atacan, se toman como chivo emisario y, en general, aprenden uno de otros” (p. 33). Una persona puede claramente ser parte de un sistema conyugal-parental, conformar otro con su sistema fraterno, así como el suyo propio.

Sin embargo, hay que recalcar que estos no son los únicos subsistemas en una familia, pues existe diversidad, lo que quiere decir que van a funcionar de acuerdo con las demandas funcionales que organizan la interacción. La familia es parte de un sistema global que se puede llamar sociedad o contexto, es parte de una macroestructura social, económica, política, cultural, entre otras.

Concepto de límites

Se hace referencia a los límites externos, en otras palabras, son aquellos que están entre la familia y el contexto social en que se desenvuelve.

Sánchez (2004) expone que la definición de límites externos incluye la diferenciación nuclear respecto de la familia ampliada, es decir, la familia nuclear se diferencia de la familia extensa. Pillcorema (2013) agrega que los límites externos se reconocen por las reglas de interacción entre la familia y el medio ambiente externo. Entonces, estos están en relación con aquellos sistemas cercanos a la familia; el vecindario, la familia extensa, la escuela o los macrosistemas (la política o la cultura).

Los límites externos, al igual que los internos, funcionan de diferentes maneras, Rolland (2000) explica que aquellos que “funcionan bien” se caracterizan por tener una clara unidad familiar y límites permeables que los conectan con lo externo.

Para Rolland (2002), los límites externos son funcionales cuando una familia tiene contacto con el ambiente, pero no pierde sus límites internos, lo que marca la claridad en todos los subsistemas que se relacionan entre sí, esto trae a colación el concepto de permeabilidad. Valdés (2007) indica que “el grado de apertura de la familia a los contextos en que está insertada, de ahí que pueda hablarse de la familia como un sistema que tiende a ser permeable o no permeable” (Valdés, 2007, p. 19).

Por tanto, la permeabilidad se relaciona con la familia para interactuar con el mundo externo, y al reconocimiento de la necesidad de encontrarse en constante interacción con el contexto para seguir desarrollándose. Sin embargo, Valdés (2007) sostiene que la permeabilidad debe ser controlada, con motivo de que el exceso o la restricción de ella puede “generar interferencia no controlada en los subsistemas en la vida familiar” (p. 19).

Para comprender la interrelación del sistema familiar con sistemas externos, es indispensable teorizar cómo funcionan estos, pues poseen un funcionamiento similar a los internos. Minuchin (1981) explica que la claridad de los límites en el interior de una familia constituye un parámetro útil para la evaluación de su funcionamiento.

El autor indica que hay algunas familias que se orientan hacia sí mismas para desarrollar su propio “microcosmos” (p. 90), con un incremento consecuente de

comunicación y de preocupación entre sus integrantes, provocando que la diferenciación del sistema familiar sea difusa, es decir, que al disminuir tanto la distancia entre sus miembros, los límites se esfuman.

Coletti y Linares (1997) se refieren a los aportes de Minuchin y definen a este tipo como familia aglutinada, donde la diferenciación es difusa, o sea que la distancia entre los miembros individuales es escasa y las fronteras externas son poco permeables, por lo que el sistema es cerrado a lo que sucede en su contexto.

Los autores explican:

Las fronteras internas pueden comportarse de modo diverso, más o menos permeable, lo cual repercutirá en la organización jerárquica familiar que, en cualquier caso, tenderá a ser rígida porque la falta de influjos externos dificulta la existencia de meta-reglas que puedan flexibilizarla. La dificultad de individuación de los miembros de las familias aglutinadas se debe a lo problemático que les resulta distanciarse y superar la barrera que representan los límites externos. (Coletti y Linares, 1997, p. 29)

Es decir, la rigidez predomina en una familia que se caracteriza por poca apertura a los sistemas externos, lo cual provoca que los integrantes de la familia no logren desempeñarse de forma autónoma, ni diferenciarse los unos de los otros, provocando influencia en las fronteras externas que generan rigidez. Comprendiendo que la interacción entre límites externos e internos es intrínseca, no pueden abordarse separadamente.

Por otro lado, se encuentra la familia desligada que se caracteriza por la distancia entre sus miembros y límites poco definidos, por tanto, excesivamente permeables. El entorno suprasistémico penetra con facilidad en el sistema familiar, y este se diluye en el contexto. Colapinto (1995) propone el término de “diluidas” para estas familias, considerando que su inclusión en un proceso social más amplio es la condición que las define. Estos son los tipos de familia que Rolland (2000) explicó pueden disfuncionar cuando la enfermedad interactúa en el sistema, por la distancia entre sus integrantes.

El contexto

En cuanto al contexto, Bronfrenbrenner (1979) lo define “como algo que va más allá de la conducta de los individuos y que incluye sistemas funcionales tanto dentro como entre entornos, sistemas que también pueden modificarse y expandirse” (p. 27), este autor coloca el término ambiente, pero se toma como equivalente al concepto de contexto.

De forma breve, pues más adelante se amplía al respecto, este autor plantea que los ambientes ecológicos circunscriben al sujeto; para esta investigación, a las familias según corresponda. Los ambientes o contextos rodean a la familia en su vida cotidiana (microsistema), también aquellos que no son directamente cotidianos, constantes, cercanos (mesosistema). Lo referente a lo macrosocial que tiene que ver con la ideología, aspectos políticos, culturales, económicos, entre otros.

A su vez, ofrece una idea dinámica que, al igual que se describió en el apartado de familia, coloca aspectos de cambio, transformación, donde el contexto es dinámico al modificarse desde las interacciones desarrolladas en y entre los sistemas.

Bronfrenbrenner brinda una visión a la que denomina ecológica, explicando que el ambiente ecológico se extiende mucho más allá de la situación inmediata que afecta directamente a la persona en desarrollo: “los objetos a los que responde, o las personas con las que interactúa cara a cara” (p. 27). Minuchin (2004) explica que se amplía la forma que en se puede intervenir al entender a la persona dentro de un contexto, sustenta que:

El individuo influye sobre su contexto y es influido por éste por secuencias repetidas de interacción. El individuo que vive en el seno de una familia es un miembro de un sistema social al que debe adaptarse. Sus acciones se encuentran regidas por las características del sistema, y estas características incluyen los efectos de sus propias acciones pasadas. (p. 23)

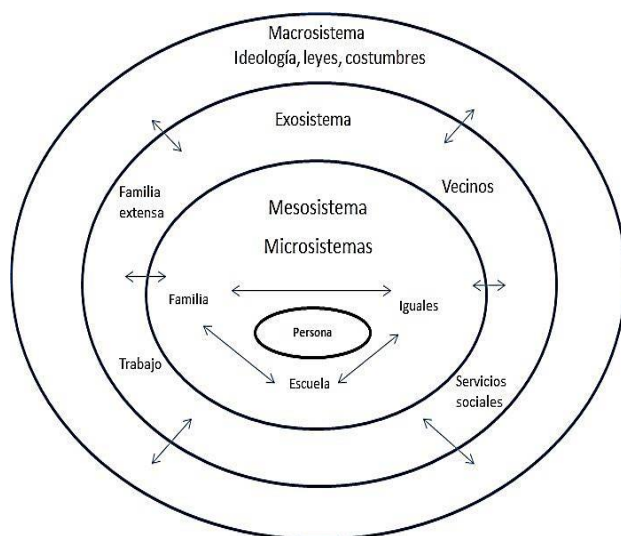
Lo anterior fundamenta la importancia de contemplar lo que sucede tanto a lo interno como a lo externo, tal y como lo sostiene Bronfrenbrenner (1979) al señalar la relevancia de las conexiones entre otras personas que estén presentes en el entorno, a la naturaleza de estos vínculos y a su influencia indirecta sobre la persona en desarrollo, a través del efecto que producen en aquellos que se relacionan con ella directamente.

A este complejo de interrelaciones dentro del entorno inmediato se le denomina microsistema. De la misma forma, Bronfrenbrenner (1979) indica que el principio de interconexión se aplica no solo dentro de los entornos, sino también a los vínculos entre entornos, con las mismas fuerzas y consecuencias; tanto en los que están directamente involucrados como en los que no, pero en los que se producen hechos que afectan a lo que ocurre en el ambiente inmediato de la persona. Los primeros son denominados mesosistemas, y a los últimos, exosistemas.

Finalmente, el autor ubica “el complejo de sistemas seriados e interconectados como una manifestación de los patrones arqueados de la ideología y la organización de las instituciones sociales comunes a una determinada cultura o subcultura” (p. 27). Esos patrones generalizados se denominan macrosistemas. En la siguiente figura se evidencian algunos de los posibles agentes que pertenecen a cada subsistema.

Figura 5

Modelo ecológico



Nota. Elaboración propia (2021), a partir de Bronfrenbrenner (1979).

El modelo propuesto por Bronfrenbrenner no es directamente sobre procesos familiares, constituye un insumo para que los procesos intrafamiliares se vean siempre relacionados con las condiciones extrafamiliares y ambientales, “es un modelo en el que es el individuo el que se ve afectado o influido por un ambiente con niveles de proximidad creciente” (López y Escudero, 2003, p. 77). Por tanto, el diagrama anterior ejemplifica un

posible caso familiar que involucra dichos subsistemas en cada sistema, siempre en interconexión con cada familia.

López y Escudero (2003) plantean el concepto de ecosistema familiar el cual “está constituido por las interacciones en la familia, y entre la familia y el ambiente construido por los humanos, el ambiente sociocultural y el ambiente físico biológico” (p. 79).

Los autores conceptualizan los ambientes antes mencionados de la siguiente forma:

- Ambiente: totalidad de entornos físicos, biológicos, sociales, políticos, económicos, estructurales, entre otros.
- Ambiente físico- biológico: sus componentes son físicos y biológicos, como atmósfera, agua, plantas.
- Ambiente sociocultural: incluye otros seres humanos, construcciones culturales abstractas, instituciones sociales y económicas.

El conjunto de estos ambientes permite obtener datos para contextualizar la realidad de las familias y el funcionamiento que estas poseen; por esta razón, es importante tener claro que el contexto es amplio, complejo y cambiante siendo una visión totalizadora lo que se requiere para su abordaje. La identificación y el estudio de los límites en las familias con enfermedad crónica, permitirá reconocer parte de esa estructura, pero la intención es tener un análisis tanto a lo externo como a lo interno.

Desatnik (como se citó en Vargas et al., 2004) reafirma lo anterior aportando que, en diferentes textos de Minuchin, se plantean casos en los que el análisis sistémico estructural no se limita a la familia, sino también a los contextos institucionales y del ámbito psicosocial con los que interactúan.

A lo largo de sus escritos señala la importancia de incluir los distintos niveles del ecosistema, se denota también la relación de la diversidad cultural y las premisas con las que las personas enfrentan situaciones problemáticas, lo que conlleva a visualizar la complejidad de las interacciones de los sistemas involucrados, teniendo así una visión de totalidad.

Todos estos aspectos son de consideración para el estudio de los sistemas familiares; comprendiendo que el tipo de límites, ya sea internos o externos, demostrarán la forma en que se organizan y la interacción con el ambiente ecológico.

Concepto de red

A partir de la interacción con dichos contextos, se generan redes: de la familia hacia lo externo, de lo externo hacia adentro; motivo por el cual se hace necesario explicar el concepto de red que privó en la investigación, pues esto definió o delimitó las interacciones estudiadas a lo externo de la familia.

Sluzky (1996) explicó que la red social puede definirse como la suma de todas las relaciones que un individuo define como significativas, lo cual se convierte en un nicho para la persona. Por otra parte, Elkaïm (1995) la define como un grupo de personas, miembros de la familia, vecinos, amigos y otras personas; capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o una familia, la autora explica que las redes tienen como fundamento la forma de organización tribal de las antiguas sociedades.

La red, aunque tenga una débil visibilidad, posee propiedades considerables en cuanto al intercambio de información. Además, agrega que una red es formal cuando se trata de relaciones entre individuos, entre los cuales algunos (plexos) son conocidos por gran cantidad de la red, A puede conocer a B, y B a C; pero A y C pueden ignorar que ambos conocen a B. En términos más de vínculo, la autora explica que

Una red es mucho más grande que un clan o que la mayoría de los grupos. Para funcionar, una red debe abarcar de quince a cien personas. En la dimensión temporal, la red es la familia escalonada en varias generaciones; en el espacio contemporáneo, son los amigos, los pares y los vecinos. La red del individuo es el conjunto de las relaciones humanas que tienen para él una importancia duradera. Las redes permiten una movilidad relativamente mayor que la del nexo y la del grupo, que son más fijos y codificados. Se podrá decir que el clan es a la red lo que el nexo es al grupo. (Sluzky, 1996, p. 26)

Las redes no son una cuestión del azar, existe una interacción, un patrón que ofrece a esa persona, familia o comunidad; Sluzky (1996) plantea, que pueden tener diferentes funciones, por ejemplo, pueden ser:

- Compañía social: un ejemplo podría ser el grupo de personas que se acompaña a caminar en las mañanas.
- Apoyo emocional: esta función se enfoca en ofrecer empatía, escucha, estímulo, clima de comprensión.
- Guía cognitiva: interacciones que permiten el intercambio de información.
- Control social: recuerdan o reafirman las responsabilidades que posee cada quien, por ejemplo, el médico recordando el cumplimiento del plan farmacológico.
- Ayuda material y de servicios: acá podría hacerse referencia a un terapeuta, que brinda consejo experto.
- Acceso a nuevos contactos: conecta con otras personas o grupos de apoyo. (pp. 49-54).

Por tanto, las familias son sistemas abiertos en constante contacto con el medio ambiente, generando redes que son determinadas por los miembros de la familia.

Buckley (1967, como se citó en Anderson y Carter, 2009) colocó el concepto de red causal dentro del concepto de sistema, entendiéndolo de la siguiente forma: “un complejo de elementos o componentes directa o indirectamente relacionados en una red causal tal que cada componente está relacionado con al menos algunos otros en forma más o menos estable dentro de un determinado período de tiempo” (p. 22). Es decir, la red causal emerge de la relación que ha sido constante en el tiempo.

Hay que mencionar, además, que se aborda el concepto de red causal unido al de holón, definiéndolo como “cualquier sistema es por definición tanto parte como todo” (Anderson y Carter, 2009, p. 24). Entonces la red es parte de un todo mayor.

Dichos autores explicitan que la importancia de poseer un sistema focal radica en que este recibirá la atención primaria pero, al considerar el holón para su estudio, será necesario que se “preste atención a las partes componentes (los subsistemas) de este sistema focal y

simultáneamente al medio significante (los suprasistemas) del cual el sistema focal es una parte o con el cual está relacionado” (p. 24). Es la familia la unidad que ofrecerá la dirección para comprender cuál es ese suprasistema, además de lo que se observe en el proceso investigativo.

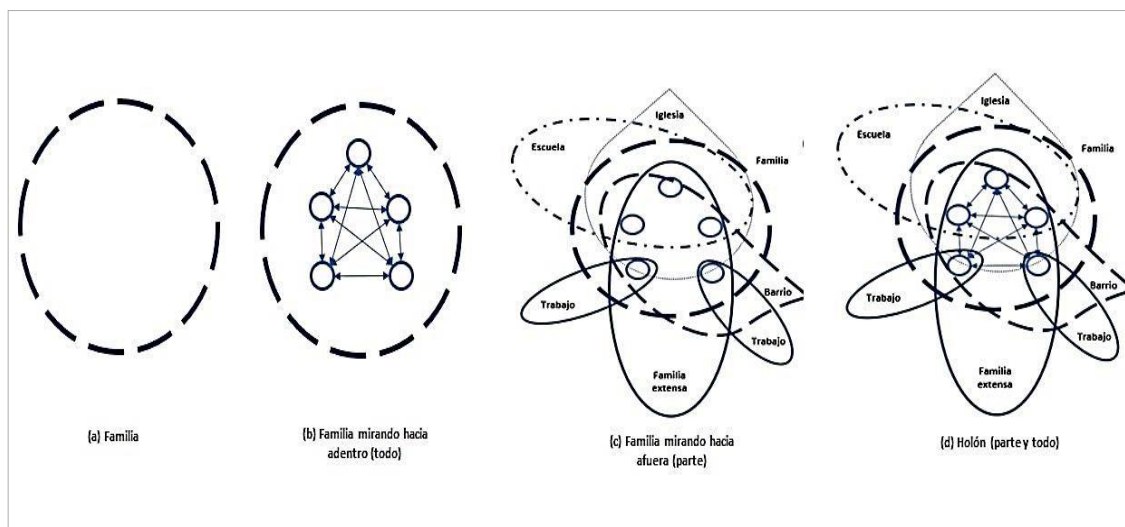
La relación que conlleva esa red causal no se comprende unidireccionalmente, todo lo contrario, esta es múltiple, mutua y multidireccional,

un cambio en una parte cualquiera de la red causal afecta a las otras partes pero no determina la red total (...) la conducta no es determinada por un holón (considerado como todo o parte), sino más bien por la interacción y causalidad mutua de todos los sistemas y subsistemas, los holones de diversas magnitudes. (Anderson y Carter, 2009, p. 25)

En el siguiente diagrama, se observa a la familia que, en este caso, es el sistema focal (a), después se observan las interacciones entre las personas que participan en dicho sistema (b), seguidamente, el medio significante (c); por último, la familia como un todo, donde se observan las relaciones a lo interno, las interacciones familiares y los sistemas más abarcadores (d).

Figura 6

Sistema familiar



Nota. Anderson y Carter (2009, pp. 25-26).

Por medio del diagrama, se establece la importancia que posee el concepto ‘holón’. Con base en el ejemplo de la familia, los autores indican,

Una familia puede ser identificada como el sistema focal. Si se la ve como un holón, se debe prestar atención simultáneamente tanto a sus miembros como a su medio significativo formado por las escuelas, la comunidad, las organizaciones laborales, las otras familias y el barrio. Ocuparse solamente de las interacciones entre los miembros de la familia (la familia como un todo) sería ignorar las funciones de las interacciones familiares con sistemas más abarcadores (la familia como parte). (Anderson y Carter, 2009, p. 24)

La figura 6 hace referencia a lo externo: el barrio, trabajo, iglesia, medio, pero esto dependerá de lo que cada sistema familiar refiera como su nicho y de lo que se observe que aporta apoyo ya sea material, de guía, compañía, emocional, entre otros; tal como Sluzky (1996) y Elkaïm (1995) lo explicaron.

En referencia a los elementos de la estructura familiar, Carrasco (2014) sostiene que se han identificado tres dimensiones estructurales, la primera se refiere a los límites; después, los alineamientos; por último, el poder.

Anteriormente se hizo referencia a los límites, por lo que se continúa con los alineamientos. El autor plantea que la alineación “es la unión u oposición de un miembro del sistema familiar respecto a otro miembro, en el desarrollo de una operación” (p. 4).

Aunado al tema de límites y de los subsistemas, Rolland (2000) presenta el concepto de triángulo, indicando: “la triangulación, se refiere a la tendencia de los sistemas de dos personas, especialmente, en las relaciones maritales, a incorporar a una tercera persona cuando se genera una tensión entre ambos miembros de la diada” (p. 103). Visualizar triángulos permite comprender la forma en que los distintos holones se organizan, esto brinda claridad acerca de cómo se dan los movimientos de los subsistemas en los núcleos familiares, y la caracterización de los límites, según sean estos rígidos, claros o difusos de acuerdo con cada realidad familiar.

Villarreal (2007) señaló que los triángulos enriquecen las relaciones, pues permiten experimentar todas las combinaciones triangulares posibles, se da la libertad de unirse a partir

de los intereses comunes. Sin embargo, cuando una triangulación se torna rígida, el sistema familiar entra en crisis.

Otro aspecto de relevancia dentro del enfoque sistémico estructural, es el de jerarquía, la cual está dada por las funciones de poder y autoridad que son distribuidos dentro de la familia (Minuchin, 1986); por lo general, los padres y las madres son los que ejercen la autoridad sobre sus hijos, quienes integran la familia sabe cuál persona ejerce el poder o tiene el control de la casa, las jerarquías deben estar bien definidas; de no ser así, las interrelaciones familiares tienden a ser caóticas, el poder y la autoridad deben ir de la mano ya que, en algunos casos, se puede tener el poder pero no la autoridad.

En este mismo sentido, Muñoz (2011) especificó que el poder no necesariamente pueden tenerlo las figuras que se consideran de autoridad, lo que provoca que exista un desbalance, cuando esto sucede. Valdés (2007) explicó que la autoridad a partir de su etimología significa “ayudar a crecer”, además agrega: “para que la familia funcione adecuadamente es necesario que exista una estructura de autoridad bien delimitada y que los padres sepan ejercer la misma, es decir, que tengan poder” (p. 22).

Es decir, la jerarquía se caracteriza por ser la forma de organización familiar en que existe un poder distribuido, asignando la mayoría de las veces mayor potestad a progenitores en caso de familias donde haya hijos, o quien posea aquellas características que socialmente asignan poder, como ser el principal ingreso económico. Muñoz (2011) lo establece así: “jerarquía: hacer referencia a quiénes y de qué modo, ostentan el poder y la autoridad al interior del sistema familiar” (p. 50).

Simon et al. (1984) agregan que la jerarquía tiene tres funciones, las cuales son:

- Una función de poder en las estructuras de familia, es decir, la diferenciación de roles entre los padres e hijos, y las fronteras que existen entre las generaciones.
- Una función lógica, que permite un orden dentro de una organización.
- Una función de dar niveles, donde se establece que un sistema está subordinado a otro sistema. Por ejemplo, una persona está subordinada a su familia que es un sistema que se encuentra subordinado a un sistema más amplio llamado sociedad. (p. 206).

Una vez establecidos los elementos teóricos que conforman el estudio de la estructura familiar, es menester concentrarse en lo que son los patrones interaccionales, los cuales definen a la familia con motivo de que «se la observa en sus modos de vincularse, en sus maneras de comunicarse, en sus modalidades idiosincrásicas y elaboraciones típicas, tras definir sus rasgos organizativos, su estructura en conjunto, su arquitectura o, como también han dicho, su “biopsia interacción”» (Farlie y Frisancho, 1998, p. 43).

Estas mismas autoras indican que la importancia de definir los patrones de comportamiento se justifica en que permiten establecer diferencias entre una familia y otra.

Las interacciones son consideradas como las unidades del sistema relacional familiar; el conjunto de ellas integra la arquitectura de la familia desde el punto de vista transaccional. Titchener et al, como otros, la identifican con el término “patrón” que “es una sucesión de acciones en la que participan dos o más miembros de la familia, de carácter repetitivo, con algún grado de automatismo, y que es empleada como parte de la función adaptativa del sistema familiar... cuando hablamos de estilo, nos referimos a la organización total y al acoplamiento de unos patrones en otros, es una adaptación familiar. (Farlie y Frisancho, 1998, p. 46)

De acuerdo con Farlie y Frisancho (1998), podría decirse que las interacciones son constantes y son parte de la familia, son observables por su carácter repetitivo, son mantenidas por las personas que constituyen al sistema familiar, de la misma forma, dichos patrones están conformados, primero, por las reglas que organizan a la familia; segundo, por la configuración en extremo personalizada que una familia imprime con el paso de los años de su ciclo vital.

Andolfi (2003) también explica que la interacción tiene sentido en la relación, para lo cual es necesario diferenciar ambos términos, el autor plantea que la ‘relación’ se mantiene a pesar de la distancia, pero la ‘interacción’ requiere de la co-presencia física de las personas implicadas.

La comunicación

Para identificar los patrones interaccionales, se hace necesario referirse tanto a la comunicación como a los aspectos idiosincráticos de la familia (creencias); elementos que ayudarán a definir las formas de vincularse.

En cuanto a la comunicación, Palomar y Suárez (1993) establecen que:

todo proceso intersistémico, se produce gracias a la comunicación. La comunicación dentro del sistema familiar actúa como proceso organizador, encargada del reparto de funciones, roles, tareas, reglas, normas, etc., conformando así la estructura que mantiene al sistema familiar en sí. (p. 173)

Es decir, los procesos de comunicación permiten observar la interacción entre los integrantes de la familia y los otros sistemas.

Andolfi (2003) presenta el concepto de coloquio relacional, el cual puede ser sinónimo de una conversación, entendiéndose como “el resultado de un entramado complejo de actividad comunicativa, verbal y extraverbal, desarrollados por individuos que interactúan entre sí y que construyen, mano a mano, el sentido de sus acciones, sobre la base de un acervo cultural común” (p. 33). Para este autor, estos espacios de conversación denotan que se puede hablar con los ojos, la mirada y el silencio, dicho lenguaje no verbal se observó en el trabajo con las familias con artritis reumatoide.

En la teoría de la comunicación humana desde una mirada sistémica, Valdés (2007) afirma que las funciones del emisor y receptor siempre están presentes y son constantes, la circularidad “de esta manera la comunicación no sería lineal en sentido unidireccional ni bidireccional, sino que tendría carácter circular o de espiral” (p. 35). Es en ese funcionamiento circular que se contempla la comunicación como un todo; por tanto, la presente investigación no se concentra únicamente en quien es vocero en la familia, sino que todos son tomados en cuenta para un análisis desde la totalidad.

Axiomas teóricos de la comunicación

Watzlawick et al. (1991) describen cinco axiomas que conforman su teoría acerca de la comunicación:

Es imposible no comunicar

Los autores clarifican que:

Comunicación y conducta, se usan virtualmente como sinónimos, pues lo [*sic*] datos de la pragmática no son sólo palabras, (en función de sus configuraciones y significados) que están al servicio de la sintáctica y la semántica, sino también sus concomitantes no verbales y el lenguaje corporal. Más aún, agregaríamos a las conductas personales los componentes comunicacionales inherentes al contexto en que la comunicación tiene lugar. Así, desde esta perspectiva de la pragmática, toda conducta, y no sólo el habla, es comunicación y toda comunicación, incluso los indicios comunicacionales de contextos impersonales, afectan a la conducta. (p. 8)

Para Watzlawick et al. (1991), siempre existe la comunicación, pues “no hay nada contrario a la conducta” (p. 27); los autores agregan que es imposible que exista la “no conducta”, o que alguien pueda no comportarse; “actividad o inactividad, palabras o silencio, tienen siempre valor de mensaje: influyen sobre los demás quienes, a su vez, no pueden dejar de responder a tales comunicaciones y, como resultado, también comunican” (p. 27). Lo anterior coloca la necesidad de observar y analizar todo lo que se da en las interacciones familiares, entendiendo que la persona que investiga o interviene profesionalmente también se encontrará en comunicación constante con las familias.

Lo anterior rompe con la lectura lineal de comunicación en la que se plantea la existencia de un *mensaje* pasa de *emisor* a *receptor*; o sea, se coloca una visión circular de este proceso que surge no solo en lo que se dice o se calla, sino también en la conducta que siempre está presente, puesto que “en síntesis, cabe postular un axioma metacomunicacional de la pragmática de la comunicación: no es posible no comunicarse” (Watzlawick et al., 1991 p. 28). La idea general es que toda conducta es comunicación.

Los niveles de contenido y relaciones de la comunicación

Para Watzlawick et al. (1991), “la conexión que existe entre los aspectos de contenido (lo referencial) y relaciones (lo conativo)” (p. 32) es lo importante en el estudio de la comunicación,

El aspecto referencial de un mensaje transmite información y, por ende, en la comunicación humana es sinónimo de contenido del mensaje. Puede referirse a cualquier cosa que sea comunicable al margen de que la información sea verdadera o falsa, válida, no válida o indeterminable. Por otro lado, el aspecto conativo se refiere a qué tipo de mensaje debe entenderse que es, y, por ende, en última instancia, a la relación entre los comunicantes. (p. 30).

Por tanto, el aspecto de contenido versa sobre los datos, y el aspecto relacional refiere cómo deben entenderse esos datos; por consiguiente, lo relacional tiene que ver con un proceso más metacomunicacional y, en todo proceso de comunicación, siempre existirá el contenido y lo conativo, “toda comunicación tiene un aspecto de contenido y un aspecto relacional tales que el segundo clasifica al primero y es, por ende, una metacomunicación” (p. 33).

Los factores comunicacionales fueron contemplados al estudiar las familias, las técnicas de estudio abordaron lo relacional, la pragmática, y no se quedaron únicamente en aspectos de contenidos, ni perdieron la complejidad en la comunicación, no es solo lo que la familia expresa verbalmente, es también lo que hace.

La puntuación de la secuencia de hechos

Este axioma tiene que ver con la interacción entre quienes participan en la comunicación, se le denomina “puntuación de las secuencias de hechos”; como se mencionó en el primer axioma, dicha interacción no debe circunscribirse a una cuestión de “estímulo y respuesta”:

Por el contrario, las secuencias de intercambio que examinamos aquí son mucho más largas y, por lo tanto, presentan la característica de que cada ítem en la secuencia es, al mismo tiempo, estímulo, respuesta y refuerzo. Un ítem dado de la conducta de A es un estímulo en la medida en que lo sigue un ítem proveniente de B y este último, por otro ítem correspondiente a A. Pero, en la medida en que el ítem de A está ubicado entre dos ítems correspondientes a B, se trata de una respuesta. Del mismo modo, el ítem de A constituye un refuerzo en tanto sigue a ítem correspondiente a B. Así, los intercambios que examinamos aquí constituyen una cadena de vínculos triádicos

superpuestos, cada uno de los cuales resulta comparable a una secuencia estímulo-respuesta-refuerzo. (p. 34)

Las figuras de emisor y receptor tienen completa conexión, este axioma de la comunicación plantea “la naturaleza de una relación depende de la puntuación de las secuencias de comunicación entre los comunicantes” (p. 36). No existe un énfasis en la persona con su enfermedad crónica, sino en todo el sistema familiar y en las puntuaciones que estos ejecutan en sus relaciones.

Comunicación digital y analógica

Watzlawick et al. (1991) refuerzan que toda comunicación tiene un aspecto de contenido el cual se transmite de forma digital, y un aspecto relacional que se transmite de forma analógica. Para que se logre entender el mensaje, se ocupa tanto lo digital como lo analógico, si cada uno actúa de forma independiente, no logra su cometido.

Los seres humanos se comunican tanto digital como analógicamente. El lenguaje digital cuenta con una sintaxis lógica sumamente compleja y poderosa, pero carece de una semántica adecuada en el campo de la relación, mientras que el lenguaje analógico posee la semántica, pero no una sintaxis adecuada para la definición inequívoca de la naturaleza de las relaciones. (p. 41)

Lo analógico se relaciona con el significado, con la interpretación; lo digital, con el dato, pero trasciende meramente esto, su importancia reside

... no sólo en su supuesto isomorfismo con los niveles de contenido y de relación, sino también en la inevitable y significativa ambigüedad que tanto el emisor como el receptor enfrentan en lo relativo a los problemas de traducción de una modalidad a la otra. (p. 44)

Interacción simétrica y complementaria

El último axioma por Watzlawick et al. (1991) se fundamenta en los aportes de Bateson (1935), quien formuló el concepto de cismogénesis, definiéndolo como “un proceso de diferenciación en las normas de la conducta individual resultante de la interacción

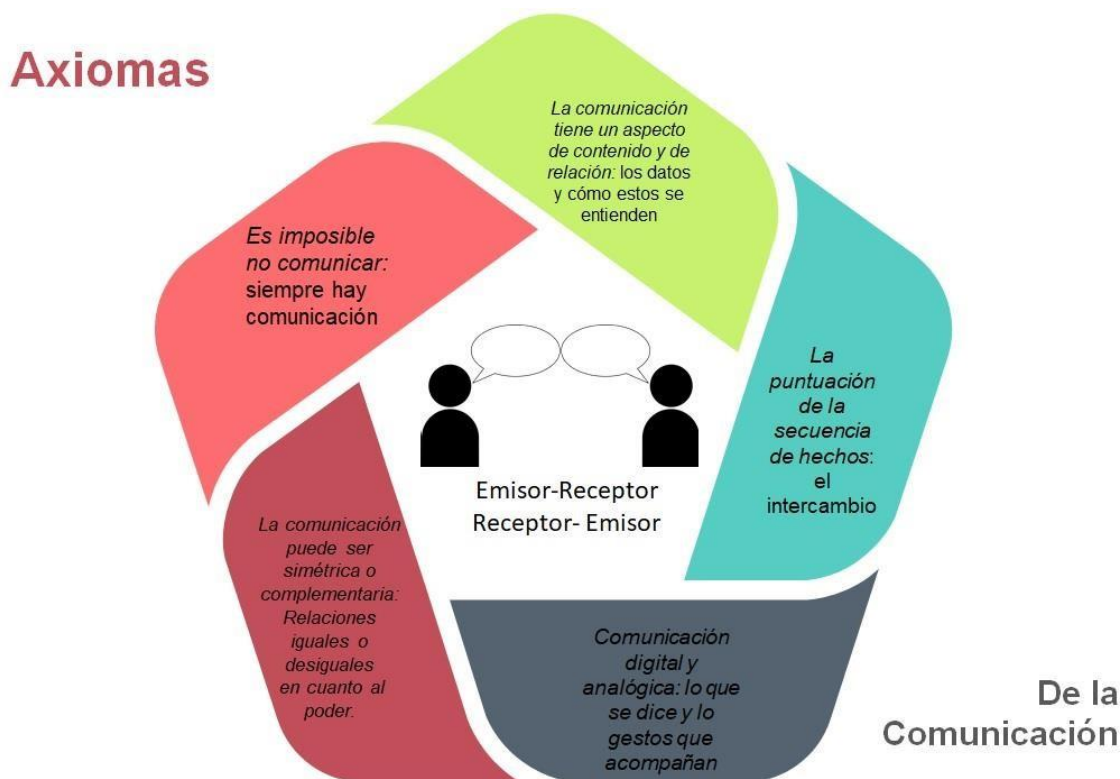
acumulativa entre los individuos” (p. 69). Se plantea que existe una cismogénesis simétrica y otra complementaria, las cuales se basan en la igualdad o en la diferencia.

La simetría tiene que ver con relaciones más iguales: “un participante ocupa lo que se ha descrito de diversas maneras como la posición superior o primaria mientras el otro ocupa la posición correspondiente inferior o secundaria” (p. 43).

Según los autores, en este tipo de relación podría decirse que hay un bueno y un malo, un fuerte y un débil.

Al analizar las relaciones complementarias, debe tenerse presente el contexto en virtud de que se establece quién se ubica en el puesto fuerte o débil (Watzlawick et al., 1991); en muchas ocasiones, esto está dictado por el macrosistema, y por los valores culturales de la realidad social en que se desenvuelve la familia, por ejemplo: madre-hijo, médico-paciente, maestro-estudiante, por mencionar algunos de los muchos casos que existen.

En síntesis, este axioma se plantea que: “Todos los intercambios comunicacionales son simétricos o complementarios, según que estén basados en la igualdad o en la diferencia” (Watzlawick et al., p. 44).

Figura 7Axiomas *de la comunicación*

Nota. Elaboración propia (2021), a partir de Watzlawick et al. (1991).

Todos los axiomas de comunicación se interconectan y conforman un bucle de retroalimentación, donde el emisor es receptor y el receptor es emisor de forma continua. La comunicación se da en un contexto socio cultural importante, su vinculación a la comunicación es permanente y en constante movimiento.

Las creencias

Otro aspecto de gran relevancia en el estudio de la estructura de la familia y el flujo que esta posee son las creencias. Kluckhohn (1960, como se citó en Rolland, 2000) explica que “todos nosotros, individualmente y como integrantes de nuestra familia y de otros sistemas, desarrollamos un sistema de creencias o filosofía, que determina nuestras pautas de comportamiento en la relación con los desafíos comunes de la vida” (p. 170). Estas deben considerarse como otro elemento que interacciona en la familia.

Valdés (2007) explica que, a partir del conocimiento de dichas creencias, se pueden entender como “conjunto perdurable de interpretaciones y premisas acerca de aquello que se considera como cierto” (p. 40), se pueden predecir o anticipar acciones futuras de la persona y de la relación, en atención a las creencias que llegan a ser asumidas como “verdades míticas” en la primera infancia, pero es necesario que en la familia cambien “para que no se detenga el desarrollo de su ciclo vital” (p. 41).

Muy similar al concepto de “verdades míticas”, Beavers y Hampson (1995) presentan el de “mitología”, el cual es definido como la concepción que tiene la familia acerca de cómo funciona y de la imagen que ofrece al mundo exterior; es decir, toda familia tiene una creencia acerca de esto; sin embargo, quien evalúa, investiga y aplica terapia con la familia debe notar las diferencias que existen entre las cualidades de la familia y la percepción que ella dice tener, pues lo que se dice o se piensa es el contenido, pero debe existir análisis de la relación.

las creencias familiares acerca de la salud que nos fortalecen puede ayudarnos a abordar los dilemas existenciales de nuestro temor a la muerte y de su negación, los esfuerzos para mantener tal negación y los intentos de reafirmar el control en presencia del sufrimiento o la muerte. (Rolland, 2000, p. 171)

Las creencias no se conciben únicamente como producto de interconexiones psíquicas, por tanto, estas se plantean como producto de “un proceso constante por medio de las interacciones y de la comunicación entre las personas” (Rolland, 2000, p. 171), como resultado, emergen de la relación de multifactores.

Kleinman (1988, como se citó en Rolland, 2000) describe tres niveles de significados relacionados a las afecciones físicas como la artritis reumatoide. Primero, se encuentra la dimensión biológica referida a los aspectos biomédicos de la enfermedad; luego, la dimensión simbólica que se vincula a los “significados biológicos, personales familiares y culturales que se combinan para formar un sistema más o menos coherente” (p. 172); por último, la dimensión social, que es aquella que emerge de lo que la sociedad considera sobre la enfermedad.

Una vez que se identifica la importancia de la comunicación y la mitología para observar los patrones interaccionales, estos se identificaron durante el análisis. Navarro

(2004), señala que “todas las familias desarrollan pautas de interacción, el problema surge cuando tales pautas se hacen inoperantes” (p. 91). Es por ello que los patrones interaccionales fueron estudiados a partir de la estructura familiar, lo cual permitió profundizar en lo que la familia expresó que vivía, y a partir de sus interacciones.

CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO

Como se ha indicado, el tema de familia requiere de un abordaje que contemple la complejidad, es decir, que abarque las diferentes interrelaciones que suceden a lo interno y externo de esta, además para el presente estudio que tiene como objeto los patrones interaccionales de familias con enfermedad crónica, es necesario contemplar el aspecto de salud que es otro sistema que interactúa con el sistema familiar.

A continuación, se describe lo desarrollado en la investigación para ese acercamiento académico a las familias con enfermedad crónica, específicamente donde uno de sus integrantes vive con el diagnóstico de artritis reumatoide.

Paradigma de investigación

Para el presente estudio, se implementó el paradigma naturalista desde la perspectiva de Sandín (2003), quien lo explica como una visión de mundo que supone una determinada manera de concebir e interpretar la realidad que se comparte por un grupo de personas; en el caso de este estudio, quienes integran las familias ofrecieron no solo su forma de concebir sus experiencias, sino que permitieron observarles durante su interacción en el momento de la entrevista. Ambos elementos conformaron el contenido de datos relevantes para el análisis, es decir, que la investigación fue un proceso continuo de observación de las interacciones y de las creencias de las familias participantes.

Rodríguez et al. (2006) explican que quien investiga se sitúa en el lugar natural donde ocurre el suceso en el que tiene interés, y los datos se generan también a través de medios naturales: preguntando, visitando, mirando, escuchando; esto se logró en el trabajo con las familias con enfermedad crónica al preguntarles, observar acerca de su estructura, de la comunicación y creencias que poseen, con lo cual se indagaron sus patrones interaccionales.

Producto de la pandemia por COVID 19, el trabajo con las familias fue realizado por medio de entrevista virtual, en acato a las indicaciones del Ministerio de Salud que existían para enero 2021, que indicaban no romper burbujas familiares; esto no impidió que se pudieran observar las pautas de comunicación entre las familias durante la investigación.

Por tanto, se estudió la realidad, las interacciones y acciones de las personas, así como las percepciones de estas; no obstante, se hizo énfasis en los procesos interaccionales; las

entrevistas fueron implementadas por medio de la Plataforma Zoom, gracias a lo cual fueron grabadas; posteriormente, las grabaciones fueron vistas con el fin de realizar un procedimiento de observación, enfatizando en las secuencias de comunicación que evidenciaron los patrones interaccionales por medio de gestos, frases o dinámicas de asignación de roles comunicativos; posteriormente, las entrevistas fueron transcritas.

El paradigma naturalista permitió acercarse a la vivencia de las familias, que es donde se desarrollan las interacciones entre los distintos subsistemas y su entorno, en las cuales las familias participantes tienen el conocimiento propio de su familia, son las expertas.

LeCompte (1995, como se citó en Rodríguez et al., 2006) explicó que hay una gran trascendencia en los constructos que cada participante asigna a sus acciones, además agregó que la importancia está en la relación entre quienes están siendo estudiados, el contexto y las técnicas de generación de los datos.

La investigación con las familias con enfermedad crónica, por medio de un paradigma naturalista, permitió observar las relaciones entre quienes conforman la familia, y acercarse respetuosamente por medio de técnicas participativas, con el objetivo de analizar los patrones interaccionales evidenciados en la estructura familiar, de la comunicación y las creencias.

Enfoque

El enfoque de investigación fue el cualitativo con motivo de que permitía “un diseño flexible, no estático, promueve que el análisis de la población sea holístico, integral, abarcando la totalidad” (Taylor y Bogdan, 1992, pp. 20-23), los autores especifican que la investigación tiene un carácter formal, por lo cual hay procedimientos ya establecidos que deben contemplarse, esto brinda orden y orientación, lo cual no desliga la flexibilidad que lo caracteriza, además de que permite estudiar la realidad tal cual sucede.

Relacionado con esto, Miles y Huberman (1994, como se citó en Rodríguez et al., 2006, p. 33) señalan que el papel de la investigación cualitativa es alcanzar una visión holística (sistémica, amplia, integrada) del contexto en estudio.

Sin duda este enfoque permitió realizar una entrevista en tiempos de pandemia COVID-19, donde fue necesario flexibilizar las técnicas, los momentos de la aplicación de

estas para lograr que las familias estuvieran en su totalidad durante la entrevista, permitiendo así el análisis de los patrones interaccionales de las familias con enfermedad crónica.

En la investigación cualitativa, Taylor y Bogdan (1992) especificaron que la persona investigadora busca experimentar con participantes de forma natural, se entiende que la población en estudio es la que posee el conocimiento de su realidad, no se buscan verdades.

En este sentido, Ravitch y Centro Integral de la Familia (2009) explican que se llega a conocer la realidad por medio de interacciones y exploraciones de las personas participantes; asimismo, explican que a los núcleos que participan en estudios serán escuchados, observados en el lugar donde vivan y se desenvuelvan, pues “los investigadores cualitativos buscan entender e interpretar cómo los diferentes participantes en ambiente social construyen el mundo que les rodea” (p. 28).

Si bien, las entrevistas fueron realizadas por medio de Plataforma Virtual, las familias abrieron las puertas de sus casas, plasmando el espacio en que las familias se sientan a compartir alimentos o una película, fue en su espacio íntimo en el que se realizó la entrevista, observación, además de otras técnicas más adelante detalladas.

En lo respecta a los supuestos de la investigación cualitativa o niveles, según lo mencionan Rodríguez, Gil y García (2006), la realidad es “dinámica, global y construida en un proceso de interacción con la misma” (p. 35). Se coloca en lo ontológico de la investigación; lo cual es unísono al enfoque teórico desde el cual la realidad, la familia, el contexto se encuentran en cambio constante y relacionándose con diferentes sistemas.

Epistemológicamente, se entiende “la realidad concreta y los datos que ésta le aporta para llegar a una teorización posterior” (Rodríguez et al., 2006, p. 35). Desde el presente estudio, que parte de una fundamentación teórica sistémica, se considera que la familia está en continuo cambio y crecimiento, además de ser la que produce información; aunado a esto, quien investiga aplica sus conocimientos dentro del área mencionada para revisar las secuencias e identificar patrones interaccionales y comunicacionales.

En el plano metodológico, la investigación posee “un carácter emergente, construyéndose a medida que se avanza en el proceso de investigación, a través del cual se puedan recabar las distintas visiones y perspectivas de los participantes” (Rodríguez et al.,

2006, p. 35), cuyo énfasis estuvo en estudiar las relaciones y procesos de cada una de las personas que integran la familia y la interacción del sistema a lo externo de sí, como lo fue el sistema de salud, la universidad, los trabajos, entre otros.

Método

Esta investigación se basó en el método fenomenológico, definido de esta manera por Rodríguez et al. (2006), por medio del cual la persona investigadora:

intenta captar las estructuras del hecho, actividad o fenómeno objeto de estudio, y las relaciones entre las estructuras y dentro de las mismas. Es el momento de encajar las piezas del puzzle, establecer categorías y las relaciones existentes entre ellas”. (p. 19)

Esas actividades y hechos se comprendieron como producto de la interacción de las personas, con su ser, su medio y su realidad social.

El método fenomenológico contribuye al conocimiento de las interacciones de las personas (Arnal et al., 1991, como se citaron en Rodríguez et al., 2006); por tanto, fue posible conocer los patrones que poseían las familias con enfermedad crónica durante la investigación.

De acuerdo con el fundamento teórico de este estudio y el marco metodológico, se estableció el carácter fenomenológico sistémico para esta investigación, concepto brindado por Ravitch y Centro de Familia (2009), quienes indican que este nació cuando investigadores incrementaron las visitas a los hogares, o al “mundo familiar” (Hess y Handel, 1959, como se citaron en Ravitch y Centro de Familia, 2009), en reconocimiento de la importancia de estudiar las interacciones entre individuos en una familia, visto en un contexto relevante, “para un fenomenologista, entonces, la realidad importante es que los individuos, parejas o familias perciben que su mundo real, más probable de no ser encontrado en el laboratorio o clínica, sino donde naturalmente interactúa en su vida cotidiana” (p. 320). Y en esta investigación se trasciende la mera percepción, y se enfatiza en las interacciones que viven las personas en su sistema familiar y que conforman su contexto inmediato.

Las familias que accedieron a este proceso de investigación fueron consideradas expertas en su mundo, se valoró la apertura a mostrar su mundo familiar; aunque desde lo cualitativo y fenomenológico se ha hecho énfasis en lo simbólico o en lo cognitivo, con la

fenomenología sistémica se procuró descubrir aquello que está, pero que no se ve en un primer plano, sino que surge de la interacción.

Por esta razón, se retomaron los aportes de Arnold (1992) quien sostiene que “el conocimiento no parece como un orden intrínseco, sino como un orden emergente, siempre perfectible, a la búsqueda de más y mejores explicaciones, las que, de cierta manera van asegurando la viabilidad de sus observadores” (p. 104)

Una investigación fenomenológica sistémica se concentra en lo relacional, en los patrones interaccionales de la familia, en aquellas pautas estructurales que conforman a los sistemas familiares; para tal fin, se quitó el audio durante la observación de las grabaciones de las entrevistas para solamente observar lo que sucedía en esos momentos, dando la oportunidad a la investigadora de centrarse en los gestos, acciones, miradas, movimientos y demás aspectos pragmáticos que conformaron las secuencias de comunicación identificadas.

Arnold (1992), Ravitch y Centro Integral de la Familia (2009) ofrecen supuestos filosóficos que deben ser prioridad para el ejercicio de la terapia familiar sistémica que, a la vez, es investigación fenomenológica; clarifican sus supuestos metodológicos; a continuación, un breve recuento de sus aportes en relación con la temática de este estudio.

- El conocimiento se construye socialmente, en dicha construcción, quien investiga interacciona con el fenómeno que estudia, en este caso, la suscrita se relacionó con las familias con enfermedad crónica, pues no se podía considerar una separación; por tal motivo, es necesario entender que la presencia de quienes se acercan a la familia provoca nuevas interrelaciones, y hace que emerjan nuevas propiedades al acercarse a ellas.
- El conocimiento común de cada día acerca del mundo familiar es epistemológicamente importante; es decir, a esta unidad se le considera experta, pero no hay una relación vertical entre esta y la persona que investiga. Esto permite un acercamiento con las familias con enfermedad crónica a su realidad, y a su contexto, de tal experiencia se obtuvo un aprendizaje de su realidad.
- Objetos, eventos y situaciones pueden significar variedad de cosas para cada persona en la familia, los autores colocan el ejemplo de la enfermedad crónica, indicando que, esta puede entenderse como “castigo de Dios” o como “desafío de Dios para mostrar

nuestro amor de una nueva forma” (Ravitch y Centro Integral de la Familia (2009, p. 323) dentro de un sistema familiar. Es lo que Beavers y Hampson (1995) denominan mitología familiar, y lo que se planteó en el fundamento teórico como creencias que permiten reconocer los patrones interaccionales; desde este punto de vista y a partir del enfoque sistémico, también se comprendió que cada persona daría su punto de vista, y se trascendió esa percepción, lo que posibilitó observar el inter-juego relacional en cada familia.

Por otra parte, Arnold (1992) desarrolló una serie de características de la investigación sistémica, algunas de ellas se resaltan a continuación:

- La investigación sistémica se dirige a la observación de conjuntos relacionados de observaciones y no a la reducción analítica y causal de elementos procesados y aislados -el todo emergente es diferente a sus partes-.
- Con su enfoque holístico -no aditivo-, los registros se ajustan al ritmo de las personas durante la observación, respetando su propia configuración. Debido a esta premisa, durante la entrevista y en la construcción del mapa familiar, las familias fueron grabadas para poder observar y analizar nuevamente las configuraciones.
- Las mejores explicaciones para fenómenos complejos se alcanzan observando procesos dinámicos de mutua afectación, es decir, redes de retroalimentaciones. Motivo por el cual la observación se aplicó durante la entrevista con cada sistema, en la elaboración del mapa familiar, además, se implementó la guía de la observación a los videos.

Este autor es claro al afirmar que, desde la investigación sistémica, se pretende analizar lo que surge de la relación, por eso, este estudio se buscó observar aquello que emergió; a su vez, se requirió flexibilidad, es decir, ajustarse a lo que surgió de la relación con lo investigado ya que existía un ritmo específico en cada familia.

Criterios de inclusión

Las familias participantes cumplieron con los siguientes *criterios de inclusión*:

- a. La persona diagnosticada con artritis reumatoide debía contar con un control activo de su padecimiento en el sector salud, y ser persona mayor de 18 años de edad.

- b. El diagnóstico debía tener un mínimo de seis meses de haber sido dado por una persona profesional en reumatología.
- c. Las familias debían estar conformadas por un mínimo de 3 personas. Aquellas personas profesionales que trabajan con la familia consideran que las referencias a una sola persona, o a una diada, no reflejan sustantivamente la dinámica familiar, y enfatizan en la importancia de estudiar las relaciones triádicas (Fairlie y Frisancho, 1998). Es decir, que mínimo deben convivir al menos tres personas bajo el mismo techo.

Al respecto de este punto, Nagy y Framo (1988) aseveran que, en modelos diádicos, es difícil estudiar las transacciones, por lo que es necesario ampliarlo para describir los procesos observados, como pueden ser las coaliciones, alianzas, formas de mutualidad o complementariedad.

Criterios de exclusión

La investigación no incluye las siguientes situaciones, por tanto, estos fueron los *criterios de exclusión*:

- a. Que la persona con artritis reumatoide poseyera también alguna discapacidad intelectual severa, sin un garante asignado por juez de familia.
- b. Que el diagnóstico de artritis reumatoide no haya sido establecido por un médico especialista y que la persona no cuente con un tratamiento de salud activo.
- c. Familias unipersonales.

Las familias fueron seleccionadas por medio de lo comúnmente llamado “bola de nieve”, para lo cual se realizó la solicitud haciendo uso de redes sociales, en el que se pedía que cumplieran con lo antes indicado.

Población participante

La población participante correspondió a familias con enfermedad crónica, específicamente, donde una de las personas que la integra tiene diagnóstico de artritis reumatoide.

Se consideró el estudio de tres sistemas familiares que cumplieran con los criterios de inclusión, de acuerdo con los postulados de Hernández et al. (2006):

... para “determinar” (sugerir) el número de casos: Capacidad operativa de recolección y análisis (el número de casos que podemos manejar de manera realista y de acuerdo con los recursos que dispongamos); el entendimiento del fenómeno (el número de casos que nos permitan responder a las preguntas de investigación) y la naturaleza del fenómeno bajo análisis (si los casos son frecuentes y accesibles o no, si el recolectar información sobre éstos lleva relativamente poco o mucho tiempo). (p. 562)

Consideraciones éticas

La población participante se considera sujeto activa de derecho, motivo por el cual se resguardan sus datos personales. Su participación fue de forma voluntaria, aplicando el consentimiento y asentimiento informado de acuerdo con lo que plantea el Sistema de Estudios de Posgrado de la UCR.

La información utilizada para el presente estudio fue únicamente aquel que respondió a los objetivos de investigación.

Técnicas para la recolección de información

El Centro Integral de la Familia (2009) plantea que se debe entender como datos, “historias familiares, secretos de familia, rituales, conversaciones en la mesa, y comportamiento, cartas, diarios, fotografías, patrones en la conducta familiar y así sucesivamente” (p. 337). Para este caso, las técnicas utilizadas fueron la entrevista grupal en profundidad, la observación con la elaboración del mapa familiar, y el genograma.

Entrevista grupal en profundidad

Robles (2011) explica que la entrevista grupal en profundidad es un proceso que se puede dividir en dos fases: la primera, denominada de correspondencia, donde el encuentro con el entrevistado, la recopilación de datos y el registro son la base para obtener la información de cada entrevista; la segunda, considerada de análisis, donde se estudió con detenimiento cada una de ellas.

En el Anexo 3. Guía de entrevista, se observan las preguntas a partir de los objetivos de investigación, en respuesta al fundamento teórico anteriormente elaborado, el esquema de conceptos permitió que los datos recopilados fueran sometidos a un proceso de categorización, o sea, aquel sistema que permite organizar la información (Latorre, 2005). Menciona dos tipos de categorías: *a priori*, que se determinan por el fundamento teórico; deductivas, que emergen a partir del análisis de la información.

La entrevista fue a profundidad y grupal (toda la familia estuvo presente en su desarrollo); no obstante, las categorías fueron abiertas o, como el autor lo denomina, de proceso mixto: “por lo general, se parte de categorías abiertas definidas a priori y a partir de las mismas se van haciendo modificaciones y ampliaciones que permiten ajustar el sistema al análisis” (Latorre, 2005, p. 86); en consecuencia, el estudio se dio de esta forma flexible, dinámica, tal cual se plantea en la investigación cualitativa. Seguidamente, se detallan las categorías colocadas a partir del fundamento teórico y aquellas que emergieron producto de la interacción entre la familia, la suscrita y el contexto:

Se recalca que las entrevistas se realizaron por medio de llamada virtual (plataforma Zoom) para no romper las burbujas familiares, con motivo de que la investigación se realizó durante la pandemia por SARS-CoV-2 (COVID-19); al ser familias con enfermedad crónica, se encontraban entre la población con factores de riesgo importantes. Eso sí, los sistemas familiares en estudio permitieron que se grabaran tanto la entrevista como el trabajo socioeducativo, desde lo íntimo de su hogar.

Entre las ventajas de dicha técnica, Barrantes (2014) menciona que se permite el contacto con personas que no saben leer ni escribir, verifica las respuestas y capta el ambiente natural, se logran observar opiniones, actitudes y el lenguaje no verbal. Asimismo, la modalidad fue grupal (para el caso de esta investigación: familiar) es decir, todas las personas de la familia fueron entrevistadas en conjunto, entendiéndose como:

Un método que ha sido muy poco empleado en el pasado, pero posee un gran potencial es la entrevista grupal. En este caso los entrevistadores reúnen grupos de personas para que hablen sobre sus vidas y experiencias en el curso de discusiones abiertas y libremente fluyentes. Como en la entrevista en profundidad, el investigador aplica un enfoque no directivo. (Taylor y Bogdan, 1992, p. 139)

Para una investigación fenomenológica sistémica, se consideró una técnica con estas características era ventajosa, se permitió escuchar a cada integrante, a la vez, se observaron las interacciones entre ellos, sus miradas, gestos, movimientos, pautas de comunicación entre otros.

Ahora, como desventajas de esta técnica, Varguillas y Ribot de Flores (2007, p. 260) mencionan que le implica un alto coste a quien investiga por el tiempo que debe ser utilizado en la aplicación de esta, hay posibilidad de distorsión de la respuesta por la presencia de la persona que entrevista, e influencia de esta en el proceso; problemas potenciales de reactividad, fiabilidad y validez ante la dificultad de coincidir con el entrevistado; si el proceso no se maneja adecuadamente, ni proporciona información de grupo, se descartan los efectos de sinergia.

Como desventaja, se consideró el hecho de que, en algunos momentos, el internet de la suscrita o de la familia fallaba y se tuvo que retomar el tema de conversación, causando cortes en la conversación. A pesar de esto, hubo apertura para regresar el tema y continuar.

De la misma manera, las entrevistas fueron grabadas en audio y video para su respectivo análisis, y fueron transcritas de forma literal para, luego, ser sometidas al proceso de categorización que se detalla más adelante.

La observación no participante

Rodríguez et al. (2006) la definen como una técnica que permite obtener información sobre un fenómeno o acontecimiento tal como este se produce, “es un procedimiento de recogida de datos que nos proporciona una representación de la realidad de los fenómenos en estudio” (p. 151), se dio de en modalidad no participante, es decir, que no se intervino en dicha interacción, sino que se observó con ayuda de un [instrumento de observación](#) que se describe más adelante.

En una investigación sistémica, se considera pertinente reforzar el concepto de observación. Arnold (1992) hace referencia a esto: “el observador (singular o plural), y su acción de observar ocupa un rol central, configurando lo observado” (p. 103); indica que el proceso se realiza dentro de un sistema cerrado de alternativas, el estilo y tipo de investigación queda autorreflejada en los hallazgos. Para este caso, como investigadora, la

observación se realizó con cada familia, usando como herramienta los videos de las entrevistas.

En cuanto al sistema cerrado de alternativas, Rodríguez et al. (2006) señalaron que quien investiga debe tener claridad en lo que observa, planteando el concepto de sistemas categoriales, entendiéndolos como “una construcción conceptual en la cual se operativizan las conductas a observar” (p. 155). En este caso, fue observar la estructura familiar, la comunicación analógica y digital, además de los patrones interaccionales.

Por tanto, la observación se realizó en dos momentos: a) se observó la entrevista sin audio, con el instrumento incluido en el que se demarcaba: quiénes lideraban conversaciones, quienes sostenían silencio, orden de la conversación, etc.; b) en una segunda reproducción con audio, se les volvió a aplicar la guía, poniendo mayor énfasis a las secuencias comunicacionales, para lograr la observación de relaciones: gestos, miradas, risas, silencios, entre otros, esto como guía para observar los axiomas de comunicación propuestos por Watzlawick et al. (1991), siendo de esta forma:

- Es imposible no comunicar: lenguaje no corporal (gestos, miradas, silencios).
- Nivel de contenido y relación de la comunicación: la información, los datos, el discurso.
- La puntuación de las secuencias de hechos: intercambio entre las personas que integran la familia, ritmo de la conversación, los turnos al hablar.
- Comunicación digital y analógica: relación, interacción.
- Interacción simétrica y complementaria: roles de fuerza, debilidad, aspectos del macrosistema.

Todos se analizan en conjunto pues se constituyen entre sí, por lo cual al hacer referencia a aspectos como gestos, miradas, se está operacionalizando cada axioma brindado por los autores.

Diario de campo

Como parte de la observación, la investigadora usó el instrumento diario de campo, el cual:

Cumple la función de los “comentarios del observador” registrados en las notas de campo de la observación participante. Lo mismo que el observador, el entrevistador debe tomar nota de los temas interpretaciones, intuiciones y conjeturas emergentes, gestos notables y expresiones no verbales esenciales para comprender el significado de lo que se dice. (Taylor y Bogdan, 1992, pp. 131-132)

Más allá de esto, significó registrar aquellos procesos interaccionales entre las personas de la familia y el sistema en su totalidad, además de visualizar los patrones que existen en la relación, las notas se ampliaron luego de ver los videos con las entrevistas familiares, siguiendo las premisas en la guía de observación.

Mapeo familiar

El mapeo familiar fue otra de las técnicas empleadas. De acuerdo con Anderson y Carter (2009), es importante partir de una postura “holonista” (concepto detallado en el marco teórico) cuando se hace referencia a los subsistemas u holones, para lo cual consideran necesario:

- a. Especificar el sistema focal de estudio que, en el caso de la presente investigación, son 3 familias que cuentan con un integrante con enfermedad crónica (lo cual se detalla en el siguiente apartado referente a las personas participantes).
- b. Especificar las unidades o componentes que la constituyen que pudo determinarse a lo interno, según cada familia, a partir de los diferentes holones que las integran.
- c. Especificar los medios que resultan significantes, esto es el mapeo, dicho de otra manera, determinar aquellos componentes del medio que tienen efectos con el sistema focal por la interrelacionabilidad que los caracteriza.

Los autores especifican que el holonismo es un pensamiento que “incluye una consideración de primer plano y del fondo, la parte y el todo, y la interdependencia y la interacción” pues, aunque no es posible considerar todos los aspectos simultáneamente, sí es posible tenerlos en cuenta” (p. 30). Entonces, comprender esas partes en interacción con el todo implicó que cada sistema familiar dibujara el mapa ecológico que propone Bronfrenbrenner (1979), en el cual ubicaron aquellos subsistemas a nivel meso, exo y macrosistémico descritos en el fundamento teórico; se les explicó que debían de colocar los

sistemas que les son más cercanos, además de explicar posteriormente las razones por las cuales los colocaron ahí.

De esta forma, se mapearon los sistemas externos que se consideran relevantes en la vida familiar, y se visualizó un examen de lo interno y externo, lo cual se vinculó a las preguntas de la entrevista, por ejemplo: ¿qué pasa cuando existe una crisis de dolor en la persona con artritis reumatoide?, ¿qué hace cada persona?, ¿cuándo?, ¿cómo?, ¿con qué frecuencia?, ¿a quiénes recurren en dichos momentos? De esta forma, el mapa familiar se enmarcó en ese sistema cerrado mencionado por Arnold (1992).

El mapeo familiar se desarrolló específicamente al consultarles acerca de los sistemas de apoyo externos a la familia, se pausaron las preguntas y se les motivó a realizar el mapeo familiar, se les brindó un ejemplo, por medio de la proyección de una presentación de PowerPoint (ver Anexo 4: Diagrama en PowerPoint) y se les motivó a realizarlo entre ellos, mientras la investigadora observaba la construcción del mapa.

Genograma

El genograma es una técnica utilizada en procesos terapéuticos, también en la investigación social, “es un formato para dibujar un árbol familiar que registra información sobre los miembros de una familia y sus relaciones durante por lo menos tres generaciones” (McGoldrick y Gerson, 1985, p. 17); Compañ et al. (2012) explican que dicho árbol permite obtener información amplia tal y como se detalla:

Estructura, los datos demográficos de los miembros y las relaciones que mantienen entre ellos. De esta forma, proporciona a “golpe de vista” una gran cantidad de información, lo que permite no sólo conocer a la familia, sino realizar hipótesis acerca de la relación entre el problema y el contexto familiar, la evolución del problema a lo largo del tiempo, su relación con el ciclo vital de la familia, etc. (párr. 1)

Entre las ventajas que posee esta técnica de generación en la obtención de datos de la familia, está el proveer insumos acerca de las pautas de relación o funcionamiento que se repiten en las diferentes generaciones; coincidencias de fechas (por ejemplo, fecha de una muerte y aparición del síntoma); así como momentos del ciclo vital en el que se producen

determinados acontecimientos (por ejemplo, emancipación tardía de los hijos) (Compañ et al., 2012).

Suárez (2010) explica que, entre las principales limitaciones en el momento de su elaboración, se podría presentar la falta de colaboración por parte de los participantes; a su vez, requiere bastante tiempo para su construcción (30 minutos), y puede ser que la información se distorsione si solo hay un informante.

Cuando se diseñó esta investigación, se consideraba que hubiese un primer momento, que iba a ser realizado por las familias; posteriormente, se elaboraría el mapa familiar en una segunda sesión; no obstante, estas solicitaron tener un encuentro más amplio que contemplara todo el proceso de entrevista y de mapa familiar; por tanto, se realizó en una sola sesión, guiada por la investigadora para luego la elaboración de este.

Para la construcción del genograma se utilizó el programa Genopro 2.5., un software de uso exclusivo para analizar núcleos familiares, sus formaciones y el estado de sus relaciones, Garayoa Molpeceres (2015) afirma que “el programa puede mostrar una representación gráfica completa de un árbol genealógico, facilitando el estudio de los individuos de una familia” (párr. 15). La simbología de este software en el que se enmarcan las relaciones, se coloca en el [anexo 5](#).

Ahora bien, todas las técnicas antes detalladas se fueron desarrollando las unas con las otras, y su análisis fue igual, a continuación, se detallan las diferentes fases de construcción de la investigación.

Momentos de la investigación

Se partió de la propuesta dada por Rodríguez et al. (2006), en lo que respecta al desarrollo de un proceso investigativo en el cual existe una primera fase preparatoria, una fase de trabajo de campo, una fase analítica y una fase informativa; como se observa en el siguiente gráfico:

redes sociales si conocían a sistemas familiares con las características mencionadas en los criterios de inclusión y exclusión; a partir de allí, se da el contacto con la persona que tiene el diagnóstico de artritis reumatoide.

Momento: validación de los instrumentos para la aplicación de técnicas. En total, se contactó a ocho familias, dos de las cuales no contaban con el diagnóstico de artritis reumatoide; no obstante, eran familias con enfermedad crónica, por tanto, se les solicitó apoyo para la validación de los instrumentos.

Se comunicó el motivo del ejercicio a cada familia y se solicitó su realimentación acerca de los instrumentos utilizados; una de las familias solicitó que todo se desarrollara en un único momento y la otra familia pidió dos sesiones, requerimientos que se concedieron. Esto permitió validar la guía de entrevista, la guía de observación, la elaboración del mapa familiar y el desarrollo del genograma por la investigadora a partir de la información recopilada.

Entre los comentarios recibidos por parte de los sistemas familiares, se destaca: 1) quienes pidieron realizar la entrevista en dos momentos explicaron que era mejor hacerla en una sesión, porque fue difícil coordinar. 2) Ambas consideraron las preguntas de la entrevista:

- Claras.
- Amenas.
- Propiciaron la participación.

Ahora bien, en cuanto al desarrollo del mapa familiar, los sistemas familiares indicaron que fue confuso en un momento, solicitaron un recurso para comprender los pasos a seguir; por lo que se desarrolló un ejemplo de mapa ecológico de Bronfrenbrenner en presentación de PowerPoint para que pudieran tenerlo de referencia.

Momento: primer contacto con las familias. Se fue confirmando cada persona participante con artritis reumatoide cumplía, o no, con los criterios establecidos, además se indagó si accedían a las características de la investigación. Estas seis familias cumplían los requisitos, pero tres de ellas no mostraron anuencia a participar debido a que:

- Dos de las personas con artritis reumatoide se negaron a participar por el hecho de que sus familias tenían que estar presentes, además de que la entrevista no giraría únicamente en torno de una cuestión de salud física. Refirieron que podían conversar sobre el padecimiento, pero hablar de sus familias y con ellas presentes, no les pareció.
- Otra de las personas que tuvo renuencia a que sus hijas conocieran lo que ella pensaba de la familia, a pesar de que una de las hijas propició el contacto con ella.

En estos tres casos, se percibió resistencia a realizar los procesos en familias, con motivo de posible incomodidad. Con las tres familias restantes, se consolidó la cita para el proceso de investigación.

Momento: reunión con las familias. El contacto con las familias fue por medio de la plataforma virtual Zoom, se inició con la explicación de todos los aspectos de confidencialidad, así como la lectura respectiva del consentimiento informado (ver anexo 1), y su posterior confirmación de que participarían.

Cada sistema familiar participó de las entrevistas en diferentes momentos y en una sola sesión, igualmente, a mitad de la entrevista se les consultó si deseaban continuar a lo que confirmaron estar bien, y su deseo de continuar con todo el ejercicio hasta final.

Motivo por el cual en este contacto se llevó a cabo: la entrevista, el mapa familiar. En todos los encuentros se logró cumplir con el siguiente cronograma:

I Sesión:

- Parte A: lectura y firma del consentimiento informado, primera parte entrevista.
- Parte B: trabajo grupal, elaboración del mapa familiar.

II Sesión:

- Parte C: segunda parte entrevista y cierre.

La sesión sincrónica fue un insumo para responder al primer y segundo objetivo de investigación.

La observación de la entrevista grabada permitió la implementación de la guía de observación, además del diario por parte de la investigadora, cada una de ellas se necesitaba para lograr el análisis global.

A continuación, la caracterización de los sistemas familiares con sus datos sociodemográficos, cada uno de ellos cuenta con un nombre “especial” el cual se les propuso después de la reunión, dos de los sistemas estuvieron de acuerdo con la propuesta (Familia Ciencia y Familia Café) pero uno de ellos pidió llamarse específicamente “Fuente de Luz (FL)”.

Tabla 1

Caracterización sociodemográfica

Familia	Nombres	Edad	Ocupación	Datos Salud
Ciencia	Mamá/ Esposa	56	Educadora Especial	Artritis reumatoide
	Papá/ Esposo	57	Ingeniero mecánico	
	Abuela/ Mamá	77	Pensionada por salud	Persona con discapacidad motora
	Hija/ nieta	23	Estudiante de química	Alergias
	Hijo/ nieto	21	Estudiante de ing. Eléctrica	
Café	Abuela/ Mamá	77	Pensionada por salud	Artritis reumatoide
	Hija/esposa	51	Trabajadora del Hogar	
	Yerno/esposo	46	Trabajador Informal	
	Nieta/hija	17	Estudiante	
	Esposa/ Mamá	70	Trabajadora del hogar	Artritis reumatoide
	Esposo/ Papá	56	Comerciante	Hipertensión arterial
	Hijo	28	Trabajador Informal	Diabetes mellitus

Familia	Nombres	Edad	Ocupación	Datos Salud
Fuente de Luz	Hija	33	Trabajadora del hogar	Migrañas

Nota. Elaboración propia a partir de entrevistas a familias (2021).

Las entrevistas se realizaron durante el mes de enero y febrero 2021, estas tuvieron una duración aproximada de 2 horas, y se realizaron de forma virtual a través de la plataforma Zoom, las familias contaban con teléfonos inteligentes por medio de los cuales se conectaron a la reunión convocada por la investigadora. Cada familia se encontraba dentro de su casa de habitación en el momento de la entrevista, no faltó ninguno de sus miembros.

Tabla 2

Cronograma de entrevistas

Fecha	Nombre de la familia	Personas participantes	Hora
26 de enero del 2021	Familia Fuente de Luz	Mamá Papá Hijo e hija	9:00 a.m.
31 de enero del 2021	Familia Ciencia	Abuela Mamá Papá Hijo e hija	5:00 p.m.
11 de febrero del 2021	Familia Café	Abuela Mamá Papá Hija	7:00 p.m.

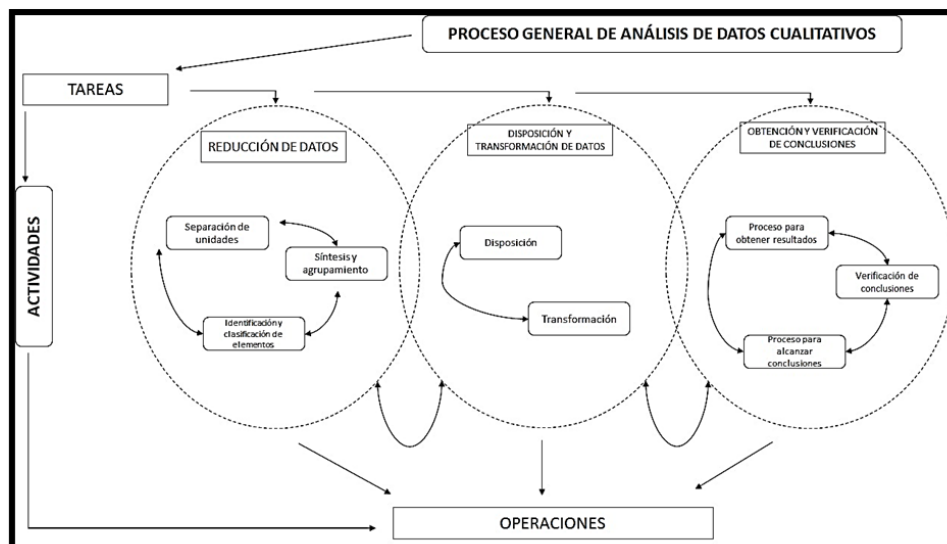
Nota. Elaboración propia (2022).

Fase analítica

Cada uno de los audios obtenidos de las entrevistas fue transcrito de forma literal, de tal información se extrajeron los datos cualitativos; ahora bien, no fueron los únicos datos que se recopilaban, también se encuentran los obtenidos a partir de las observaciones realizadas. Seguidamente, se detallan los momentos, los cuales son colocados a partir de la propuesta de Rodríguez et al. (2006).

Figura 8

Proceso general de análisis de datos cualitativos



Nota. De: Rodríguez et al. (2006, p. 206).

Momento: transcripción de los datos cualitativos y su respectiva reducción.

La transcripción de las entrevistas familiares se dio, primeramente, por medio del diario de campo; luego en marzo, durante la observación de cada video se extrajeron frases de forma muy general, después se detallaron las secuencias de comunicación, haciendo uso minucioso de la guía de observación; por último, en dos momentos los videos de las familias fueron observados sin audio para obtener información que también permitiera la creación de los genogramas. Entonces las observaciones fueron las siguientes:

Tabla 3

Proceso general de análisis de datos cualitativos

# Observación	Detalle
1	Realizada al momento de ejecutar las entrevistas, junto con la guía de entrevista y diario de campo.
2	Realizada a cada uno de los videos, se vio la entrevista de forma general, sin pausar el video como si se estuviera nuevamente

# Observación	Detalle
	ejecutando la entrevista. El uso de la guía de observación fue constante.
3	Se realizó la observación del video pausando, devolviendo, adelantando, poniendo atención a roles de: liderazgo, el paso de la palabra, los silencios, los gestos, el humor, entre otros (axiomas).
4	Mismo ejercicio que el aplicado en la tercera observación.
5	Se realiza la observación del video: pausando, devolviendo, adelantando, poniendo atención a roles de: liderazgo, el paso de la palabra, los gestos, el humor, entre otros. La diferencia es que en esta ocasión no se usó el audio.
6	Mismo ejercicio que el aplicado en la cuarta observación.

Nota. Elaboración propia (2022).

En cada una de las observaciones, la guía de entrevista permitió detallar roles, y comunicación tanto analógica como digital. Es importante mencionar que fue difícil la observación sin audio, pues requirió de mayor esfuerzo para la investigadora, sin embargo, los datos obtenidos permitieron visualizar la estructura familiar en su danza, es decir, en acción.

Momento: manejo de los datos

En la figura 11, tomada de Rodríguez et al. (2006, p. 206), los autores aluden al concepto reducción para referirse a un agrupamiento y síntesis de los datos; esto lo plantean para el caso de las investigaciones cualitativas, aunque el concepto “reduccionista” puede contraponerse a la mirada sistémica que se aplicó en esta investigación para el dato, los autores lo usan para explicar la importancia de tener direccionalidad durante el estudio.

Por esta razón es que se prefirió hacer uso de la palabra manejo. En este momento se construyó una sábana con las diferentes categorías de análisis que emergieron de los objetivos y que fueron colocadas en el fundamento teórico, lo que permitió la asignación de colores en los extractos de la entrevista tal y como se explica a continuación: amarillo fue el color

referente a la identificación de la estructura, el verde respecto al estudio cada aspecto de la estructura, el fucsia específicamente en cuanto a los patrones de interacción. Dentro de cada categoría representada por un color específico, existieron subcategorías, las cuales se asignaron de la siguiente forma:

Tabla 4

Categorización de los datos cualitativos

Objetivo específico	Categorías y subcategorías
<p>Describir la estructura de cada sistema familiar con enfermedad crónica participante.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conformación del sistema familiar. <ul style="list-style-type: none"> Aspectos sociodemográficos. Ámbito externo a lo familiar. Historia familiar en relación con la artritis reumatoide. Relación historia familiar-diagnóstico de la enfermedad. Límites internos. Comunes y rupturas.
<p>Estudiar los límites internos, externos, reglas, subsistemas, alineaciones y jerarquía de las familias con enfermedad crónica.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Límites internos, sus reglas y subsistemas. <ul style="list-style-type: none"> Reglas familiares de cada familia. Reglas referentes a la maternidad y paternidad: subsistema conyugal. Reglas referentes a las labores domésticas, el empleo fuera del hogar y el estudio. Reglas referentes a la toma de decisiones. Reglas referentes a las crisis de dolor. • Límites externos <ul style="list-style-type: none"> Interacción de las familias con su contexto. Mundo laboral. Relación con el sector salud. La familia extensa. • Subsistemas: <ul style="list-style-type: none"> Jerarquías desde las alianzas y los triángulos. Subsistema conyugal. Subsistema parental. Subsistema fraterno. Subsistema de mujeres.
<p>Explicar los patrones interaccionales en</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Patrones interaccionales. <ul style="list-style-type: none"> Interacción con la sintomatología de la artritis reumatoide.

familias con enfermedad crónica.	Los niveles de contenido y las relaciones de la comunicación.
----------------------------------	---

Nota. Elaboración propia (2022).

En el proceso también hubo categorías emergentes que no fueron analizadas en la presente investigación, pues eran ajenas a los objetivos; se mencionan en el apartado Los patrones interaccionales de las familias: Ciencia, Fuente de Luz y Café; pues estas explican las secuencias en la comunicación de las familias, aspectos indispensables que pueden ser analizados en otra investigación, estos son: discapacidad, relaciones intergeneracionales, síndrome de la cuidadora.

Momento: transformación de los datos

Siguiendo con el tema de las categorías, Rodríguez et al. (2006) explican que este proceso no es sencillo, pero también aseveran que estas surgen “de establecer relaciones y conexiones importantes puede resultar favorecido si entre la finalización del trabajo de campo y la reflexión teórica del investigador media un cierto tiempo” (p. 215), lo cual privó en el análisis una constante interconexión entre las categorías cargadas de datos cualitativos.

Igualmente, el proceso de análisis dio inicio desde su recolección, tal cual se explica a continuación,

El análisis de datos, realizado en forma simultánea con su recolección, permite enfocar el estudio, darle forma, a medida que éste prosigue. Se reflexiona consistentemente sobre los datos, trabaja en organizarlos y trata de descubrir que es lo que dicen, escribirse memos a uno mismo, desarrollar archivos analíticos, aplicar esquemas rudimentarios de codificación y escribir informes mensuales ayudará a aprender de la información que se recibe y a administrarla. (Ravitch y Centro Integral de la Familia, 2009, p. 427)

La transformación de datos se tradujo en gráficos, figuras, matrices, frases, citas que, a la luz de la teoría, facilitaron la comprensión en cuanto a los patrones interaccionales de las familias; asimismo, esto conllevó a las conclusiones que fueron consideradas propiedades emergentes de todo el proceso de análisis, lo cual se detalla seguidamente.

Momento de triangulación

Rodríguez et al. (2006) refieren que los datos obtenidos de la aplicación de las técnicas de investigación deben ser expuestos a otras fuentes teóricas, para este caso, todo estuvo relacionado con la teoría sistémica familiar, lo cual culminó en el presente escrito.

Momento de presentación de resultados

Plasmar los resultados de la interpretación de los datos con la teoría en el presente documento, es lo que conlleva este momento de investigación, la elaboración del trabajo final de graduación que contempla las conclusiones y recomendaciones que responden al objeto de estudio, es decir, los patrones interacciones de tres familias con enfermedad crónica.

CAPÍTULO IV

PRESENTACIÓN DEL ANÁLISIS DE LOS DATOS OBTENIDOS

Las familias en estudio poseen una serie de atributos específicos que son necesarios de clarificarlos antes de presentar el análisis global, en este apartado se ofrece una presentación breve de cada una de las familias, describiendo aspectos sociodemográficos referentes a la conformación del sistema familiar, sus trabajos, centros de estudio, oficios, entre otros. A su vez, se encuentra un apartado que hace referencia a algunos factores externos de la familia con los cuales cada sistema tiene relación; por último, se cierra con la historia del diagnóstico de artritis reumatoide en los sistemas familiares en relación al ciclo vital familiar.

Los hallazgos presentados a continuación son producto de la aplicación de la entrevista familiar, de los procesos de observación a la familia y videos de las entrevistas, así como la presentación de los mapas familiares que reflejaron el contacto con los sistemas externos que las personas elaboraron en familia, dando respuesta al objetivo de identificación de identificar la estructura de sistemas familiares con enfermedad crónica.

Características sociodemográficas de las familias participantes

En este apartado, se desea que las personas lectoras conozcan de forma general a las familias para luego profundizar en la estructura que les conforma, es un subcapítulo en el que se identifican y, por ende, solo se describen los diferentes aspectos de la complejidad que conforman a cada sistema.

La intención es que, antes de analizar la estructura y patrones de interacción en ellas, se tenga una visión global de quienes son. Importante mencionar que, a partir de este momento, las personas participantes serán mencionadas por su parentesco con quien cuenta con el diagnóstico de artritis reumatoide, por ejemplo: para referirse cuando se menciona a la hija del matrimonio en la Familia Café, se le llamará nieta Café pues la Abuela Café es quien posee el diagnóstico, entonces se aclara que no será llamada de acuerdo al parentesco directo con sus progenitores; esto para facilitar la lectura.

Presentación del sistema familiar Ciencia

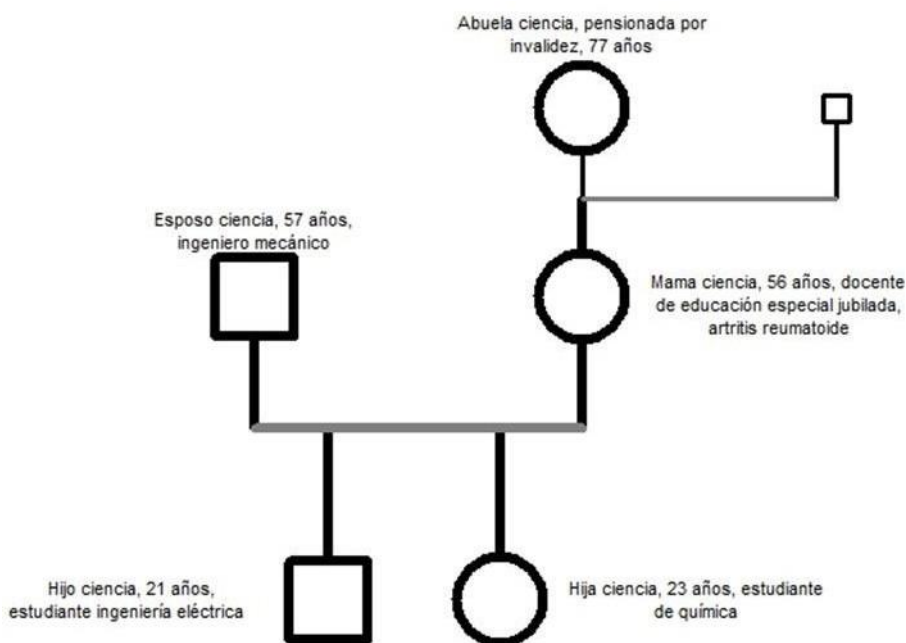
Lo primero que se planteó es la presentación del genograma con aquellas personas que conforman el sistema familiar y de la familia extensa que se determinaron como importantes de mencionar, para luego conocer brevemente aspectos sociodemográficos atinentes al estudio de la familia. A su vez, se presentan los sistemas externos al núcleo, que son de gran relevancia para ellos, se cierra con un apartado de historia familiar interrelacionado con el diagnóstico de artritis reumatoide.

El nombre de la Familia Ciencia se dio por la importancia que tiene el estudio para este sistema y porque todos están relacionados con profesiones que tienen que ver con ciencias de la educación, química e ingenierías.

A continuación, se presenta el genograma de la familia entrevistada, es decir, aquellos que viven bajo el mismo techo, en él se mencionan datos sociodemográficos con el objetivo de tener una visión general de este sistema, en el siguiente capítulo el genograma contemplará las relaciones a lo interno y externo de la familia.

Figura 9

Genograma del sistema Familia Ciencia



Nota. Elaboración propia (2022), a partir de entrevista a Familia Ciencia (enero, 2021).

Conformación del sistema familiar

La Familia Ciencia es de tipo nuclear, la madre es quien tiene el diagnóstico de artritis reumatoide, vive con su esposo, su hija e hijo, la hija mayor tiene 23 y estudia química pura; el hijo menor, 21 y estudia ingeniería eléctrica; la Abuela materna habita con este grupo, o sea, son un sistema familiar extenso, la Abuela ciencia es una persona adulta mayor de 77 años, pensionada por invalidez a causa una lesión en su columna, por lo que requiere el uso de silla de ruedas para su movilidad.

Aspectos sociodemográficos

El sistema familiar habita en la zona de Desamparados, Costa Rica. La Mamá ciencia, tiene 56 años, es docente de educación especial, actualmente está jubilada (se jubiló al día siguiente del momento de la entrevista); el esposo, ingeniero mecánico de 57 años, trabaja para la misma empresa desde hace más de 20 años, la cual es de Estados Unidos, y le permite tener ciertos beneficios que no son propios de Costa Rica. La familia considera que esto les ha moldeado, pues hay mayor flexibilidad horaria, diferentes tiempos de vacaciones, así como la oportunidad de trabajar en otros países como Vietnam; esto parte de su funcionamiento familiar.

En cuanto a su historia familiar, la pareja tiene 26 años de matrimonio, se conocieron hace aproximadamente 31 años, en Hatillo 6 cuando se convirtieron en vecinos; no obstante, Mamá y Abuela ciencia vivieron la pérdida de su hijo y hermano, respectivamente, lo que causó mucho dolor en su familia; en ese momento, Mamá ciencia vivió un accidente por el cual la indemnizaron, lo cual le permitió la compra de otra vivienda y el traslado a esta.

Es de esta forma que la Familia Ciencia tiene 26 años de historia, iniciaron una amistad como vecinos, luego consolidaron su relación de noviazgo; el diagnóstico de artritis reumatoide ha estado presente en todo el recorrido histórico-familiar. Esta historia familiar no es aislada, sino que se ha desarrollado en un contexto, de lo cual a continuación se detalla.

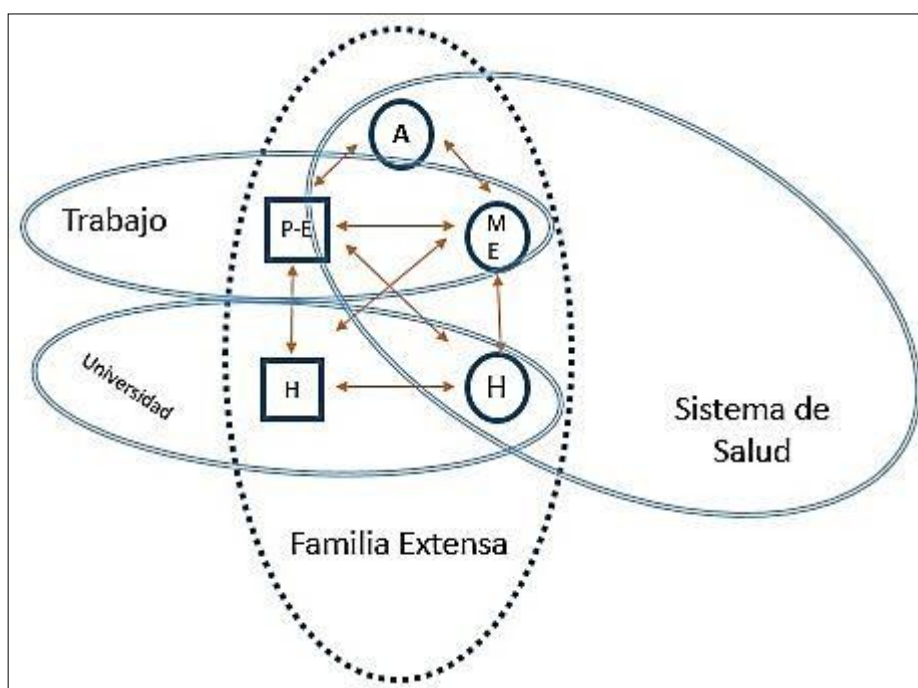
El ámbito externo a lo familiar

Para mostrar el mundo externo de la Familia Ciencia, se creó la siguiente figura que contempla la interacción a lo interno de la familia con lo externo, y también los principales

sistemas externos mencionados por la familia, tales como el trabajo, universidad y sistema salud que se relacionan con la familia, demostrando que nada está aislado. La construcción de esta figura fue producto de lo mencionado por la familia, no solo en la elaboración de su propio mapa familiar, donde Hija Ciencia tomó un rol de escritura y escucha activa de su familia mientras daban los aportes; también se creó a partir de las referencias dadas por la familia en cuanto a sus redes de apoyo y otros, en el cual fue preciso señalar por medio de las líneas la intensidad en la relación, conformando así ese contexto en el cual la Familia Ciencia se ha movido.

Figura 10

Mapa Familiar Familia Ciencia



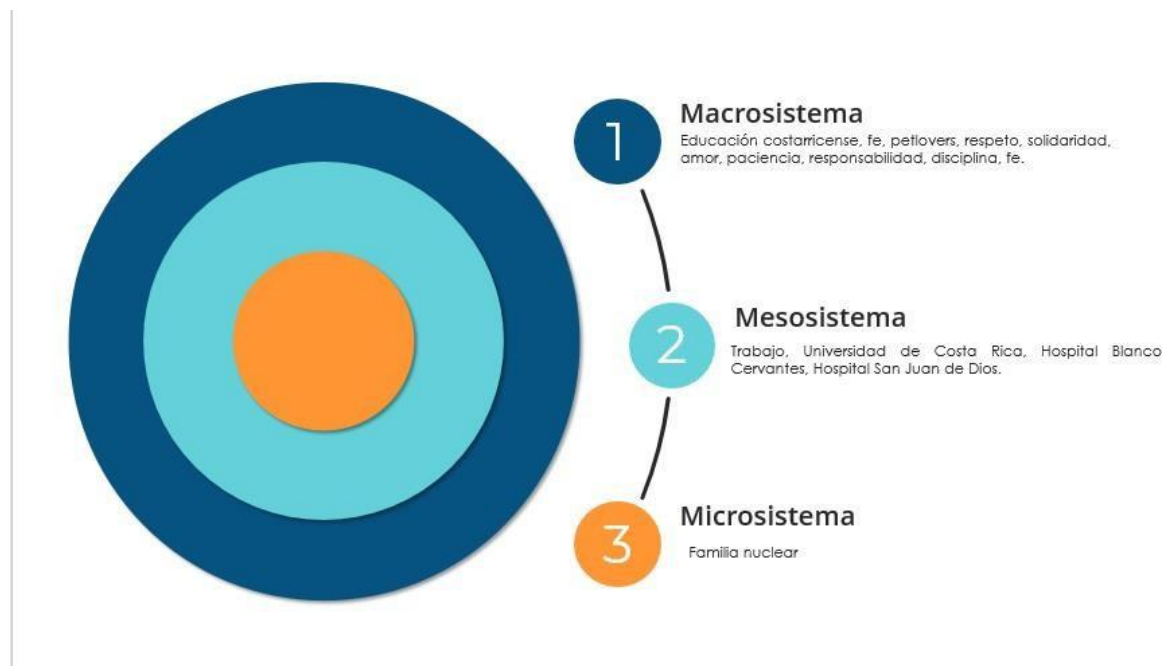
Nota. Elaboración propia (2022), a partir de la entrevista familiar realizada a la Familia Ciencia (2021).

En el diagrama anterior hay varios aspectos necesarios para referirse a algunos sistemas externos que tienen que ver con la Familia Ciencia en este se muestran dos tipos de líneas, las líneas continuas demuestran mayor acercamiento e intensidad en la relación, y las que punteadas indican una relación con mayor un distanciamiento. Primero, describir que, en la parte central, están las relaciones familiares internas de la familia:

- A = Abuela
- P-E = Papá, esposo
- M-E = Mamá, esposo
- H (circulo) = Hija
- H (cuadrado) = Hija

Las flechas describen la forma en que las relaciones alcanzan a todas las personas que lo integran, por eso es que son multidireccionales. Hay dos tipos de óvalos unos que tienen doble línea, que representan mayor intensidad; otro óvalo puntuado que significa una relación menos intensa, caracterizada por al menos encuentros; teniendo esto presente, la Familia Ciencia se autodescribió como “zorros”, indicando que la relación con personas externas a su familia es casi nula, motivo por el cual Abuela Ciencia y Mamá Ciencia poseen las mayores relaciones con el sistema de salud, por los controles médicos que deben constantemente llevar, el sistema filial con su universidad, y la pareja con su entorno laboral.

No hay otros familiares de parte de la familia materna, por tanto, el contacto con la familia extensa es hacia la familia del esposo Ciencia; sin embargo, no se da de manera constante; las personas participantes describieron que son ellos los que le aportan apoyo a la familia del esposo Ciencia, consideran que su mapa familiar se define de la siguiente forma:

Figura 11*Mapa ecológico Familia Ciencia*

Nota. Elaboración propia (2022), a partir de esquemas elaborados por la Familia Ciencia en sesión de trabajo familiar (enero, 2021).

En cuanto al microsistema, únicamente ellos son los que se visualizan como de apoyo, expresando que no cuentan con otras personas cercanas; en el Mesosistema, como se indicó, se ubica la mayor relación con sistemas externos (el trabajo) a Familia Ciencia, principalmente la jefatura de Papá Ciencia les ha apoyado acerca de la salud de Mamá Ciencia, ofreciendo permisos laborales o teletrabajo para que Papá Ciencia pueda apoyar a su esposa, y la educación universitaria del sistema filial.

En este punto, se encuentra el Hospital Blanco Cervantes que le da el seguimiento a Abuela Ciencia; y el Hospital San Juan de Dios, a Mamá Ciencia, quien tiene su control médico con reumatología.

En el macrosistema, la familia fue muy enfática sobre la importancia que tiene la educación, por eso mencionan el valor de disciplina, responsabilidad, a su vez, el amor que tienen hacia sus mascotas y otros valores como amor, respeto y fe católica (este mencionado por Papá Ciencia).

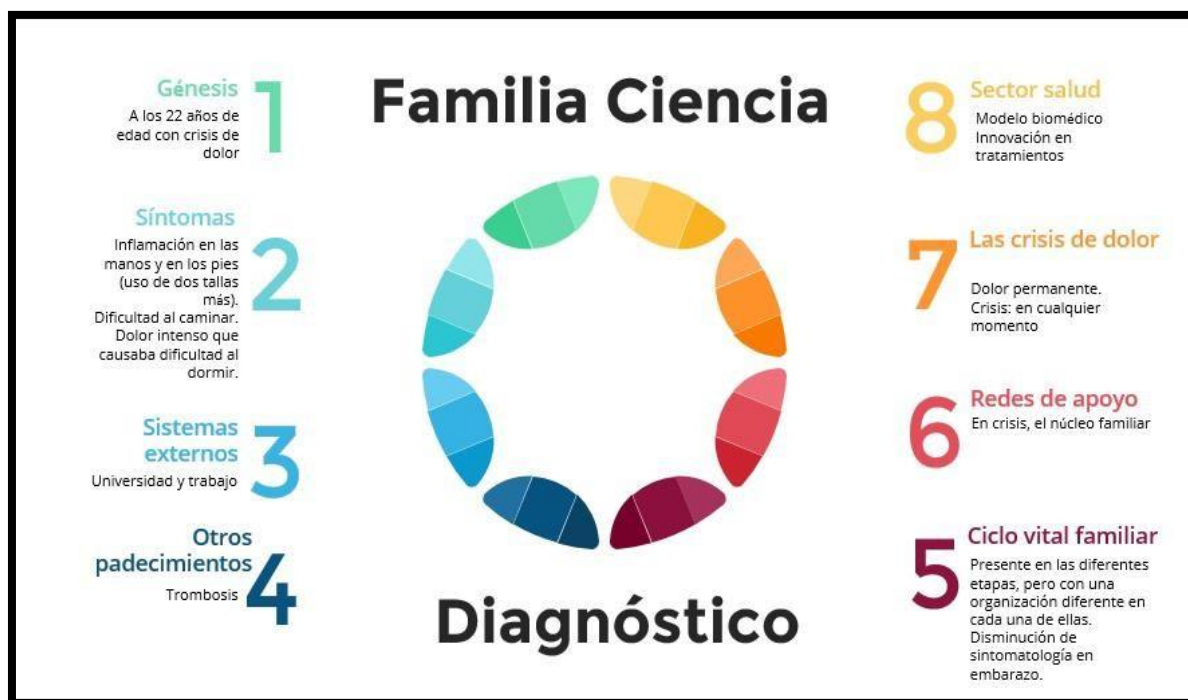
Historia familiar en relación con la Artritis Reumatoide

Con respecto a la situación de salud de la Familia Ciencia, la Abuela es una persona en condición de discapacidad pensionada por “invalidez”³, se moviliza gracias a una silla de ruedas. Por otra parte, la hija mayor mencionó que padece de alergias, situación que le ha afectado en sus relaciones interpersonales.

Existen otros diagnósticos que son parte de la circularidad en las relaciones de la Familia Ciencia; el proceso y desarrollo de una familia no es lineal, y está lejos de serlo, por lo tanto, en la siguiente figura se detalla lo referente a artritis reumatoide y demás padecimientos relacionados con ella; si bien existe una numeración, esta no es lineal, se coloca de forma circular con el objetivo de evidenciar que no hay inicio o fin, sino que esta es continua y todo es correlacionado, evidenciando así los procesos vividos.

Figura 12

Visión compleja del diagnóstico en la Familia Ciencia



³ Concepto utilizado en la legislación costarricense para afirmar que la persona tiene un grado de discapacidad al contar con una limitación o deficiencia del 66.6%.

Nota. Elaboración propia (2022) a partir de entrevista y observación realizada a Familia Ciencia (enero, 2021).

El diagnóstico de artritis reumatoide en Mamá Ciencia surge cuando ella tenía 22 años de edad, inclusive antes de conformar la relación de pareja (punto 1), la sintomatología presente en ese momento, y aun en la actualidad, inició por la inflamación en sus manos y pies (punto 2), además de las crisis de dolor que aparecían en cualquier momento, según indicó (punto 7). La familia ha interactuado desde su conformación con cada una de sus etapas (punto 5), cumpliendo con la curiosidad de que, en los embarazos, la sintomatología de la artritis desapareció, que según explica Roche Pacientes (2002) es por la elevación de estrógenos que se ha relacionado con una disminución de la sintomatología de la enfermedad.

Como se mencionó, las redes de apoyo (punto 6) y sistemas externos (punto 3) son escasos, en las crisis de dolor mencionadas, la familia resuelve y el sistema de salud es el que aporta desde lo que respecta a lo medicamentoso, pero no hay insumos más allá de eso. Lo mismo sucedió con la aparición de la trombosis (punto 4) situación de salud aguda que implicó una reorganización familiar en su momento, de lo cual se ampliará en el capítulo de análisis global.

Durante 34 años de vida, Mamá Ciencia ha vivido con el diagnóstico, la artritis reumatoide ha estado presente en las etapas familiares vividas, y es a partir de ello que se gestan las relaciones a lo interno y a lo externo; a su vez, la familia genera patrones de comunicación en torno al diagnóstico, así como el diagnóstico en torno a la familia, en una relación circular.

Consolidación del análisis de la historia familiar y el diagnóstico

La Familia Ciencia se encuentra en una etapa de hijos en una adultez temprana, además tiene como atributo que es intergeneracional, lo cual da características importantes que fueron tomadas en cuenta para el análisis, pues interactúa con las relaciones entre las personas que conforman el sistema. Entre los puntos relevantes de este apartado, analizados a la luz de la teoría sistémica, se ubican los siguientes:

1. El diagnóstico de artritis reumatoide está presente desde antes de la conformación de la familia, interactuando con cada una de las personas en cada etapa del ciclo vital

familiar vivido. A su vez, este padecimiento no es el único presente en la familia, que provoca también otras complicaciones en Mamá Ciencia, a la vez, hija y Abuela Ciencia tienen diagnósticos crónicos referidos como importantes por parte de la familia.

2. El contacto con el mundo exterior se considera por la familia como muy limitado, lo cual les hace ser centrípetos en su danza o funcionamiento familiar, sin embargo, hay un énfasis en definir el sistema educativo y el sistema laboral como relevantes para lo que son como familia. Por lo tanto, los límites externos tienden a lo rígido.
3. Las crisis de dolor no pueden ser concebidas como un aspecto relacionado únicamente con el diagnóstico, pues en esta investigación el punto relevante, y en el que se enfatiza, es que la artritis reumatoide se mueve en la familia y ella acciona a lo que sucede en su interior, a su vez, hace accionar a las personas; es una relación bidireccional que se da en un contexto específico.
4. Relacionado a esto está el aspecto del cuidado de Mamá Ciencia hacia Abuela Ciencia, que es un mecanismo que genera unidad en la familia y un movimiento caracterizado por roles y responsabilidad (organización), a fin de responder a las demandas de la artritis. No viéndose de forma causal, sino en una relación circular, de acuerdo con las frases que la familia ofreció, también se visualizan los aspectos de interacción que conforman a este sistema.

Ahora bien, algunos de estos aspectos serán compartidos, con los otros dos sistemas familiares estudiados, seguidamente la presentación de cada uno de ellos.

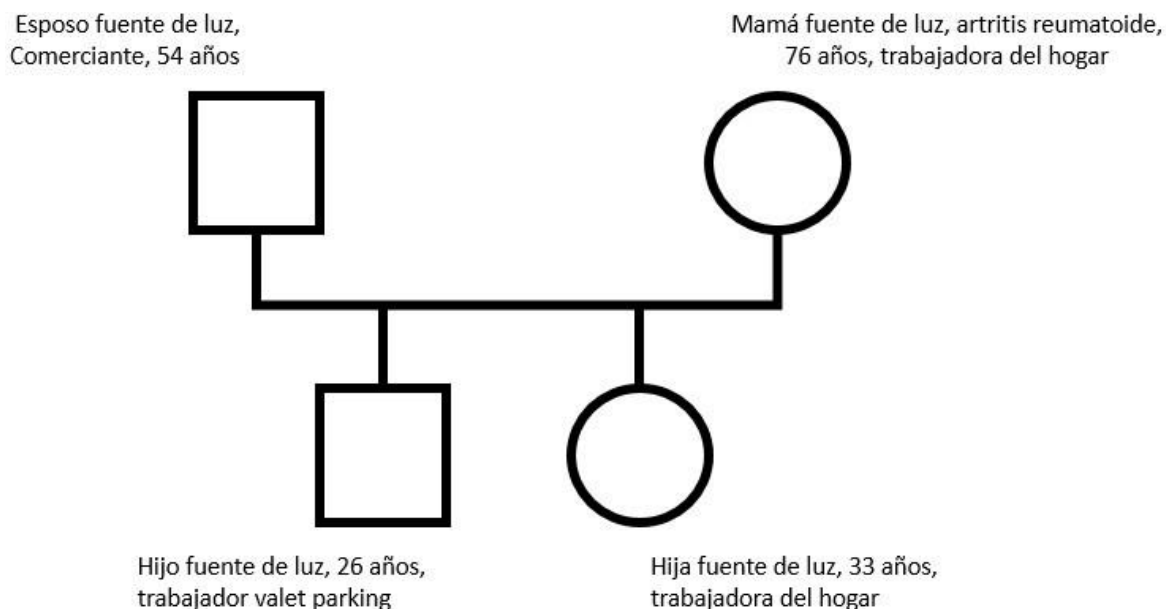
Presentación del sistema familiar Fuente de Luz

De la misma forma que a la Familia Ciencia, se presenta al sistema familiar Fuente de Luz, por su conformación y descripción de aquellos aspectos sociodemográficos relevantes, a fin de enriquecer el análisis posterior de los componentes de interacción.

El nombre de la familia “Fuente de Luz” fue propuesta por sus integrantes, indicando que es un nombre significativo y se relaciona con su fe cristiana, al igual que en la Familia Ciencia, esta figura está conformado por la pareja y el hijo de la familia que vive con ellos, y aunque hija Fuente de Luz no vive con ellos al estar presente en la entrevista fue colocada,

para que se pueda tener una visión general de las personas que fueron sujetas activas de la investigación. A continuación, este:

Figura 13 *Genograma Familia Fuente de Luz*



Nota. Elaboración propia (2022), a partir de entrevista a la Familia Fuente de Luz (enero 2021).

En la Familia Fuente de Luz viven tres personas, pero la relación con ese medio exterior específicamente con la familia extensa es muy estrecha. Seguidamente se detalla como esta se encuentra conformada:

Conformación del sistema familiar

Fuente de Luz es un sistema familiar nuclear conformado por: la señora Fuente de Luz, mujer de 76 años, casada, trabajadora del hogar, es quien tiene el diagnóstico de artritis reumatoide; su esposo, el señor Fuente de Luz, 54 años, comerciante. La pareja procreó dos hijos: hija Fuente de Luz, 33 años, en unión de hecho, madre de un adolescente, trabajadora del hogar; el hijo Fuente de Luz 26 años, soltero, trabajador de Valet Parking en Alajuela. Actualmente la pareja vive solamente con su hijo. Sin embargo, la hija estuvo presente en la entrevista, e indicó que siempre está en casa de sus progenitores, pero no vive con ellos.

Mamá Fuente de Luz tiene 3 hijos más, quienes tienen una relación estrecha con ella y su familia, inclusive se colocaron como pilares en lo que respecta a la toma de decisiones,

más adelante se ampliará sobre tal aspecto. Ellos fueron descritos como uno de los principales recursos con los que cuenta la familia para cualquier situación, no solo referente a la salud de Mamá Fuente de Luz, sino para otros aspectos de la vida familiar.

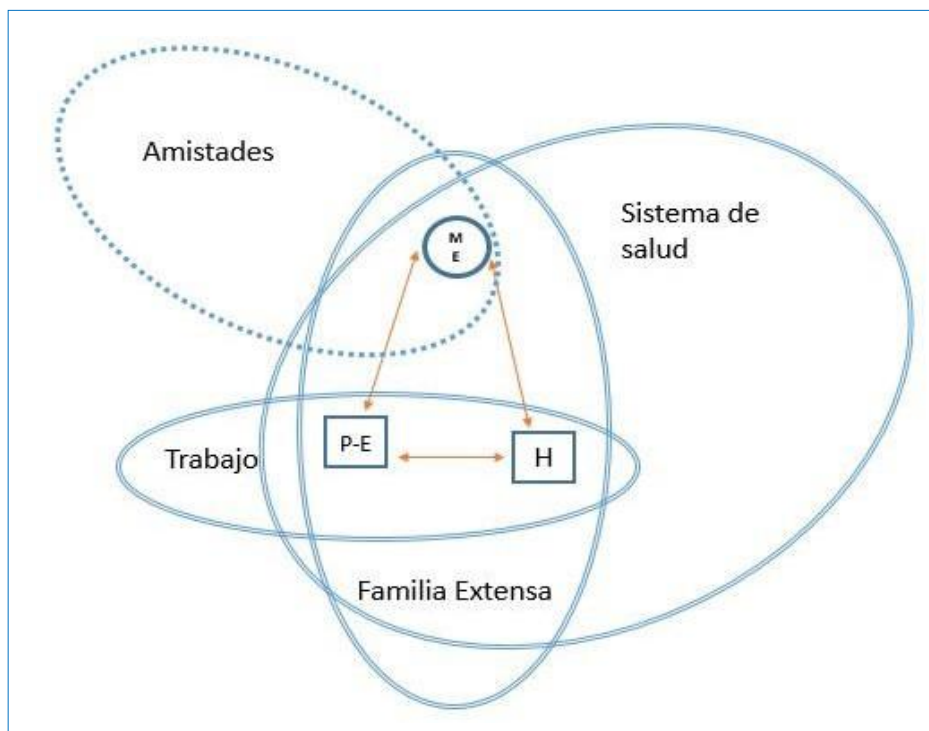
Aspectos sociodemográficos

Son vecinos de Turrúcares de Alajuela, una zona rural caracterizada por su trabajo en agricultura y ganadería, dos de las actividades a las cuales se dedica la Familia Fuente de Luz, viven rodeados de animales domésticos como gallinas, cerdos, vacas, entre otros.

Mamá Fuente de Luz se dedicada a las labores del hogar, pero explicó que ella fue la encargada de alimentar a las gallinas durante mucho tiempo, además de otras actividades referente a los animales de la granja; no obstante, la inflamación de sus articulaciones provocada por su situación de salud le ha impedido continuar con tales labores, motivo por el cual ahora solo se desempeña en funciones dentro de la casa de habitación, empero, esto no la priva de continuar haciendo lo que le gusta, y estar en contacto con los animales.

El ámbito externo a lo familiar

La familia no está aislada, es parte de un contexto y desde la teoría familiar sistémica esa premisa es relevante, por tanto, en este apartado, y por medio de una figura, se identifican aquellas interacciones a lo interno del sistema y a su vez, los sistemas sociales de mayor contacto con esta familia, mostrándose así la complejidad que caracteriza a toda familia y lo importante que es concebirla en interacción con algunos aspectos del contexto.

Figura 14*Mapa Familiar Familia Fuente de Luz*

Nota. Elaboración propia (2021), a partir de entrevista a Familia Fuente de Luz (enero, 2021).

El gráfico anterior muestra dos tipos de líneas, las líneas continuas demuestran mayor acercamiento e intensidad en la relación, y las que punteadas indican una relación con mayor un distanciamiento. Tal cual se indicó en la conformación del sistema familiar, que viven bajo el mismo techo, está integrada por Mamá, Papá e Hijo, en la imagen antes detallada, son las personas que se nombran por ME, PE y H. Esta familia manifestó tener una relación muy estrecha con su familia extensa, tal cual se evidenció en una parte con la presencia activa de la hija Fuente de Luz durante la entrevista; además, mencionaron a los hijos mayores de la señora Fuente de Luz como personas importantes para la toma de decisiones, inclusive en ocasiones son quienes toman las determinaciones referentes al hogar; por otra parte, los hermanos de la Mamá Fuente de Luz son también de gran relevancia para apoyar emocionalmente a la señora y se indican con el rótulo *familia extensa*.

El trabajo es de gran importancia para el esposo Fuente de Luz, indica que se dedica de pleno a ello, vende productos de ganadería propios de su granja, asimismo el hijo Fuente de Luz, a pesar de su horario en el Vallet Parking, puede estar con su progenitora y apoyarla

en aspectos como llevarla al hospital, hacer compras, entre otros. Afirmaron que esto es imperioso para ellos como familia, de la misma forma, Mamá Fuente de Luz indicó que ella es la encargada de que todo funcione en su casa, para ella es importante hacer las cosas; por ello, en el mapa familiar esto es colocado con doble línea, si bien esta información es de contenido, permite un acercamiento a ella y la comprensión de aspectos pragmáticos, además de que se visualizan los procesos en que el sistema familiar se desarrolla, pues algunas de las acciones responden a dicho rol y se establecen conductas.

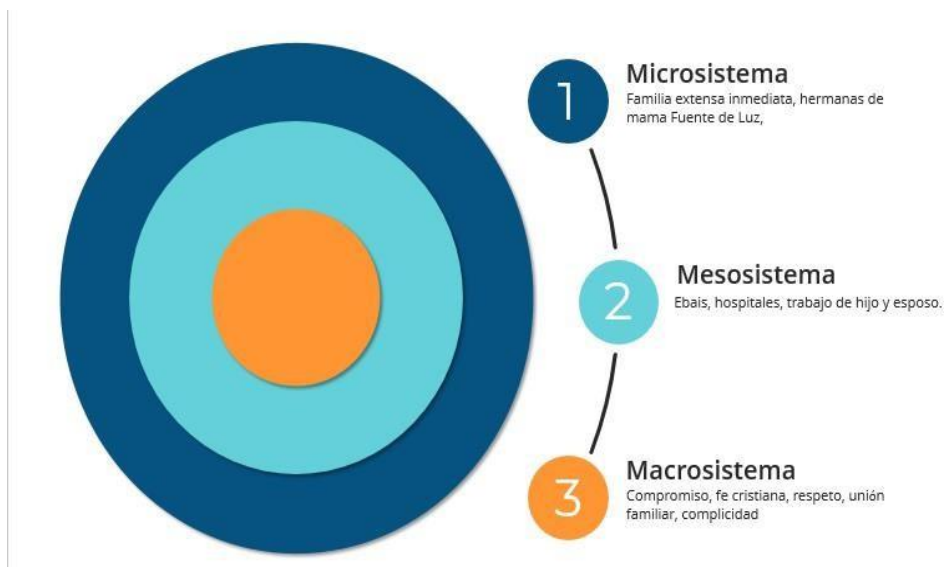
En cuanto al sistema de salud, la familia explicó que todos ellos hacen uso de los servicios de la Caja de Costarricense del Seguro Social, pues todos viven con alguno o más padecimientos crónicos, es únicamente la Mamá Fuente de Luz quien tiene controles con médico especialista en tercer nivel de atención (hospital), los demás reciben los servicios del primer nivel, es decir, los EBAIS (equipos básicos de atención integral en salud).

Ahora bien, como se denota en la figura 14, el aspecto de “amistades” se encuentra en el círculo puntuado, lo cual significa que la relación no es tan estrecha como en el caso del sistema familiar, sistema de salud y familia extensa, donde existe mayor intensidad en la relación por el contacto, el tiempo y frecuencia de este. En este sistema, la señora Fuente de Luz cuenta con dos amigas, quienes la han acompañado en el proceso de salud vivido, cuestión que es de gran valor para ella y para su familia según mencionaron, pero no es tan frecuente como el dado por las personas de las cuales se habló en párrafos anteriores.

El ámbito externo al núcleo familiar es caracterizado por una presencia continua, la relación a lo interno y externo está en constante comunicación. La Familia Fuente de Luz percibe su mapa familiar de la siguiente manera:

Figura 15

Mapa ecológico Familia Fuente de Luz



Nota. Elaboración propia (2022), a partir de entrevista a Familia Fuente de Luz (enero 2021).

Esta figura fue producto del trabajo realizado por la Familia Fuente de Luz en el cual la hija lideró el proceso de elaboración del mapa. En el punto 1 y 2 se encuentran aquellas personas o entornos que interactúan de forma más cercana con ellos, como lo es la familia extensa (hijos de Mamá Fuente de Luz, sus hermanos), los trabajos de esposo e hijo Fuente de Luz, y en el mesosistema también está el sistema de salud. Ahora, en el punto 3 la familia colocó su fe cristiana, este tema es de relevancia para el sistema, inclusive explica el acercamiento y manejo a la artritis reumatoide, de lo cual se amplía seguidamente.

Historia familiar en relación a la Artritis Reumatoide

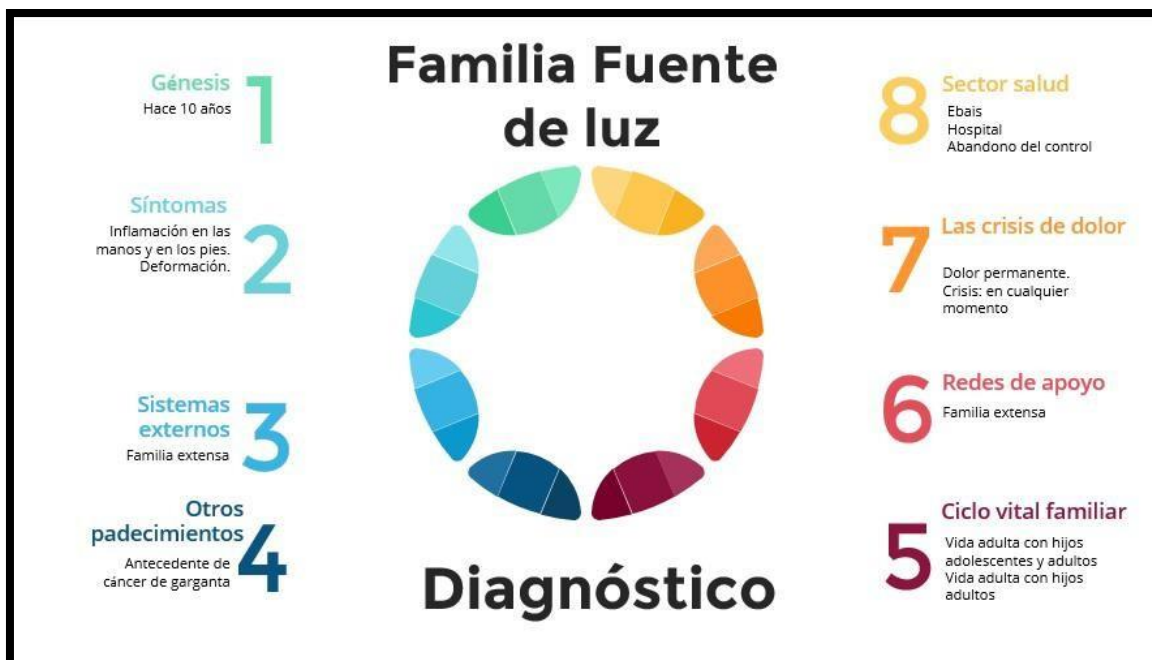
En el caso de la Familia Fuente de Luz, todos los integrantes entrevistados poseen diagnósticos crónicos, a continuación, el detalle:

- Esposo Fuente de Luz: hipertensión arterial.
- Hijo Fuente de Luz: diabetes mellitus tipo 2.
- Hija Fuente de Luz: migraña crónica, eventos de pérdida de memoria (sin estudiar médicamente).

La señora Fuente de Luz tiene el diagnóstico de artritis reumatoide el cual, en palabras de la familia, provoca crisis frecuentes de dolor en ella. Referente a este diagnóstico, se diseñó el siguiente gráfico que contempla aquellos aspectos que están presentes, de forma constante, en la familia; no se representan en seguidilla, sino que es un círculo donde todos se relacionan y no existe un orden estructurado.

Figura 16

Visión compleja del diagnóstico en la Familia Fuente de Luz



Nota. Elaboración propia (2021), a partir de entrevista a Familia Fuente de Luz (enero, 2021).

El diagnóstico de artritis reumatoide fue dado a la Mamá Fuente de Luz hace diez años (punto 1), en ese momento, el núcleo se encontraba en la etapa de familia con hijos adolescentes (punto 5).

En su momento, la Mamá fuente Luz explicó que el síntoma que presentó fue dolor en sus manos, en sus pies, elevación de la temperatura y que, con los años, la deformación en sus extremidades ha sido mucha, ocasionando dificultad para labores de la vida diaria, pues sus manos y pies se encuentran doblados, lo que le produce dificultades en la movilidad (punto 2).

Durante los pasados diez años, el dolor es permanente, describieron que las crisis de dolor pueden surgir en cualquier momento (punto 7). No solamente ha sido dado el

diagnóstico de artritis reumatoide, la señora Fuente de Luz explicó que vivió un cáncer de garganta, actualmente es sobreviviente de esta enfermedad (punto 4). Su artritis estuvo presente en ese otro proceso, para ella fue una experiencia fuerte por lo mencionado en el punto 7, acerca de la permanencia del dolor.

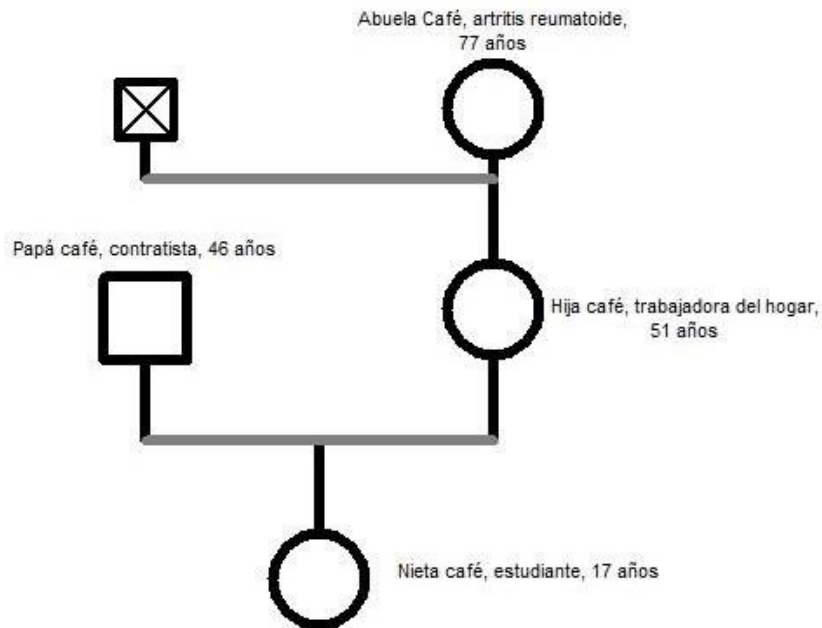
Es en todo este proceso que el sector salud ha desempeñado un papel importante para ella, aunque no siempre está de acuerdo con lo que los médicos han dicho y su adherencia al tratamiento se ha visto limitada por tal hecho (punto 8), refiere que el estar en contacto con el Ebais u hospital es frecuente. Asimismo, la presencia de la familia extensa, principalmente por los hijos de Mamá Fuente de Luz, tienen una relevancia en el hogar (puntos 3 y 6).

En diez años, la familia pasó de vivir con hijos adolescentes, a que solo hijo Fuente de Luz permanezca en el hogar en su edad adulta. Esto ha provocado que el apoyo existente a lo interno del sistema se haya modificado, temas que se ampliará en el capítulo de análisis global.

Presentación del sistema familiar Café

La familia “Café” es el último sistema familiar a presentar, tal como las anteriores, se explicará su conformación, aspectos sociodemográficos y aquellos sistemas externos importantes desde sus aportes durante la entrevista.

Referente al nombre “Café”, este surge debido a que la familia mencionó de forma constante lo mucho que disfrutaban de las tardes de café, hubo mucho humor respecto al consumo de este, motivo por el cual acordaron llamarse así. A continuación, el genograma de esta familia:

Figura 17*Genograma Familia Café*

Nota. Elaboración propia (2021), a partir de entrevista a Familia Café (febrero 2021).

Este genograma revela que la Familia Café es intergeneracional, donde existe mayor presencia de mujeres, y estas se encuentran en diferentes etapas del ciclo vital individual, Abuela Café es persona adulta mayor, Hija Café está en la adultez y la nieta Café en la adolescencia. En este genograma se detallan aspectos sociodemográficos de los cuales a continuación se detallan. Se aclara que no hay información exacta sobre el abuelo, debido a que no habló sobre su persona.

Conformación del sistema familiar

La Familia Café es un sistema familiar nuclear conformado por: la Abuela Café, mujer de 77 años, pensionada por invalidez por el diagnóstico de artritis reumatoide; su hija quien se llamó Mamá Café, 51 años, casada, trabajadora del hogar; su esposo, Papá Café, 46 años, trabajador informal en labores de remodelación y construcción. Asimismo, la hija de ambos a quien se le llamó nieta Café, 17 años, estudiante.

Abuela Café tiene otro hijo, con quien vive dificultades debido a su alcoholismo; sin embargo, es recibido muchas veces en el hogar Café para que pase las noches con ellos, aunque no vive ahí, él ofrece apoyo ocasional para el cuidado de su progenitora, pero su hija asume todo lo referente a actividades como el baño, cambio de pañal, de la Abuela Café.

El matrimonio Café tiene 19 años de conformación, cada uno de ellos tiene un hijo, pero no viven en el hogar, sí tienen una relación con su hija, entonces es importante mencionarlos para que, durante el análisis de los límites externos, exista conocimiento de ellos por el rol que fungen en los patrones de interacción.

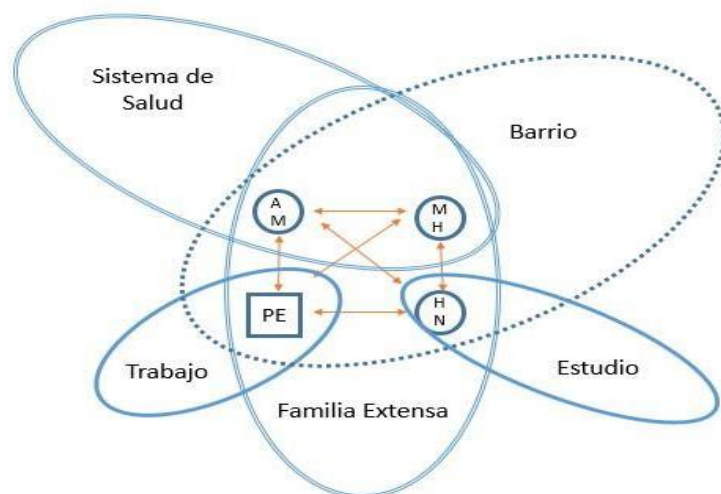
Aspectos sociodemográficos

La Familia Café siempre ha vivido en Desamparados, tienen casa propia y consideran vivir en un lugar accesible, principalmente en lo que respecta a los servicios de salud. En un momento de su vida familiar, la Hija Café vivió en Guápiles junto a su familia, pero debido a que Abuela Café sufría por dicha distancia, se devolvieron a Desamparados a vivir con ella.

Tal cual se mencionó, el ingreso económico principal lo ofrece Papá Café con sus trabajos de remodelación; no obstante, estos no son constantes, por lo que describieron la situación económica como adversa. En cuanto a la pensión de la Abuela Café, les permite solventar los gastos para ella, pues al ser una mujer con discapacidad motora que depende del apoyo en actividades de vida diaria, requiere asistencia permanente.

El ámbito externo a lo familiar

La Familia Café como todo sistema familiar, es parte de un contexto social tanto inmediato como de algo más macro, en la siguiente figura, se evidencia esto, cómo la Familia Café interacciona entre sí y hacia afuera, y como estos sistemas externos como la comunidad, los servicios de salud, la familia extensa también se relaciona con ellos, conformándolos como sistema.

Figura 18*Mapa Familiar Café*

Nota. Elaboración propia (2022), a partir de entrevista a Familia Café (febrero, 2021).

En la figura anterior, específicamente en la parte central, se representa la Familia Café conformada por: Abuela/Mamá Café, Mamá/Hija Café, Papá/Esposos Café y la Hija/Nieta Café; las flechas que dan para todas direcciones representan esas interacciones constantes que les conforman y las cuales se profundizó en el apartado acerca de límites internos.

Ahora bien, referente a esos sistemas externos a la familia, se describen tres tipos: los muy intensos son los óvalos con doble línea, donde se encuentra la familia extensa y el sistema de salud; los intensos, donde ubicaron el trabajo y centro de estudio de la nieta; y el difuso, conformado por la red vecinal.

La Familia Café refirió tener una red de apoyo familiar constituida que le brinda sostén a Abuela Café, esta se encuentra conformada por el hijo, la hermana, sobrino, su nieto (hijo de Hija Café), a quienes recurren de forma constante cuando ocupan alguna ayuda o a su vez, brindan dinero cuando lo requieren, siempre entorno a las necesidades de la Abuela.

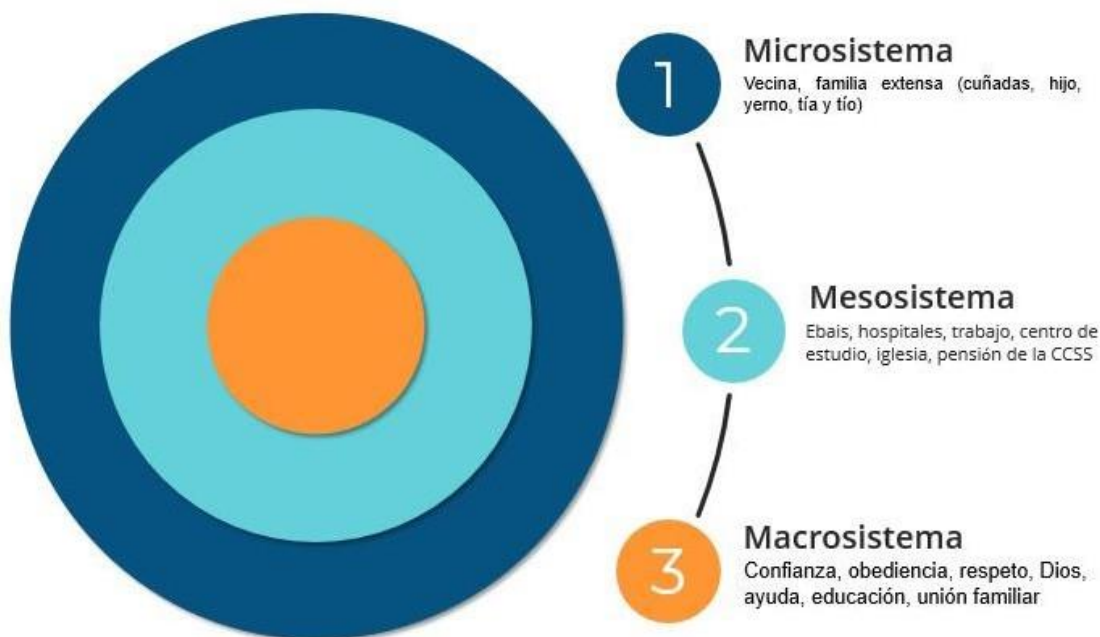
Referente al sector salud, este es esencial para el cuidado de Abuela Café, debido a su situación de salud, sin embargo, la pandemia provocó un debilitamiento en esta relación, dejando de ser tan frecuente y de contacto directo, lo cual la familia lo describió como lamentable. Esto no elimina la importancia que existe en cuanto a la medicación y demás aspectos que ofrece.

Ahora bien, el trabajo y el estudio es de importancia por lo que significa en cuanto a provisión económica pero además la oportunidad para que hija nieta pueda movilizarse socialmente y salir adelante, la familia especificó que desean que nieta Café logre salir adelante y prepararse profesionalmente, por lo que le apoyan en ese ámbito de vida.

La presencia de los vecinos es una importante red de apoyo, por el hecho de que han estado presente principalmente para Abuela Café, sin embargo, el apoyo es ocasional y la relación no es tan estrecha como antes se mencionó. Por lo cual, para este sistema familiar, su mapa familiar es concebido de la siguiente forma:

Figura 19

Mapa familiar Familia Café



Fuente: Elaboración propia (2022), a partir de entrevista a Familia Café (febrero, 2021).

En el microsistema, colocaron a una de las vecinas que de forma frecuente le ven, a la familia extensa anteriormente mencionadas y al novio de la nieta, con el cuentan cuando ocupan algún apoyo. En el Mesosistema, la Familia Café se centralizó en el sector salud, el ingreso económico de la pensión e hicieron mención de la iglesia a la que asiste la nieta Café. Por último, en el macrosistema este sistema familiar tuvo un énfasis en sus valores cristianos señalando el respeto, obediencia a Dios, asimismo la confianza y unión como familia, es importante para ellos.

Esto se relaciona con la forma en que se refirieron a los diferentes aspectos de salud de la familia que seguidamente se detallan.

Historia familiar en relación a la Artritis Reumatoide

Para el caso de la Familia Café, los diagnósticos establecidos por un médico son los que Abuela Café presenta, ella recibió los diagnósticos de:

- Enfermedad Pulmonar Obstructiva (EPOC): la Abuela Café tiene una tos seca o con flemas muy fuerte, lo cual requiere de “bombitas” para que pueda respirar mejor.
- Aneurisma: hace cinco años vivió un aneurisma, producto según la familia del estrés con el hijo alcohólico, esto provocó que la Abuela Café tenga discapacidad el habla, discapacidad motora requiriendo apoyo para todas las actividades de vida diaria.
- Artritis reumatoide: se detalla más adelante.

La Hija Café expresó tener que iniciar control por los síntomas que presente en el ámbito de lo emocional, refiriendo una recarga por el cuidado que debe ejercer hacia su progenitora, sin embargo, no existe un diagnóstico. Esta situación con la Hija Café se aborda en el capítulo de análisis, referente a la parte física, tiene diagnósticos de hipertensión arterial, diabetes mellitus y una úlcera en su pierna.

Específicamente en cuanto al diagnóstico de la artritis reumatoide, se presenta el siguiente gráfico que detalla diferentes aspectos que están interrelacionados entre sí y permiten identificar lo que ha sido este diagnóstico para la Familia Café.

Figura 20

Visión compleja del diagnóstico en la Familia Café



Fuente: Elaboración propia (2021), a partir de entrevista realizada a Familia Café (febrero, 2021).

En el presente gráfico se presentan aquellos aspectos que de forma continua interaccionan entre sí y conforman esa historia familiar. Primeramente, indicar que la aparición del diagnóstico de artritis reumatoide se da hace 30 años, cuando Mamá Café era joven de 21 años y Abuela Café tenía 47 años (punto 1), debido a este diagnóstico la Abuela fue pensionada por invalidez (punto 8), dándose el diagnóstico en la etapa de la familia de presencia de hijos adultos en el hogar; por lo que la Hija Café no salió del hogar, sino que extendió el núcleo, permaneciendo al cuidado de su progenitora, pero es importante indicar, que el cuidado permanente hacia Abuela Café, se da luego del aneurisma.

Ahora bien, debido a la condición de discapacidad (punto 4) como del mismo diagnóstico de artritis reumatoide, para esta familia las redes de apoyo de familia, vecinos (punto 6) como lo referente al trabajo (punto 3) fue de gran relevancia. La Abuela Café padeció de constante dolor (punto 2) su queja es dolor de huesos, ponerse muy caliente y las crisis de dolor son constantes (punto 7), es debido a esto que la atención por las secuelas del aneurisma (punto 4) es difícil, pues al alzarla de un lugar a otro hay presencia de dolor.

En 30 años de diagnóstico de artritis reumatoide, Abuela Café tuvo sus controles activos en el Hospital San Juan de Dios, ella estuvo según refirieron muy estable, a pesar de esas crisis de dolor permanente, aprendieron a vivir con dicha situación, pero el evento del aneurisma generó una crisis en la familia y nuevas medidas tomaron para atender la necesidad presentada, y es ahí donde el diagnóstico de artritis reumatoide se denotó con mayor facilidad, viviendo las crisis de dolor de forma muy diferente, pues en este caso, la Abuela Café las expresaba mientras su familia debía resolver atenderla sin lastimar en medio de su dolor para de esta forma trasladarla de un lugar a otro.

Para cerrar este apartado, se mencionará brevemente aquellos aspectos comunes encontrados en las familias y sus diferencias, para lo cual se presentarán estos de acuerdo a los ocho puntos y en cada uno de ellos reflejando el círculo de la Visión compleja del diagnóstico en cada una de las familias.

Cierre: comunes y rupturas

Génesis. El diagnóstico de artritis reumatoide en cada una de las personas surge en momentos diferentes de su ciclo vital individual, lo cual se observa de la siguiente forma:

- Mamá Ciencia: se da a sus 22 años, siendo una adulta joven.
- Mamá Fuente de Luz: se da a sus 66 años, siendo una persona adulta mayor.
- Abuela Café: se da a sus 37 años de edad, siendo una adulta.

Síntomas. Existe coincidencia en ellas al afirmar que la inflamación es de las características presentes en cada una de sus vivencias, únicamente Abuela Café refirió sentir mucho calor. A su vez, Mamá Fuente de Luz presenta una pronunciada deformación de sus extremidades, situación no visualizada en las otras dos mujeres.

Sistemas externos. En este punto hay gran diferencia entre los sistemas familiares presentados, no se profundizará en ello en este instante pues existe todo un apartado para el análisis de los límites externos, pero es importante indicar que en el caso de la Familia Ciencia su relación con familia extensa no es constante e inclusive distante según refirieron, a diferencia de los otros dos sistemas que tienen mayor permeabilidad a la familia extensa,

de quienes reciben apoyo de diferente índole. Para todos los sistemas, el sector salud es fundamental es lo que respecta al tratamiento medicamentoso, principalmente.

Otros padecimientos. En todos los casos existe presencia de otros diagnósticos, no solo en la persona con artritis reumatoide, sino también en otros integrantes de la familia.

- *Familia Ciencia:* la Abuela ciencia es una persona adulta mayor con discapacidad física por lesión en cadera, Mamá Ciencia además de la artritis reumatoide vivió situación de trombosis y la Hija Ciencia tiene situación de alergias en su piel.
- *Familia Fuente de Luz:* Mamá Fuente de luz tiene el diagnóstico de artritis reumatoide y antecedente de cáncer de garganta, esposo Fuente de Luz padece hipertensión arterial, hijo Fuente de Luz padece con diabetes mellitus II.
- *Familia Café:* únicamente Abuela Café y su hija tienen un diagnóstico establecido, que es el de artritis reumatoide, pero Hija Café expresó síntomas de tipo emocional que no los ha tratado en el sector salud, pero le aquejan. A su vez, Abuela Café es una persona con discapacidad motora y del habla, por lo que ocupó apoyo permanente en sus actividades de vida diaria. Su Hija Café padece de hipertensión arterial, diabetes mellitus, situación de úlcera en pierna y el “agotamiento”, en palabras de ella.

Ciclo Vital Familiar. Muy relacionado al punto referente a la génesis, se encuentra el del ciclo vital familiar, que para el caso de las familias en estudio se encuentran en etapas diferentes y cada una de ellas lo vive de forma diferente pues estas etapas, aunque son estándar su ejecución responde a las propiedades de la familia su contexto y demás aspectos de su estructura, tal cual se denota en la siguiente tabla:

Tabla 5

Etapas del Ciclo Vital Familiar

<i>Nombre de la familia</i>	<i>Etapas CVF y aparición del diagnóstico</i>	<i>Etapas CVF actual</i>
<i>Familia Ciencia</i>	Antes de la conformación de la pareja.	Con hijos adultos jóvenes.
<i>Familia Fuente de Luz</i>	Con hijos adolescentes.	Con hijos adultos.
<i>Familia Café</i>	Con hijos adultos.	Con hijos adultos.

En cada una de las familias, el diagnóstico contó con más de 10 años de evolución, es decir, los ha acompañado en su historia, por ende, en las manifestaciones y demandas en el desarrollo de cada una de las personas que constituyen la familia, tal cual lo explicó Reina, Espinosa y Pérez (2013). La tabla 5 muestra el momento en que apareció el diagnóstico y el momento actual, lo cual son datos de relevancia según lo expresado por Rolland (2000), ya que ofrece una herramienta para las personas profesionales que vinculan su trabajo con las familias, para el apoyo que se le puede brindar no sólo a la persona con diagnóstico de artritis, sino a todo el sistema familiar.

Redes de Apoyo. Para cada una de las familias el trabajo es de relevancia y lo consideran de apoyo, la familia extensa es colocada como recurso de apoyo en Familia Fuente de Luz y Café, caso contrario en Familia Ciencia. Es lo que respecta al estudio, para la Familia Ciencia y Familia Café se colocó como un aspecto de gran relevancia, lo cual coincide con la edad de los hijos (17 a 23 años).

Crisis de dolor. Todas las mujeres las definieron como constantes e inesperadas, es decir, el dolor lo caracterizaron como permanente. De este aspecto se ampliará en el análisis.

Sector Salud. Todas las familias lo colocaron como de relevancia para el tratamiento médico de su salud, a su vez, con dificultades por situaciones como pandemia, como lo es la falta de citas presenciales, dificultades con el medicamento, entre otros.

Seguidamente se presenta el análisis global de la estructura familiar y los patrones interaccionales en las familias en estudio.

Análisis sistémico familiar global de los límites internos, externos, reglas, subsistemas, alineaciones y jerarquía de las familias con enfermedad crónica

En este apartado se plantea un estudio exhaustivo de las estructuras familiares, para luego cerrar con aquellos patrones de interacción que lograron identificarse. Es la teoría familiar sistémica la que fue tomada como referente de cada uno de los aspectos a mencionar.

Como se indicó en el fundamento teórico, la estructura es invisible, no tangible, pero la forma de acercarse a ella y conocerla es por medio de las reglas familiares, la organización en cuanto a la toma de decisiones, la jerarquía, las uniones entre los diferentes integrantes y así es como se realizó este estudio.

Primeramente, se colocó a aquella información referente al Ciclo Vital Familiar a los límites internos que se encuentran compuestos por las reglas, esto permitió estudiar los subsistemas familiares de cada una de las familias y es en ellos donde se denotan los aspectos de toma de decisiones, jerarquía, autoridad, así como distintas alineaciones observadas.

Luego se hizo referencia a los límites externos, permitiendo analizar lo referente a las interacciones con las redes de apoyo y a otros sistemas fuera de la familia, lo cual constituye junto con lo anteriormente citado su estructura familiar (Rolland, 2000; Umbarguer, 1999; Minuchin y Fishman, 1981) y conforma secuencias de comunicación a lo largo del tiempo, que se consideran propiedades de cada sistema familiar lo cual también fue especificado en el último apartado referente para comprender los patrones de interacción que lograron observarse en el proceso de investigación.

Todo lo antes mencionado se expresa en interacción con la artritis reumatoide, denotando como esta les conforma y como el diagnóstico está constantemente en relación con todas las partes del sistema. Ahora bien, como parte de este tema de las reglas, se ha indicado que son aquellas que ordenan, otorgan responsabilidad y explican como la familia se mueve, es por esta razón que a continuación se hará referencia a los subsistemas, que son producto de los límites internos de la familia y que están constituidos por estas reglas mencionadas, y es así como se entretajan las redes de relaciones familiares, lo que permite evidenciar patrones de interacción en cada una de las familias.

El tema de los subsistemas permitió, como lo explicaron Minuchin y Fishman (1981) y Umbarguer (1999), observar la estructura de la familia y analizar sus formas de organización interna y de esta forma desempeñar tareas esenciales que permiten el desarrollo de toda la familia y de cada persona (individuación).

Límites internos, sus reglas y los subsistemas

Para un estudio estructural, es indispensable reconocer los subsistemas que conforman la familia, para esto es necesario distinguir como son los límites internos en el sistema familiar, y la forma de reconocer estos es estudiando las reglas que le constituyen.

¿Por qué estudiar los subsistemas? Umbarguer (1999) se refiere a los aportes de Minuchin para indicar que la organización en subsistemas procura una valiosa formación

para el establecimiento del “yo soy” diferenciado que se mantiene al mismo tiempo en diferentes niveles o en diferentes subsistemas, es decir, una persona se mueve en la familia por distintos espacios conformando holones diferentes entre sí, y esto se logra a partir de cómo se definen esos límites pues, si son rígidos, la persona podría no tener movilidad; pero si son claros, esa diferenciación podría alcanzarse con mayor facilidad.

En esta misma línea, Rolland (2002) explica que es necesario el reconocimiento de los límites internos, los cuales, son aquellos que determinan la forma en que cada una de las personas de los subsistemas hace o no, cuándo y dónde, a su vez, marcan los límites entre las personas, separándolas y buscando que se diferencien las unas de las otras; eso sí, el autor explica que cada una de las familia tiene estilos distintos porque interactúan con la cultura, de igual forma se da en aquellas familias donde dicha diferenciación es poca o casi nula. Como resultado, las personas no logran diferenciarse al existir un apego o desapego excesivo que se los impide.

Es indispensable en este momento referirse a las reglas que, para la presente investigación, se lograron identificar: las explícitas, es decir, las que se hablan de forma abierta en el hogar por todas las personas que integran la familia, así como las reglas implícitas, que son aquellas que si bien se conocen no se da la apertura para hablarlas, pero ahí están, son comprendidas; por último, las ocultas o secretas, que son las difíciles de distinguir, para lo que se requiere un estudio profundo (Valdés, 2007).

Son las reglas ocultas a las cuales no se hace referencia en esta investigación, porque estas se logran observar después de un acompañamiento a las familias, pero con el objetivo de una intervención terapéutica, lo cual no responde a lo planteado en este documento.

Reglas Familiares en Familia Ciencia. Durante la entrevista de la Familia Ciencia, se denotaron algunas frases que contribuyeron a establecer las diferentes reglas del sistema, por ejemplo, en el caso de Papá Ciencia, él comentó la importancia de que sus hijos tengan el manejo del idioma inglés como lengua casi nativa:

Papá Ciencia: prácticamente ellos vinieron bilingües los dos, entonces gracias a Dios ahí les queda un As debajo de la manga para más adelante cuando estén en la calle

verdad, porque eso está muy buscado ahora, porque en el caso de Hijo Ciencia. Un C1+, que muchos "gringos" no lo pegan.

Por un lado, se evidencia la importancia del estudio, del esfuerzo y de demostrar que se es bueno en lo que se hace (disciplina).

Es de parte de Abuela Ciencia que se logra observar la regla del estudio, de la movilización social; que son parte de la idiosincrasia de la familia:

Abuela Ciencia: Gracias a Dios, pude poner a mis hijos a estudiar porque mi hijo estaba en quinto año, mi hijo cuando se me murió, él estaba en el colegio. Hija Ciencia se graduó sin trabajar, gracias a Dios, ella de lo más bien), no me arrepiento, no me arrepiento de decir que Hija Ciencia se me iba de farra, nada de eso, muy calmadita...

Denota lo anterior en la vivencia del padecimiento de Mamá Ciencia, quien claramente vive de forma constante duelos al no poder realizar muchas labores; al ser una regla tan fundamental en el sistema familiar, cuando no logra sentirse productiva esto le afecta emocionalmente, imponiendo conductas en las demás personas de la familia, descrito en el apartado de patrones de interacción, ella explicó:

Mamá Ciencia: hay día muy difíciles, muy difíciles. Digamos, yo lloraba mucho porque en realidad es que nadie lo puede entender, (llorando) la sensación de que usted quiere funcionar, su cerebro funciona, usted tiene una proyección de cosas que usted quiere y puede hacer, pero su cuerpo no reacciona, su cuerpo no lo permite, su cuerpo no quiere o no puede, entonces las crisis.

La señora Ciencia, con mucho dolor emocional, expresaba lo anterior y describía la importancia del trabajo para ella, y como este ha sido siempre de importancia para su familia.

Siendo así que se identificaron las siguientes reglas explícitas de este sistema familiar:

- El trabajo es importante.
- Hay que esforzarse en todo sentido.
- El estudio es un puente de movilización para ser mejores.
- Hay que demostrar disciplina y esfuerzo.

- Cuando Mamá Ciencia no puede cumplir con sus responsabilidades, todos deben de apoyar.

En cuanto a reglas implícitas, podrían indicarse:

- Es prohibido rendirse.
- Siempre hay que producir.
- El no hacer nada, es mal visto.
- El valor del esfuerzo y del trabajo.

En cuanto a estas reglas implícitas, como sostiene Scarpati, Pertuz, Silva (2004), son denominadas de esta forma porque muchas de ellas se establecen de manera no consciente, y quienes integran la familia no se dan cuenta, de ahí la importancia de conocerlas porque se convierten en un punto de trabajo con las familias, porque se pueden inferir a partir de patrones redundantes de comportamiento que se observan en la interacción de los miembros.

La importancia de conocer las reglas de una familia es que permiten a las personas relacionarse, ser comprendidas y anticipar su comportamiento y además de comprender de donde surge el conflicto, pues en repetidas ocasiones este aparece cuando alguien se contrapone a alguna de las reglas.

Reglas Familiares en Familia Fuente de Luz. De igual manera, en la Familia Fuente de Luz las diferentes reglas explícitas y e implícitas son producto de la información que el sistema brindó en la entrevista, entre algunos de los aportes que permiten respaldar, lo dicho por hija Fuente de Luz refiere que para ellos es difícil ofrecerle apoyo a la Mamá porque, por un lado, ella se puede sentir despreciada; a la vez, porque ella reclama no recibir atenciones por parte de ellos,

Hija Fuente de Luz: ¿hasta qué punto ayudarla va a hacer ayudarla?, ¿me entiende?, porque la podré ayudar físicamente a lo que los ojos de la gente ven, ¿pero a ella emocionalmente le hará bien? porque ella cae en eso de que no me ven que soy útil o que no creen que no pueda y es que ese es el decir de ella, -¿es que usted cree que yo no puedo? igual se va a buscar la vaca, anda detrás de los chanchos, anda "renqueando", y uno le dice que no haga eso, -¿pero por qué no?- y se va y si ya uno

tiene riesgo de caerse o un accidente o cualquier cosa, ella que anda "renqueando" que le cuesta caminar mucho más.

En esta misma línea, Papá Fuente de Luz refirió que existe dificultad para que Mamá Fuente de Luz logre aceptar su situación de salud y, por ende, reciba el apoyo de alguna empleada en las labores del hogar, explicitando que ella es quien tiene la autoridad en estos temas, y la familia evita el conflicto por lo que dejan que la situación crezca,

Papá Fuente de Luz: a ella le duele la cadera, le duelen los pies de la artritis, le duelen las manos de la artritis, entonces es un poco muy tedioso en realidad la situación, porque si ella aceptara que uno le consiga una empleada, pues una empleada le va a ayudar y va a estar en la casa aquí con ella, pero ella no la acepta, no la acepta y yo le digo: -Esposa Fuente de Luz, usted algún día va a tener que aceptarlo, que va a llegar un momento en que usted no se va a poder ni levantar de la cama-, y dice: - Hasta que Dios me lleve habrá otra mujer aquí-, entonces imposible, es demasiado imposible.

En otro orden de ideas, producto de la observación realizada en la entrevista, todas las personas se levantaron en diferentes momentos de la entrevista a realizar labores, por ejemplo, Mamá Fuente de Luz estaba haciendo el desayuno en los momentos en que ella no participaba de la respuesta a las preguntas, hijo Fuente de Luz se iba y realizaba labores mientras su hermana lideraba la conversación, esto de forma constante, inclusive el esposo Fuente de Luz se retiró en un momento a laborar, entonces fue hija Fuente de Luz quien afirmó:

Hija Fuente de Luz: Aquí todos son muy hiperactivos, la más tranquila soy yo, todos andan por todo lado.

Ahora bien, entre las muchas actividades que realiza la familia, cada quien en su trabajo y en lo referente a la granja, se encuentran las tareas para apoyar en el tratamiento de la progenitora, que también tiene la característica de ser constante, y laborioso,

Hijo Fuente de Luz: El apoyo mío es llevarla al Ebais, a citas, de hecho, yo soy el que siempre la llevo a todo lado, a las citas, al hospital y citas sobre lo mismo, sobre eso.

De forma explícita, se encontraron las siguientes reglas:

- Solo Mamá Fuente de Luz ejerce autoridad en las labores del hogar.
- El hijo Fuente de Luz se encarga de las labores de compras, de las visitas al centro de salud.
- Todos deben estar haciendo algo en el día.
- Mamá Fuente de Luz no recibe ayuda.

Las reglas implícitas, que se encuentran detrás de los comportamientos y es el motor que mueve las interacciones y el intercambio entre las partes, evidencia que cada una de ellas mantiene un comportamiento circular, como lo explican Espinal, Gimeno y González (s.f.), al señalar que las personas que integran la familia permanecen en contacto entre sí, a partir de una serie continua de intercambios que suponen una mutua influencia y no una mera causalidad lineal, sino bidireccional y donde estas reglas implícitas explican quien hace qué o no, para esta familia, se lograron denotar estas reglas:

- El conflicto familiar se evade o la confrontación no es opción.
- El dejar de producir es muestra de debilidad.
- El amor se muestra haciendo.
- La obediencia permite estar cercano a la progenitora.
- Temor al distanciamiento.

Reglas Familiares en Familia Café. En este sistema familiar también existen formas de organizarse y aspectos que son explicados por medio de las reglas, fue en la entrevista donde las frases, a continuación, colocadas, permitieron explicar las reglas explícitas e implícitas de la Familia Café.

Referente al estudio de nieta Café, se dio un gran énfasis en que ella se organice y cumpla con dicha responsabilidad para salir adelante, al respecto, Papá Café refirió:

Papá Café: ma, usted tiene que aprender a distribuir el tiempo verdad, porque no se puede comprometer con un motón de cursos, y si entra a la U, ¿qué pasa? no puede dejar todos los cursos botados, entonces tiene que tener un poquito de paciencia para

ver cuáles son las opciones en la UCR, ya quedó entre los elegibles porque ya le dieron los resultados, ahora hay que esperar qué carrera va poner con los puntos.

La familia explicó que, por su situación económica, es difícil que nieta Café pueda acceder a una universidad privada, por lo tanto, la opción que posee es la Universidad de Costa Rica, o continuar con los cursos en los que se encuentra; más allá, la regla es que ella debe salir adelante y movilizarse socialmente por medio de la educación.

Según lo que la familia explicó durante la entrevista, en ocasiones la adversidad económica puede generar tensión, lo cual provoca que las personas se alejen y vuelven a conversar, dialogar cuando el enojo ha disminuido, siendo así, la forma como indicaron que manejan las diferencias o conflictos en el sistema, por ejemplo, en el caso de nieta Café, ella señaló:

Nieta Café: cuando yo estoy enojada, que me peleo con ellos, yo prefiero irme para arriba y calmarme y escuchar música y lo que sea y calmarme y cuando ya bajo ya les pido disculpas, porque yo soy muy explosiva, entonces yo sé que si yo peleo más con ellos más bien es peor.

Esto lo enfatizó en que la familia, si bien valida esas emociones, no se considera necesario pelear y es importante llegar a acuerdo, la actitud de Nieta Café podría evidenciar un desacuerdo con esa regla familia; empero, ella retorna posteriormente, pide disculpas y tal hecho ayuda a que la familia retorne a su homeostasis.

Otra regla claramente establecida en la familia es que la responsabilidad del cuidado recae en Hija Café, y esto la ha cargado emocionalmente:

Hija Café: Dios sabe que es así y yo le pido a Él que me dé bastante salud porque yo a veces me siento enferma o cansada, pero aun así yo tengo que levantarme, en la noche esa tos no la deja dormir (llora nuevamente), y ya la oigo que se me quiere ahogar y ya yo me levanto en carrera, la siento, le doy agua, pero tengo que aprender a vivir día a día.

Hija Café explicó que su esposo la ha invitado a ir a pasear, pero ella se niega a esto por el cuidado de su Mamá, alega que no puede dejarla. A su vez, aunque en este sistema

familiar, existe una permeabilidad con el medio externo de bastante importancia, la responsabilidad del cuidado es de Hija Café.

En relación esto, se desea evidenciar la apertura en recibir apoyo de la familia extensa, con la siguiente frase, donde aparece una tía, un sobrino de Abuela Café y el yerno de Hija Café.

Hija Café: Sí mi tía se ha preocupado y ella para mí ha sido un apoyo muy grande, aparte verdad, de mi esposo y mi hija, ella viene todos los viernes y ella me dice apenas viene: -Váyase usted si tiene que hacer mandados salga, váyase, aproveche ahora que yo vine-. Y mi tío, el hijo de ella, también me ayuda con ella, él viene a verla, de vez en cuando viene, me le trae frutitas, me ha regalado platita para que yo ajuste, le compre a ella lo que ella ocupe, (...) Después Dios, también, que me ha ayudado a mí a tener paciencia y a seguir adelante verdad, porque Dios no le da a uno una carga que no puede llevar, después está mi yerno, él es un muchacho muy humilde.

Por lo tanto, existe variedad de personas externas al núcleo familiar que están en constante conocimiento de lo que pasa en la familia, lo cual es parte de la comunicación entre la Familia Café y el medio exterior, es decir, la relación con el contexto y los recursos que la familia puede encontrar para el desarrollo de sus dinámicas, por ejemplo, puede encontrar apoyo en los vecinos, en el sistema de salud como el hospital, la iglesia, el trabajo y centro de estudio de Nieta Café, entre otros. A partir de tales aspectos, se denotan las siguientes reglas:

Las reglas explícitas:

- Mamá Café es la cuidadora oficial.
- El estudio es primordial para la familia, por eso nieta Café cuenta con el apoyo para lograrlo.
- Es responsabilidad de nieta Café cumplir con sus responsabilidades académicas.
- Esposo Café es el proveedor.

- La familia extensa debe saber lo que sucede en el hogar.
- No es necesario pelearse.

Como reglas implícitas, se colocan las siguientes:

- Todos debemos llevarnos bien.
- No se vale sentirse triste.
- Pensar en el propio bienestar es egoísta.

Cada una de las familias tiene su propia realidad, los atributos que las caracterizan logran diferenciarles de los demás sistemas, a la vez, se logran identificar ciertas reglas comunes entre ellas expresadas de distinta forma, pero implícitamente similares. Se logra evidenciar como las familias bajo los lemas de trabajo, disciplina, esfuerzo, colocan la responsabilidad y el estar haciendo como parte de su día a día, pero es importante, relacionarlo con los roles que ellos poseen, dando entrada al tema de los subsistemas. Ahora bien, las reglas antes mencionadas surgen en temáticas como cuidado, maternidad, paternidad, estudio. A su vez en lo que respecta a las tomas de decisiones y la relación con el ambiente exterior, temas que se consideran atributos de cada familia y que compartían entre sí.

Reglas referentes a la maternidad y paternidad: subsistema conyugal y parental.

La maternidad y paternidad son roles socialmente establecidos y que responden a ideologías, culturas, religiones, entre otros. A partir del estudio la estructura de las familias claramente se denota que existe a lo interno una clara división sexual del trabajo, en la que labores domésticas y aspectos referentes al cuidado recaen en las mujeres, y lo que respecta a la provisión en los hombres, lo cual se evidencia en las siguientes frases brindadas por hija Fuente de Luz y esposo Café

Hija Fuente de Luz: a veces mi hermano se pone a lavar trastes y le dice: -déjeme esos trastes, yo los lavo- pero en realidad es ella la que no le gusta que nadie le ayude, yo en veces me pongo a hacerle algo ahí en la casa, y a ella no le gusta, y le digo que me traiga la escoba para lavar el baño que está sucio y me dice que no, que no, que yo lo lavo más tarde y cosas así.

Esposo Café: mi esposa se encarga que lavarle cobijas, cambiarle el pañal, bañarla, hacerle el café, el almuerzo, la comida, vengo yo y quiero tal cosa, son muchas cosas y a veces está cansada y yo la entiendo, pero yo también vengo cansado de mi trabajo, entonces como familia tenemos que ayudarnos y entendernos en esa parte, porque tal vez yo vengo y mi esposa me dice: -Ayúdeme a hacer el fresco o tráigametal cosa-, y a veces yo ni quiero porque me siento cansadísimo, pero yo la entiendo que ella también está cansada de todo el día atenderla.

Esto se interrelaciona con la forma en que las mujeres de ambas familias viven cualquier situación relacionada con el diagnóstico o crisis de la artritis reumatoide, además de que, al reproducir este rol social que provoca una recarga de funciones en ellas, y lo asumen como parte de ser, genera interacción con el diagnóstico y su sintomatología, como es el dolor, la inflamación y esto también con lo que sucede en la familia.

Esto coincide con lo expresado por Tobal y Redondo (2001), al explicar que el dolor provoca estrés, pero la relación también es que el estrés provoca dolor y este se encuentra presente en la vida de las mujeres de forma constante. Los autores explican que pacientes con artritis reumatoide, ansiedad, depresión e ira correlacionan con una mayor percepción del dolor, mayor intensidad del mismo y más conductas de dolor.

Importante mencionar que, para el caso de la Familia Ciencia, la Mamá trabajaba fuera del hogar, siendo entonces también proveedora económica en el hogar, pero esto no elimina su función dentro de la familia, sino otra jornada que debe de cumplir, tal cual le sucede a la gran mayoría de mujeres que trabajan remuneradamente fuera de la casa. Al momento de la entrevista, Mamá Ciencia explicó que al día siguiente se jubilaba.

Si bien, en el caso de la Familia Ciencia, es claro que la economía del hogar está a cargo del sistema conyugal, la tendencia es que lo referente al hogar sea responsabilidad de Mamá Ciencia, dándose nuevamente lo antes explicado de la división sexual del trabajo. Referente a esto, Rodríguez (2016) explica que el mercado laboral tiende a lo masculino en su estructura, motivo por el cual hay una distribución entre lo que es lo reproductivo y lo laboral, que es desigual entre hombres y mujeres, pues lo reproductivo recae en la mujer; por ende, conciliar entre el mundo de trabajo y el mundo familiar es conflictivo, realidad que es

vivida por Mamá Ciencia, y que se denota cuando ella asevera que se le dificulta delegar con más responsabilidades a sus hijos, quienes deben de cumplir con su trabajo universitario, de igual forma en Mamá Fuente de Luz y en Mamá Café, quienes lo viven asumiendo que ellas son las únicas que deben de realizar esas labores.

- Mamá Ciencia: a mí me cuesta delegar, porque a veces pienso que es mucho trabajo para ellos y que cuando están con la universidad, entonces yo trato de no molestarlos y entonces eso incurre en una carga mayor para mí (...) y yo no tengo corazón para decirle "pero a usted le toca limpiar o a usted le toca sacudir tal cosa, a usted le tocaba limpiar tal ventana", no tengo corazón.
- Mamá Fuente de Luz: Yo hago de todo, el almuerzo, limpiar, que lavar, cocinar, atenderlos, porque siempre estoy atenta a atenderlos, gracias a Dios como le decía, que Dios me tiene con, yo diría que, con salud, porque de verdad es cierto, algunas cosas o no me acordaba, pero gracias a Dios que más bien ahora estoy bien, porque yo ahora todo lo hago.
- Hija Café: Sí porque "diay" es hombre verdad⁴, él no se va a poner a cambiarle el pañal, no la va a bañar, usted sabe que los hombres en eso son como más "chambones" verdad (risas), entonces todo me ha tocado a mí, igual le doy gracias a Dios por tenerla.

Frases como las antes citadas son frecuentes en los relatos brindados por la familia, asimismo, en las actividades pragmáticas del hogar, donde existe una sanción cultural de inclusive de culpa, cuando no logran cumplir con sus labores asignadas socialmente, o de satisfacción cuando sí lo hacen, aun con su situación de dolor provocada por las características del diagnóstico. Estas son parte de los valores familiares internalizados que responden al contexto sociocultural, y conforman su macrosistema.

4

Haciendo referencia a su hermano que no puede asumir labores de cuidado por ser hombre.

Este valor cuenta con un patrón de interacción en el que los progenitores se esfuerzan para dar a su progenie lo que esté a su alcance, con el fin de que sus hijos estudien y salgan adelante.

Cuando el sistema filial les dice a sus progenitoras que reposen que pidan apoyo, ellas se niegan para seguir en su sacrificio, pero entonces al no haber acción por parte de los hijos e hijas se enojan con ellos, y así se constituye el modelo familiar, que pragmáticamente los hijos asumen tareas en el hogar, se acercan a las Mamás quienes cuentan con el poder para hacerlo.

Las reglas familiares en torno a maternidad y paternidad de las familias en estudio entran claramente en interacción con el medio social, el cual contempla aspectos sociales que pautan aspectos de lo que se espera debe ser una Mamá o un Papá y esto responde a ese macrosistema donde está la ideología patriarcal; valores culturales como el compromiso, trabajo, educación, entre otros, y estos en relación con las familias gestan la forma en que se ejecutan dichos roles.

Las entrevistadas fueron constantes en afirmar que ellas son las que cumplen con todo lo referente en el hogar, además de que repartir esas tareas no es opción a no ser que exista una crisis de dolor que les imposibilite desarrollarla, en el estudio que se logró visualizar este patrón de interacción al respecto, algunas de las aseveraciones presentadas por ellas son

Tabla 6

Aportes sobre las labores del hogar

Mamá Ciencia	Mamá Fuente de Luz	Hija Café
“No, es que en realidad yo no soy una persona de estarme quejando, como le digo, yo siento el dolor y lo "apechugo" y sigo adelante y sigo adelante, estoy acostumbrada a tener dolor y	“No pido ayuda porque no me gusta preocuparlos”. “Toda la vida he sido de ver cómo me la juego”. “Al menos esa vez que mi hijo, dice que sí, sí es cierto, me tuvieron que pasar	“Ah no, vieras que yo al principio, bueno yo soy diabética e hipertensa, tuve un problema en una pierna de una úlcera, ahorita tengo una pierna fatal, por medio de esa úlcera y yo voy a las

Mamá Ciencia	Mamá Fuente de Luz	Hija Café
<p>solamente cuando de verdad el dolor sea mucho, mucho, mucho, es que yo les digo "no cuenten conmigo".</p> <p>“Antes nada más tenía ganas de llorar, lloraba un poquito y ya, me secaba las lágrimas y siga, porque es lo que sigue, es lo que hay que hacer, no hay opción de echarse para atrás y no hay nadie que vaya a hacer lo que yo voy a hacer, entonces, siga”.</p>	<p>alzada, cosa que no me gusta, yo no acepto que nadie me alce, pero esa vez, yo no entiendo por qué, fue un dolor que se me clavó tan grande en la cadera”.</p>	<p>citas, y a mí el doctor me dice y me manda esto y que el otro y cosas así, pero no crea, estoy bastante agotada yo, pero yo tengo que salir adelante, porque como digo yo, mientras yo la tenga, tengo que cuidarla verdad”.</p>

En estas frases hay una gran carga social que reproduce el rol de cuidado otorgado a las mujeres, donde no es que las mujeres sean las culpables de ello, sino que no ha existido una ruptura con este; por tanto, lo reproducen. Rolland (2000) explica que estas reglas conforman pautas de relación que serían triangulares, donde los roles de cada persona se ajustan a las normas culturales donde la madre se encuentra preocupada y cuidando de su familia; en cambio, el padre tiene un rol mayormente instrumental y catalogado como proveedor.

Ahora bien, esta regla que podría considerarse prevalece en el subsistema conyugal-parental (descrito en el apartado sobre subsistemas familiares), es también expresado en los sistemas filiales, es decir, donde las hijas e hijo de las familias expresaron que, ante ese rol de cercanía con sus progenitoras por el cuidado brindado, su relación es más próxima, y el distanciamiento hacia los progenitores por el rol laboral que posee los aleja, dando así también un mantenimiento del rol por parte de ellos, porque la proximidad de los hijos o el distanciamiento sostiene la relación, no solo Mamá se acerca, las hijas se acercan y se distancian de los progenitores y ellos de ellas. En estas frases se denota lo mencionado:

- Hija Café: Pero yo con mi Mamá soy más pega que con mi Papá, porque mi Mamá está aquí todo el día, mi Papá pasa todo el día trabajando, entonces en las noches, cuando mami termina de hacer todo con mi Abuela, a veces se sienta a ver una novela, entonces le digo: -Jale arriba y se queda conmigo-, aunque yo no la vea, pero que esté conmigo un ratito y conversemos y así, es lo que a mí me gusta.
- Hija Ciencia: porque ella sí estuvo muy mal, que había días que ella no se levantaba y ella sí necesitaba ayuda y es que él a veces no estaba, él viajaba, entonces yo tenía que ayudarla a vestirse también.
- Hijo Ciencia: mi Papá en muchos tiempos por estar viajando, no estaba en la casa.

De la misma forma, el Papá Café y Papá Ciencia reafirman lo sostenido por sus hijos:

- Papá Café: Es muy chineada, le gusta que compartamos con ella, pero sí, a veces no lo hacemos digamos, en el caso mío menos, lo hago con menos frecuencia porque yo soy muy dormilón, yo vengo cansado, el trabajo mío es muy pesado, entonces a veces me baño, ceno y rapidito cuando me doy cuenta estoy dormido, pero también soy muy madrugón, a veces a las cuatro de la mañana, ya estoy buscando el baño, pero Mamá Café sí, sí sube un poco más al cuarto de nieta Café y se queda ahí con ella y le cuenta cosas que a mí no me cuenta.
- Papá Ciencia: Hasta seis semanas me iba a trabajar, regresaba, permanecía qué se yo, regresaba el sábado y ya el martes tenía que irme otra vez, entonces viajaba prácticamente todo el año y así durante cinco años verdad, que es una de las cosas que también, pues no me arrepiento en ese sentido, pero sí me molesta haber perdido mucho tiempo para digamos jugar con Hijo Ciencia o estar con ellos.

Para el caso de la Familia Fuente de Luz sucede lo mismo en el sentido que Papá Fuente de Luz es proveedor y que tiene claro que sus funciones no son las del hogar, pero en el momento actual sus hijos ya se emanciparon, por lo cual, la relación de paternidad responde a otro momento y no fue un tópico abordado por la familia, pero claro está que Mamá Fuente de Luz se encarga de lo referente al cuidado del sistema desde el ámbito de lo

emocional, y en el cumplimiento de las tareas domésticas, para ella el incumplimiento de esto genera tristeza, pero además provoca que sus hijos se acerquen a responder y esto le molesta, en sus palabras:

- Mamá Fuente de luz: Sí, sí, yo siempre he sido yo así. Ha sido de toda la vida, toda la vida he sido de ver cómo me la juego y de ver cómo me la juego, todo el tiempo, desde jovencilla, yo nunca le contaba nada a Mamá, ni nunca le decía a nadie nada, siempre he sido igual.

Se vislumbra, por tanto, un patrón interaccional y así con las demás familias, los patrones identificados están compuestos por las reglas antes citadas por medio de las cuales se establece quién hace qué y quien no, quién puede acercarse y quién no, es decir, sus límites; de forma tal que empieza a vislumbrarse el funcionamiento en y de los subsistemas.

Sin embargo, antes de adentrarse en ellos, es necesario referirse a las reglas referente al trabajo y al estudio, en las cuales continua la presencia de que “hay que esforzarse”, “prohibido rendirse”, “hay que trabajar”, frases que son compartidas por todos los sistemas familiares, cada quien en su rol lo debe de alcanzar y cumplir, es decir, desde las labores del hogar, desde el empleo fuera del hogar, y desde otros ámbitos como el estudio, esto de acuerdo a la realidad de cada sistema.

Reglas referentes a las labores domésticas, el empleo fuera del hogar y el estudio.

En el caso de la Familia Fuente de Luz, tal cual se explicó, habita en una zona rural, sus labores diarias se caracterizan por atención a las gallinas, vacas, entre otros, entonces mucho de lo que Mamá Fuente de Luz realiza es en torno a ello, aseverando que:

- Mamá Fuente de Luz: La verdad, la verdad, para lo único que yo pido ayuda es cuando la vaca pare y tienen que ordeñarla porque mis manos ya no me sirven, pero mientras yo pueda, yo hago todo lo que yo pueda.

En otro momento de la entrevista indicó:

Ahora he estado muy mal de la cadera, pero yo espero en Dios que no sea por la artritis sino porque, un día me fui a buscar la vaca por allá, por la línea y me caí,

después en este año me he caído cuatro veces y pues digo yo que ahora me voy a hacer de un palo para caminar, no voy a caminar así tan y entonces se me ha clavado ese dolor en la cadera, yo pienso que sea por eso verdad, pero ya no, ya ahora yo me siento bien, al menos hoy me siento muy bien, me tomé un acetaminofén.

De forma recurrente, es la forma en como no solo la Mamá sino toda la familia se relaciona en cuanto a dichas actividades, la familia explicó que ellos no saben de qué forma ayudarla, porque no quieren ofenderla cuando le ofrecen ayuda ni hacerla sentir inferior, motivo por el cual son distantes y el límite es rígido para poder acercarse a Mamá Fuente de Luz.

En los dos aportes dados por Mamá Fuente de Luz, se evidencia lo que Umbarger (1999) define como secuencias que son repeticiones de acciones que son observables, que permiten decirle a la familia cuando detenerse para transformar la secuencia, y permitir un cuadro estructural que direccionará una intervención terapéutica, aspecto que tiene relación con las reglas y límites entre los subsistemas. En el caso de la Familia Fuente de Luz, ellos aseveran que Mamá Fuente de Luz es la dueña de las labores domésticas y no permite que nadie realice una labor atinente a su rol, aun cuando esto la perjudique físicamente, como cuando refiere las caídas.

Lo anterior pudo ser observado en la entrevista, cuando Mamá Fuente de Luz se reía al escuchar que sus hijos le decían que ella no se dejaba ayudar y esto ella lo concordaba, dándose así lo expresado por Rolland (2000) al afirmar que en familiar donde se rigen por roles estrictos y tradicionales basados en el género, es caso nulo pensar una reasignación de tareas por parte de la familia, convirtiéndose en un espacio para que las personas profesionales de la salud o que trabajen con las familias, puedan renegociar las definiciones rígidas de sus roles para dar respuesta a las demandas de la afección crónica, que para este caso es la artritis.

En el caso de la Familia Ciencia esto es muy similar, son los hijos del sistema quienes afirman, al igual que en Familia Fuente de Luz, que ella no pide ayuda y debe siempre estar haciendo cosas en el hogar, esto constituye una regla de la familia.

- Hija Ciencia: como que ella a veces está muy adolorida y entonces uno trata de hacer lo que uno pueda para ayudarla, porque el problema también que pasa con ella, es que ella ¡no pide ayuda!, no pide ayuda y hasta que uno no la ve como sufriendo, uno dice ¡¿pero ¡¿qué estás haciendo?! y a veces "no es que yo tengo que hacer esto, tengo que hacer lo otro" y yo déjeme hacer como parte de este ayudarte, déjame ayudarte para que estés mejor.

En otro momento, Mamá Ciencia aseveró que solicitar apoyo para las labores del hogar no es una opción que ella asume, pues es evidente que necesita de la ayuda, por eso no lo pide. Constituye una secuencia en la relación caracterizada por la no solicitud de apoyo y el no recibimiento de este, generando una recarga de funciones, así como de las crisis de dolor intensificadas, según explicaron.

Acerca de aceptar esta situación, Mamá Ciencia indicó que en su jubilación tendrán tareas asignadas, y así ella no se recargará; por lo cual, Hijo Ciencia realizó un horario que permita el cumplimiento de las actividades diferentes, este horario ha permitido a Hijo Ciencia sentirse cercano, dando surgimiento a esa regla de que Hijo Ciencia debe realizarlo y es la forma en que él se acerca a su familia, sale de su espacio en el cuarto donde usualmente se entretiene con los video juegos o estudio.

A diferencia de las otras dos familias, en la Familia Café hay mayor apertura por parte de Hija Café para recibir apoyo en el cuidado de su progenitora, Rolland (2000) explica que, en las familias con una estructura de límites más flexibles, esto se genera de forma tal que propicia la participación de personas ajenas al núcleo en las tareas familiares. Para la Familia Café esto fue denotado, sin embargo, la red de apoyo no invisibiliza la realidad de que el cuidado es responsabilidad de Hija Café y de las labores del hogar.

Referente al estudio o aspecto académico, tanto el sistema filial de la Familia Ciencia como la hija de la Familia Café tienen la responsabilidad de cumplir con excelencia y esfuerzo el alcance de sus títulos profesionales, reglas explícitas en ambos sistemas familiares.

- Papá Café: yo le digo a Hija Café, estudie mami estudie, porque ahora uno sin estudio, no es nadie, porque para todo, para cualquier trabajito por más sencillo que sea, mínimo le piden el bachillerato (...), estudie mami, es lo mejor que yo le puedo dejar, la mejor herencia, yo le pongo a apoyarla.

Asimismo,

- Mamá Ciencia: porque yo sé que a mi Hijo Ciencia le gusta tener todos los trabajos y todo antes de tiempo y entonces él puede trabajar, tiene una capacidad de trabajo que puede trabajar toda la noche, pero entonces en el día necesita dormir porque tal vez trabajó toda la noche para alistar un trabajo o para hacer algo.

Ahora bien, acerca del tema del empleo sucede lo mismo, se reitera que el empleo del Papá Ciencia provocó que, por periodos de tiempo, él permaneciera fuera del hogar, lo que ha sido parte de la relación con sus hijos y esposa, lo mismo sucede con la Familia Café y Familia Fuente de Luz, tal cual se mencionó con anterioridad.

El trabajo/ empleo en la Familia Ciencia ha generado un vínculo vital, caracterizado como lo explican Anderson y Carter (1994), por el intercambio de energía constante entre la familia y el empleo. La razón por la que se considera un vínculo vital es, por una parte, que Mamá Ciencia llevaba trabajo como educadora para la casa, ella misma explicó

- Mamá Ciencia: pero es por eso, porque la vida de la familia siempre ha girado en mucho alrededor de mi trabajo.

A su vez, Papá Ciencia refirió que por su trabajo no pudo compartir como quisiera con sus hijos, por los largos periodos de tiempo que salía del hogar a trabajar fuera de Costa Rica. Debido a las facilidades de este empleo, él cuenta con garantías que le permiten apoyar a su esposa en situaciones de salud, sacar vacaciones cuando se precisan, pero a la vez con una relación beneficiosa con su jefatura quien comprende cuando hay una situación de salud que atender con Mamá Ciencia.

Si bien esto fue observable en la Familia Ciencia, aunque en los otros dos sistemas el trabajo tiene gran relevancia, no se logra observar ese vínculo vital presente en este sistema

familiar. Aspecto diferente relacionado con la toma de decisiones, donde sí se pudo observar la diferencia entre el sistema parental y conyugal (Familia Ciencia y Familia Café) en lo que respecta el tema de autoridad, no así en el sistema café, a continuación, el detalle de esto.

Reglas referentes a la toma de decisiones. Tomar decisiones es un asunto de todos los días, cada quien desde su espacio lo hace, sin embargo, se está haciendo referencia a aquellas decisiones que tienen que ver con la vida familiar en general y que pueden considerarse de gran importancia.

Valdés (2007) explica que en toda estructura familiar Mamá y Papá gozan de una autoridad socialmente reconocida para dirigir y organizar la vida de los hijos hasta cierta edad, y esto va a estar influido por el contexto sociohistórico en el cual se desarrolla la familia.

Para el caso de las familias Ciencia y Café, la regla familiar es que los progenitores deciden referente a decisiones económicas con la salvedad de que en la Familia Ciencia hay una relación de tipo complementaria, pues ambos indicaron que logran, en algunos momentos, repartir gastos y tomar esas decisiones de forma conjunta, a diferencia que en la Familia Café, donde si bien existe esa relación en que ellos se encargan de decidir, el Papá Café tiene el poder económico que le hace tomar decisiones en ese sentido.

En la Familia Ciencia, existe en este momento de su ciclo vital familiar, una apertura a que sus hijos decidan o les tomen parecer en diferentes decisiones, por ejemplo, la compra de algún producto, entre otros, esto según los jóvenes refirieron es porque ellos “son más adultos” (Hijo e Hija Ciencia), pero la decisión recae en los progenitores. Esta apertura no se da en la Familia Café, nieta Café no tiene participación en las decisiones, pues en esta familia quien decide es el Papá.

Papá Café: Casi siempre, generalmente soy yo, a veces lo hablo con mi esposa y le digo: -Ana a mí me parece esto y esto es lo mejor-, a veces discutimos, pero la mayor parte de decisiones las tomo yo.

Específicamente para la Familia Fuente de Luz, las decisiones referentes a la economía y situaciones del hogar están a cargo de Papá Fuente de Luz, si bien puede tomar

el parecer de Mamá Fuente de Luz, principalmente él decide. Ella es la encargada de lo referente a la administración de asuntos internos de la casa como aseo, preparación de alimentos, compras, etc. Un aspecto relevante a mencionar es que hijo de Luz mayor, quien vive fuera del hogar, interviene cuando hay alguna situación que aqueja a la salud de la progenitora.

Por tanto, en esta familia se permite el ingreso de otras personas en la toma de decisiones, que en este caso son los hijos, pues como se mencionó con anterioridad, si bien hija Fuente de Luz estuvo presente en la entrevista, ella no vive en el hogar y tiene un rol fundamental para el funcionamiento familiar.

Las decisiones en todos los sistemas familiares estudiados son ejecutadas por el sistema conyugal- parental. Existe en ellos la intención de garantizar el bienestar hacia sus hijos, existe una estructura de autoridad bien determinada, y sucede en Familia Ciencia lo explicado por Valdés (2007) al afirmar que la relación con los hijos se va haciendo más simétrica a medida que los hijos e hijas ingresan en la adultez.

Esto no puede todavía aseverarse en Familia Café, pues la nieta sigue siendo una persona menor de edad. Y en el caso de la Familia Fuente de Luz, son los hijos quienes toman las decisiones por encima de la autoridad de la progenitora para que su hermano les ayude, por ejemplo, cuando ella se rehúsa a ir alguna terapia.

Teniendo presentes estas reglas y forma de organizarse de los sistemas entorno a ellas, puede observarse esa estructura conformada por límites, roles, jerarquía, entre otros.

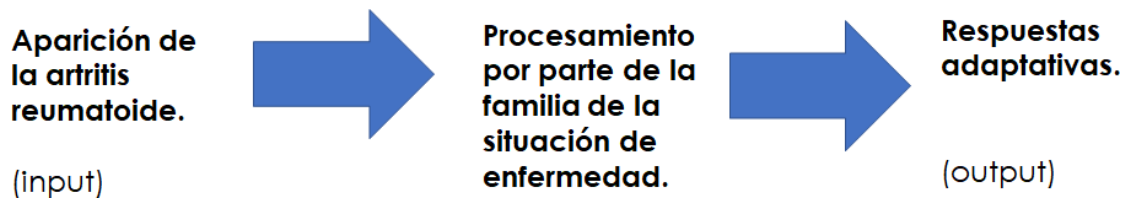
Reglas referentes a las crisis de dolor. Referirse al dolor no es sencillo, inclusive las mismas familias consideran “duro” reconocer que el dolor está siempre presente, y es que Mamá Ciencia, Mamá Fuente de Luz y Abuela Café indicaron que el dolor está ahí constante, pero es común que, en algunos momentos, se presenten crisis. Lo interesante es que la vivencia del dolor no se queda únicamente en la persona, sino que permea las distintas relaciones, así como las respuestas que se dan ante este.

A continuación, se profundiza en las crisis de dolor como una propiedad que emerge, no solo de algo físico, sino de un complejo proceso donde interaccionan la persona, la familia,

el cuerpo y el ambiente; Kornblit (1996) sostiene que la eclosión o aparición de la enfermedad se puede considerar como un “input”, y las respuestas adaptativas como “outputs”, siendo este el procesamiento que hace la familia de la enfermedad. Se visualiza de la siguiente forma:

Figura 21

Procesamiento de la enfermedad en familia



Nota. Tomado de Kornblit (1996, p. 41).

Entre las respuestas adaptativas que las familias han asumido ante la eclosión del diagnóstico, están las que se vuelven reglas explícitas en el hogar, pues su incumplimiento causa molestia a las demás personas de la familia:

- Alianzas entre el subsistema fraterno para responder a las demandas de la familia: para el caso de la Familia Ciencia, el subsistema fraterno se une a conyugal para poder atender a las actividades realizadas por Mamá Ciencia que deja de realizar en sus momentos de crisis; para el caso de la Familia Fuente de Luz y de la Familia Café, el subsistema fraterno se mueve a lo interno y externo del núcleo, pues varios de los hermanos y hermanas viven fuera del hogar, su participación es activa, para atender a las necesidades que emergen por el diagnóstico de artritis reumatoide.
- Establecimiento de roles y tareas asignadas a personas en específico: en cada una de las familias hay roles permanentes para las personas que conforman el sistema y que, en momentos de dolor, reconocen lo que deben de hacer.
 - En el caso de la Familia Ciencia: Hijo Ciencia se encarga de los horarios y planificación de las tareas diarias, Hija Ciencia debe cuidar de su Abuela en lo que respecta el baño, movilidad, entre otros. Papá Ciencia se encarga de labores de limpieza y preparación de alimentos.

- Modificar gustos y preferencias para evitar situaciones que provoquen dolor: hay coincidencias al afirmar que, muchas veces, dejan a un lado aspectos de recreación por el dolor que les causa a las pacientes el viajar en automóvil, inclusive el Hijo Ciencia lo explicó así:
 - Hijo Ciencia: “De cierta forma la enfermedad nos ha formado”.

Esto lo refirió al indicar tanto él como su hermana buscan opciones de entretenimiento dentro del hogar, sin considerar salir, pues no era posible y eso formó parte de su formación, a la vez, agrega que desde su vivencia como familia, su forma de ser y de funcionar tiene relación directa con el diagnóstico de salud, mostrándose esa interacción continua entre el padecimiento y el núcleo.

Es aquí donde se puede resaltar la regla referente al dolor, la cual es que toda la familia debe atender a la persona que lo padece, y sus responsabilidades dentro en el hogar cuando se sienta incapacitada para realizarlas; la familia coincide en que esas respuestas adaptativas son de contestación y no de huida. En los hogares participantes se da reacomodo y acercamiento a la persona con dolor, esto es parte de un patrón de interacción identificado, sobre el cual se amplía más adelante.

Rolland (2000) explica que las crisis son un periodo de socialización en los hechos básicos inherentes a convivir con una enfermedad crónica, durante el cual la familia pone con frecuencia otros planes de vida en suspenso para ajustarse a la realidad de dichos eventos, por eso el reto es reconciliar las áreas de desarrollo diferenciadas de la afección crónica.

Con esto, el autor quiere decir que las familias deben continuar desarrollándose y vivir cada etapa en interrelación con el diagnóstico, las personas deben seguir viviendo sus etapas de vida y no estancarse debido a la enfermedad de algunos de sus integrantes; ese poner en pausa debe retomarse en algún momento para evitar que no haya conciliación entre el desarrollo individual y la atención al diagnóstico.

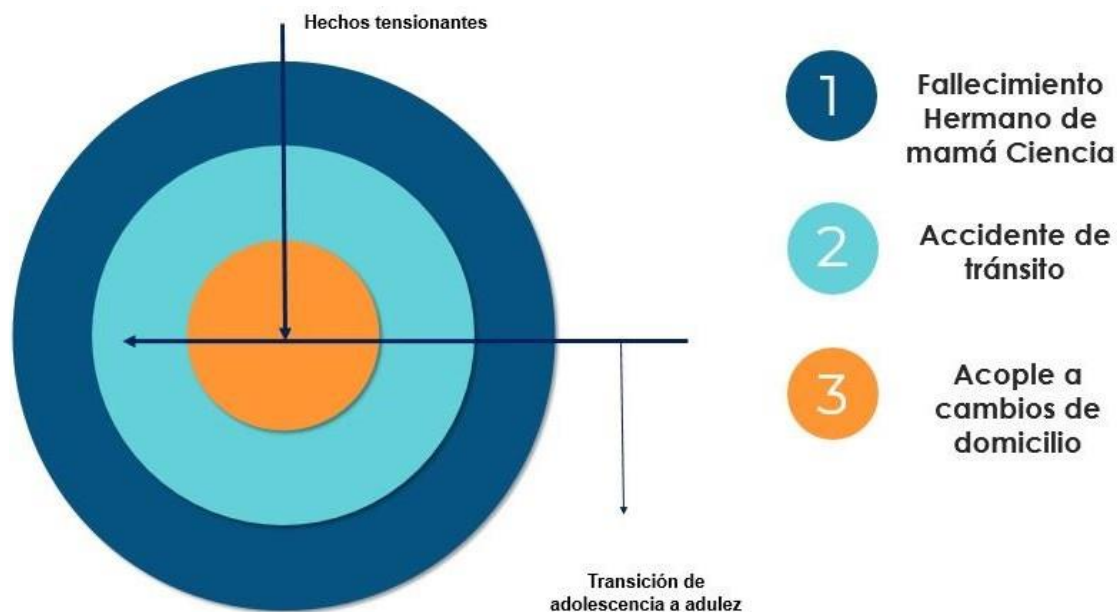
En las familias participantes, el dolor no ha emergido únicamente a partir del diagnóstico de artritis reumatoide, hay dolor que se relaciona a las crisis normativas y no normativas, Kornblit (1996) coloca la categoría de hechos tensionantes cuando se refiere a las crisis. Para la autora, las “crisis” son entendidas no como inherentes al hecho, sino como

resultantes de la definición que la familia haga del suceso, ello le otorga su sentido que, a su vez, configurará la magnitud de la tensión y el estilo de respuesta propios de la familia en cuestión.

La vivencia de estas responde a la realidad de cada sistema, para lo cual se muestran a continuación, tres figuras en las que se sintetizan los hechos tensionantes señalados por las familias. Kornblit (1996) explica que, en el eje horizontal, se encuentran las crisis normativas o esperadas, y en el vertical son están aquellas tensiones, crisis que no se esperan, las cuales se incorporan en la complejidad de las relaciones familiares. Estas permiten vislumbrar esas reglas referentes a las crisis de dolor, además de los patrones de interacción que surgen cuando estas se viven.

Al analizar esos hechos familiares, se detalla la forma como la familia responde, actúa o se mueve; evidenciando así las reglas tanto explícitas como implícitas que las conforman, esto permitirá enriquecer la comprensión de los subsistemas que conforman a los sistemas familiares en estudio.

Cada hecho tensionante o crisis inesperada expresada durante las entrevistas vislumbra esa historia familiar que diferencia un núcleo del otro, pero permite que se visualicen ciertas tendencias de su forma de organizarse, es decir, patrones de interacción.

Figura 22*Hechos tensionantes Familia Ciencia*

Nota. Elaboración propia (2022), a partir de la entrevista a Familia Ciencia (enero, 2021).

Kornblit (1996) explicó que, en el eje horizontal, se encuentran las crisis normativas o esperadas que, para el caso de la Familia Ciencia, tanto la hija como el hijo se encuentran en esa transición de la adolescencia a la adultez, la cual se podría considerar lenta en el sentido de que su contexto les hace ser dependientes de sus progenitores para su manutención, con motivo de que ambos están dedicados al estudio universitario, y no se han emancipado. Acerca de las reglas referentes a la toma de decisiones, su participación se considera más activa en lo que respecta al tema de formación educativa.

Límites externos: un acercamiento a la interacción con el contexto de las familias en estudio

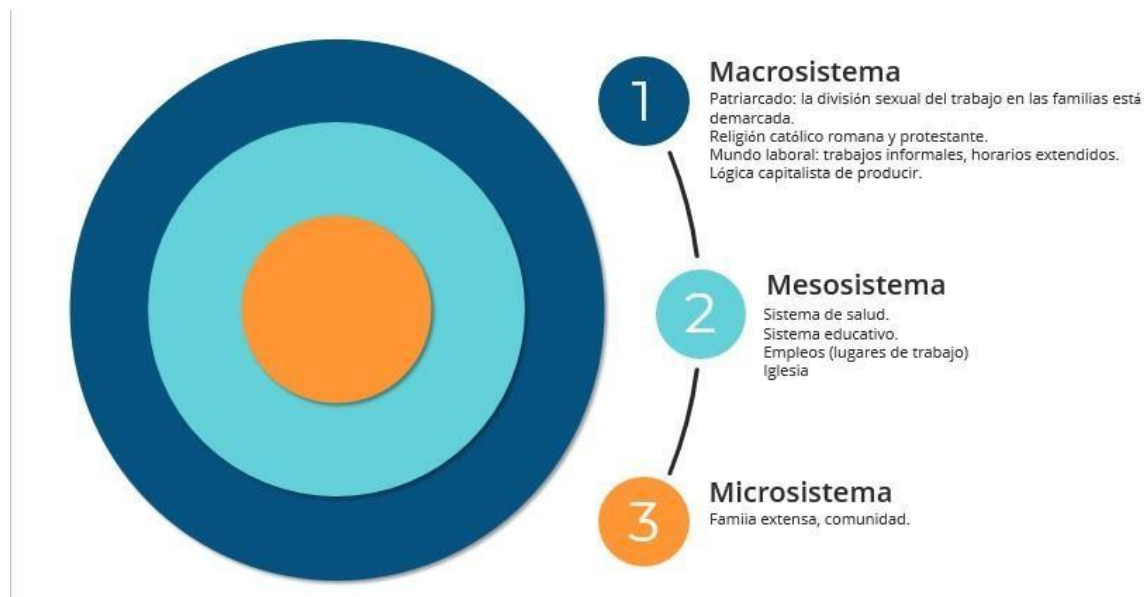
Los sistemas son conjuntos de elementos o partes que interactúan entre sí, de modo que cualquier cosa que haga una de las partes afecta a la otra, y viceversa; por tanto, es una relación dialéctica de doble vía, no es causal o lineal, sino que es un círculo constante y permanente. Esto sucede con las familias, ellas están integradas por personas que son subsistemas más pequeños, y estos se relacionan a un nivel sistémico superior, como lo es la misma sociedad. Macías (2020) explica que se cumplen dos funciones en esta relación entre

los diferentes subsistemas: la morfostasis que da estabilidad al sistema, y la morfogénesis, que permite que las partes se modifiquen y se adapten a los cambios.

A continuación, se presentan los hallazgos referentes a los límites externos de las familias, que son esas fronteras que permiten el intercambio con el medio externo. Rolland (2000) señala que las fronteras o los límites externos son indispensables de estudiar en el trabajo con grupos familiares, pues aquellas familias que funcionan apropiadamente tienen claridad en sus límites internos, por ende, de lo que son como sistema; a la vez cuentan con la apertura para conectar con la comunidad, con su medio exterior.

¿Qué es lo que pasa cuando no hay permeabilidad hacia los sistemas externos? El autor indica que el aislamiento familiar contribuye a la creación de una disfunción en un sistema cerrado excesivamente apegado, e interfiere con la socialización entre pares y la emancipación de la descendencia. Por esta razón es que es sano que las familias posean límites internos claros y que lo mismo sea replicado hacia lo externo, para que la transacción de información entre los subsistemas permita el crecimiento de la familia, así mismo, el de la sociedad.

A continuación, se detalla el mapa ecológico central que contiene los aportes brindados por la Familia Ciencia, Familia Fuente de Luz y Familia Café, además, se colocaron hallazgos que surgieron en las entrevistas, lo cual explica el funcionamiento de estos límites externos de cada uno de los sistemas, así como aquellas similitudes entre estos.

Figura 23*Mapa Ecológico de las familias en estudio*

Nota. Elaboración propia (2022), a partir de datos obtenidos de la investigación (2021).

En el macrosistema, se denotó que cada familia tiene su propia cultura, sus propios valores y esto las diferencia las una de las otras. Un aspecto que responde a este macrosistema tiene que ver con el aspecto espiritual o religioso de las familias, para dos de ellas, Familia Fuente de Luz y Familia Café, sus valores cristianos son de importancia para afrontar la enfermedad, Mamá Fuente de Luz aporta que ella tiene esperanza en su sanación, lo cual también interacciona con el manejo del padecimiento en cuanto al tratamiento.

Navarro (2004) explica que el sistema de creencias familiares compone el marco desde el cual se vive y se afronta la enfermedad; lo expresado por este sistema familiar pertenece a creencias de índole religioso, de manera que conocerlas permite entender el legado de mitos, los posibles tabúes, o las expectativas que tienen acerca de su salud. Para el caso de la Familia Fuente de Luz, la sanidad es lo que Mamá espera, y esto es compartido por sus hijos y le da confianza de que estará bien. Sin embargo, el autor antes citado plantea que la familia considera poseer el control y creer de cierta forma que puede intervenir en el resultado de su salud.

Para el caso de la Familia Fuente de Luz, los periodos sin tratamiento en la Mamá han sido significativos, inclusive hasta por cuatro meses que, si bien, ellos manifestaron su

descontento y preocupación, la creencia de que Dios le va a sanar podría ser parte de la aceptación de no tener a tiempo los medicamentos, aun cuando aqueja que debe tenerlos. Se da un marco de afrontamiento ante la enfermedad necesario de reconocer para el trabajo con las familias con enfermedad crónica.

Otro aspecto del macrosistema y mesosistema es lo referente a la importancia del trabajo, pero no es lo mismo el trabajo para la Familia Ciencia y Café que habitan en zona urbana, que el trabajo que realiza la Familia Fuente de Luz en la finca con los animales de la granja, cada sistema lo vive a su forma.

Eso sí, hay aspectos de este macrosistema desde los cuales su ejecución es vivida de acuerdo a los atributos de cada familia, existe la similitud entre todos los sistemas. El primer aspecto tiene que ver con la identificación de aspectos del patriarcado, sobre todo en la división sexual del trabajo, en todas las familias, las mujeres se encargaron de labores relacionadas al cuidado, limpieza del hogar, alimentación, entre otros; los hombres, a la provisión principalmente, únicamente en el caso de Familia Ciencia, Mamá es proveedora, pero tiene doble jornada, asumiendo también lo referente al hogar. Por tanto, existe, una carga significativa en las mujeres que procuran cumplir con las tareas asignadas, a pesar del diagnóstico, para que no les diga que su familia está descuidada.

Mamá Ciencia: Uno quiere verlo todo bonito, ordenado, quiere tener la ropa lavada, doblada, eso es y con esta enfermedad uno tiene que dosificar y eso es lo difícil, dosificar y delegar, a mí me cuesta delegar.

Mamá Café: De todo, el almuerzo, limpiar, que lavar, cocinar, atenderlos, porque siempre estoy atenta a atenderlos

Este aspecto no fue mencionado por las familias, pero se enmascara todo lo anterior, en valores como “compromiso, trabajo, esfuerzo”. Siendo entonces la familia reproductora del sistema social y económico establecido. Y de esto último se profundiza seguidamente.

El mundo laboral en las familias

Referente a la economía, para las familias el sistema laboral fue relevante y colocado como de apoyo significativo para ellos, como ya se explicó, es muy diferente en cada una de ellas como se vive, las condiciones de ese mundo laboral impactan a la familia, y la forma

en que funcionan e interactúan con el diagnóstico de artritis reumatoide. Acerca del macrosistema, se refiere a las largas jornadas o al trabajo informal. Este aspecto íntimamente relacionado con el mesosistema, en específico a las características de los empleos a los que acceden las familias estudiadas.

Algunos detalles al respecto, dados por los sistemas familiares:

Familia Ciencia y trabajo

El trabajo de Mamá Ciencia como docente le genera jornadas de trabajo extensas, también dificultades para el trabajo con la población con discapacidad porque sus dolores en el cuerpo ocasionan problemas para alzar o apoyar físicamente a sus estudiantes.

Mamá Ciencia: Yo trabajaba mucho con Mamás dentro del aula, porque muchas de las cosas, en manejo conductual, ellas de alguna manera tenían que replicar en casa para poder sostener el cambio que se estaba haciendo, yo siempre he trabajado muy cerca de los Papás y nunca me ha incomodado los Papás dentro del aula, entonces ellas trabajaban y a veces me veían tan mal, que me decían: -¿Niña porque no pide que la incapaciten niña?

Esta situación, provocaba crisis de dolor en la progenitora de modo que, al llegar al hogar, estaba ya con la situación agravada en cuanto a su cuerpo, el estado emocional era percibido por su familia, existiéndolo que demuestra esa sinergia entre el micro, meso y macrosistema.

Referente al trabajo de Papá Ciencia, al trabajar en una empresa con políticas estadounidenses posee beneficios como la flexibilidad en su horario laboral, para poder gozar de vacaciones o teletrabajar en momentos que requirieran apoyar a Mamá Ciencia. A su vez, según él indicó, su puesto laboral lo hizo viajar por largos periodos de tiempo y eso conforma la relación con sus hijos.

Familia Fuente de Luz y trabajo

El Papá Fuente de Luz refirió que él es comerciante, pasa sus días en esas labores, además se encarga del cuidado su finca, ya sea de forma directa o contratando para el mantenimiento del lugar

Papá Fuente de Luz: la propiedad de nosotros es muy quebrada en realidad, en realidad que la propiedad que yo tengo aquí, para hacer terrazas he tenido que pagar un tractor para hacer terrazas porque donde termina la terraza al siguiente espacio quedan a veces desniveles hasta de 10 metros.

Lo anterior se expone con la finalidad de visualizar el contexto social de la Familia Fuente de Luz, el cual responde a la zona rural en que se desenvuelven. A su vez, esto es parte de lo que interacciona con la salud de Mamá Fuente de Luz, su trabajo claro está y como se ha explicado, es dentro de su casa de habitación, a la vez, desempeña algunas labores en su finca,

Hija Fuente de Luz: Bueno ella antes ayudaba en la casa, bueno en un principio, con lo que eran las granjas o la matanza de pollos o en funciones varias aquí, como hay tantos animales, alimentando los animales o viendo las gallinas o cosas así y, después de la artritis, pues evidentemente se dedicó únicamente a lo de la casa, bueno únicamente dice uno, porque igual siempre anda detrás de las gallinitas de ella y de una vaca que tiene pero, ya en algo, pero ya en algo como más normal, como más de casa a diferencia de antes que se encargaba de matar 200-400 pollos. Ir a juntar los huevos de 3000 gallinas y cosillas así, ya por lo menos no hay gallinas ni nada de eso, ahora está solamente en la casa o unos pollitos de patio que tiene ella para estarlos cuidando, pero ya eso es como un entretenimiento para ella.

La condición de salud de Mamá Fuente de Luz ha ido en detrimento, durante la entrevista ella mostró a la investigadora sus manos y estas evidenciaban deformidad, inflamación y dificultad para moverse. A pesar de que ella es la encargada de las labores del hogar, existe limitación para la ejecución de estas, por ejemplo, esposo Fuente de Luz refirió:

Esposo Fuente de Luz: Por ejemplo, uno ve que no se puede, ahora fui al baño y vi que estaba el servicio muy sucio, entonces yo agarré el hisopo y empecé a hacerle algo ahí, en realidad no es que me afecte, pero sí uno ve que ella no puede hacerlo todo. Como le digo eso, que a veces me meto al baño y agarro una escoba y empiezo a medio barrerle ahí un poco, a hacerle y a lavarle un poco porque yo sé que ella no puede.

A su vez, hija Fuente de Luz indicó,

Hija Fuente de Luz: un día me sentí remal, porque me sentí remal la verdad, porque llegué a tomar agua en un vaso y donde fui a tomar agua veo el vaso que está sucio y le digo: -mami pero este vaso está sucio-, y lo que hizo fue levantarme las manos y me dice: -vea es que no me llegan las manos al fondo- y ahh que feo sentí, sentí feo porque dije "púchica", casi en el momento se me olvidó y casi que la regañé, pero mami este vaso está sucio, cómo lo va a guardar sucio y la reacción de ella fue esa, levantarme las manos y decirme que no me caben entre el vaso y entonces uno se siente hasta culpable y yo "juepútica" en qué momento le dije esto verdad

Es de esta forma que se denota cómo la sintomatología de la artritis reumatoide en Mamá Fuente de Luz la ha deteriorado físicamente, pero esto interacciona con su familia, con el medio externo, Minuchin (2004) refiere acerca de la importancia de conocer ese contexto influido por la familia, y como este también le influye a ella, comprender que las labores del hogar de Mamá Fuente de Luz tienen que ver con actividades agrícolas y de ganadería, y lo cual considera significativo como parte su proyecto de vida, es indispensable considerarlo para las acciones a recomendar por parte del sector salud para su situación de salud.

A su vez, Bronfenbrenner (1979) señala que esas conexiones con el medio externo constituyen a las personas, por ende, las familias, lo cual se evidencia en este estudio donde cada sistema familiar en investigación es único y las realidades son diferentes las unas de las otras, es posible identificar aspectos similares que permiten; por tanto, recomendar acciones para las futuras investigaciones.

Continuando con el mundo laboral, se analiza en detalle lo referente a Familia Café.

Familia Café y trabajo

Para el caso de la Familia Café, la persona que directamente se relaciona con el empleo es Papá Café, quien se dedica a labores de remodelación, informó que sus jornadas son extenuantes y el ingreso económico no es estable, pues sus condiciones laborales son informales.

Papá Café: porque a veces el trabajo mío, muchas veces está muy bueno y hay otras semanas que está muy malo y no me gano nada.

A su vez, en cuanto al empleo de Papá Café y su interacción con la familia, genera por un lado lo mencionado ya en el apartado de la descripción de los subsistemas en el que se detalló que la cercanía de Hija Café con su Mamá es también producto del distanciamiento de él hacia ellas, por el cansancio que tiene cuando llega a su hogar a dormir.

Dicha interacción produce otras condiciones de la familia, por ejemplo, el síndrome de la cuidadora del cual se amplía en el apartado de los patrones interaccionales.

Relación con el sector salud

Como se ha explicado, el mesosistema es donde interaccionan dos o más entornos (Bronfenbrenner, 1979), entre ellos se ubica el sistema de salud que es indispensable cuando se hace referencia a diagnósticos crónicos, ya que ofrece la medicación necesaria, según lo refieren las familias, afortunadamente, en el caso de ellas no ha existido la necesidad de internamientos u otras medidas que puede ofrecer el sector salud.

Sí es importante caracterizar el tipo de abordaje que reciben las mujeres participantes referente a su diagnóstico de artritis reumatoide, cumple con la lógica biomédica de fragmentar; Capra (1998) concibe al cuerpo humano como una máquina que puede analizarse desde el punto de vista de sus partes, y la enfermedad se concibe como algo por corregir, por lo que las funciones de la persona especialista en medicina es remediar la parte del cuerpo que es de su conocimiento.

Esta visión fragmentada se contrapone a lo que la persona necesita realmente, siendo indispensable una atención integral de la salud que contemple el involucramiento de la familia en el tratamiento, o acciones vinculadas a la salud de Mamá Ciencia, Mamá Fuente de Luz o Abuela Café; es decir, que la familia debe ser parte de dicha atención.

La familia extensa

En las familias participantes, existe una clara diferencia entre lo expresado por la Familia Ciencia y las Familias Fuentes de Luz y Café; empero, se determina que están presentes los tres tipos de límites explicados por Minuchin (1986).

Para la Familia Ciencia, se considera existen los límites rígidos hacia la familia extensa, tanto así que no consideran tener personas significativas consideradas como de apoyo. Este sistema tiende a que sus relaciones sean centrípetas, aun así, no se consideró que haya apego exacerbado; pues cuando ello sucede, una pauta de apego excesivo sacrifica las diferencias individuales para mantener un sentimiento de unidad.

En este tipo de sistema, se espera que los miembros de la familia piensen y se sientan igual: las diferencias, la privacidad y la separación se consideran amenazas a la supervivencia de la familia (Bowen, 1978b). Típicamente, la formación de la identidad queda bloqueada, hay escaso sentido de identidad o se asume un rol distorsionado, rígido, basado en las necesidades y proyecciones del sistema parental, lo cual no puede detallarse en esta investigación, pero sí existe la amenaza hacia el mundo exterior por eso la apertura no se da.

Inclusive quienes integran el núcleo Ciencia, se considera una familia de “zorros”, como se indicó, este sistema familiar tiene mayor cercanía, por ejemplo, entre Mamá Ciencia e Hija Ciencia, quienes se colocaron como el único apoyo con el que cuenta la una con la otra.

Para la Familia Fuente de Luz, los límites son de tipo difuso, dándose un involucramiento de los hijos y de otros integrantes en la toma de decisiones del hogar, incluso la manera en que el dolor es experimentado llega a estas otras personas, mostrando así la fusión de la relación y la falta de diferenciación entre las partes. Al respecto, se aporta lo manifestado por hija Fuente de Luz.

Hija Fuente de Luz: Es una afectación en general, en toda la familia, porque tanto los hermanos que están dentro, como los que están fuera, vivimos en la preocupación y llevamos a mami y mi hermana fue y le sacó una cita en el hospital del adulto mayor, y ella dijo que no iba a ir y no fue (risas) y entonces es un poco tedioso por ese lado.

Este aporte logra evidenciar el apoyo que la familia obtiene de esa red familiar, lo referente a la compañía, a la información y sobre todo a la prestación de recursos, en este caso citas médicas, para la Mamá Fuente de Luz.

A su vez se evidencia la no-adherencia al tratamiento, específicamente al faltar a la cita médica, son comportamientos que Silva, Galeano y Correa (2005) indican que es un tema multidimensional que debe ser estudiado para comprenderlos, ellos afirman que el factor ambiental está íntimamente relacionado, por lo que aspectos como el aislamiento social que

Mamá Fuente de Luz practica al no participar de ningún espacio y enfocar su relación únicamente con su familia; asimismo las creencias juegan un papel importante en este núcleo, pues afirman esperar la sanidad por parte de Dios, como lo han vivido en otras ocasiones; finalmente, los mitos de la enfermedad, por ejemplo, consumir los medicamentos cuando únicamente se está muy mal.

El hecho de que la familia riera y constantemente acepte que el incumplimiento de las citas evidencia como el factor ambiental señalado por los autores, para el caso de la Familia Café, promueve esta falta de adherencia al tratamiento.

En el caso de la Familia Café la presencia de los límites hacia el mundo exterior, específicamente hacia la familia extensa, son claros, puesto que permiten un intercambio de información que no dificulta el funcionamiento a lo interno y las tareas asignadas para los diferentes subsistemas, sino que sucede lo planteado por Minuchin (1986), al especificar que la familia es un sistema abierto que se transforma mientras mantiene un continuo intercambio con lo extrafamiliar, de igual forma, se adapta a las demás de acuerdo al ciclo evolutivo en el que esté, buscando el equilibrio entre el desarrollo individual y el sistema.

La Familia Café logró expresar la necesidad de apoyo hacia la Abuela Café, por eso su nieto, su hermana y su sobrino están anuentes a pasar días completos, o acompañarles a citas médicas en apoyo a ella y a la familia; si es necesario cuentan con las personas de la comunidad enteradas de la situación de salud para recurrir y apoyar cuando se considere necesario.

Un aspecto relevante tiene que ver con la economía, específicamente la adversidad económica que está presente en el hogar Café en ocasiones, el hermano de la nieta Café brinda ese recurso, y a la vez ofrece acompañamiento, construye relaciones empáticas generando confianza y brindados espacios de recreación para la familia. Un ejemplo de ello, fue lo dicho por

Papá Café: ahora, este fin de semana, el hijo de mi esposa, el mayor, quería hacer una carne asada y entonces nos fuimos para allá y allá nos quedamos a dormir y el domingo...

Y de esta forma ese contacto con el hijo mayor de Hija Café, les da sostén emocional, familiar, económico, y si bien no se conoció lo que recibe él por parte de su familia, se reconoce desde la teoría familiar sistémica que la comunicación es en dos vías y por tanto hay influencia de Familia Café en él.

Análisis global de los límites externos

Tener conocimiento de cómo las familias se relacionan con su medio, identificar esas redes de apoyo y los recursos que le ofrecen, es de relevancia para un trabajo sistémico con las familias con enfermedad crónica donde, indudablemente, se necesita del apoyo para lograr la ruptura de patrones de interacción que puedan estar limitando el crecimiento de la familia y provocando una homeostasis que no permita responder al cambio.

Los límites externos constituyen los patrones de interacción de las familias en estudio, seguidamente, los hallazgos identificados durante la investigación.

Como un insumo adicional que se considera necesario mencionar y analizar, están algunos hechos trascendentales dentro de las historias familiares, porque explican cómo se han conformado las estructuras y funcionamientos de las familias motivo por el cual es colocado en la subcategoría de reglas, los cuales son los siguientes:

Fallecimiento del hermano de Mamá Ciencia, cuando él tenía 19 años y ella 24 años. Este evento fue un hito a la familia, por un lado, ellas salen de la casa de habitación, en ese momento porque todo le recordaba a él y fue un proceso difícil

Mamá Ciencia: donde nosotros vivíamos en Hatillo era complicado verdad, porque mi hermano había vivido ahí y cualquier ruido que nosotros oíamos nos parecía que ya era mi hermano que ya venía, verdad, pasábamos como esperándolo todo el día, era una situación muy difícil, la tristeza de mi Mamá era mucha también.

Este evento fue mencionado por Mamá Ciencia en varias ocasiones, con un énfasis en como todo se ha resuelto a lo interno del núcleo familiar, inclusive en algún momento ella mencionó, cuando se les preguntó acerca de algún apoyo externo:

Mamá Ciencia: Nunca, nunca, nunca, ni cuando éramos mi hermano, mami y yo tampoco, siempre éramos como solitos, tal vez por esa misma dinámica de que mami todo lo solventaba y éramos nosotros tres nada más.

Es de esta forma que la regla familiar que aparece ante la crisis: “la familia debe responder”, “de la familia surge la solución” y esto explica como la Familia Ciencia, más que los otros dos sistemas, es de tipo centrípeta. Beavers y Hampson (1995) explican que las familias centrípetas se preocupan por tener la regla de ser “apropiados” (p. 68), lo cual puede ser un comportamiento estereotipado que limita la individualidad; por tal motivo, genera relaciones de dependencia, estos autores también refirieron; además, se considera que la fuente de placer, satisfacción y demás cosas de índole emocional están en la familia; aunque no sea real, es decir, que la familia no ofrezca dichos recursos, la familia participante consideran que sí.

A la luz de los datos recopilados, la Familia Ciencia no considera la necesidad de tener apoyo en otros sistemas, sino que creen que poseen la capacidad de resolver, motivo por el cual no colocan en su microsistema a personas significativas, se auto-denominan “zorros” aspecto ya citado pero que posee relevancia.

Accidente de tránsito: Mamá Ciencia sufrió un accidente de tránsito en los Estados Unidos en 1989, le ocasionó una lesión en el brazo debido la cual recibió una indemnización que le permitió dar la prima para una casa en San Francisco de Dos Ríos.

Durante este evento, Abuela Ciencia y Mamá Ciencia se organizaron para resolver a lo interno; el dinero les permitió salir de la casa en la que vivió su hermano. Ante esta crisis, la familia nuevamente manifestó la regla de ser perseverante, resolver, trabajar, esforzarse y enfrentar el dolor de la salida de la casa donde vivió su hermano, “bueno, eso nos dio la oportunidad como de cambiar de un poquito de ambiente” (Mamá Ciencia, enero, 2021).

En esta aseveración puede vislumbrarse esas creencias familiares de “resolver, salir adelante, no rendirse”, que permean la mitología familiar, según Beavers y Hampson (1995), es la concepción que tiene la familia de su propio funcionamiento y de lo que creen que son ante el mundo exterior.

Referente al tema de productividad, trabajo y compromiso, es congruente con la forma en que se organizan no solamente en la familia, sino en los ámbitos de trabajo y estudio; en los cuales su desempeño se caracteriza por compromiso y excelencia de acuerdo a su escala de valores. Al momento de la entrevista Papá Ciencia al caracterizar a su hija e hijo indicó:

Papá Ciencia: caso de Hijo Ciencia, me da mucho orgullo saber y reconocerle que el inglés de él es casi nativo, el de Hija Ciencia es muy fluido. (enero, 2021)

Y en esta misma línea su Mamá lo caracterizó igualmente desde el ámbito de lo académico:

Mamá Ciencia: Yo pienso que sí, yo pienso que sí, porque él es callado, él es esforzado, él es una persona de muchas cualidades, él es bueno, pero es muy inteligente, es muy inteligente y eso los profesores lo notan, de hecho, cuando él estaba en el Saint Michael, porque Hijo Ciencia estuvo en el Saint Michael cuando nosotros regresamos de los Estados Unidos, los dos, pero Hijo Ciencia se aburría mucho, si usted quiere yo le busco un colegio que lo exija más y él me dijo: -estoy de acuerdo-, el director del Saint Michael, le rogó y le rogó que se quedara y él no quiso quedarse y se pasó al Sedes Don Bosco y ahí se graduó en electromecánica. Se logró evidenciar en momentos de la entrevista el énfasis en el logro académico.

Otro de los hechos tensionantes en esta familia corresponde a los cambios de domicilio, principalmente en lo que respecta al exterior del país, esto se detalla a continuación,

Cambio de domicilio. La Familia Ciencia tuvo la oportunidad de vivir por cinco años en Estados Unidos gracias a una oportunidad laboral de Papá Ciencia “en un principio no querían ir, pero luego no querían venirse” (Papa Ciencia). A su vez, la llegada nuevamente a Costa Rica implicó estar en una casa más pequeña, donde el sistema filial compartía habitación hasta que tuvieron la oportunidad de trasladarse a un lugar, donde ahora cada quien cuenta con su propio espacio para dormir.

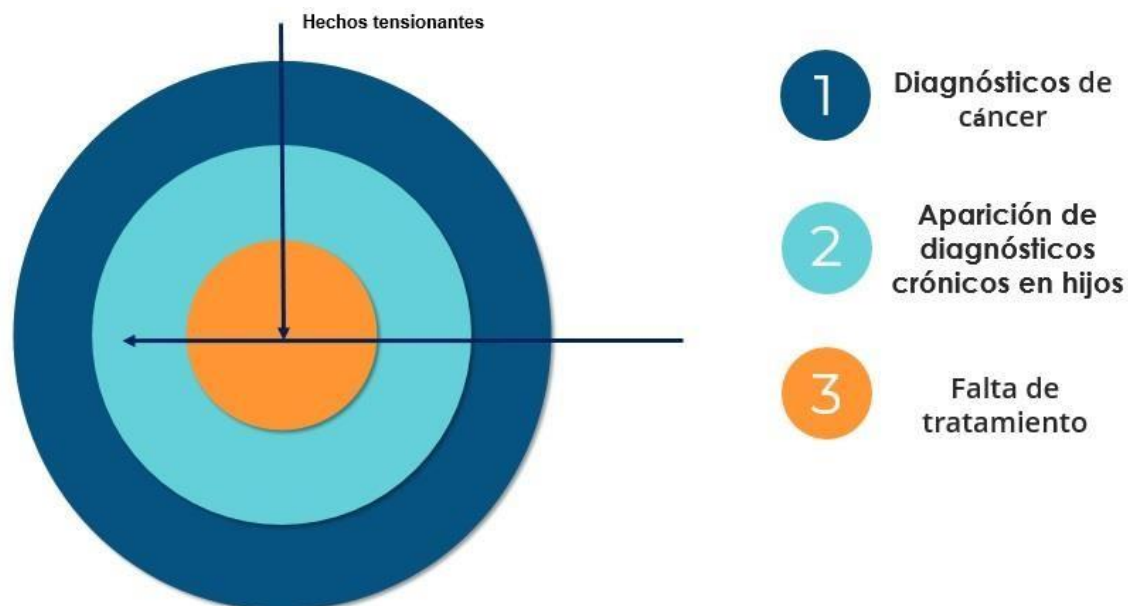
Este hecho fue colocado por la familia como significativo, a la vez, es parte de la forma en que la familia se organiza para que cada quien se desarrolle en su ciclo vital individual, ¿en qué sentido? Para el caso de Hija Ciencia e Hijo Ciencia, contar con su espacio

físico individual se relaciona con los límites más claros entre ellos, esto genera una atmósfera de cada quien en su lugar; sin embargo, sucede lo que Beavers y Hampson (1995) explicaron acerca de las personas que oscilan entre cercanía y distancia, y se mantienen en el margen deliberadamente, situación que la familia le atribuye a Hijo Ciencia, por permanecer en su cuarto por largos periodos de tiempo.

Por su parte, en lo que respecta a Familia Fuente de Luz, a continuación, se colocan aquellos hechos que son considerados por el sistema Fuente de Luz como de tensión:

Figura 24

Hechos tensionantes Familia Fuente de Luz



Nota. Elaboración propia (2022), a partir de la entrevista a Familia Fuente de Luz (enero, 2021).

Para la Familia Fuente de Luz, los hechos tensionantes manifestados giran en torno de la salud familiar, primeramente, los diagnósticos de cáncer en Mamá Fuente de Luz; ahora, la presencia de los diagnósticos crónicos en Hijo Ciencia principalmente ha sido de relevancia para esta familia, les mueve a implementar estrategias para apoyarse a lo interno y externo del núcleo familiar.

En el punto número tres, la Familia Fuente de Luz señaló, que Mamá Fuente de Luz ha estado sin tratamiento médico cuatro meses, porque hay dificultades en la comunicación entre el hospital y el Ebais, y esto ocasiona crisis.

En todo diagnóstico crónico, la Familia Fuente de Luz tiene como regla explícita confiar en Dios, recurren a la oración como recurso espiritual para afrontar la crisis, lo cual fue compartido por ellos en el transcurso de la entrevista. Referente a esto, hija Fuente de Luz (enero, 2021) dijo:

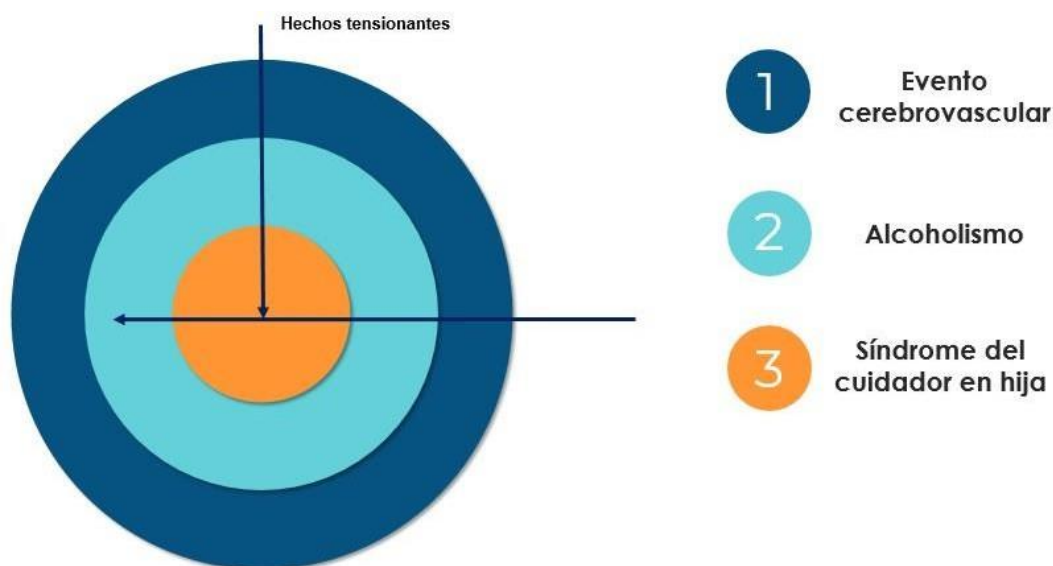
Agárrese siempre de Dios, confíen en Dios, tenga fe, que si Dios quiere los puede sanar y en cualquier medicamento, en cualquier proceso, en cualquier tratamiento que se hagan, que sea la voluntad de Dios, yo sé que sería mucho la opinión del ella y realmente yo también lo opino, porque las ocasiones en que mami ha estado grave han sido muchas y ahí Dios la ha levantado.

La esfera espiritual es repetida de forma continua por la familia para afrontar las situaciones tensionantes, conforma esas creencias familiares que son parte de los patrones de interacción que pautan. Más adelante se explica.

En el caso de la Familia Café,

Figura 25

Hechos tensionantes Familia Café



Nota. Elaboración propia (2021).

En el caso de la Abuela Café, el evento cerebrovascular generó tensión en el ciclo de vida familiar, asimismo la relación con su hijo que presenta dependencia al alcohol, ha

provocado situaciones difíciles en la familia; finalmente, la recarga de funciones en Hija Café lo cual le provoca “síndrome de la cuidadora”, pues Abuela Café quedó dependiente en sus actividades de vida diaria, requiriendo apoyo para todo, ella manifestó que el asumir el rol de cuidadora, además de su rol como trabajadora del hogar, causó una mayor amplitud de responsabilidades asumidas, lo cual se evidenció en lo que la familia expresó.

Hija Café: como me dijo a mí una psicóloga del Blanco Cervantes, "no sólo ella necesita un psicólogo, usted también porque usted es la cuidadora de ella y si usted necesita a alguien, hable con el doctor y le dice que la refiera a mí, porque no sólo ella necesita un psicólogo" verdad, porque esto es agotado porque uno se desgasta mucho y como le digo, yo soy la encargada de ella de todo, en bañarla, darle comida. (febrero, 2021)

Y así es como se evidencia esa reorganización familiar a partir de una crisis no normativa, y respondiendo a las demandas de la situación de salud de Abuela Café, que suma a su situación física caracterizada por la artritis reumatoide, donde se asumen funciones, pero a la vez se viven las consecuencias de dicha acción.

Por lo tanto, en todas las familias hay diferentes crisis, que son vividas y afrontadas según cada realidad específica. El punto a destacar es cómo cada sistema responde a las reglas familiares citadas, que son explícitas en su mayoría, pero que implícitamente determinan la idea de familias donde el trabajo debe ser continuo, la enfermedad no es causal de detenerse, por lo que se organizan durante los períodos críticos para seguir funcionando. Kornblit (1996) explicó que la enfermedad crónica produce tensión por sí sola, al sumar los demás hechos tensionantes en los procesos de crisis normativas, provoca niveles altos de estrés, pero la respuesta a este podría ser de reorganización, dependiendo del tiempo, de las creencias y acciones a responder.

Únicamente en el caso de la Familia Café se denota como Hija Café no sale de su hogar para estar presente con su progenitora, aunque logró procrear a su propia familia, no pudo tener su proyecto de vivienda en Guápiles; debido a que su Mamá le extrañaba, “Sí, sólo una vez me fui a vivir a Guápiles dos años y me tuve que devolver, esta señora me jaló con la mente”.

Y esto lo consideran que fue como en el momento apropiado, por lo tanto, el no salir del hogar lo consideran como una oportunidad, esposo Café refirió:

Papá Café: Y todo tiene un propósito verdad, porque nosotros nos fuimos dos años para allá y o sea, por situaciones de la vida, devolvemos para acá a vivir otra vez con mi suegra, pero a veces uno después le da vueltas a las cosas y yo mismo pienso, yo digo "pucha, si no nos hubiéramos venido por las buenas, nos hubiéramos tenido que venir por las malas, porque le pasó eso a mi suegra y no había otra persona más que su hija para que la cuidara", entonces igualmente nos hubiéramos tenido que venir.

Entonces para el caso de la Familia Café, el no salir de su hogar y vivir con Abuela Café ha sido un evento que lo definen como positivo; si bien en el ciclo de vida familiar se plantea la emancipación de los hijos e hijas del grupo familiar, en este caso, la construcción de la familia de Hija Café no se dio a lo externo, es un motivo para analizar los patrones de interacción y lograr ver la forma de relacionarse. Para esto, un análisis estructural es de relevancia. Seguidamente, el análisis global de las reglas en estos sistemas.

Cierre del análisis de las reglas familiares de las familias participantes

Se sabe que cada una de las reglas identificadas es solo una parte de lo que sucede en los sistemas familiares en estudio, estas surgen a partir del objetivo de investigación de reconocer aquellos mandatos que son parte de la estructura de familias con enfermedad crónica, específicamente artritis reumatoide. Las familias en investigación son diversas entre sí, pero comparten aspectos como la necesidad de resolver ante el dolor y la enfermedad, lo cual les hace desempeñarse de esta forma en otros ámbitos de su vida.

A su vez, poseen retos que otros sistemas sin dicho atributo no tienen, como atender el dolor que es propio de la enfermedad, situación que interacciona con las reglas, subsistemas y otros, además conforma patrones interaccionales propios de estos sistemas.

Se debe reconocer que estas familias resuelven situaciones cuando la enfermedad está descompensada por múltiples razones, asimismo viven bajo la realidad de que el dolor es permanente, por ende, este les conforma; empero, no es visto desde una visión de sufrimiento o victimización, sino como una realidad que les constituye y les fortalece en muchas ocasiones, así como les puede debilitar, de manera que es una relación dialéctica constante.

Ahora bien, se ha repetido que las reglas conforman los subsistemas, estos se analizarán a continuación a fin de determinar cuáles están presentes y qué tareas les corresponden, detallando aspectos de jerarquía, alianzas y triangulaciones para comprender ampliamente su funcionamiento.

Subsistemas

En las familias estudiadas, se identificó que todos los sistemas cuentan con un sistema conyugal, con un sistema parental y un sistema fraterno, los cuales se reorganizan cuando se requiere, para atender las crisis de dolor o las necesidades producto del diagnóstico de artritis reumatoide.

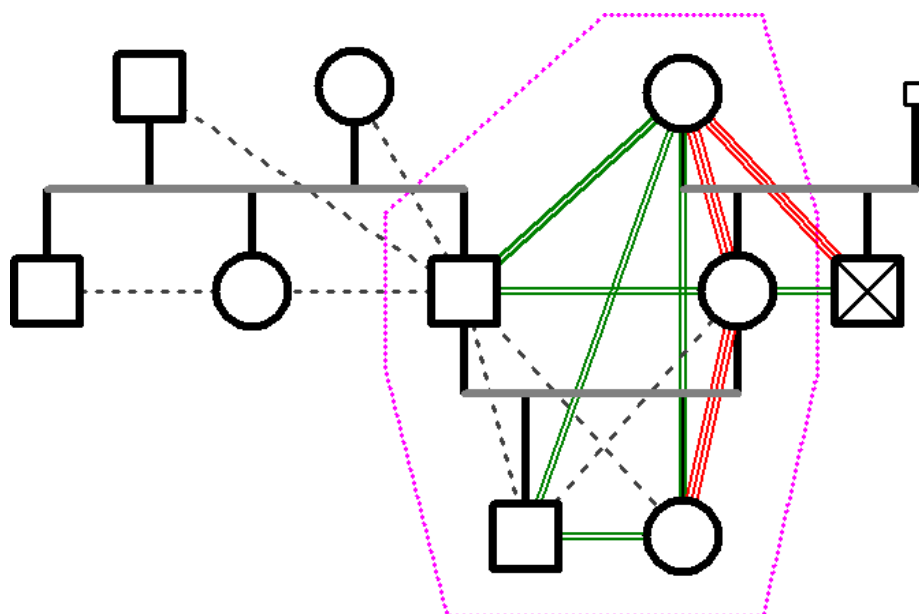
A continuación, se detalla los subsistemas identificados por familia, pero estos serán descritos a partir de las diferencias alineaciones que emergen del funcionamiento familiar y que son constituidas por las reglas anteriormente citadas. Luego se cierra globalmente con aspectos generales que comparten o difieren entre sí.

Descripción de los subsistemas en Familia Ciencia: una mirada desde la jerarquía las alianzas y los triángulos

Simon, Stierlin y Wyne (1984), explican que todo sistema tiene rasgos organizativos o estructurales que al analizarse junto con la comunicación permite comprender a la familia, pues logran evidenciar esas secuencias o patrones que tienen los sistemas para funcionar. Es por esta razón, que se inicia presentando el genograma de la familia con sus relaciones interfamiliares descritas en él, para poder así, estudiar la estructura de la Familia Ciencia.

Figura 26

Genograma con sus relaciones en la Familia Ciencia



Fuente: Elaboración propia (2022), a partir de entrevista a Familia Ciencia (febrero, 2021).

A continuación, se realizará una descripción del genograma anterior para explicar aquellos subsistemas que le conforman y las relaciones entre estos, la simbología se encuentra en el [anexo 5](#). Antes, es necesario indicar que este sistema se encuentra en la etapa de vida de familia con hijos adultos, quienes se encuentran actualmente estudiando en la universidad, por lo que su dependencia económica es total hacia sus progenitores, y esto interacciona con las relaciones dadas en la familia.

Ahora bien, se recalca que la aparición del diagnóstico de artritis reumatoide en Mamá Ciencia ocurrió hace 35 años, cuando ella era una joven estudiante universitaria, es decir, el padecimiento ha estado presente desde la conformación de la pareja y en cada evento relevante para la familia, inclusive para la Mamá Ciencia sus embarazos significaron un hito, explicó que no solo gestó vida sino que el dolor, producto del diagnóstico crónico de artritis, desapareció y ella no conoce las causas, pero refirió que fue la manera en que sabía que estaba embarazada, porque se sentía bien de la artritis.

Mamá Ciencia: por eso yo le decía al doctor: -¿No será posible que usted me mantenga como embarazada toda la vida?-, porque en realidad no había dolor, ni

inflamación, había un exceso de energía desconocida para mí y después cuando Hija Ciencia tenía como dos meses o tres meses, fue que se volvió a activar pero de un día para otro

Seguidamente se presentarán los hallazgos referentes a los subsistemas en la Familia Ciencia, Minuchin (como se citó en Umbarguer, 1999) explicó que la organización en subsistemas procura una valiosa formación para el establecimiento del “yo soy” diferenciado que se mantiene al mismo tiempo en diferentes niveles o en diferentes subsistemas, es decir, una persona se mueve en la familia por distintos espacios conformando holones diferentes entre sí.

A continuación, se detallan los subsistemas observados en el contacto con la Familia Ciencia, a la vez, se mencionan rasgos relacionados a la jerarquía, poder, autoridad, así como ciertas alianzas o coaliciones observadas para, de esta forma, tener una identificación de la estructura.

Subsistema conyugal. La esposa ciencia y el esposo ciencia se conocieron desde su juventud, vivieron la etapa universitaria juntos, actualmente cursan su etapa adulta. En el caso de esta familia, se reconoce que la construcción del vínculo de la pareja ha girado en torno del apoyo, cuidado que la esposa Ciencia requiere en momentos específicos y el hecho de que su diagnóstico de salud demanda atención, el mismo esposo Ciencia afirmó: “pero ya uno lo ve como parte”, inclusive él se autodenominó como “su escudero”, a lo cual Mamá ciencia contestó:

Esposa Ciencia: En realidad él ha sido muy paciente, él ha sido muy paciente conmigo...

Entre los eventos de vida relevantes que explicaron, su historia familiar está conformada por: el nacimiento de sus dos hijos, referente a esto, Esposo Ciencia explicó: “la primera bendición es esta "moncha" dos años después, después llegó el "gordillo", que ahora es flaco y en el 97 y él en el 2000, con tres años de diferencia”.

El sistema conyugal ha tenido que tomar decisiones importantes referentes al estudio de sus hijos, como cambios domiciliarios; explicaron que vivieron 5 años en Estados Unidos por una pasantía que el esposo Ciencia tuvo, esto les permitió que sus hijos pudieran aprender

el idioma inglés y sean bilingües. A su vez, la compra de la casa o el definir la construcción fueron decisiones que el sistema familiar consideró como relevantes.

Es por ello que se observó que, en estos aspectos, la comunicación entre la pareja es simétrica, pues ambos comparten el poder y la autoridad en el proceso de la toma de decisiones, inclusive se observó entre ellos una secuencia de darse la palabra y afirmarse, además, de que en esta familia existe un atributo relevante: el hecho de que Mamá Ciencia labora fuera del hogar, lo que la hace también proveedora en lo económico, de tal forma que los gastos son asumidos por el subsistema.

Mamá Ciencia: Entonces nosotros normalmente las decisiones las discutimos nosotros dos y si yo apruebo el presupuesto, entonces él saca la plata o él aporta la mitad y yo apporto la otra parte o sea que yo aporte la totalidad

Importante especificar que los límites tienden a ser claros para este subsistema en relación con el subsistema filial.

Referente al aspecto de la enfermedad, la pareja explicó que las crisis de dolor eran frecuentes e intensas al inicio de su matrimonio, generando la necesidad de que el esposo Ciencia tuviera que ejercer cuidado,

Esposo Ciencia: Hubo crisis en ciertos meses y yo tenía que ayudarla a bañarla, a vestirla y que terminara, porque ya para ese tiempo todavía estaba trabajando.

Un atributo que posee la pareja es el cuidado a la atención de los síntomas de la artritis reumatoide, Rolland (2000) explica que esto es un desafío que se puede convertir en una oportunidad para el crecimiento de la relación, así como el riesgo de la distancia. Este autor también plantea que debe de buscarse un equilibrio funcional donde no necesariamente se comparta todo, sino que se cuente con espacios que les permita liberar tensión. Se considera que el empleo le ha permitido a la pareja esos espacios pues cada uno se desenvuelve en su medio, inclusive generando triangulación., cumpliendo con lo que Richardson (1993) explica en cuanto a este concepto, que es la relación de tres puntas, donde puede haber una persona, o un grupo en cada una de las puntas; inclusive dos personas y un objeto, actividad o cuestión en el otro, así se da el empleo de una punta del triángulo.

En el momento de la entrevista, la pareja podría estar viviendo el cambio a la vivencia de la emancipación de su sistema filial; esto es considerado una crisis normativa, es decir, que se espera que suceda, pero ha sido pospuesto. Se desconoce la manera de afrontamiento de dicho evento, es un aspecto que emerge en la familia y que la pareja deberá resolver junto con los otros retos que les implique cada etapa de la vida, no se abordó por estar fuera de los objetivos de investigación.

El tema de roles, específicamente el del cuidado, es un proceso dificultoso, Navarro (2004) explica que asumir papeles y funciones por parte del esposo sano puede ser costoso, se ve obligado a aprender el rol del que enferma, siendo este un proceso más o menos largo o menos fácil... en todos los casos la familia por entero, pero sobre todo quien juega el rol del cuidador, descubre hasta qué punto el problema interfiere con su proyecto de vida, e incluso, con hábitos elementales de la vida cotidiana. (p. 87)

Para el caso de Papá Ciencia, él refiere que ha tenido que sacar vacaciones para permanecer con ella, inclusive trabajar desde el hogar y expresar, de forma abierta, lo que sucede a su jefatura, cuenta con las condiciones para lograrlo, es de las modificaciones que ha realizado. A su vez, Papá Ciencia es cuidador de Mamá Ciencia, pero ella también ejerce este rol con Abuela Ciencia, con el apoyo de Hija Ciencia y de toda la familia por lo que su situación sí concuerda con lo planteado por el autor, al referir que es la totalidad del sistema la que tiene relación con la enfermedad en familias con padecimientos crónicos.

Para ampliar esto, se hace relevante referirse al siguiente subsistema.

Subsistema Parental. Los autores Minuchin y Fishman (1981) explican que este subsistema tiene la tarea de ejecutar las responsabilidades referentes al cuidado de los hijos, es un holón que se transforma a través del Ciclo Vital Familiar porque los hijos crecen y, por tanto, las reglas de cuidado también se modifican, respondiendo así a su ciclo vital individual. En la Familia Ciencia, tanto la hija como el hijo se encuentran en edad adulta, lo cual les permite participar en la toma de decisiones; sin embargo, el subsistema conyugal tiene la mayor injerencia y decide hacer parte al sistema filial en algunos momentos:

Mamá Ciencia: muchas veces les decimos a ellos, vamos a comprar esto o queremos hacer tal arreglo y tal otro y ellos dicen no, eso no es necesario dejen las cosas, así como están y ya nosotros pues, les tomamos en cuenta a ellos el parecer.

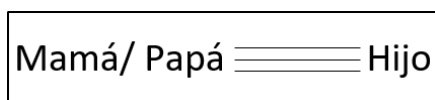
La pareja está abocada al apoyo para cada uno de ellos y procura que tengan las condiciones de vida necesarias para alcanzar el título universitario, siendo esto imprescindible para la familia, a tal punto que la educación costarricense fue colocada como uno de sus valores, durante el ejercicio del mapeo familiar por parte de la Familia Ciencia, siendo este un concepto ajeno a la presente investigación pero que tiene gran valor para lo que la Familia Ciencia es, por eso el nombre dado para la presente investigación, en cual cada una de las personas considera que el conocimiento, el aprendizaje, la educación es un valor familiar para ellos.

Lo cual cumple con el planteamiento de Valdés (2007), al referirse a las funciones del subsistema parental saludable que busca el crecimiento de la progenie y, por ende, su independencia; para el caso de este sistema familiar y su sistema de creencias, es en la educación donde pueden llevar acabo ese proyecto de vida, ahora bien, analizar el proyecto de vida de los hijos de forma sistémica no es un propósito de la presente investigación, se resalta que la emancipación de la hija e Hijo Ciencia depende de una serie de factores familiares, sociales, entre otros que lo determinarán, no es únicamente por un factor educacional.

Para continuar en análisis, en este subsistema se observó cómo existe una alianza entre ellos para apoyar a su hijo con el propósito de que tenga una participación activa en la investigación, se evidenció en que el paso de la palabra hacia él fue constante, y la validación de todo lo que indicó fue recurrente. Se observó de la siguiente forma:

Figura 27

Alianza en Familia Ciencia



Nota. Elaboración propia (2022) a partir de entrevista realizada a Familia Ciencia (febrero, 2021).

Umbarguer (1999) explica que hay enredamiento en este tipo de alianzas, es decir, un continuo intercambio entre el sistema parental y su hijo. Además, es importante contemplar el ciclo vital familiar que, según Vargas (s.f.) y de acuerdo con la etapa de vida familiar en la que se encuentra este sistema, tiene que ver con la crisis evolutiva de la adolescencia.

Para el caso de este sistema, si bien Hijo Ciencia tiene más de 18 años, como ya se ha indicado, sus condiciones económicas, sociales y de estudio, lo colocan todavía en una adolescencia tardía, donde la persona *per se* tiende a aislarse, pero al sistema parental se les dificulta aceptarlo e intentan racionalizar e indicar que es una cuestión de “madurez” por tanto, por medio de las acciones de pasarle la palabra o explicar constantemente lo inteligente o capaz que es, provoca una pauta de interacción en dicho sistema, que se logra observar en dichas acciones, determinando así una alianza que se observó en la unión de los progenitores para hacer parte al hijo de la entrevista y motivarle a conversar, asimismo en los gestos, validando con miradas de aceptación.

Referente a esto, su Mamá refirió:

Mamá Ciencia: Él siempre ha sido una persona, un niño muy inteligente, muy inquieto en cuanto a lo que quiere saber, cuando quiere conocer algo y cuando quiere saber algo, igual es en la vida, usted le dice: -esto hay que cambiarlo de lugar para allá-, y él dice: -pero ¿porqué, es que este es un buen lugar?, y usted le dice: -es que este no es un buen lugar, esto hay que quitarlo de ahí, -¿pero por qué hay que quitarlo de ahí? (risas), entonces hay que empezar a explicarle.

Lo mismo lo sostuvieron al hablar del cambio de escuela, cuando él quiso estar en un colegio con mayor exigencia académica, o cuando su Papá afirmó su orgullo en cuanto al manejo del idioma inglés que posee Hijo Ciencia.

Ahora bien, una de las características de esta familia, en relación con el Mesosistema, es que el empleo de Papá Ciencia le hizo pasar periodos largos de tiempo fuera del país en muchas ocasiones, esto provocó un distanciamiento con sus hijos, de tal forma que él lamenta eso y considera que fue un tiempo que perdió.

Papa Ciencia: Hasta seis semanas, regresaba, permanecía que se yo, regresaba el sábado y ya el martes tenía que irme otra vez, entonces viajaba prácticamente todo el

año y así durante cinco años verdad, que es una de las cosas que también, pues no me arrepiento en ese sentido, pero sí me molesta haber perdido mucho tiempo para digamos jugar con Hijo Ciencia o estar con ellos...

Esta situación produjo mayor cercanía de Hija Ciencia e Hijo Ciencia con su progenitora, sin embargo, fue todavía más evidente entre la hija y la Mamá, por tanto, una relación fusionada entre ambas, Richardson (1993) explicó, referente a este tipo de interacción, que en la fusión las personas en nombre del amor piensan que pensar igual, o el ser leales a tal punto que conocen lo que la otra persona siente, desea por lo que van a actuar para recibir aprobación, por lo tanto, hacen lo que la otra persona quiere y pueden olvidar lo que ellas quieren para sí.

Hija Ciencia: Sí, siempre y es que yo además de ser tan complicada así con las alergias también yo fui muy complicada emocionalmente y entonces a mí siempre se me dificultaba mucho hacer amigos, yo nunca he tenido así un amigo cercano a alguien con quién confiar, a alguien que uno diga "uy hoy hice algo genial, voy a contarle a fulano", yo nunca he tenido amigos así, yo hablo mucho con Mamá, Mamá siempre es la que me ha aconsejado como nunca he tenido un amigo cercano y es que la pura verdad nunca lo he necesitado porque ella siempre ha estado ahí por mí, yo siempre, cualquier cosa que algo me disgustaba, que algo le pasaba en la escuela, yo siempre le contaba

Si bien, no es objetivo de la presente investigación profundizar en lo dicho por la Hija Ciencia cuando refiere que es "complicada emocionalmente", es necesario referirse a ello en su relación familiar, primeramente, ella cree que es complicada por el hecho de su dificultad para "hacer amigos", sin embargo, en otro momento de la entrevista Hija Ciencia explicó que sí tiene un grupo de amistades, pero en su familia se descalifica a este, por lo que ella cambia su discurso, y asume que no es.

Hija Ciencia: Yo tengo, así como mi grupito de amigas del colegio, pero nosotras...

Mamá Ciencia: No son frecuentes tampoco.

Hija Ciencia: Casi nunca, no, no son tan cercanas a mí tampoco, a mí siempre...

Hijo Ciencia: Una vez cada tres meses. Si acaso, si acaso.

Y es entonces donde Hija Ciencia obedece a lo que su familia dice y se autocalifica como “complicada emocionalmente”. Richardson (1993) explica que la obediencia es una respuesta que se da para evitar el conflicto, sobre todo cuando hay figuras de autoridad que consideran que las demás personas le aman porque se hace lo que ella quiere, entonces, se logra observar una relación fusionada propia de familias centrípetas, como también lo explican Beavers y Hampson (1995).

Ante esto, Mamá e Hija Ciencia se colocaron como mejores amigas, caracterizando su relación con íntima y de contarse sus situaciones. Hija Ciencia explicó que ha sido difícil para ella el mantener amistades por su situación de salud (padece de alergias), por lo que ha preferido recurrir a su progenitora como apoyo. Richardson (1993) explicó que las relaciones fusionadas se dan cuando una persona siempre está reaccionando a lo que hace la otra, expresan conocerle con solo verla, esto impide que cada quien desarrolle su proyecto de vida, además provoca que actúe de acuerdo a lo que considera que la otra persona espera, por temor a ser desleal.

Algunos de los aportes de Mamá e Hija Ciencia fueron:

Mamá Ciencia: ¿cuál amiga llama usted si usted tiene una alegría?, no tengo amigas yo, yo no soy de amigas tampoco, ¿a cuál amiga llamó usted la última semana? a ninguna, ¿a cuál amiga?, nada a esta, a Hija Ciencia, nada más y ¿quién meacompaña? ella.

Esta relación entonces es de tipo fusionada, ahora bien, no hubo mayor referencia en cuanto a la relación de la Hija Ciencia con su progenitor, pero en la entrevista se logró observar cercanía entre ellos. Referente al Hijo Ciencia la familia e inclusive él se caracterizó como reservado, minimalista y quien guarda su espacio, pero teniendo cercanía de alguna forma con su hermana. Por lo que al unirse Mamá e Hija Ciencia, los otros integrantes se aíslan.

Subsistema fraterno. Se encuentra conformado por Hija Ciencia e Hijo Ciencia, quienes la caracterizan así: cada quien cuenta con su espacio, lo cual es interesante para él, por cómo la interacción con los padecimientos de artritis reumatoide, las alergias han constituido la estructura familiar y las reglas en los subsistemas permitiendo que, por

ejemplo, no tener actividad física esté bien porque no se puede; cada quien se responsabiliza de su entretenimiento, el espacio individual es importante.

Hijo Ciencia: bueno a mí y creo que también mucho a mi hermana, pero ella es secundaria porque ella también sufre de alergias, pero nos ha formado en el sentido de que ha formado nuestros gustos, porque yo, aunque no paso mucho tiempo con ellos, yo no paso mucho tiempo abajo, la mayoría del tiempo la paso en mi cuarto y lo paso "engullendo" video juegos, pero eso ha sido más que todo, una reacción a todo al ambiente en el que he crecido.

Es de esta forma, que Hijo Ciencia reafirma la importancia de contar con su espacio, pero esto no es bien visto en la familia, inclusive se le considera "problemático", lo cual se denota en el siguiente diálogo

Papá Ciencia: Ese que se defiende porque es el que es más problemático.

Hijo Ciencia: ¿El más problemático?

Papá Ciencia: Es el que más se encierra en su cuarto y nunca baja.

Hijo Ciencia: El problema con las actividades en familia es que nadie quiere hacer lo que el resto quieren hacer, por ejemplo, ellos quieren ir a la playa, yo no quiero ir a la playa, ellos quieren pescar y a mí no me gusta pescar, no me gusta el pescado, lo único que me gusta del pescado es el filete, yo quiero jugar juegos de mesa, ellos no quieren jugar juegos de mesa, eso ha sido principalmente el problema

Es de esta forma que Hijo Ciencia se encuentra también fusionado a su familia y provoca que él reaccione a lo que las otras personas quieren pero la forma de hacerlo, es actuando contrario a lo que se le pide, Richardson (1993) explica que esto dificulta que las personas actúen por convicción y por lo que quieren, es decir, que sean personas diferenciadas, que puedan vivir libres en su forma de pensar, de actuar, de sentir, y entonces vivan respondiendo a lo que sucede en la interacción familiar.

Ahora bien, una de las formas en que el sistema fraterno se acerca es por medio del estudio, cuando en algún momento Hijo Ciencia requiere el apoyo de su hermana, pero explicaron que al estudiar carreras tan diferentes ese hace difícil dicha cercanía pues, según

indicó la Hija Ciencia su hermano realiza preguntas que en ocasiones ella no puede responder,

Hija Ciencia: "Diay" sí, yo soy química, yo estoy estudiando para química entonces yo cada vez le decía, es que, como él es tan particular a mí siempre explicarle las cosas, yo trato donde puedo, pero él a veces ocupa un cierto tipo de explicación, por ejemplo, yo me acuerdo una vez que él me preguntó: -¿qué es fuego?- yo le dije: -Es una liberación de energía y luz que sucede por una reacción de combustión- y me decía -ok, ¿pero, por qué? y yo...

Ella explica que puede ser difícil conversar con su hermano, pues él piensa diferente, cuestiona lo que se le dice, y manifiesta su descontento abiertamente, lo que es una limitante para acercarse a él, a lo que los progenitores lo definen como inteligencia y una manera diferente de ser, pero todos le validan y respetan esa forma de ser, aunque hay tensión. El estudio se vuelve la tercera punta del triángulo entre hermano y hermana Ciencia, repitiéndose el patrón de interacción entre Papá, Mamá y el mundo laboral, por lo tanto, los límites entre el subsistema fraterno y el parental son rígidos en este momento del ciclo vital individual en que se encuentran, lo cual genera tensión pues la familia funciona de forma centrípeta, pero esa rigidez ocasiona tensión.

Siguiendo con el tema del espacio físico de cada quien, como parte de la historia familiar, la Familia Ciencia explicó que hace dos años lograron trasladarse a la actual vivienda, lo cual permitió que la Hija Ciencia y su hermano, tuvieran cada uno su propia habitación, esto era una necesidad que se presentaba en el hogar, pues se considera importante para la familia que cada uno cuente con su espacio, al respecto de tal suceso,

Hija Ciencia: Sin embargo, sí valió la pena. Es más tranquilo aquí y además yo ya tengo mi propio cuarto, porque toda la vida lo he compartido con él, no tengo nada que decir malo de él, pero uno ya quiere su propio espacio y él ya quería su propio espacio también.

Lo anterior como parte del ciclo vital individual de personas en edad adulta, a la vez, de familias con hijos en edad adulta donde se espera que exista mayor autonomía. Hija

Ciencia explicó que ella recurrió a su hermano cuando sufrió *bullying*, así él conformó su red de apoyo a nivel interno de la familia.

Hija Ciencia: porque a mí me hacían mucho bullying... había ocasiones que algo me pasaba a mí, yo tenía la intención de contarles, pero a mí se me olvidaba después y él si se acordaba, entonces él les contaba, cosas así.

Se logra visualizar un subsistema fraterno diferenciado del conyugal, el cual es cercano, donde cada uno tiene su propio espacio y esto es de importancia para la familia, aunque genera tensión cuando Hijo Ciencia permanece en él por mucho tiempo al sistema parental, mostrando rigidez en los límites para que el subsistema parental participe, pero ellos se apoyan en momentos de dificultad, observándose lo que Umbarger (1999) define como alianza franca y amistosa. En este tipo de alianza se permite a las personas crecer, aunque haya diferencias, entre ellos, aceptan que son distintos, que no pueden compartir referente a todos los temas, y eso funciona de forma adecuada, y esto se evidenció según lo que la familia ofreció durante la entrevista.

Referente al diagnóstico, tanto hija como Hijo Ciencia afirman que desconocían en su niñez sobre la situación de salud de su progenitora, sabían que caminaba diferente en ocasiones, pero la magnitud de la situación fue de su entendimiento hace unos años el diagnóstico de artritis y sus manifestaciones, así como las responsabilidades que les corresponde atender en los momentos de crisis, inclusive en aquello que pueden hacer para evitarlas, pero es un patrón de interacción que ocasiona que la prevención de las crisis se dificulte, de lo cual se analiza en apartado de patrones de interacción.

Ellos manifiestan sus responsabilidades y la vinculación que tienen con el subsistema parental, habiendo límites claros entre ellos, cuando existe una crisis de dolor, sin esto, los límites del sistema conyugal tienden a ser más rígidos en lo que respecta el apoyo y atención de la artritis reumatoide, por lo que podría afirmarse que hay mayor acercamiento durante la crisis entre las partes.

Hijo Ciencia, como ya se indicó anteriormente, explicó que la enfermedad les ha formado sus gustos, sus preferencias, su forma de convivir con las personas externas al núcleo; por tal motivo, no realizan mayores cambios a lo externo de la familia, sino hacia lo

interno, asumiendo responsabilidades de acuerdo al ciclo vital familiar. Navarro (2004) explica que la enfermedad se vuelve algo cotidiano, es un elemento más en la vida de las familias, por eso las tareas respecto a la enfermedad son una realidad común y que no genera mayor cuestionamiento “así la enfermedad nos ha formado”, refirió el joven.

Subsistema de mujeres. Un subsistema en la Familia Ciencia que se encuentra de forma constante en funcionamiento es el de las mujeres, donde la propiedad o atributo que les caracteriza es el cuidado, por tanto, existe una alianza entre Mamá e Hija Ciencia con la Abuela, para poder apoyarla en sus actividades de vida diaria, referente a esto, Mamá Ciencia explicó sobre el horario que realizó Hijo Ciencia para organizarse y dar respuesta a las demandas del diagnóstico, lo siguiente:

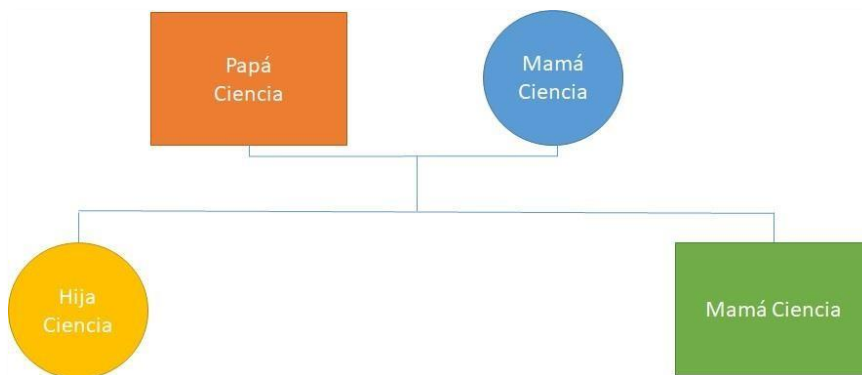
Mamá Ciencia: Hijo Ciencia, hizo un horario y ahí nos dijo, bueno Mamá a usted le toca limpiar una vez a la semana, tal día y el limpia tal día y ella limpia tal día entonces dos días a la semana Hija Ciencia baña a mami a abuelita y otros días la baña Mamá para que no todos los días le quede pegado, entonces cada uno va a tener por lo menos un día de descanso y así.

Las funciones por lo tanto de cuidado hacia la Abuela, son parte de las responsabilidades asignadas a las mujeres, reflejando nuevamente, los roles socialmente establecidos de cuidado, protección a las mujeres de la familia.

En esta cotidianeidad existen esos elementos de la estructura que permiten diferenciar a las familias de otras, a continuación, se desea enfatizar en la caracterización estructural del sistema Ciencia, es decir, ahora se presentará cómo dentro de estos subsistemas se toman las decisiones, se alían y triangulan tanto a lo interno como a lo externo de la familia, logrando así observar el dinamismo del sistema familiar como Umbarguer (1999) lo explica al referirse al diagnóstico estructural.

Jerarquía, Alianzas y triángulos en la Familia Ciencia

La jerarquía explica que una de las funciones de esta es dar niveles a las familias (Simon et al., 1984), en el caso del sistema familiar Ciencia, hay una clara subordinación entre el sistema conyugal y el filial, como se observa en la siguiente figura:

Figura 28*Jerarquía en Familia Ciencia*

Nota. Elaboración propia (2022), a partir de entrevista a Familia Ciencia (enero, 2021).

Tanto la Hija Ciencia como el Hijo Ciencia coincidieron en que las decisiones residen en su sistema parental, pero saben que les toman su opinión, lo cual describen como significativo para ellos.

Hija Ciencia: Sí claro, en especial últimamente que ya estamos, así como entrando a esa fase de adolescentes a adultos y entonces sí me da cierta tranquilidad que ellos buscan nuestra opinión y qué es lo que pensamos, y me parece muy bien ¿verdad hermano Ciencia?

Hijo Ciencia: Sí, sí, principalmente que ellos toman decisión y, o sea, como ellos ya han dicho ellos toman decisión y ya luego ya sólo se sienta a ver qué opinamos al respecto y al final, finalmente, son ellos los que deciden si quieren continuar con, si quieren tomar la decisión que tomaron o si quieren escuchar nuestra decisión.

El sistema parental es liderado por Mamá y Papá Ciencia, pero atinente al ciclo vital individual, los hijos lideran otros espacios dentro del hogar y son tomados en consideración para la toma de decisiones de la familia. El Hijo Ciencia toma un rol de liderazgo referente a la organización de tareas de todas las personas de la familia en momentos de crisis causados por el dolor, él organiza e indica las funciones de las demás personas, lo que propicia una relación complementaria. Pero la jerarquía prevale en la pareja, lo cual se observó durante la entrevista y es descrito en el apartado de patrones interaccionales.

Valdés (2007) indica que esta se da cuando se aprecian diferencias entre las personas que intervienen en la relación, y hay diferencias entre sumisión-autoridad; generalmente las personas están de acuerdo en quien ejerce dicha autoridad y el control en la relación, lo cual se denotó cuando el Hijo Ciencia lideró la conversación durante la entrevista y anotó sus aportes a la organización familiar, que incluían hasta el cuidado de Abuela Ciencia, debido a que ese apoyo lo brinda la Mamá; en caso de no estar en condiciones de hacerlo, lo asume la nieta Ciencia, mostrándose de esta forma el interjuego relacional entre ella, su Mamá, su Abuela y el rol de cuidado, lo que Rolland (2000) explica como una regla multigeneracional del cuidado, y una cuestión de género en la que se asigna automáticamente a las mujeres.

Como resultado, la jerarquía permanece encabezada por el sistema conyugal, excepto por los momentos de crisis de dolor, cuando los roles se modifican y hay situaciones que permiten el liderazgo de hijos en ámbitos menos comunes.

En cuanto al tema de los límites entre las personas que integran la familia, Anderson y Carter (1994) sostienen que se logran identificar estos por medio de la observación, pues se evidencian en la interacción entre las partes del subsistema (cada persona que los conforma) y su medio; en la misma línea, López y Escudero (2003) refieren que los límites son parte de todo sistema, y tienen directamente relación con la forma en que se da el flujo de información, la energía entre el medio externo al sistema y este.

En interrelación a todo lo mencionado en cuanto a los subsistemas, a la jerarquía autoridad que tiene que ver directamente con la toma de decisiones, está la triangulación, los cuales se explican por medio de las alianzas, de esas uniones entre las partes para interactuar con una tercera persona u otro subsistema. A partir de lo observado durante la entrevista y el video, en la Familia Ciencia se visualizaron algunos triángulos que permiten identificar la estructura de este sistema familiar, se hará mención de ellos, para su posterior análisis en el apartado referente a las pautas de interacción.

- Alianza de Mamá y Papá Ciencia con Hijo Ciencia. Cada vez que habló Mamá y/o Papá reforzaban lo dicho. Le solicitaban directamente que participara de la entrevista y pudiera conversar, quien lo hacía ante la invitación de sus progenitores.

- Alianza de Mamá e Hija Ciencia a con Abuela Ciencia. Se observó a la nieta de forma constante atendiendo a su Abuela, asimismo, la Hija Ciencia respondía cada vez que esposo Ciencia decía algo en son de broma a su suegra. Además, que se evidenció de la logística en ambas para el cuidado de la Abuela Ciencia.

En cuanto a la triangulación, en la Familia Ciencia se considera que tanto el trabajo como el estudio se han convertido, según Richardson (1993) en la tercera punta de los triángulos que hay en la familia, son los temas de conversación que poseen y lo que ha caracterizado sus relaciones, sin embargo, estos tienden a ser estables y perdurables en el tiempo, lo cual podría ser perjudicial para el crecimiento de la familia, ante la carencia de alguno de ellos, no se sabría de qué forma podrían interaccionar; los triángulos son permanentes con dicho sistema ocasionando entonces dificultades a lo interno de la familia, este mismo autor plantea que las relaciones no se profundizan cuando los triángulos son estáticos, y no se modifican en el tiempo.

Se logró evidenciar un recargo de funciones, distanciamiento entre las personas, dándose una sobrecarga de situaciones que aquejan, aunque existan responsabilidades asignadas, Mamá Ciencia asume todo lo del hogar y se exige cumplir con excelencia, patrón repetido en el ámbito de lo laboral; Rolland (2000) explica que el riesgo que esto suceda en familias con enfermedad crónica es alto. En cuanto a esto, Mamá Ciencia manifestó:

Mamá Ciencia: estaba aquí sentada en enero trabajando, adelantando el trabajo que no tenía todavía, porque eran mis mismos alumnos y todo eso entonces yo dije a no yo con fulano voy a trabajar esto y voy a planear esto y consultamos esto y lo otro

Ella explicó que estaba trabajando en sus vacaciones. Ahora bien, al ser una familia centrípeta, aunque no de forma excesiva, esos espacios les han dado a todos beneficios, lo que les permite desenvolverse, pero esto podría incrementarse y ocasionar, según Rolland (2000), mayor conflicto, en el sentido de una familia podría quedar atrapada en una etapa de forma permanente, y hacerse excesivamente apegada; esto puede provocar que la sintomatología y lo centrípeta en las relaciones se amplifiquen mutuamente, es decir, se dé un aumento en los síntomas e incremento en que la familia se prive del mundo exterior.

los otros sistemas familiares, quien es la Mamá, con personas jóvenes. Con respecto a los subsistemas, se encuentra el conyugal- parental, que se decide agruparlo por los atributos de este, y el subsistema fraterno, el cual da una entrada de información del medio social a la familia.

Subsistema conyugal-parental. En el sistema conyugal de esta familia se encuentra una fuerte caracterización en lo que respecta la división sexual del trabajo, donde esposa Fuente de Luz se encarga de las labores del hogar y el esposo a las labores de proveer por medio de su empleo como comerciante. El proceso de toma de decisiones es centralizado en esposo Fuente de Luz, aunque esposa Fuente de Luz le aconseja, quien toma al final la decisión no es ella.

Mamá Fuente de Luz: "Yay" Esposo Fuente de Luz siempre, a veces llega y me hace algunas preguntas, a veces le aconsejo, a veces, sí, sí él toma la decisión y llega y me dice que, si me parece esto o lo otro, a veces le digo que sí, a veces le digo que no.

Anderson y Carter (1990) explican que los límites de todo grupo están definidos por los componentes que proporcionan los integrantes de la familia y la interacción con el medio, dándose entonces una construcción a partir de la relación entre lo interno y externo, lo cual se tuvo presente para comprender los roles en la Familia Fuente de Luz, y en cualquier sistema familiar donde se reconozca que existe una normalización de los roles impuestos por la sociedad patriarcal.

Subsistema fraterno. El hijo Fuente de Luz es el único del sistema filial que sigue habitando con sus progenitores, la relación con sus hermanos y hermanas es constante e intensa, de tal forma que ellos se involucran en decisiones competentes.

Hija Fuente de Luz: Cuando existe un malentendido [...] acudimos a "mi hermano mayor Fuente de Luz" y cuando yo veo que algo se está saliendo de control o mi hermano menor ve que algo que se puede prestar para un malentendido, quizá tal vez que haya pasado algo, sino que a veces cuando vemos que puede pasar algo que se salga y ya lo hemos vivido, entonces nosotros dos somos los que estamos atentos a evitar problemas, entonces una vez que solucionamos, buscamos a mi hermano "mayor" para que nos resuelva, para que él venga y aclare, ahí como que manejamos

una balanza. Lo mismo, mami es de la casa y nosotros somos resolución de problemas y resolución de información es de mi hermano y mía.

Al respecto Mamá Fuente de Luz afirmó: “Estoy de acuerdo, porque siempre ha sido así”.

Claramente en un sistema familiar donde los hermanos han salido del hogar, existe una transformación de dicho subsistema, sin embargo, en esta familia sucedió que los hijos salidos del hogar continuaron con una permanencia que incluye todas las interacciones del núcleo, lo cual evidencia que los límites del hogar tienden a ser difusos; por tal motivo, si bien desde el sistema fraterno hay una red de apoyo de compañía, guía, información, también existe una jerarquía vertical donde el hermano mayor toma decisiones, inclusive Mamá Fuente de Luz le obedece, al respecto manifestaron:

Hija Fuente de Luz: Sí, siempre ¿siempre ha funcionado de esa manera?, porque yo como que le tengo más confianza a hermano Fuente de Luz (interno) en primera instancia, entonces lo busco a él para ver si él está de acuerdo y le parece que lo llevemos a hablar ya con "hijo Fuente de Luz (externo)", o tratamos de resolverlo nosotros, pero casi siempre acudimos a buscar a "hijo Fuente de Luz (externo)".

Hijo Fuente de Luz: No, no, como dice mi hermana la verdad siempre ha sido sí, " hijo Fuente de Luz (externo)" es como el de la autoridad, tal vez mi hermana y yo lo decidimos y " hijo Fuente de Luz (externo)" da la última palabra, él es como el de la autoridad, llega y se hacen los hechos por parte de él, por última opción, entonces siempre ha sido así.

El énfasis existente en que un hijo externo al sistema tiene la autoridad es evidencia de este límite difuso, Umbarger (1999) explica que las fronteras o los límites son un fenómeno interactivo que permite consumir la separación entre los subsistemas del subsistema total; no obstante, en este caso, las funciones son variables en el sistema fraterno recaen decisiones que le corresponderían al sistema conyugal pues, si bien los hijos están en edad adulta y pueden tener participación en otros procesos, en este caso, sustituyen lo que Mamá Fuente de Luz debería ejercer como autoridad.

Este mismo autor plantea que debe de existir complementariedad en los roles de toda la familia, de forma que permita el desarrollo del sistema, pero también de cada persona; también se requieren jerarquías establecidas en cada holón. En este caso, el sistema fraterno asume tareas no propias de su subsistema, atendiendo la necesidad que presenta el subsistema conyugal; así como el esposo Fuente de Luz toma las decisiones, los hijos lo hacen por ella quien, en una comunicación complementaria, acepta la relación y la mantiene.

Es importante resaltar que, al existir estos límites difusos a lo interno de la familia, es complicado referirse al sistema fraterno sin tomar en cuenta el conyugal- parental. En cada uno de estos subsistemas existen diferentes movimientos en las personas que integran la Familia Fuente de Luz y su entorno, de esto es que a continuación se profundiza.

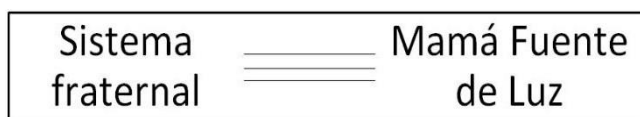
Jerarquía, Alianzas y triángulos en la Familia Fuente de Luz

Acerca del análisis sobre la Familia Fuente de Luz, se concluye que la jerarquía no se encuentra en el sistema conyugal sino en el Papá Fuente de Luz, él es quien toma las decisiones en el hogar, a ese tema se añade el hijo mayor de Mamá Fuente de Luz es quien toma las decisiones.

En el marco de estas circunstancias, surge la alianza entre los hermanos para apoyar a su Mamá, preocupados por su bienestar; empero, quienes se unen para buscar apoyo y responder a la necesidad que ella posee, ya sea por la artritis reumatoide y por los síntomas de este, o para la atención de las responsabilidades del hogar que se requieren resolver.

Figura 30

Alianza Fuente de Luz



Nota. elaboración propia a partir de entrevista a Familia Fuente de Luz (2021).

Mamá Fuente de Luz afirmó que ella sabe que así funciona y está de acuerdo, pues le permite que su hijo mayor esté cerca.

Por otra parte, existe una coalición entre Papá fuente de Luz y la hija, puesto que se unen para definir a Mamá fuente de luz como alguien que no se deja ayudar, y expresan que

no se puede hacer nada para no ofenderla pero, al permanecer esto en el tiempo, puede ser perjudicial, inclusive hija Fuente de Luz recalca que ella deja fuera a su progenitora para tomar decisiones, por causa de que obtiene el apoyo en su Papá.

Hija de Fuente de Luz: en lo familiar con mami y papi usualmente, es que varía, cuando yo tengo una decisión personal qué consultar, usualmente le pregunto a papi en relación a qué considera él qué pueda hacer, como una guía, las decisiones usualmente en mi familia las tomamos en pareja, a veces inclusive con mi hijo, y cuando tengo algo adicional, le pregunto a papi.

Al no ser objeto de investigación no se profundizó en cuanto a las fronteras de la familia de la hija Fuente de Luz, pero es necesario resaltar sus afirmaciones sobre que le sucede lo mismo en la toma de decisiones a lo interno de su hogar, lo cual con límites claros no es causal de conflicto, pero en relación con la Mamá Fuente de Luz, se evidencia que los límites difusos en todos los subsistemas generan una comunicación con secuencias transaccionales que impactan, inclusive, la aparición de síntomas físicos referente a la artritis, pues las crisis de dolor surgen en el patrón interaccional donde ella no recibe ayuda, aunque se la ofrecen y es un círculo permanente entre estas acciones.

En cuanto a los triángulos, la figura 30 ilustra que Mamá Fuente de Luz está presente en cada uno de ellos, por lo tanto, la relaciones con Mamá Fuente de luz están trianguladas, Hija Fuente de Luz expresó la vivencia “y esa preocupación que creo que se ha movido a lo largo del tiempo”, la familia se ha organizado de esta forma y funciona de acuerdo al comportamiento de la artritis reumatoide, el cual interacciona con lo que sucede en la familia. Rolland (2000) sostiene que las enfermedades crónicas incrementan, en gran medida, el riesgo de triangulación. En esta familia, se logró observar cómo la Familia Fuente de Luz funciona en triángulos, y estas son constantes en el tiempo, lo que las hace parte de las pautas de interacción identificadas, lo cual se denota en esta figura:

Figura 31*Triángulos en Familia Fuente de Luz*

Nota. Elaboración propia (2022), a partir de entrevista a Familia Fuente de Luz (2021).

En el primero de los triángulos, se representa como los hermanos están con su progenitora, atentos a lo que ella hace en su hogar o lo que no puede hacer y le causa dolor, por lo que responden a lo que ella necesita hasta que la crisis aparece, antes no por temor a que ella se enoje, por causa de la regla familiar es que las decisiones en la administración del hogar (labores domésticas principalmente) es un asunto de la progenitora, entonces ellos funcionan de acuerdo a esto

Lo anterior conlleva al siguiente triángulo, en el que sus tareas y responsabilidades involucran al sector salud, les conforma como las responsabilidades asignadas hacia su progenitora, además que el sector salud provee de medicación, consultas, entre otras; para cada integrante de la familia que tiene diagnósticos crónicos, siendo esto parte de la influencia del ecosistema.

En cuanto a la relación con el sistema de salud, Rolland (2000) explica que esta interacción depende de varios aspectos: por ejemplo, si la enfermedad es aguda o crónica, al ser crónica la artritis, implica un contacto con el sistema de salud a lo largo del tiempo; también, si la atención se da en la casa o fuera de ella, en el primer caso, podría generar un mayor control en el sistema familiar; no obstante, el control de salud es en el hospital y, cada ciertos meses, por lo que no aplica; por último, el significado que la familia posee de este tipo de relación, punto clave para este sistema, quienes expresaron dificultades al indicar que no hay envío a tiempo de la medicación y, a su vez, que Mamá Fuente de Luz recibe sus diagnósticos creyendo en su sanidad,

Mamá Fuente de Luz: Pero Dios es grande, yo tengo la fe en Dios, porque a como estaba me siento mucho mejor y así como estoy, yo he podido últimamente hacer pantalones y seguir cocinando, lo que me cuesta es enhebrar la aguja, pero yo tengo la fe en Dios de que, si Dios me sanó la vez pasada, yo pienso que para él no hay nada imposible.

Es necesario tener presente el sistema de creencias que es parte de este triángulo, debe de ser tomado en cuenta por el personal de la salud para el acercamiento que tiene con la familia. Rolland (2000) explica que por mucho tiempo el sistema de creencias fue ignorado desde la teoría general sistémica, pero en la actualidad se entiende que este sistema es un fenómeno social que se desarrolla en un proceso de interacción y comunicación entre las personas, asimismo este autor, coloca al sistema de salud como externo a la familia capaz de ser parte de dichos triángulos compartido con Richardson (1993).

Por esto, es que el personal de salud debe familiarizarse con las creencias religiosas de la familia e inclusive diferenciarse con las suyas, para de esta forma crear una “alianza terapéutica” (p. 209) que permita el sobrevivir a una enfermedad prolongada.

El último triángulo representa lo explicado sobre el hijo mayor, quien está presente en la toma de decisiones, inclusive los hermanos de Mamá Fuente de Luz lo hacen y son partícipes de su red de apoyo.

Una pauta de interacción visible y constante, observable en la Familia Fuente de Luz, es la que hija Fuente de Luz protagoniza, en la cual interrumpe y habla por las personas que se encuentran en ese momento en el uso de la palabra, ella misma indica: “ellos no hablan y yo hablo mucho”, lo cual coincide con la descalificación que se da cuando una persona asume que su forma de hablar o decir las cosas es mejor a los otros (Watzlawick y Beavin, 1985), por lo que amplía y agrega a lo que los demás dicen, aunque esto no es objeto de investigación es un aspecto de relevancia para su estudio.

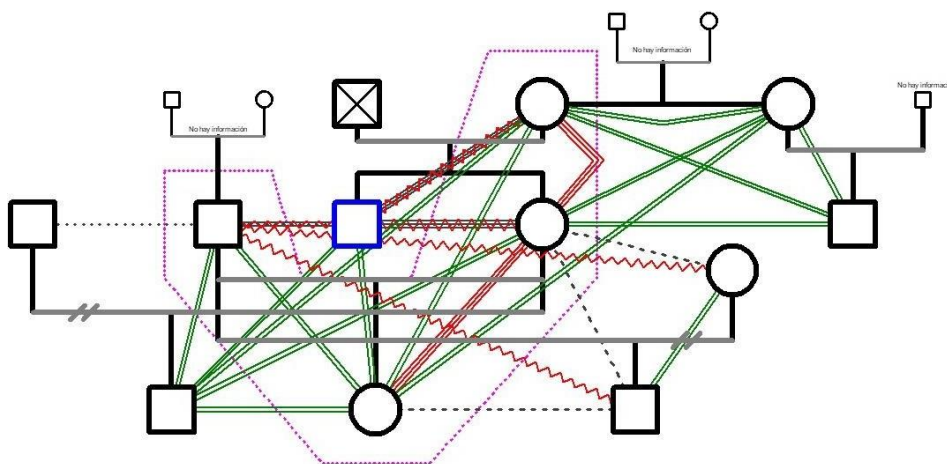
A lo interno de la Familia Fuente de Luz suceden pautas de comunicación que explican su relación con el mundo exterior, tema que se ampliará en el apartado de límites externos. Ahora se continúa con el análisis de la Familia Café, su estructura que permitirá identificar los patrones de interacción que les caracteriza.

Descripción de los subsistemas en la Familia Café: una mirada desde la jerarquía las alianzas y los triángulos

Para el estudio de la estructura de la Familia Café, se inicia con la presentación del genograma que contempla la interacción a lo interno como a lo externo de la familia, en este se detalla en fucsia y con una línea puntuada el núcleo familiar, pero a la vez se colocan las redes de apoyo familiar extensa que de forma constante están interaccionando con la Familia Café, por tanto, la función de este genograma es explicar los subsistemas presentes en el sistema familiar, así como esa relación con su medio externo.

Figura 32

Genograma Familia Café



Nota. Elaboración propia (2022), a partir de entrevista a Familia Café (febrero, 2021).

Antes de iniciar con la presentación de los subsistemas identificados en esta familia, es necesario resaltar que, en este sistema familiar, la etapa del ciclo vital de la familia es de una familia con hijos adultos, ya no existe una dependencia hacia la progenitora (Abuela Café), por el contrario, ella depende del apoyo de su familia para el cumplimiento de las actividades de vida diaria, debido a la situación de discapacidad motora que posee. Nieta Café también depende de sus progenitores por ser una adolescente en plena transición a la edad adulta.

Al igual que la Familia Ciencia, es importante destacar que la Familia Café es intergeneracional, como se observa en el genograma, hay tres generaciones, lo cual incide en la conformación de los subsistemas, descritos a continuación:

Subsistema conyugal. Conformado por Esposo y esposa Café, a lo largo de la entrevista se observó que cuentan con una comunicación simétrica (en el capítulo 6 se amplía), ya que se analizó desde una comunicación de contenido, lo cual permite que sean también ambos de apoyo para Abuela Café. Dicho subsistema tiene la función de ser soporte para atender las demandas que la artritis genera, y también las secuelas provocadas por el aneurisma. Es decir, Watzlawick, Beavin y Jackson (1995), explican que el contenido es la información que se trasmite, como una frase, que en el caso de la pareja, en su discurso había énfasis en la atención de Abuela Café, de la importancia de que ella siguiera partícipe de las actividades del hogar, pero a la vez, estas frases tomaban vida cuando de forma constante la invitaban a formar parte de la en entrevista y a centrar su atención en cada una de sus participaciones (aspecto relacional).

Por lo tanto, lo que se dice como lo que se logró observar en la familia, permitió a su vez observar lo que los autores definen como puntuación de secuencias, que es ese intercambio entre las partes donde el cuidado y el apoyo les caracterizó, a su vez, el reconocimiento de estas secuencias evidencia la forma que se organizan como familia y permite así identificar sus conductas, tal cual lo explican Watzlawick, Beavin y Jackson (1995).

Este subsistema tiene algunas funciones, una de ellas es la toma de decisiones, es el esposo quien ejerce la autoridad y es validado por todas las integrantes. Se considera que esto se da por diversos motivos: primero, por un aspecto de índole social, desde el cual se considera al hombre como jefe de hogar, en la familia participante, él es quien posee el poder económico pues es el principal ingreso en la familia.

Al consultarle a Abuela Café acerca de quien toma las decisiones, ella indicó:

Abuela Café: Yooooo (risas de todos).

Esposo Café: No sea mentirosa usted (risas de todos).

Abuela Café: No, "Cafecillo" es el que manda.

Abuela Café, con el buen humor que le caracterizó durante la entrevista, fue clara al afirmar que las decisiones son tomadas por esposo Café y esto fue compartido por todo el

sistema, inclusive él mismo reconoce su autoridad y afirma que ese rol que conscientemente vive está directamente relacionado con el cuidado de Abuela Café. Al respecto él expresa:

Esposo Café: Bueno para mí, significa una responsabilidad muy grande, porque como le decía ahora, yo soy el que asumo la mayor parte, no digo que todo porque esposa Café cuando puede y que tal vez el hijo la ayuda, me ayuda con ciertos gastos pero, la mayor parte la asumo yo, entonces... es una responsabilidad saber que si esposa Café, por A o por B, no tiene para comprarle los pañales a Abuela Café, aunque no sea mi Mamá, yo tengo que ver cómo le soluciono eso a Esposa Café, para ayudarla, porque no le voy a decir "no le ponga, déjela ahí toda sucia", entonces, yo me siento comprometido, para mí eso es una responsabilidad y grande que yo he asumido y como tal vez no porque yo lo quisiera así, sino porque eso fue lo que nos tocó vivir, esto es lo que nos ha tocado y yo vivo contento, Abuela Café ha sido una suegra, bueno, nunca me hubiera encontrado otra igual, ha sido muy buena conmigo, muy, muy buena, vea en el tiempo que Abuela Café trabajó siempre me echó la mano; a veces yo, para un diciembre, no tenía para comprarle un estreno a nieta Café y ella venía y veía y me decía "no, yo se los pongo 'Cafecillo', tranquilo", entonces yo siento que ahora yo tengo como que devolverle, eso verdad y qué mejor momento que hacerlo ahora que ella está enfermita, y mientras yo pueda ahí echarle la mano a esposa Café para una cosa y otra, lo voy a hacer, pero sí, para mí significa una responsabilidad grande.

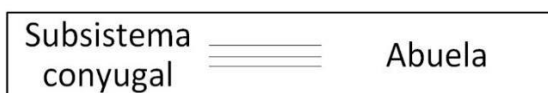
Es interesante recalcar la carga social que posee el Papá Café como el proveedor de la familia, esa autoridad, no solo es basada en un aspecto de capacidad adquisitiva, sino también de su rol socialmente asignado y aceptado en la familia como jefe de hogar por ser hombre, eso sí, hay un respeto hacia la autoridad de la progenitora, lo cual coincide con lo dicho por Valdés (2007), al afirmar que se necesita el apoyo de los otros para ejercer de forma eficiente la autoridad, lo cual se ve limitado si existen situaciones de violencia o de estilos autocráticos que provoquen daños colaterales en la familia, situación que no se da en la Familia Café. Ahora Minuchin (1986) y Desatnik (2004 mencionado por Vargas (2004), refieren al concepto de jerarquía en el que el poder radica en el sistema parental y para el caso de la Familia Café en el Papá.

Es sobre este apoyo, que se desea enfatizar, que en la Familia Café hay relaciones de apoyo entre las partes, cada quien con sus responsabilidades asignadas (producto de las reglas familiares establecidas), que a lo largo de su historia familiar ha estado presente. Por ejemplo, el apoyo que Abuela Café les brindó durante toda su vida tanto emocional como económico, y ahora el que ahora ellos le ofrecen por su discapacidad motora. Explica Slusky (1996), que esto es parte de las relaciones íntimas que existen en las redes sociales, por ese contacto directo y de intercambio entre las personas.

En el relato también se muestra la relación entre la suegra y el Yerno Café, que son parte del subsistema parental, en ella hay compañerismo, apoyo y respeto; asimismo en la observación de las entrevistas, se visualizó una alianza entre Papá y Mamá Café en beneficio de Abuela Café, para que ella tuviera una presencia activa en la entrevista, es decir, ellos la involucraban de forma constante; entonces preguntaban directamente y ayudaban a aclarar sus ideas cuando presentaba dificultad para expresarlas, de tal forma es que se encuentra una alianza, del subsistema conyugal en apoyo hacia Abuela.

Figura 33

Alianza Familia Café



Nota. Elaboración propia (2022), a partir de entrevista a Familia Café (2021).

Al determinar el comportamiento de la pareja hacia la Abuela, se analiza que entre las funciones de dicho subsistema está el apoyar a la Abuela y responder a sus necesidades con una participación, más allá de su presencia física, lo cual coincide con la referencia a que tomar café es muy importante para ellos y que a la Abuela le encanta; no obstante, no siempre quiere salir de su cuarto, entonces ellos le motivan a que lo haga; de esta forma, participan todos de ese espacio, de tal forma que el subsistema conyugal se ajusta a las demandas de la situación de salud de la Abuela Café. También la nieta café participa, como parte de las reglas asignadas para ella por el subsistema parental, pues este está basado en la regla de apoyo y de evitar el conflicto, el cual explica el funcionamiento del siguiente subsistema,

Subsistema parental. Para este sistema familiar hay dos sistemas parentales, primeramente, el conformado por Abuela e Hija Café, luego el subsistema conyugal, antes

descrito en sus funciones parentales hacia la nieta⁵, lo cual coincide con la Familia Ciencia en cuanto a la presencia de dos subsistemas parentales.

Referente al primero, al de la Abuela y la hija, según lo relatado por la familia, la relación entre ambas ha sido cercana, viviendo la mayor parte del tiempo bajo el mismo techo. En la actualidad, es característico el cuidado hacia Abuela Café con su condición de discapacidad y eso ha hecho más estrecha su vivencia. Ahora bien, antes del suceso del aneurisma, Hija Café explicó que ella tuvo que volver a vivir con su Mamá pues, aunque tiene una casa en la zona de Guápiles, su progenitora sufrió mucha tristeza por el distanciamiento y ella decidió volver y vivir con ella.

Según lo expresado por Méndez (2008), existe un sobre involucramiento, es decir, la atención fue centrada hacia Abuela Café y el evento del aneurisma incrementó tal vínculo. En esa interacción bilateral entre Abuela e hija, emerge tensión en el sistema provocando que, en el sistema parental ingresen otras personas de la familia a colaborar, provocando que las funciones del subsistema parental se desvanezcan; el cuidado hacia una persona con discapacidad resulta una propiedad emergente y un atributo del subsistema en cuestión.

En cuanto al subsistema de Papá y Mamá Café hacia la nieta, ellos son los encargados de dirigir, ordenar y orientar a nieta café, ella refirió tener adecuadas relaciones con este subsistema; eso sí, la cercanía hacia su progenitora es más intensa, por lo que se da una similitud con el subsistema parental antes descrito, pues la nieta Café afirmó reconocer los síntomas de cansancio en su Mamá, además de su preocupación al respecto.

Debido al ciclo vital en que se encuentra la nieta como adolescente, es pronto para afirmar que existe una reproducción del sobre involucramiento; sin embargo, el detectar de forma temprana esta pauta multigeneracional ayuda a lo que Rolland (2000) llama distinguir las respuestas normativas de las situaciones difíciles, identificar el grado de compromiso con los roles de cuidado que son definidos por el género. Para el caso de la Familia Café hay una tendencia de socorrer, o lo que Richardson (1993) define como “perseguidor” que es aquella persona que ofrece seguridad, amor, aprobación, pero que puede sin un equilibrio evitar que

⁵ Se le llama nieta porque el parentesco es hacia la persona con el diagnóstico de artritis reumatoide, pero, la nieta es la hija del sistema parental. No se le llamará hija para no causar confusión.

la otra persona goce de autonomía e independencia, pero como estos roles son sistémicos, entonces se necesita de un perseguidor y de un esquivo, por lo tanto, si una de las personas cambia de rol, la otra persona también lo hará, y viceversa.

Otros de los subsistemas reflejados en la entrevista, y que coloca interacción con el ambiente exterior, es el subsistema fraterno, donde nieta Café tiene un distanciamiento con su hermano paterno, y una relación con su hermano materno que es de gran importancia, pues él es parte fundamental de la red de apoyo que Abuela Café e Hija Café requieren para la atención de las demandas dadas por el diagnóstico de artritis reumatoide y las secuelas del aneurisma. Se detalla seguidamente al respecto.

Subsistema fraterno. Nieta Café tiene dos hermanos fuera de su núcleo familiar, se analiza por la relevancia que tiene para comprender la estructura del sistema y porque las reglas y la familia como tal lo demanda, en este sistema la relación es distante e inclusive conflictiva con su hermano paterno, no solo hacia ella sino también con su progenitor, a su vez, con todo el sistema familiar. Con su hermano materno posee una relación estrecha, caracterizada por ella como cargada de amor, respeto y de quien recibe apoyo económico, así como acompañamiento a ella, a su Mamá y Abuela.

Nieta Café: Con el hermano por parte de mi Mamá me llevo súper bien, él es mi mejor amigo, yo lo quiero muchísimo, me llevo muy bien con él, pero con el hermano por parte de mi Papá, yo no me llevo, digamos, yo lo puedo ver en la calle que él vuelve la cabeza, él a mí no me saluda, nunca me habla ni nada.

Mamá Café: Mi hijo es como un cajero automático.

Nieta Café: Él dice que él es mi cajero automático.

El énfasis existente en el aporte económico que brinda el hermano Café es de relevancia en la entrevista, como se mencionó en el capítulo de presentación de los sistemas, para el caso de este núcleo, la presencia de redes de apoyo familiares es constante y significativa para ellas, él juega un rol fundamental para todo el sistema, sin embargo, también expresó que su economía es adversa debido a la inestabilidad del ingreso económico del hogar.

El apoyo de índole emocional que este hermano ofrece es relevante y la interacción que el tiene con Abuela Café, elementos que marcan tenga límites claros en este subsistema, a fin de que pueda moverse en la familia de un lado a otro, existiendo camaradería entre nieta café y él, y de ellos a los otros subsistemas antes explicados. En cuanto a este apoyo emocional y compañía, la familia expresó:

Esposa Café: Ah! yo con mi hijo me llevo de lo más bien vieras, él me ayuda mucho a mí con ella, ese chiquillo es vieras, muy trabajador y él me ayuda mucho, mucho con ella, él me le compra los pañales, me le compra Ensure, le compra vitaminas, él no la puede ver así desganada, que yo le digo: -Es que, hijo Café, mami no quiere comer-, entonces la llama y le da su "pasadita", -¿qué le pasa, por qué no quiere comer? o si no me la voy a llevar para el hospital, y la voy a dejar internada".

En este extracto se denota como el nieto de la Abuela Café tiene relevancia para ella, y es parte importante para el apoyo en cuanto a la adherencia al tratamiento y la salud mental de la Abuela. A su vez, la frase dicha por esposa café "si no me la voy a llevar para el hospital", se caracterizó por un momento de humor no amenazante, donde inclusive abuela Café sonrió.

Abuela Café: Esos son mis ojos y después está ella. (refiriéndose a su nieto y a nieta Café)

De la misma forma, el nieto de Abuela Café tiene también una relación estrecha con Papá Café, esa cercanía le permite a él sentirse cómodo en su relación sobre todo por lo afirmado por él acerca del respeto que recibe en dicha relación.

Esposo Café: Bueno, nosotros nos llevamos, bueno esposa Café tiene una relación súper bonita con el hijo, porque no son como Mamá e hijo, sino que son como amigos, todo se lo cuentan y vacilan y esas carcajadas y a pesar de que no es hijo mío, me llevo súper bien con él, me quiere mucho y me respeta, de hecho que ahorita estoy haciéndole un trabajo al señor que ellos les alquilan, le alquilan un apartamento en San Isidro y le estoy trabajando al señor, le estoy haciendo unas remodelaciones ahí de pintura.

Nieta café: Más bien yo siento que mi Papá se lleva mejor con él que con mi otro hermano, muchísimo mejor, o sea convive más con él.

Como ya se indicó, la Familia Café evidenció tener mayor permeabilidad en sus límites externos, el apoyo brindado por las redes de apoyo no irrumpen en la toma de decisiones del sistema, pues hay claridad en los límites a lo interno de la familia, a diferencia de lo sucedido en Familia Fuente de Luz; en este caso, los hijos externos al núcleo apoyan, pero no irrumpen en la toma de decisiones del sistema conyugal, aunque la interacción está presente.

Jerarquía, Alianzas y triángulos en la Familia Café

Para el caso de la Familia Café, los límites son claros entre los diferentes subsistemas y existen funciones establecidas para cada uno de ellos, en el subsistema conyugal se encuentra en la jerarquía, ejerciendo funciones de orden, aplicando estrategias para solventar las necesidades de la familia.

En este subsistema, la figura paterna ejerce mayor autoridad en lo referente a la toma de decisiones, lo cual se explica por el rol socialmente establecido y aceptado en el hogar del hombre como autoridad, lo cual genera relaciones de validación y respeto a lo que él indique, sin que exista cuestionamientos por parte de los demás integrantes, pues al consultar acerca de quién tomaba las decisiones todas aseveran que era Papá Café de forma muy natural y con validación de dicho rol; no obstante, no se identificó una imposición autoritaria por parte del Papá Café a pesar de que sí reproducen el sistema patriarcal, evidenciada en la división sexual del trabajo; en este hogar, él es el encargado de proveer, esposa café cuida de la familia, lo cual ha generado una recarga emocional en la Hija Café.

Aunque sí hay decisiones que son tomadas por Hija Café, concuerdan de que él al final decide, tal como se evidencia en el siguiente diálogo:

Esposo Café: Casi siempre, generalmente soy yo, a veces lo hablo con mi esposa y le digo: -esposa café a mí me parece esto y esto es lo mejor-, a veces discutimos, pero la mayor parte de decisiones las tomo yo, no en todo, no le voy a decir que, en todo, pero...

Esposa Café: A veces son compartidas.

Esposo Café: Sí digamos, por ejemplo, me quiere decir algo de nieta Café que nieta Café lo mejor es estoy esto y yo le digo, no esposa Café no me parece por esto y esto, yo no tengo ese dinero o sí, dígame que..., pero la mayor parte de veces, yo soy el que tomo las decisiones...

Esposa Café: Pero termina haciendo lo que yo digo (risas)

Esposo Café: Tengo algo claro y es que, yo soy la cabeza de este hogar y yo a veces me lo digo para mí mismo, yo quiero siempre ser la cabeza, no la cola del hogar, siempre quiero estar arriba tomando decisiones, las mejores, para el bienestar de todos porque, yo no ando buscando trabajar y trabajar y esconder el dinero, para comprarme algo ahí a escondidas no, no, siempre todo lo que yo pueda ganarme en mi trabajo, siempre va a ser para el hogar, para las necesidades y para lo que se ocupe aquí, entonces en ese aspecto, bueno en muchos aspectos, yo las tomo, a veces, algunas decisiones las toma esposa Café, por ella sola, tal vez hasta sin consultarme nada, porque ella sabe que yo la voy a apoyar, que yo le voy a decir "no está bien mi amor tal cosa me parece".

Entonces, existe una división del trabajo como tal y un sistema de creencias que apoya que el que toma las decisiones en el hogar es el hombre.

En este sistema familiar se observaron las siguientes alianzas:

- El sistema conyugal trabaja apoyando a Abuela Café, se organizan para responder a sus necesidades.
- El sistema parental también se une para apoyar a nieta café en el cumplimiento de su proyecto de vida, que está vinculado con la educación, y es concebido como mecanismo de movilidad social para que ella pueda tener mayores oportunidades en la sociedad, en el empleo, entre otros.

Ahora, referente a los triángulos, el hijo mayor materno triangula las relaciones, pero de tal forma que permite el crecimiento familiar, gracias al aporte que él brinda, expresado por la familia como de apoyo, compañía, empatía y económico; no ha irrumpido en las reglas familiares y su posición es de hermano, hijo, nieto, no tomando roles o decisiones ajenas a su rol.

Continuando con el tema de la estructura en las familias, se continuará con lo referente al mundo externo, una mirada desde la sociedad, esto como parte de un estudio estructural donde se concibe lo dicho por Minuchin (1986) al explicar que las familias pertenecen a un contexto y deben interactuar con este resolviendo los cambios que se les presenten.

Los patrones interaccionales de las familias: Ciencia, Fuente de Luz y Café

El estudio de las interacciones familiares corresponde a una visión sistémica que se encarga del estudio de las relaciones a lo interno como a lo externo de la familia, es decir, está lejos de otros enfoques que, históricamente, han abordado a las familias, desde los cuales la fragmentación y el estudio específico de una de las partes es lo que ha predominado.

Un estudio interaccional toma en consideración el contexto en el cual la familia se desenvuelve; en este están las redes de apoyo, los sistemas de índole social que se relacionan constantemente con el sistema familiar, en el caso de las familias estudiadas, se evidenciaron: hospitales, clínicas, trabajos, centros de estudio y las familias extensas.

Para visualizar y estudiar las pautas interaccionales, fue indispensable conocer la estructura de la familia, comprendiendo que esta no es estática. Acercarse a ella permite obtener insumos para lograr denotar aquello que es constante, perdurable, o sea, que provoca una pauta en la familia, por esto, es importante conocer todo lo anterior antes de la lectura de estos hallazgos.

Las secuencias de los patrones de comunicación observadas en los sistemas familiares evidenciaron el movimiento o “baile” que posee cada familia, o como lo explican Farlie y Frisancho (1998), al igual que cada persona tiene su propio movimiento fisiológico, crecimiento, estilo y cambio; esto sucede en la familia, lo cual hace que la red interactiva familiar fuera diferente; si bien se señalan ciertas similitudes entre los núcleos Ciencia, Fuente de Luz y Café, no es posible afirmar que sean iguales.

Asimismo, Farlie y Frisancho (1998) sostienen que, en la interacción y pautas, los elementos que confluyen pueden ser verbales, paraverbales, no verbales, de aproximación, de distanciamiento, algunos más simbólicos y otros más prácticos, para lo cual es necesaria una observación, con la que se detalle lo que Watzlawick, Beavin y Jackson (1991) definieron como comunicación sintáctica (los códigos, canales, ruido), semántica (signos, lenguaje,

significado) y pragmática (afectación de la conducta, en la que se entiende que la conducta =comunicación).

Familia Ciencia: sus patrones de interacción

Watzlawick, Beavin y Jackson (1991) explican que la metacomunicación es la que surge a partir del estudio de las cadenas de comunicación en la cual se denotan secuencias o los patrones de interacción. Al estudiar estos, se logra conocer en qué momento se puede realizar algún cambio en dicha cadena para el crecimiento de ella en el momento que se necesita. En el caso de la Familia Ciencia, los patrones de interacción que se observaron en la relación de pareja, y en la totalidad del sistema, se detallan a continuación:

Patrón de interacción en el sistema conyugal

Esposa Ciencia: da una aseveración.

Esposo Ciencia: amplía lo que dice la esposa.

Esposa Ciencia: niega lo que él dice, y coloca su punto de vista.

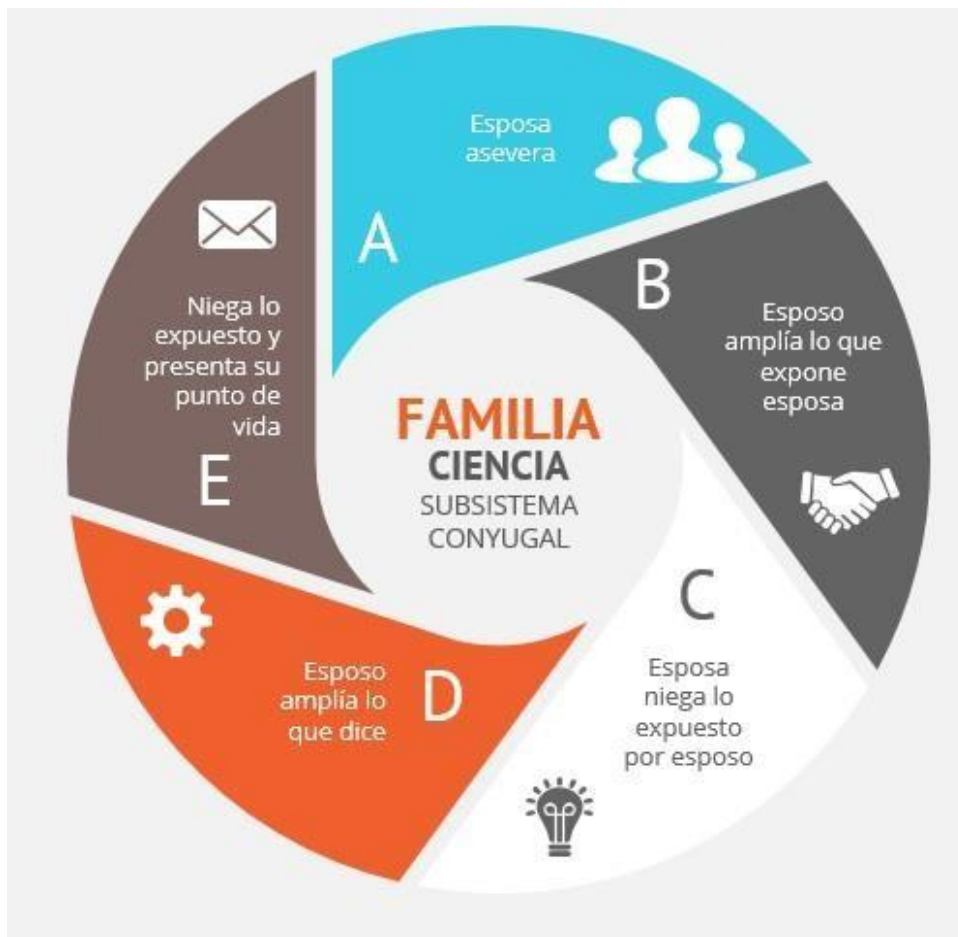
Esposo Ciencia: amplía lo que dice.

Esposa Ciencia: no le da razón y presenta su punto de vista.

Esta dinámica se ilustra de la siguiente forma:

Figura 34

Pauta de interacción en la pareja de la Familia Ciencia (A)



Nota. Elaboración propia (2022), a partir de la entrevista a la Familia Ciencia (2021).

A partir de los aportes para Watzlawick, Beavin y Jackson (1991), en este sistema familiar hay una comunicación complementaria, la cual se caracteriza por un énfasis en la diferencia, un ejemplo es que Mamá Ciencia contradice a Papá Ciencia y da su punto de vista. Esto también fue expresado por la familia, al afirmar que en ocasiones es difícil que Mamá Ciencia acepte apoyo y si ellos le dicen ella lo niega, entonces las posiciones son distintas; por un lado, una que da apoyo y por el otro el que la niega, pero a su vez el que la niega la solicita, y quien la da se enoja porque ya la había ofrecido.

En la pareja también se denotó la siguiente interacción, demostrando una secuencia de puntuaciones como lo refieren los autores antes mencionados

Esposo Ciencia: comenta una situación.

Esposa Ciencia: amplía lo que él indicó.

Esposo Ciencia: él concuerda, y continúa exponiendo su punto de vista.

Esposa Ciencia: ella vuelve a interrumpir y amplía.

Esposo Ciencia: concuerda y continúa.

Lo anterior se puede visualizar de la siguiente forma, comprendiendo la circularidad de la interacción.

Figura 35

Pauta de interacción en la pareja de la Familia Ciencia (B)



Nota. Elaboración propia (2022), a partir de entrevista a Familia Ciencia (enero, 2021).

Contrario a la pauta anterior, en esta se observa simetría (Watzlawick, Beavin y Jackson, 1991), hay mayor igualdad entre las partes, pues el esposo al concordar se coloca en igualdad. Esposo Ciencia se refiere a los roles que asume cuando su esposa no puede levantarse por dolor:

Esposo Ciencia: yo me siento más como el escudero de ella, y *le he acompañado siempre*, por el momento hasta que Dios quiera, pues aquí voy a estar ayudándola.

En el sistema parental y el fraterno, cabe denotar que cuando los hijos hablaban, sus progenitores interrumpían la conversación, e intentaban liderar en el sentido de designar quién debía hablar. Se observó lo siguiente:

Hija Ciencia: responde

Mamá Ciencia: interrumpe y responde por ella.

Hija Ciencia: le da la razón.

Mamá Ciencia: vuelve a responder y a confirmar lo que había respondido.

Hija Ciencia: comenta, pero con duda y lanza una pregunta (se percibe nerviosismo).

Papá Ciencia: responde a la pregunta de la entrevistadora

Hija Ciencia: Da la respuesta a su pregunta.

Entrevista: Le agradece a Hija Ciencia.

Papá Ciencia: interrumpe y le da la palabra a su hijo.

Mamá Ciencia: Apoya a Papá Ciencia y valida a su hijo a que hable.

Hijo Ciencia: da su respuesta.

Mamá Ciencia: interrumpe y responde por él.

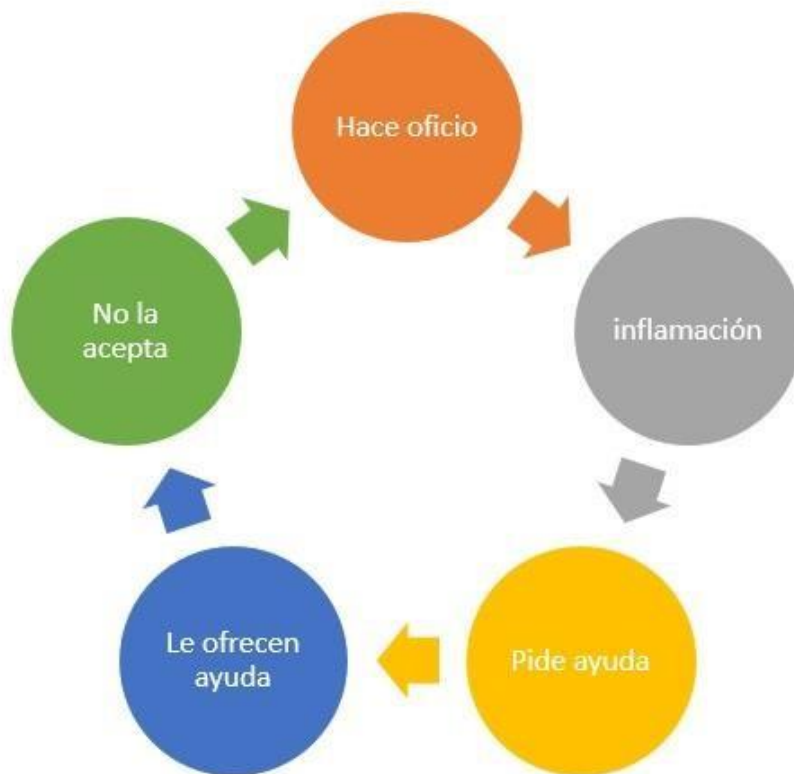
Al preguntársele algo a los hijos, tanto Papá Ciencia como Mamá Ciencia respondían por ellos de forma constante, interrumpían o daban sus respuestas, inclusive el Papá Ciencia se disculpó en algún momento con su hija por responder en su lugar. Watzlawick, Beavin y Jackson (1991) refieren que, al observar la relación de una persona con su pareja o con su familia, como es este caso, es posible identificar esas configuraciones de comunicación que encierran datos de relevancia para la intervención terapéutica en familias con enfermedad crónica.

Otro de los patrones de interacción continuos en la Familia Ciencia tiene relación al diagnóstico de artritis reumatoide, se recalca que Mamá Ciencia no acepta el apoyo para las labores del hogar, aunque en ocasiones lo pide, y al no aceptarlo la sintomatología aumenta hasta llevarla a la crisis.

Lo cual se ilustra de la siguiente forma:

Figura 36

Pauta de interacción en la Familia Ciencia con la sintomatología de la artritis reumatoide en Familia Ciencia



Nota. Elaboración propia (2022), a partir de entrevista con la Familia Ciencia (2021).

Rolland (2000) refiere que los síntomas de las enfermedades tienen funciones específicas en la familia, para el caso de la Familia Ciencia, se observó que la crisis de dolor interacciona con las respuestas de las demás personas de la familia, generando cercanía hacia la progenitora en el sentido de que la atención se enfoca en ella, ¿qué pasa cuando los síntomas no están? ¿de qué forma se mantiene la cercanía en la familia? Estas interrogantes son importantes para procesos de intervención con las familias, según sostiene el autor. A su vez, esto es lo que Minuchin (2004) explica que son demandas complementarias, que son establecidas por esos patrones antes mencionados y que explican la movilización del sistema.

Mamá Ciencia fue abierta al expresar su dificultad para delegar, inclusive cree que no es necesario decir lo que ocupa, si es evidente que ella requiere apoyo, lo que expresa el

patrón interaccional antes descrito y compartido por los otros sistemas familiares. En relación a esto, Navarro (2004) explica que, al delegar funciones, la persona con el diagnóstico le conlleva reconocerse enfermo, a su vez, el autor sostiene que en la negociación acerca de los cambios y roles que se deben dar en la familia muchas veces se dificulta esta porque deben reconocer su estado de salud. Y es esa vulnerabilidad lo que podría generar la ruptura de una de las reglas familiares de este sistema, donde la fuerza y el compromiso imperan de forma implícita en su accionar, reconocer esto es un insumo para educar y evidenciar que no hay debilidad en recibir apoyo, inclusive la ayuda es un factor protector para toda la familia, por ende, para la salud familiar.

De la cita anterior, se rescata lo indicado como “duelo familiar”, en esta investigación lo planteado como el “dolor familiar” recae en la persona con el diagnóstico, además de todo el sistema y el patrón interaccional, se asemeja el primero que se describió y que, con el contenido del mensaje, se hace más vivencial.

La Familia Ciencia asegura ser disciplinada, esforzada y dar el máximo para salir adelante (propriadamente son sus creencias), y esto se consideró como parte de sus reglas familiares explícitas que se evidencian en los límites entre los subsistemas; cuando emerge el dolor como parte de la interacción, los límites de la pareja son permeados por esto, específicamente los de la Mamá Ciencia, como resultado, se da la secuencia de comunicación detallada seguidamente, en la cual se ejemplifica lo explicado, eso provoca que sus hijos y esposo le digan que debe aceptarla; en esta pauta de interacción, la inflamación interacciona con las otras respuestas de las demás personas, por lo que se considera una relación circular.

Algunos de los relatos al respecto fueron los siguientes:

Hija Ciencia: La cosa es que...

Hijo Ciencia: Toda la vida lo hemos vivido desde que tenemos memoria.

Hija Ciencia:... como que ella a veces está muy adolorida y entonces uno trata de hacer lo que uno pueda para ayudarla, porque el problema también que pasa con ella, es que ella ¡no pide ayuda!, no pide ayuda y hasta que uno no la ve como sufriendo, uno dice ¡pero qué estás haciendo?! y a veces "no es que yo tengo que hacer esto, tengo que hacer lo otro" y yo déjeme hacer como parte de este ayudarte, déjame

ayudarte para que estés mejor y es que el problema, la pura verdad es que ella la ha tenido muy ruda hasta conmigo.

En otro momento, Mamá Ciencia refirió:

Mamá Ciencia: pero es que Hijo Ciencia siempre se queja y me dice: -Es que usted nada más se enoja, pero usted no pide ayuda, si usted necesita algo pídale-, lo que pasa es que, ... yo no sé si a usted le pasa es que... yo les digo a ellos e incluso a él, está de la vista de ustedes, usted sabe que a mí me duele, usted sabe que yo no estoy bien y sin embargo uno desea... qué necesita, con qué le ayudo, los dos me reclaman exactamente lo mismo, - ¿por qué no pide ayuda? ¿por qué no pide exactamente lo que quiere antes de enojarse? -

A partir de estos dos relatos se evidencia una paradoja, por un lado, el sistema filial indica que le preguntan a su madre en qué pueden ayudar, pero la madre dice que ellos deben de saberlo, porque ella lo necesita, pero ella no responde al consultarle, pues se supone que ellos deben saber; esta dinámica se convierte en un círculo como el mencionado en la figura No 36.

La madre espera la iniciativa y no que ella les llame ¿qué pasaría si esto sucede? ¿se modificaría el patrón interaccional? La importancia de reconocer estas formas de interaccionar es lo que da el insumo para los profesionales que trabajan con las familias e intervienen de manera más eficaz, para interrumpir activamente aquellas interacciones que perjudican las relaciones (Rolland, 2000, p. 138), las familias pueden discutir cuando sea necesario, dándose una comunicación dentro de los límites seguros (Rolland, 2000, p. 138)

Cabe señalar que existen aspectos fisiológicos en Mamá Ciencia que tienen que ser tomados en cuenta en este análisis, a lo que la familia explicó que los síntomas de la enfermedad se agravan a partir del esfuerzo realizado en las labores domésticas; sin embargo, para Mamá Ciencia es necesario cumplir con todo, esto le da poder y genera las relaciones en su familia, donde esta debe de organizarse para responder a las demandas del diagnóstico colocándola en una posición de jerarquía para todo el sistema familiar y goza de dicho poder. A continuación, se describe el discurso de ella cuando se refiere a las responsabilidades y roles en el hogar,

Mamá Ciencia: Bueno parece un ciempiés y deja todos los zapatos otro par aquí y otro par allá, salen con uno, regresan con otro o así, yo trato de no molestarlos y de no incomodarlos porque el objetivo es que todos seamos felices en la casa verdad y que todo se maneje en armonía, a veces yo, por mí misma situación de que tengo dolor, o algo así, y yo quiero a veces las cosas y, yo voy y digo por qué tal cosa y normalmente yo no soy la persona tal vez más dulce, yo hablo golpeado y siempre he hablado así golpeado y no ha sido voluntario, ha sido no sé, será mi forma de ser y nunca nadie me lo dijo, entonces ellos me dicen: -¿pero por qué Mamá? ¿por qué está tan enojada?, - que yo no estoy enojada, nada más quiero que se haga esto o que se haga lo otro-, porque tal vez yo estoy adolorida y ya no estoy en la misma disposición de hacer las cosas y también estoy preocupada por muchas otras cosas, yo quiero estar feliz, quiero estar tranquila, pero además de eso estoy enferma y cosas que se complican y que (sollozando), y que no deberían estar complicadas, porque yo me he cuidado mucho siempre y ellos me han cuidado mucho siempre.

Con este aporte dado por la familia, es importante comprender que las crisis de dolor son una propiedad que emerge del sistema por las interacciones familiares es de gran apoyo, al querer trabajar con los sistemas familiares temas de prevención y promoción de la salud, pues no es sólo aumentar los fármacos (aunque en algunos casos puede ser necesario), es lograr facilitar en los puntos palanca, rupturas en dichas pautas, donde la familia reconozca aquello que pueden cambiar y sostener para lograr crecer, en este caso, disminuir las crisis no solo de dolor, sino en lo que tiene que ver con las responsabilidades del hogar dándose una corresponsabilidad de estas funciones a las demás personas del sistema, evidenciándose así la forma en cómo Mamá Ciencia tiene el poder y las demás personas se encuentran estables en su lugar cumpliendo con las responsabilidades dadas y así se mantiene un equilibrio en este sistema familiar.

¿Con qué finalidad el reconocer estos puntos palanca?, la ruptura de un patrón interaccional como el descrito en la Familia Ciencia va no solo en este caso obtener posibles beneficios en el diagnóstico de artritis reumatoide, por ejemplo, en el control de la crisis de dolor, pero también existen otros posibles beneficios, en el sentido de Mamá Ciencia sentirse escuchada, pero a la vez en los hijos y Papá Ciencia sentirse en la capacidad de poder

desarrollarse en otras responsabilidades en el hogar. Entonces, la eliminación de la sobrecarga de labores en Mamá ciencia ¿qué causaría? Cambio; ese cambio, crecimiento; pero un crecimiento dado por la propia familia, no por lo esperado por la persona que trabaja con la familia (Minuchin y Fishman, 2004). El cambio en las pautas interaccionales para generar crecimiento en el sistema.

Por último, respecto a esta pauta cabe destacar que cada vez que se habla sobre el silencio de Mamá Ciencia, o los reclamos de que ella no se deja ayudar, la alianza de Mamá y Papá Ciencia hacia el hijo se manifiesta, pues de forma frecuente anuncian que su Hijo Ciencia es quien lidera el horario de responsabilidades cuando ya su Mamá no puede levantarse de la cama:

Papá Ciencia: Ahora gracias a Dios todos estamos muy conscientes de eso y como dice ella, a veces nos... por ejemplo, Hijo Ciencia es el encargado de hacer el horario de todos...

Referente al horario, es un emergente que les une, el horario lo construye el hijo que reta “la unidad familiar” y defiende su propio espacio, pero por medio de esta acción se interrelaciona con todos, lidera el proceso de acercamiento y claro está que el horario es la respuesta a una crisis de dolor de Mamá Ciencia, dolor que se vive en familia y no se reduce únicamente a un aspecto físico, aunque claro está existentes manifestaciones físicos en Mamá Ciencia.

Conforme lo explican Watzlawick, Beavin y Jackson (1991), los síntomas se convierten en una entrada al sistema familiar como profesionales y no como “una expresión de conflictos intrapsíquicos” (p. 45), es decir, una oportunidad de crecimiento, pues los síntomas no se conciben únicamente como producto de la enfermedad que, aunque lo son, su función en la familia va más allá, inclusive estos son parte de la interacción. Los autores sostienen que las relaciones observables, entiéndase como comunicación, permite poder trabajar con las familias.

Desde esta investigación, los síntomas no solo se conciben producto de un diagnóstico crónico, sino que son entendidos como emergentes de las relaciones familiares, del ciclo vital de cada persona, del contexto en el que se desarrollan. Para la Familia Ciencia, el diagnóstico

les ha permitido en ciertos momentos aliarse como con el asunto del horario y esto es lo que define Umbarger (1999) como propiedades del funcionamiento sistémico en donde existen secuencias que explican ese desarrollo del grupo familiar. Pero, de igual forma hay secuencias que coartan las posibilidades de crecimiento y que para el caso de la Familia Ciencia explican algunas de las crisis de dolor vividas, algunos de ellos son:

- Priorizar asuntos del estudio y trabajo sobre las responsabilidades del hogar, imposibilitando una división de las labores domésticas más equitativa.
- La dificultad para delegar funciones por parte de Mamá Ciencia hasta que se encuentra en una crisis de dolor.

Por los síntomas de la enfermedad, es por lo que muchas familias buscan ayuda, abriéndose el camino para trabajar con todo el sistema y no fragmentar a la enfermedad, aspecto de importancia para los profesionales de la salud y todos aquellos que laboran con las familias, tal cual es la orientación familiar, trabajo social, psicología, enfermería, entre otros para reconocer que los síntomas físicos, mentales, psicosociales son parte de un sistema de relaciones que siguen patrones de interacción necesarios de conocer para su conocimiento, y el descubrir momentos de ruptura que permitan crecer a cada una de las personas que integran las familias y su conjunto.

Familia Fuente de Luz: sus patrones de interacción

De acuerdo con el análisis efectuado a la Familia Fuente de Luz, las fronteras o límites externos de este sistema son difusos, es decir, la permeabilidad al medio externo es muy intensa, de forma tal que inclusive es el hijo mayor Fuente de Luz toma decisiones referentes al núcleo familiar; contrario a la Familia Ciencia; además, los patrones interaccionales conllevan a la familia extensa.

Unido a lo anterior, una de las secuencias de comunicación observadas es referente al subsistema fraterno, el cual está conformado por el hijo Fuente de Luz, que continúa siendo parte del núcleo, y dos hermanos externos que no viven en el mismo domicilio, este se concibe así:

Hijo Fuente de Luz: Avisa que hay algo referente a su Mamá que le preocupa.

Hija Fuente de Luz: Propone que se busque a hermano Fuente de Luz externo al sistema y que él resuelva.

Hijo Fuente de Luz (externo al sistema): habla con Mamá o da indicaciones a hermanos Fuente de Luz.

Se considera lo anterior un patrón de interacción por la prevalencia de este en el sistema, inclusive Mamá Fuente de Luz lo confirma y refiere que a él sí le hace caso por su insistencia.

Mamá Fuente de Luz: Ay sí, cuando veo llegar a chino, ahí insistiendo e insistiendo.

En ese momento se observaba a Mamá Fuente de Luz afirmando lo que sus hijos decían, y de la secuencia de comunicación entre el sistema fraterno para que ella haga caso ya sea en asistir a las citas o en recibir apoyo.

Esto se une a la siguiente secuencia de comunicación observada en este sistema, la cual tiene similitud con la presentada por la Familia Ciencia, en la que las crisis de dolor, son parte de un círculo relacional. Lo anterior se refleja en la siguiente figura:

Figura 37

Interacción con la sintomatología de la artritis reumatoide en Familia Fuente de Luz



Nota. Elaboración propia (2022), a partir de entrevista a Familia Fuente de Luz (2021).

El patrón de interacción anterior se caracteriza porque Mamá Fuente de Luz presenta síntomas (dolor, sobre todo) y no los manifiesta verbalmente; empero, estos son percibidos por el sistema filial, ya que ellos reconocen una situación latente que ocupa apoyo, ofrecen ayuda, ella no lo acepta, lo que provoca culpa, se intenta ayudar, Mamá Fuente de Luz se enoja y los síntomas aumentan.

Mamá Fuente de Luz explicó que una vez tuvo que ser alzada por su hijo debido al dolor que sintió, ella señaló:

Mamá Fuente de Luz: No, casi, no, porque no me gusta preocuparlos. Al menos "Hijito Fuente de Luz", yo veo que hijito Fuente de Luz " ha sido como muy amoroso, muy entregado, al menos esa vez que "hijito Fuente de Luz " dice que sí, sí es cierto, me tuvieron que pasar alzada, cosa que no me gusta, yo no acepto que nadie me alce, pero esa vez, yo no entiendo por qué, fue un dolor que se me clavó tan grande en la cadera, pero tan fuerte, que en lo que yo me bajé de la cama me caí y me arrastré y me arrastré, poniendo los codos en el sillón me paré y de feria lo llamaban por teléfono y entonces me costó mucho llegar hasta donde él que estaba en otro cuarto, y entonces ya llegué y entonces, él veía que yo estaba muy mal, entonces me decía: -¿la alzo, la alzo?-, y yo -no, no- y llegó el momento en que tenía que ir al servicio y si no me llevaban me iba a orinar ahí entonces, ese día me tuvo que llevar hijo Fuente de Luz dos veces y esposo Fuente de Luz una y gracias a Dios no me volvió a pasar.

El relato brindado por Mamá Fuente de Luz es parte de lo que para ella es un momento de dolor, una crisis de su padecimiento donde, al vivirlo, mantiene cerca a su hijo y a su esposo, quienes conforman su red de apoyo, es importante recalcar que según lo dicho por la familia solo en situaciones de este alcance es que ella acepta el apoyo, momento en que el patrón antes citado cambia, pero una vez que desaparece ese dolor, la familia vuelve a su equilibrio y la interacción mostrada en la figura 37.

Hay aspectos relevantes del macro contexto que ayudan a detallar los patrones interaccionales de esta familia. Mamá Fuente de Luz afirmó que ha tenido meses sin tratamiento porque en el área de salud no les llega la medicación, esto da pie a una secuencia de comunicación con un sistema externo a la familia que es parte del Mesosistema, lo que se

experimenta a lo interno de no expresar las necesidades, podría también visualizarse en otros ámbitos.

Mamá Fuente de Luz señaló:

Sí, pero vieras que he estado como muy atrasada con eso porque me ve la doctora cada año y resulta que mando a traer, este mes pasado duré como cuatro meses sin el tratamiento y ahora mandé a traer las medicinas y yo no sé qué apareció ahí en el seguro y dicen que las devolvieron, ahora voy a pasar a ver qué pasó.

Durante la entrevista, Mamá Fuente de Luz enseñó la inflamación de sus manos, así como deformación en ellas, lo cual, si bien es parte de su diagnóstico, el aspecto familiar y la falta de medicación interaccionan con la sintomatología y está con todo el sistema; la Hija Fuente de Luz expresó que la vivencia antes mencionada es frecuente y existe “esa preocupación que creo que se ha movido a lo largo del tiempo”, de no querer que ella se sienta mal o se moleste por ayudarla, a no ser que se encuentre en una crisis como la antes mencionada.

La familia se ha organizado de esta forma y funciona de acuerdo al comportamiento del diagnóstico en relación con los hechos familiares cotidianos. Rolland (2000) sostiene que las enfermedades crónicas incrementan en gran medida el riesgo de triangulación, es decir, a la tendencia de que dos personas involucren a una tercera cuando hay tensión. Para el caso de la Familia Fuente de Luz, la presencia de triángulos fue observable, por ejemplo, hija e hijo Fuente de Luz con su Mamá, o los tres hermanos, así mismo el sistema de salud, los hijos y Mamá.

¿Qué sucedería si no hay crisis de dolor?, ¿qué roles asumirían los hijos?, ¿de qué forma se configuraría la familia? Estas preguntas son relevantes para la reflexión y estas emergen a partir de la observación los patrones descritos.

Minuchin (1981 y 1986) afirma que la familia no es estática y que un cambio en una de sus partes provoca transformación en todo el sistema; por tanto, se cuestiona dicha interacción, lo cual conlleva a lo que Ochoa (2004) define como hipótesis diagnósticas sobre la interacción sistémica entre el contexto familiar total, y las conductas sintomáticas de los

miembros individuales; la forma de acercarse entre los subsistemas sería otra en caso de no existir las crisis de dolor.

En cuanto a lo señalado por Minuchin (1981 y 1986), se podría pensar en qué pasaría si en lugar de que los hijos no asuman responsabilidades de apoyo en las labores domésticas por miedo al enojo de su progenitora, puedan realizar acciones y decirle abiertamente que lo hacen por cuidarla y que ella puede seguir desarrollándose de forma diferente, o no decirle al hijo mayor que insista sino que se aleje para que puedan resolver a lo interno del sistema, un cambio generará una nueva secuencia que podría ser, como dice Umbarguer (1999), una forma de continuar funcionando.

Ahora bien, de acuerdo al aporte de Ochoa (2004), si surge una nueva secuencia que evite crisis de dolor en Mamá Fuente de Luz o pase mayor tiempo en remisión porque el posible cambio antes mencionado pudo generar una mayor adherencia en el tratamiento de la Mamá pues ya puede asistir porque no tendrá tantos pendientes en casa (todo planteado desde supuestos), esto provocará una nueva forma de acercarse entre los sistemas, y ya no solamente será por atender el dolor.

De la misma forma, en la Familia Café se observaron patrones de interacción similares a la Familia Ciencia y Familia Fuente de Luz, así como otros totalmente diferentes, por lo cual se presentan los resultados seguidamente.

Familia Café: sus patrones de interacción

La Familia Café es una familia intergeneracional, son tres generaciones las que habitan juntas y crean patrones en su interaccionar. Watzlawick, Beavin y Jackson (1991, p. 39) señalan la importancia de mostrar los grados de repetición, de redundancias para sacar conclusiones provisionarias; por esta razón, es que se desea mostrar aquellas secuencias observadas en el subsistema conformado por las mujeres de la familia.

Mamá Café: comenta e invita a nieta⁶ Café a conversar

Nieta café: participa de la conversación.

⁶ Se dice nieta por una cuestión de orden del genograma, de acuerdo al parentesco con la Abuela Café, cuando se dice nieta, se hace referencia a la Hija Café.

Abuela Café: observa a nieta de forma atenta y se muestra atenta, en ocasiones sonrío.

Mamá Café: comenta e invita nuevamente a conversar a nieta Café.

Abuela Café: deja de observar a ambas.

Nieta Café: se refiere al respecto.

Abuela Café: observa a nieta de forma atenta y se muestra atenta, en ocasiones sonrío.

Esta pauta de interacción se logró visualizar al observar sin audio los videos, el movimiento de afirmación de Abuela Café hacia nieta, el compañerismo fue constante, cuando la nieta participaba, su Abuela le daba toda la atención. La relación intergeneracional permite evidenciar la realidad de muchas de las familias del país, donde el envejecimiento y la no salida de los hijos del hogar provoca este tipo de dinámicas, en el caso de la Familia Café, es de crecimiento y apoyo.

Con respecto al sistema conyugal, se denotó otra pauta de interacción, esposo café hablaba reforzando lo que esposa café decía, lo cual ampliaba el aporte de ella, esto se repetía, si bien parece algo lineal, no lo es, todo es una relación circular. Se ilustra de la siguiente forma:

Figura 38

Pautas de interacción en el subsistema conyugal de la Familia Café



Nota. Elaboración propia (2022), a partir de datos obtenidos en la investigación (2021).

En esta pauta se observó una interacción simétrica (Watzlawick, Beavin y Jackson, 1991), que expresaba más igualdad entre la pareja, y hay una dualidad entre debilidad y fuerza, lo cual responde al sistema social de lo que se asigna al hombre y a la mujer, que se convierte en un aspecto a considerar para un trabajo de intervención con este sistema familiar para que se reaprendan los roles familiares y se cuestionen, con la finalidad del crecimiento de la familia.

En el caso de Abuela Café, la artritis reumatoide se encuentra controlada y en remisión, aun así, ellos explican que la familia se reorganiza y modifican las actividades, al darse una crisis de dolor, para responder a lo que la situación de salud demanda. Sin embargo, sucede que Abuela Café, al ser una persona con discapacidad motora permanente por un aneurisma que sufrió años atrás, ha requerido que Hija Café sea su cuidadora, otro factor que condiciona el cuidado son los dolores en actos como el baño o cuando se le traslada, debido a los malestares articulares propios de la artritis reumatoide.

Debido a esto y otros elementos más, emerge el síndrome de la cuidadora que se comprende según Escuela de Pacientes (2014) como las personas que viven un desgaste en todas las áreas de su vida producto del cuidado a una persona con algún diagnóstico crónico, ya sea físico, mental o cuidados requeridos por personas específicas en su etapa de la vejez. “a aquellas personas que sufren el desgaste físico, psicológico y de su salud en general en el cuidado constante y continuado del enfermo (usualmente de Alzheimer, aunque puede ser por cualquier otra enfermedad, usualmente crónica, mental, o los cuidados de la vejez)” (Escuela Pacientes, 2014).

Y esto es vivido por Mamá Café cuando manifiesta cansancio ante el cuidado de su Mamá (Abuela Café), aunque Papá Café intenta solucionar las condiciones ambientales para apoyar en el cuidado, Mamá sigue siendo la cuidadora y aún si la nieta apoya, ella se queja del apoyo que da, Mamá Café continua con el cuidado, emerge el síndrome del cuidador, y este se relaciona con las acciones antes citas.

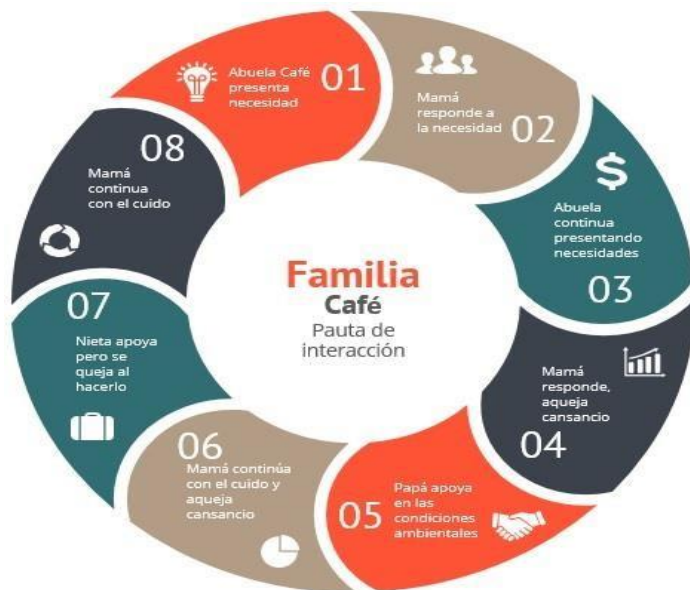
Por ejemplo, nieta Café señaló con respecto al cansancio de su madre,

Nieta Café: tal vez yo quiero hablar con ella un ratito y "ayy no puedo, estoy cansada, ya me quiero acostar" o muchas cosas así, tal vez se estresa más, que usted no hace cierta cosa y es una bomba ¿sí me entiende?, entonces eso es algo muy complicado.

Lo anterior se sintetiza de la siguiente forma:

Figura 39

Pauta de interacción Familia Café



Nota. Elaboración propia (2022), a partir de entrevista a Familia Café (2021).

Si bien, la figura anterior presenta números, la pauta de interacción no es lineal, es circular, no hay un inicio o fin, sino que todo está en interconexión; en esas relaciones emerge el síndrome de la cuidadora, lo cual se vio reflejado en la forma en cómo la familia se expresaba; la secuencia del comportamiento se desarrollaba en lo que dijeron en diferentes momentos de la entrevista, aunque en este caso sí hay apertura al apoyo, el cuidado de una persona en condición de discapacidad dependiente de las actividades de vida diaria es agotador e Hija Café es la que está abocada a ello, en atender las necesidades de Abuela Café.

Lo anterior también responde al sistema social en el que la familia vive, donde es común que las mujeres sean cuidadoras y se les exige lo realicen “altruistamente”, a lo cual Ahumada, Montreal y Tenorio (2016) definen como un mito, pues se atribuye que esto es algo natural cuando es socialmente establecido, generando ese cansancio, desgaste, sentimientos de tristeza según explicó Hija Café. A continuación, uno de los relatos vinculados al tema:

Mamá Café: Porque yo tengo un hermano, pero él no, nada que ver.

Esposo Café: Sí, él no colabora con el cuidado, ni con nada.

Mamá Café: Sí porque "diay" es hombre verdad, él no se va a poner a cambiarle el pañal, no la va a bañar, usted sabe que los hombres en eso son como más "chambones" verdad (risas), entonces todo me ha tocado a mí, igual le doy gracias a Dios por tenerla.

Las reproducciones de creencias marcadas por el sistema patriarcal están presentes en lo antes detallado, y no solo en esto también en lo referente a quien toma las decisiones en el hogar, lo cual explica por qué en la Familia Café el cuidado es considerado como un rol que compete únicamente a la mujer y se invalida la capacidad del hombre para cumplir con dichas tareas, este tampoco las asume apoyado en dicha creencia, dándose de esta forma la reproducción de la ideología patriarcal.

El síndrome de la cuidadora fue una propiedad emergente en este sistema; sin embargo, no es objeto de estudio de la presente investigación. El reconocimiento de este como parte de las acciones antes citadas, es relevante para un posible trabajo con la familia.

En el sistema Café y en la Familia Ciencia, las Abuelas son mujeres en condición de discapacidad que requieren el apoyo para el cumplimiento de actividades básicas de vida diaria, así como las instrumentales; es importante realzar este tópico de la discapacidad claramente relacionado con padecimientos crónicos, y detallar que existen otras condiciones de salud en las familias que pueden provocar discapacidad permanente, como en el caso de la Abuela Café y Abuela Ciencia, situaciones atinentes a otros diagnósticos médicos; por tanto, se recalca que es necesario que se aborde este atributo de la persona conforme al sistema y el estudio específico de la discapacidad, desde un enfoque sistémico familiar.

Conceptualmente, según la Ley n° 9379 denominada "Promoción de la Autonomía de las Personas con Discapacidad", la discapacidad emerge de la interacción entre la persona con alguna deficiencia ya sea de tipo física, sensorial, mental, psicosocial; el medio social en que se desarrolla y que se caracteriza por poseer barreras que impiden la accesibilidad y el desarrollo pleno de las personas.

Para el caso de las mujeres mencionadas, es permanente; cabe entonces cuestionarse si los patrones de interacción son promotores de la accesibilidad de las personas para la vida

de familia, o podrían generar barreras en el entorno que impidan su autonomía. Aunque este tema no cabe dentro de los objetivos de la investigación, se plantea la inquietud y se le reconoce como tema emergente de la investigación.

Cierre de los patrones interaccionales en Familias Ciencia, Fuente de Luz y Café

Rubio (2013) indica que las familias poseen tres procesos claves para los sistemas familiares con enfermedad crónica, con la capacidad de fortalecerse en el transcurso del tiempo, estos son: 1) Sistema de creencias, 2) patrones organizativos, 3) el tipo de comunicación.

En cuanto al sistema de creencias con respecto al diagnóstico, las familias resilientes consideran que, aunque hay sentido en la adversidad, hay esperanza en superar los obstáculos y hay desarrollo de valores de trascendencia (Rubio, 2013). En el caso de las familias estudiadas, todas plantearon lo que se puede considerar como su mitología, es decir, aquellas creencias en las que el sistema familiar se basa para su organización: esfuerzo, capacidad de salir adelante, responsabilidad, y sus creencias religiosas les ha permitido afrontar las circunstancias en las que viven; específicamente, Mamá Fuente de Luz explicó estar esperando su sanidad por parte de Dios. A su vez, coinciden los sistemas familiares en definir que la unión familiar, “el amor” o “la paciencia” son necesarios para superar los obstáculos, lo cual ha hecho que todas las familias consultadas se consideren resilientes.

Esto ha permeado en la forma en que la familia se acerca a las mujeres participantes cuando sienten dolor, mostrando presencia y brindando apoyo, aunque este no sea siempre recibido y provoque los patrones de interacción detallados antes. A continuación, se analizarán las características de los patrones organizativos identificados en el análisis, dichos patrones fueron propuestos por Rubio (2013, como se citó en Rolland y Walsh, 2016):

- Ser flexibles: familias abiertas al cambio, que les permita reorganizarse en función de la enfermedad.
 - Para el caso de las familias en estudio, es importante denotar que el objetivo de la investigación fue analizar los patrones de interacción establecidos, lo cual conllevó a cuestiones más duraderas en los sistemas; por tanto, no se puede aseverar si existe o no flexibilidad en las familias para el cambio pues

no se propuso algo referente a los patrones de interacciones encontrados, es decir, una propuesta de organización, una tarea o algo que les permitiera modificar la secuencia de la comunicación; sin embargo, no se quiere ocultar el hecho de que las familias han buscado soluciones y han atendido las diferentes situaciones de vida que les han acontecido, únicamente que dichas respuestas son parte de su equilibrio actual.

- Conectividad: capacidad de las familias de apoyarse mutuamente, que se respeten sus necesidades individuales, las diferencias y límites en cada persona de la familia.
 - Logró evidenciarse esta solidaridad, en Familia Ciencia el “horario” es un acto asumido por todas las partes para responder a las crisis de dolor en Mamá Ciencia, en la Familia Fuente de Luz la alianza entre los hermanos para atender a la necesidad de su progenitora es un hecho de relevancia para el sistema, y en el caso de la Familia Café esa red de apoyo familiar a la cual le permite socorrer y atender necesidades se evidencio y fue colocada por la propia familia como de valor. Cada una de ellas con un matiz diferente, claro está que existen aspectos importantes que desde el ámbito de la intervención terapéutica con las familias podrían brindarse recursos para que dicha conectividad permita a todas las personas la individuación (autonomía, capacidad de ser libre en familia) pertinente en cada una de las personas que integran a la familia.
- Disponen de recursos sociales y económicos o se movilizan para alcanzarlos.
 - Todas las familias tienen esa capacidad de movilización y lograr alcanzar diferentes condiciones para su salud; sin embargo, es importante señalar que la Familia Ciencia carece redes de apoyo externas a la familia, la Familia Fuente de Luz evidenció debilidad en su relación con el sector salud, y la Familia Café mostró una economía adversa que les dificulta ciertas acciones.

Por lo tanto, hay aspectos importantes que deben mencionarse para entender esos puntos de ebullición en los que se puede seguir trabajando, ellos como familia y como

profesionales de la salud que trabajen con ellos, por ejemplo, la delegación de tareas en el hogar, o la promoción del descanso como parte de la productividad o el trabajo que caracteriza las reglas familiares de las familias estudiadas, entre otras que permiten visualizar aquellos aspectos que generan cambios estructurales que, a su vez, la familia deberá asumir, o no, para su resultado.

Todos los sistemas familiares están constituidos de diferentes forma, y en todas las familia se detalló como la enfermedad les ha acompañado en las diferentes etapas del ciclo vital, lo cual se interrelaciona con el desarrollo individual, y así también se gestan los patrones de interacción; para llegar a ellos hubo que tomar en cuenta aspectos de índole social, después la estructura de cada uno de los sistemas, para ir comprendiendo las reglas, subsistemas, creencias, formas de comunicación; a fin de visualizar esas pautas transaccionales que les conforman.

CAPÍTULO V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

El objetivo general de la presente investigación fue: Reconocer los patrones interaccionales a partir de la estructura de las familias con enfermedad crónica, desde la perspectiva sistémica familiar.

Por tanto, se presentan las conclusiones por objetivo específico a continuación:

Sobre el primero objetivo: *Identificar la estructura de sistemas familiares con enfermedad crónica.*

Las estructuras de los sistemas familiares con enfermedad crónica poseen atributos propios que son necesarios de ser tomados en cuenta, pues hay propiedades estructurales que requieren de una adecuada atención para un trabajo oportuno con estos sistemas familiares, como lo son las reglas y roles que emergen de ellas. Por ejemplo, estas familias tienen la capacidad de seguir viviendo a pesar del dolor, la característica de atender crisis de forma constante ante la naturaleza del diagnóstico.

Las familias con enfermedad crónica en estudio fueron capaces de describir cómo la enfermedad ha sido parte de su realidad e interacciona con toda su estructura, además, con su propio ciclo vital familiar y el ciclo vital individual de cada una de las personas que conforma a su sistema familiar, por esta razón, estudios como el realizado permiten reconocer la importancia de ofrecer a la familia comprensión, apoyo, a su vez, reconocimiento de aquellas pautas interaccionales que pueden ser modificadas para un crecimiento sistémico.

En cuanto al segundo objetivo: *Estudiar los límites internos, externos, reglas, subsistemas, alineaciones y jerarquía de las familias con enfermedad crónica.*

Identificar algunas de las reglas explícitas e implícitas en la familia, permitió identificar cómo los subsistemas se organizaban a lo interno y externo de la familia, pues no puede tenerse una segmentación de lo interno y lo externo, ambos sistemas se constituyen y esto a su vez logró que se identificaran patrones de interacción.

Tener una postura que contemple el contexto de vida con el cual las familias interactúan permite realizar estudios reales y atinentes con lo que los sistemas familiares

pueden alcanzar rupturas de patrones de interacciones que les limita en su crecimiento familiar, personal, laboral, académico, pues se comprende la importancia del desarrollo individual de cada persona según su etapa de desarrollo y, a su vez, en conjunto con toda la familia.

Por lo que es indispensable tener presente el modelo ecológico en las investigaciones de dichas unidades, lo cual permitirá a los profesionales que trabajen con esta población reconocer redes de apoyo a las cuales recurrir o identificar la ausencia de estas, para así trabajar de acuerdo a sus propiedades, recursos, naturaleza y de esta forma provocar una crisis que rompa con la homeostasis familiar que no les permite responder a los cambios. Identificar pautas de interacción que se encuentran en detrimento de la salud, no solo de la persona sino de la familia, es un punto de relevancia para cambios en la familia que les permita su morfogénesis.

Entender esto es necesario para poder abordar aspectos de salud como la adherencia al tratamiento, el afrontamiento de las crisis, los procesos de organización de los recursos para responder a las demandas del sistema familiar, entre otros.

Es indispensable tener presente que cada persona integrante de la familia es un subsistema único e irrepetible cuyas acciones constituyen el todo, por lo que es necesario reestructurar la forma de organización del núcleo tomando en cuenta las particularidades o necesidades individuales y de la totalidad de la familia, pues cuando únicamente se responde a las demandas de la persona con el diagnóstico, impacta el desarrollo de quienes viven con ella. El fomento de la independencia y evolución de cada persona se considera fundamental para los trabajos con familias con enfermedad crónica, para esto es indispensable reconocer los patrones interaccionales, las creencias, la forma de comunicación, las reglas explícitas e implícitas, así las recomendaciones serán emergentes a la realidad familiar.

El aspecto social permeó a todas las familias, específicamente lo referente la división sexual del trabajo en la casa. El cuidado recae sobre las mujeres, por ende, el rol de asumir tareas sin delegar, socorrer, atender, lo que generó sintomatología pertinente al síndrome de la cuidadora.

La apertura hacia el medio externo fue diferente en todas las familias, evidenciándose límites rígidos, claros o difusos; por tanto, es indispensable considerar la realidad de cada sistema y no plantear acciones desde la generalidad.

Por último, las conclusiones referentes al tercer objetivo: *Explicar los patrones interaccionales en familias con enfermedad crónica.*

Las familias con enfermedad crónica desarrollan patrones interaccionales a partir de las crisis de dolor, cuyo rol es importante pues demanda reorganización. No solamente el dolor emerge producto de un diagnóstico, también es un atributo de las relaciones familiares y de los patrones interaccionales establecidos en la familia, permiten establecer aquellos aspectos que podrían trabajarse desde un enfoque de intervención, para profesionales que trabajan con familias donde hay una persona con enfermedad crónica. A su vez, se logró identificar el poder con el que cuentan las personas con la enfermedad crónica, lo cual les permite tomar las decisiones en el hogar no solo de forma verbal sino de en la danza familiar, se da una organización producto de este.

Los síntomas de la enfermedad se convierten en una oportunidad de crecimiento para trabajar con las familias, pues estos no se conciben únicamente como aspectos del cuerpo humano, sino que se entienden como puntos de surgimiento de las relaciones; por tanto, toman vida en la familia con funciones, roles específicos que necesitan ser entendidos para dar respuestas atinentes a lo que se requiere para el crecimiento dentro del hogar.

Las crisis de dolor trascienden el diagnóstico, la artritis reumatoide se mueve en la familia y está en interacción con las relaciones familiares y ella también genera acciones en las personas; dándose una relación de ida y vuelta constante.

Recomendaciones

Es a partir de los resultados planteados que se presentan las siguientes recomendaciones:

A las familias con enfermedad crónica.

- Se les recomienda hacer contacto con opciones de redes en las cuales puedan hablar con otras familias que se encuentran en situaciones similares y conocen lo que

significa a vivencia del dolor, los cambios en los roles, las estrategias para afrontar las crisis. Un ejemplo de un espacio que podría ser aprovechado es la Asociación Costarricense de Artríticos, que es parte de la Federación de ONGs para pacientes de Costa Rica.

- Establecer contacto con profesionales de la salud que crean y fomenten la intervención familiar para que, de esta forma, logren un crecimiento saludable para cada una de las personas que integran el sistema, con impacto para la totalidad de la familia.

Al posgrado en educación con énfasis en Orientación Familiar.

- Las familias, a nivel mundial, están envejeciendo como resultado de la expectativa de vida que es cada vez mayor, por tanto, las personas que son diagnosticadas con enfermedades crónicas probablemente vivirán con ellos por más tiempo. Esto genera retos para los sistemas familiares, razón por la que se recomienda al posgrado fomentar proyectos de educación e investigación que atiendan dichas necesidades, y que no quede ajeno a la malla curricular.
- Debido a esta tendencia en el envejecimiento de la población, es importante que se motive el estudio de familias intergeneracionales desde el Posgrado en Educación con énfasis en Orientación Familiar, es decir, que se continúe la investigación desde lo sistémico familiar en casos que involucren las relaciones entre los abuelos, Abuelas, sus nietas y nietos, es decir, investigaciones referentes a las familias intergeneracionales, con énfasis en las relaciones entre personas adultas mayores y las personas jóvenes.
- Establecer alianzas con otros posgrados para el encuentro de profesionales que trabajen con familias y así, de forma interdisciplinaria, establecer acciones para la promoción y prevención de la salud, todo desde un enfoque sistémico, sobre todo, con el funcionamiento familiar con atributos propios de estos sistemas. Por ejemplo, con el posgrado en gerontología, o con el de estudios en discapacidad.
- El ámbito de la educación no es ajeno al ámbito de la salud, ambos sistemas interaccionan, por tanto, como profesionales de la educación con énfasis en Orientación Familiar es importante continuar aportando en este sector, para así

generar trabajos desde la prevención y la promoción de la salud, teniendo presente un enfoque sistémico, que estudie las interacciones a lo interno y externo de la familia.

- Promover una visión ecológica en el trabajo con las familias con enfermedad crónica permite tener presentes aspectos de índole cultural que se relacionan con los patrones de interacción de los sistemas familiares, donde se pueden cuestionar roles sociales para el mejoramiento de la calidad de vida, por tanto, una intervención educativa que explique y cuestione esas responsabilidades que cargan e inclusive han deteriorado la salud física y emocional de la totalidad de las familias. Por eso es que se recomienda que se las personas profesionales que trabajan con familias tengan una visión de género, sensitiva, y colaboren con las familias en la expresión de nuevas formas de desempeñarse en el hogar y fuera de este.
- Se recomienda efectuar investigaciones donde se entienda que la discapacidad puede aparecer en la misma familia por las pautas de interacción que la mantienen, es decir, la familia es la barrera. Al entender esto, se puede analizar desde una perspectiva sistémica familiar la discapacidad, siendo otro aspecto dentro del ámbito del modelo social y de derechos humanos en que se puede trabajar esta temática.

A la Universidad de Costa Rica

- Es indispensable que, en la malla curricular de las carreras de pre grado y grado, así como en los posgrados, exista formación sistémica para el abordaje de los diagnósticos y el trabajo con las familias de las personas que se encuentran enfermas.
- Desde la teoría familiar sistémica ha existido un énfasis por estudiar enfermedades de tipo mental, sin embargo, diagnósticos de tipo físico como la artritis reumatoide son menos estudiados, por tanto, se recomienda que se continúe investigando con apoyo de las familias con este tipo de enfermedades, para poder así seguir aportando al aprendizaje en dicha materia, teniendo presente que en la mayoría de casos un diagnóstico de tipo físico interacciona con aspectos de índole emocional, que también deben ser contemplados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguirre, E., y Hernández, M. (2011). *Experiencias de familias que conviven con un miembro con diagnóstico de Alzheimer: un estudio desde la teoría de Imogene King*. [Tesis de Licenciatura Universidad de Costa Rica], Costa Rica.
- Anderson, R. Carter, I. (2009). *La conducta humana en el medio social. Enfoque sistémico de la sociedad*. Editorial Gedisa.
- Andolfi, M. (1985). La familia como sistema relacional. En *Terapia Familiar*. Un enfoque interaccional. (17-35). Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Andolfi, M. (2003). *El coloquio relacional*. España: Paidós.
- Araya, V. (2012). *Impacto del cáncer de mama en la familia: afrontamiento, ajuste psicosocial, conyugal y función familiar*. (Tesis de Maestría). Universidad de Costa Rica, Costa Rica.
- Arnold, M. (1992). *Investigación Sistémica: alcances y proposiciones*. *Estudios Sociales* (74), 97-118. <https://bit.ly/3pHT6Tn>.
- Arnold, M y Osorio, F. (1998). Introducción a los conceptos básicos de la teoría general de sistemas. *Cinta Moebio Revista de Epistemología de Ciencias Sociales* (3), 40-49. <https://www.moebio.uchile.cl/03/frprinci.html>
- Ahumada, K. Montreal, T. Tenorio, L (2016). *Representaciones sociales de género: La/s mujer/es madres como instrumento para el desarrollo en el programa gubernamental chileno Ingreso Ético Familiar*. Chile. Universidad de Chile (Santiago, Chile). (18) 159 – 181. <http://www.scielo.org.co/pdf/recs/n18/n18a07.pdf>
- Barquero, J. Trejos, J. (2004). Tipos de hogar, ciclo vital familiar y pobreza en Costa Rica 1987-2002. *Población y Salud en Mesoamérica* 2(1). <http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/psm/article/view/13950>
- Barrantes, R. (2014). *Investigación un camino al conocimiento. Un enfoque cualitativo y cuantitativo*. Costa Rica: EUNED.
- Bateston, G. (1935). *Culture contact and schimosgenesis*. (35) 178- 83

- Beavers, R. Hampson, R. (1995). *Familias exitosas. Evaluación, tratamiento e intervención*. México: Ediciones Paidós.
- Bertalanffy, L. (1979). *Perspectivas en la teoría general de sistemas*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bowen, M. (1978). *La terapia familiar en la práctica clínica*. Bowen Center for the Study of the Family
- Blanco, J. (2015). *Valoración de la actividad clínica de la artritis reumatoide al utilizar diferentes esquemas de fármacos modificadores de la enfermedad en subtipos serológicos de pacientes del Servicio de Reumatología del Hospital San Juan de Dios entre los años 2006 y 2015*. [Tesis especialidad reumatología, Universidad de Costa Rica], Costa Rica
- Blazquez, A., Alegra, J. (2013). Family and Partner Facing a Chronic Disease: Chronic Fatigue. *The American Journal of Family Therapy*, (41) 46–62. <https://psycnet.apa.org/record/2012-35078-005>.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Brullet, C. (2010). Cambios familiares y nuevas políticas sociales en España y Cataluña. El cuidado de la vida cotidiana a lo largo del ciclo de vida. *Educación* (45), 51-79. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=342130834005>
- Buckley, W. *La sociología y la teoría moderna de los sistemas familiares*. Editorial Par Redes.
- Cadena, J. Cadavid, M. Ocampo, M. Vélez, M. y Anaya, J. (septiembre, 2002). Depresión y familia en pacientes con artritis reumatoide. *Revista Colombiana de Reumatología* 9 (3), 184-191. <https://bit.ly/3FzBkHm>.
- Capra, F. (1998). *La trama de la vida. Una perspectiva de los sistemas vivos*. México. Editorial Anagrama.
- Carrasco, F. (2014). Apuntes estructura y organización familiar. *Apuntes Escuela Estructural*. <https://bit.ly/3EBenST>.

- Casas, G. (1994). *Antología de familia y terapia familiar sistémica*. Universidad de Costa Rica. Costa Rica.
- Centro Centroamericano para población. (2008). Capítulo I: Envejecimiento poblacional y desarrollo. En *Primer Informe estado de la persona adulta mayor en Costa Rica*. Universidad de Costa Rica. https://ccp.ucr.ac.cr/espam/descargas/ESPAM_cap1web.pdf
- Colapinto, J. (1995). La dilución del proceso familiar en los servicios sociales: Implicaciones para el tratamiento de las familias negligentes. *Redes Revista de Psicoterapia Relacional e Intervenciones Sociales* 1(2), 9-36. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=9530>.
- Coletti, M. Linares, J. (1997). *La intervención sistémica en los servicios sociales ante la familia multiproblemática. La experiencia de Ciutat Vella*. Editorial Paidós.
- Compañ, V. Feixas, G. Muñoz, D. Montesano, A. (2012). *El genograma en terapia familiar sistémica*. Universidad de Barcelona: España. <https://bit.ly/3sJweVc>.
- Conapdis e INEC (2018). *Encuesta Nacional de Discapacidad 2018*. Costa Rica. <https://www.inec.cr/sites/default/files/documentos-biblioteca-virtual/reenadis2018.pdf>
- Cordero, M. (2021). La esperanza de vida en los costarricenses se redujo a más de un año por el impacto de la pandemia. En *Semanario Universidad*. Costa Rica. Universidad de Costa Rica. <https://semanariouniversidad.com/pais/la-esperanza-de-vida-de-los-costarricenses-se-redujo-en-mas-de-un-ano-por-el-impacto-de-la-pandemia/#:~:text=La%20pandemia%20por%20la%20COVID,a%2078%2C25%20en%202021>.
- Eguiluz, L. Robles, A. Rosales, J. Ibarra, A. Córdoba, M. Gómez, J. y Gonzalez, A. (2003). La familia según el modelo sistémico. *La dinámica de la familia: un enfoque psicológico sistémico* 1 (27). México: Pax
- Escuela de Pacientes (2014). *Síndrome del cuidador*. <https://escuelapacientes.riojasalud.es/>
- Estrada, L. (1987). *El ciclo vital de la familia*. México: Posadas.

- Elkäim, M. (1995). *Si me amas, no me ames*. Editorial Gedisa.
- Fairlie, A. Frisancho, D. (1998). Teoría de las interacciones familiares. *Revista de Psicología* 1 (2), 41-74. <https://bit.ly/3Hi1DSD>.
- Fundación artritis (2016). Artritis reumatoide. Atlanta. <http://www-arthritis-org.translate.goog>)
- Gabrielli- Biffi, R. Vilela-Mamede, M. (2010). Percepción del funcionamiento familiar entre familiares de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama: diferencias de género. *Revista Latino-Am. Enfermagem* 18(2), 269-277. http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/es_19.pdf
- Giavasopoulos, E. (2008). Rehabilitation in patients with rheumatoid arthritis. *Health science journal* (2) 61-74. <http://www.hsj.gr/medicine/rehabilitation-in-patients-with-rheumatoid-arthritis.pdf>
- Hernández, A. (1998). La familia desde la propuesta ecosistémica. *En Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve*. Bogotá, Colombia: Búho contexto.
- Hernández, R. Collado, C. Baptista, M. (2006). *Metodología de la Investigación*. McGRAW-HILL: México
- Jáen- Hernández, E. (2004). *Enfermedad de Parkinson: un análisis de la dinámica familiar en 5 familias guanacastecas* [Tesis licenciatura en psicología, Universidad de Costa Rica]. Sede Guanacaste.
- Jiménez, J. (2018). Gasto en fármacos para tratamiento especiales se incrementó en un 244% en diez años. En *Primer Foro de la Facultad de Farmacia 2018*. Costa Rica: Universidad de Costa Rica. <https://www.ucr.ac.cr/noticias/2018/02/15/gasto-en-farmacos-para-tratamientos-especiales-se-incremento-un-244-en-diez-anos.html>
- Johansen, O. (1987). *Introducción a la Teoría General de Sistemas*. México: Editorial LIMUSA.
- Kornblit, K. (1996). *Somático familiar. Enfermedad orgánica y familia*. Barcelona. Gedisa Editorial.

- Latorre, A. (2005). *La investigación-acción. Conocer y cambiar la práctica educativa*. España: Editorial Graó.
- Leventon, E. (2005). La familia como sistema. En *Terapia familiar para el adolescente en crisis*. Distrito Federal, México: Pax.
- Ley para Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad n° 9379. (2016). Costa Rica: Asamblea Legislativa.
- López, S. Escudero, V. (2003). *Familia, evaluación, intervención*. España: CCS.
- Louro, I. (2003). La familia en la determinación de la salud. Escuela Nacional de Salud Pública. *Revista Cubana* 29(1), 48-51. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662003000100007&script=sci_arttext.
- Lozano, J. (2001). *Artritis Reumatoide, etiopatogenia, sintomatología, diagnóstico y pronóstico*. *Offarm* 20 (8), 94-101. <https://bit.ly/3qu6ERm>.
- Macias, R. (2020). *Prevención en Salud Mental, familia, escuela y sociedad*. 48 (1): 28-37 <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=95397>
- Martí, A. (2006). La familia alcohólica: dependencias afectivas. En *Consejo General de la Psicología España*. https://www.infocop.es/view_article.asp?id=898
- Méndez, M. (2008). *Terapia familiar sistémica y posmoderna: un acercamiento al tratamiento con enfermos crónicos*. México: Universidad Autónoma de México. https://repositorio.unam.mx/contenidos/terapia-familiar-sistemica-y-posmoderna-un-acercamiento-al-tratamiento-de-familias-con-enfermos-cronicos-461003?c=MkQMZP&d=true&q=*&i=1&v=1&t=search_0&as=0
- McGoldrick, M. Gerson, R. (1985). *Genogramas en la evaluación familiar*. Nueva York: Gedisa.
- Ministerio de Salud (2014). *Estrategia nacional. Abordaje de las enfermedades crónicas no transmisibles y obesidad. 2013-2021*. San José, Costa Rica. <https://bit.ly/3FwAQ4C>.
- Ministerio de Salud (2018). *Costa Rica desarrolló estrategia nacional para un envejecimiento*

saludable. <https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/prensa/44-noticias-2018/319-costa-rica-desarrollo-estrategia-nacional-para-un-envejecimiento-saludable>

- Minuchin, S. (1981). *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Minuchin, S. (1986). *Familias y terapia familiar*. México: Gedisa.
- Minuchin, S. Fishman, H. (1981). *Técnicas de terapia familiar*. Argentina: Editorial Paidós.
- Minuchin, S. Fishman, H. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Argentina: Editorial Paidós.
- Minuchin, S., Lee, W., Simon, G. (1998). *El arte de la terapia familiar*. España: Editorial Paidós.
- Moratto, S., Zapata, J., Messenger, T (julio-diciembre, 2015). Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015. *CES Psicología* 8(2), 103-121.
<http://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417006.pdf>.
- Moreno-Albor, J. (2013). *Ciclo Vital Familiar y Estilo de Vida, en pacientes con diabetes mellitus tipo 2, de la Unidad de Medicina Familiar número 64, del Instituto Mexicano del Seguro Social, en el periodo del 2011 al 2012* [Tesis diplomado para especialidad en medicina familiar, Universidad Autónoma del Estado de México]. México.
<http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/123456789/13988/396333.pdf;jsessionid=827F95AF62CD6AF43EDDB96F07DE3B35?sequence=2>
- Muñoz, L. (2011). *Análisis estructural de sistemas familiares con un adolescente que curso con un síndrome depresivo* [Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología, mención Psicología Clínica Infanto Juvenil, Universidad de Chile]. Santiago.
http://repositorio.uchile.cl/tesis/uchile/2011/cs-munoz_1/pdfAmont/cs-munoz_1.pdf
- Nagy, I. Framo, J. (1986). *Terapia familiar intensiva*. México: Editorial Trillas.
- Navarro, J. (2004) *Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial*. Barcelona: Editorial Paidós.

- O'Connor, J y McDermott, I. (1998). ¿Qué es un sistema? En *Introducción al pensamiento sistémico: Recursos esenciales para la creatividad y la resolución de problemas*. España: Urano.
- Ochoa, I. (1995). Orígenes y conceptos básicos en terapia familiar. En *Enfoques en terapia familiar sistémica*. Barcelona: Herder.
- Ochoa, I, (2004). *Enfoques en terapia familiar sistémica*. Barcelona: Herder.
- Organización Mundial de la Salud. (abril, 2017). *Enfermedades no transmisibles*.
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>
- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Suiza.
http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. <https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/>
- Palomar, M. Suarez, E. (1993). *El modelo sistémico en el trabajo social familiar: consideraciones teóricas y orientaciones prácticas*. EUTS: Alicante, España.
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5868/1/ALT_02_10.pdf
- Pillcorema- Ludizaca, B. (2013). *Tipos de familia estructural y la relación con sus límites*. [Monografía previa a Licenciatura, Universidad de Cuenca]. Ecuador.
<https://bit.ly/3pxdeHB>.
- Pittman. F. (1990). Una teoría de las crisis familiares. En *Teoría de las crisis familiares, momentos decisivos*. Barcelona: Paidós.
- Quesada- Valverde, G. (2012). *Duelo Anticipado en Familias con un miembro en fase terminal por cáncer: estudio de 6 casos en el cantón de Puriscal, a partir de la aplicación del Modelo Circumplejo de Evaluación Sistémica de la Dinámica Familiar de Olson, Rusell y Sprenkle* [Tesis licenciatura en Trabajo Social, Universidad Libre de Costa Rica]. Costa Rica.
- Ravitch, S. Centro Integral de la Familia. (2009). *El sentido de la investigación cualitativa y sus metodologías*. Centro Integral de la Familia. Ecuador.

- Redondo, M. Tobal, J. (2001). Procesos de afrontamiento y ajuste a la enfermedad en pacientes con artritis reumatoide. En *Eduphysiké*. (2) 199-217
- Reyna, J. Espinosa, M. Pérez, A. (2013). Análisis del ciclo de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. En *Alternativas Psicología*. México: Universidad Autónoma de México. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/alpsi/v17n28/n28a07.pdf>
- Richardson, R. (1993). *Vivir feliz en familia: soluciones positivas para entorno familiar*. Barcelona. Paidós
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo astrofísico. *Cuicuilco* 52(18), 40-49. <http://www.scielo.org.mx/pdf/cuicui/v18n52/v18n52a4.pdf>
- Roche Pacientes (2002). Causas de la artritis reumatoide: factores genéticos y ambientales. <https://rochepacientes.es/artritis-reumatoide/causas.html#:~:text=Los%20estr%C3%B3genos%20podr%C3%ADan%20tener%20un,riesgo%20de%20presentar%20la%20enfermedad.>
- Rodríguez, D. (2008). *Una aproximación sistémica a la relación familia-equipo de cuidados paliativos: Estrategias y técnicas de intervención en familias con un paciente terminal oncológico (FPTO)* [Tesis licenciatura en psicología, Universidad de Costa Rica]. Costa Rica.
- Rodríguez, G. Gil, J. y García, E. (2006). *Metodología de la investigación cualitativa*. Cuba: Editorial Félix Varela.
- Rojas, S. Venegas (2009) *Claudicación familiar en los cuidados paliativos: un estudio de casos, desde el Trabajo Social, con familias de personas con enfermedad terminal atendidas en la Unidad de Cuidados Paliativos, Hospicio Los Ángeles de Alajuela*. [Tesis licenciatura en Trabajo Social, Universidad de Costa Rica]. Sede Occidente: Costa Rica.
- Rojas-Alfaro y Villalobos-Barrantes (1995). *Estudio de casos sobre el impacto que tiene en la pareja, los hijos y sobre el propio sujeto accidentado una discapacidad por antecedente laboral y características de la dinámica familiar* [Tesis licenciatura en psicología]. Universidad de Costa Rica.

- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. New York: Gedisa Editorial.
- Romero Jurado, M. (2010). *Artritis reumatoide. Información actualizada para pacientes y familiares*. Editorial Comparte, Madrid. <https://bit.ly/3exUyB2>.
- Rubio, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. En *Revista Española de discapacidad*. Valencia; Instituto de Investigación Polibienestar.
- Salazar, I. (2004). El paradigma de la complejidad en la investigación social. En *Educere*. Universidad Los Andes: Venezuela. <https://www.redalyc.org/pdf/356/35602404.pdf>.
- Sandín, M (2003) *Investigación Cualitativa en Educación. Fundamentos y Tradiciones*. Madrid. Mc Graw and Hill Interamericana de España
- Sánchez, M. (2004). *Manual de Trabajo Social*. Universidad Nacional Autónoma de México: México. <https://bit.ly/3sUUQdZ>.
- Silva, E. Galeano, E. Correa, J. (2005). Adherencia al tratamiento. Implicaciones a la no-adherencia. En *Acta Médica Colombiana*. Colombia: Asociación Colombiana de Medicina Interna. <https://www.redalyc.org/pdf/1631/163113820004.pdf>
- Simon, F. Stierlin H. y Wynne, L. (1984). *Vocabulario de Terapia Familiar*. New York: GEDISA.
- Sluzky (1996). *La Red social: frontera de la práctica sistémica*. Gedisa Editorial.
- Suarez, M. (2010). El genograma: herramienta para el estudio y abordaje de la familia. *Revista de Medicina La Paz* 16(1): 53-57. http://www.scielo.org.bo/pdf/rmcmlp/v16n1/v16n1_a10.pdf
- Suarez, M. Alcalá, M. (2014). Apgar familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. *Revista Médica La Paz* 20(1), 53-57. <https://bit.ly/3exJoMU>.
- Taylor, S. Bogdan, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: PAIDOS.
- Umbarguer, C. (1999). *Terapia familiar estructural*. Argentina: Grune & Stratton.

- Valdés, J. A. (2007). *Familia y desarrollo. Intervenciones en terapia familiar*. Manual Moderno, México.
- Vargas, I. (2012), Familia y ciclo vital familiar. <http://www.actiweb.es/yaxchel/archivo1.pdf>
- Vargas, P., González, C. Desatnik, O. Galicia, I. Espinoza-Salcido, M. Suárez-Castillo, M. Rodríguez, C. Beltrán, L. Eguiluz, L. (2004). *Terapia Familiar, su uso hoy en día*. México: Editorial Pax.
- Vargas, I. (s.f). *Familia y Ciclo Vital Familiar*. <https://actiweb.one/yaxchel/archivo1.pdf>
- Varguillas, C. Ribot de Flores, S. (2007). Implicaciones conceptual y metodológica en la aplicación de la entrevista en profundidad. *Revista de Educación* 13(23), 249-262. <http://www.redalyc.org/pdf/761/76102313.pdf>.
- Vega, I y Cordero, A. (2001). *Realidad familiar en Costa Rica*. FLACSO: Costa Rica. <https://biblio.flacsoandes.edu.ec/libros/10880-opac>.
- Villarreal, C. (2007). La orientación familiar: una experiencia de intervención. *Revista Educación* 31(2). Costa Rica: Universidad de Costa Rica.
- Watzlawick, P, Beavin, J. y Jackson, D. (1991). *Teoría de la Comunicación Humana*. Barcelona: Editorial Herder.
- Watzlawick, P. Beavin, J. y Jackson, D. (1995). Algunos axiomas exploratorios de la comunicación. En *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona, España: Herder.

ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento Informado



UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

Escriba aquí el nombre de la unidad
de adscripción del proyecto de

Teléfono/Fax: (506) 2511-4201

FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY N° 9234 “LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” y EL “REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS”

Familias con enfermedad crónica: un análisis de los patrones interaccionales desde la perspectiva sistémica.

Nombre de el/la investigador/a principal: Kendy Vargas Chaves.

Nombre del/la participante: _____

Medios para contactar a la/al participante: números de teléfono _____

Correo electrónico _____

Contacto a través de otra persona _____

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

El presente trabajo de investigación conforma de los requisitos de graduación de la Maestría Académica en Educación con énfasis en Orientación en el área familiar, de la Universidad de Costa Rica, para que la estudiante Kendy Vargas Chaves logre alcanzar dicho grado. El objetivo general de la investigación es: Analizar, desde la perspectiva sistémica, los patrones interaccionales en las familias con enfermedad crónica a partir de su estructura

B. ¿QUÉ SE HARÁ?

Se realizarán dos encuentros con las familias participantes, en las cuales se les hará preguntas y solicitará la elaboración de materiales que permitan obtener información acerca de los patrones de interacción que poseen. Cada una de las sesiones serán grabadas por medio de video y audio, para luego poder analizar lo sucedido en cada una de las grabaciones, las

cuales serán destruidas después de su análisis. En un tercer encuentro la investigadora le informará a la familia acerca de los resultados obtenidos. El encuentro con la familia se realizará en la casa de habitación, en días y horas a convenir con el sistema.

C. RIESGOS

La participación en este estudio puede significar cierto riesgo o molestia para usted por lo siguiente: riesgo de pérdida de privacidad de las situaciones familiares, así como incomodidad o ansiedad.

D. BENEFICIOS

Directamente no se obtendrán beneficios, sin embargo, sus aportes permitirán enriquecer a la comunidad científica que trabaja con familias en las cuales vive una persona con algún diagnóstico crónico, esto tanto a lo interno como a lo externo de la Universidad de Costa Rica.

E. VOLUNTARIEDAD

Su participación es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o de continuar en la investigación en cualquier momento, sin que esto conlleve algún tipo de castigo.

F. CONFIDENCIALIDAD

Debido a que la investigación es confidencial los nombres de las personas no serán revelados, para lo cual se utilizará nombres ficticios y estos serán colocados en la investigación. Los resultados de la presente investigación podrían ser citados en otros trabajos de investigación o publicados en algún tipo de publicación o reunión científica, sin embargo, el uso de los nombres seguirá siendo el ficticio. Únicamente la investigadora Kendy Vargas Chaves, la tutora de tesis Maribel León Fernández y la persona que colabora con la recolección de la información tendrán acceso a sus nombres reales, pero nuevamente se les recalca que estos no serán utilizados en la transcripción y análisis de los datos.

G. INFORMACIÓN

En los siguientes apartados se debe informar al participante que:

Antes de dar su autorización debe hablar con la profesional responsable de la investigación o sus colaboradores sobre este estudio y ellos deben haber contestado

satisfactoriamente todas sus preguntas acerca del estudio y de sus derechos. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamando a Kendy Vargas Chaves al teléfono 8480-0042 en el horario de 7:45 am a 6:00 pm. Este trabajo final de graduación está adscrito al Sistema de Estudios de Posgrados en Educación, Facultad de Educación de la Universidad de Costa Rica. Cualquier consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398 de lunes a viernes de 8am a 5pm.

I. NO perderá ningún derecho por firmar este documento y que recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

Nombre, firma y cédula del sujeto participante

Lugar, fecha y hora

Nombre, firma y cédula del padre/madre/representante legal (menores de edad)

Lugar, fecha y hora

Nombre, firma y cédula del/la investigador/a que solicita el consentimiento

Lugar, fecha y hora

Nombre, firma y cédula del/la testigo

Lugar, fecha y hora

Versión junio 2017

Formulario aprobado en sesión ordinaria N° 63 del Comité Ético Científico, realizada el 07 de junio del 2017.



UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

Teléfono/Fax: (506) 2511-4201

Escriba aquí el nombre de su unidad académica

CEC-O-06

FORMULARIO PARA EL ASENTIMIENTO INFORMADO

(participantes mayores de 12 y menores de 18 años)

Familias con enfermedad crónica: un análisis de los patrones interaccionales desde la perspectiva sistémica.

Nombre de el/la Investigador(a) Principal: Kendy Vargas Chaves

Nombre del/la participante: _____

Medios para contactar a la/al participante: teléfonos:

Contacto a través de otra persona:

Hola, mi nombre es Kendy Vargas Chaves soy estudiante de la Universidad de Costa Rica y estoy haciendo un estudio sobre las familias con enfermedad crónica: un análisis de los patrones interaccionales desde la perspectiva sistémica.

Quiero hablar con usted y hacerle unas preguntas acerca de cómo es su familia, preguntaré acerca de las relaciones que tienes los miembros, cómo se comunican, cómo reaccionan cuando algo sucede o por ejemplo cuando la persona que tiene artritis reumatoide debe de ir al hospital o presenta dolor.

Cuando nos reunamos, también va a estar presente una persona asistente, quien me colaborará observando y anotando lo que hablemos, lo cual es totalmente confidencial.

Le informo que grabaré o filmaré las sesiones en las que preguntaré acerca de las relaciones familiares, de la comunicación entre ustedes pero luego cuando termine mi trabajo me encargaré de destruir la grabación.

Al reunirse conmigo, haríamos lo siguiente: una reunión con toda la familia donde les entrevistaré y todos deben de participar, haremos una actividad en la que deben de contarme cuales son aquellas personas o lugares importantes para ustedes y que les apoyan cuando la enfermedad se agrava, yo les haré también pregunta acerca de acontecimientos importantes, fechas, situaciones y así dibujaré un genograma que después lo revisaremos juntos.

Le garantizo que todas las respuestas que me dé, solo yo Kendy Vargas Chaves las conoceré.

Debe decir si está de acuerdo en participar en este estudio

() Sí () No

Si acepta participar, contestará por su propia voluntad las preguntas que le haga.

Si necesita más información sobre este estudio, puede obtenerla llamando a Kendy Vargas Chaves al número de teléfono 8480-0042, también puedes consultar sobre los Derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación a la Dirección de Regulación de Salud del Ministerio de Salud, al teléfono 2257-2090, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Puede hacer consultas adicionales en la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica al teléfono 2511-4201, de lunes a viernes de 8 am a 5 pm.

_____	_____	_____
Nombre del participante	firma	fecha

_____	_____	_____
Nombre del Testigo	cédula y firma	fecha

 Nombre del investigador(a)

 cédula y firma

 fecha

Anexo 3. Guía de entrevista

Guía de preguntas entrevista grupal a profundidad.

Objetivo específico

Categoría Deductivas

Identificar la estructura de sistemas familiares con enfermedad crónica.

- Contexto familiar
- Datos de la comunidad
- Datos sociodemográficos
- Como son las relaciones en el hogar.
- Cuáles son las uniones
- Cómo se organizan.
- Pautas transaccionales: las relaciones.
- Subsistemas
- Ciclo vital familiar

Estudiar los límites internos, externos, reglas, subsistemas, alineaciones y jerarquía de las familias con enfermedad crónica.

- Límites internos: Subsistemas familiares, ¿quiénes lo integran?, ¿cómo son las relaciones entre ustedes? ¿Cuáles son las reglas que tienen de índole familiar?, con respecto a las vivencias del diagnóstico, ¿que está permitido? (claros, difusos, rígidos).
- Límites externos: ¿a quienes recurren fuera de la familia?, ¿existen instituciones que les apoyen?, reacción del entorno (distanciamiento-alejamiento), ¿quiénes ofrecen apoyo emocional, de información, de acompañamiento?, descripción de las redes de apoyo.

Explicar los patrones interaccionales en familias con enfermedad crónica.

- Jerarquía: ¿quién toma las decisiones?, ¿cuáles son las responsabilidades asignadas?, ¿qué roles están establecidos formal e informalmente?
- Alineación. Cuando hay una situación de crisis, ¿quiénes se unen y dan respuesta?, ¿qué pasa con los demás integrantes?
- Comunicación
- Verbalización.
- Comunicación analógica.
- Cuando hablan del tema de la enfermedad, quienes conocen del diagnóstico.
- Creencias
- Estrategias de enfrentamiento
- ¿Qué conocen del diagnóstico?

Anexo 4. Guía de observación

Fecha:

Hora:

Actividad en la que se observa:

Premisa de investigación	ASPECTO PARA OBSERVAR	SI	NO	Nombre de la persona	OBSERVACIONES
Estructura familiar	Líderes (quien tiene el rol de vocero)				
	Subsistemas familiares observados				
	Triángulos visibles en la entrevista				
	Orden en el acomodo de las personas al sentarse, hablar, participar.				
	Roles/ responsabilidades				
	Conductas repetitivas ¿Cuáles?				
Patrones interaccionales/ Comunicación	Todos tienen la oportunidad de comunicar verbalmente				
	Uso de la comunicación no verbal				
	Presencia de silencios				

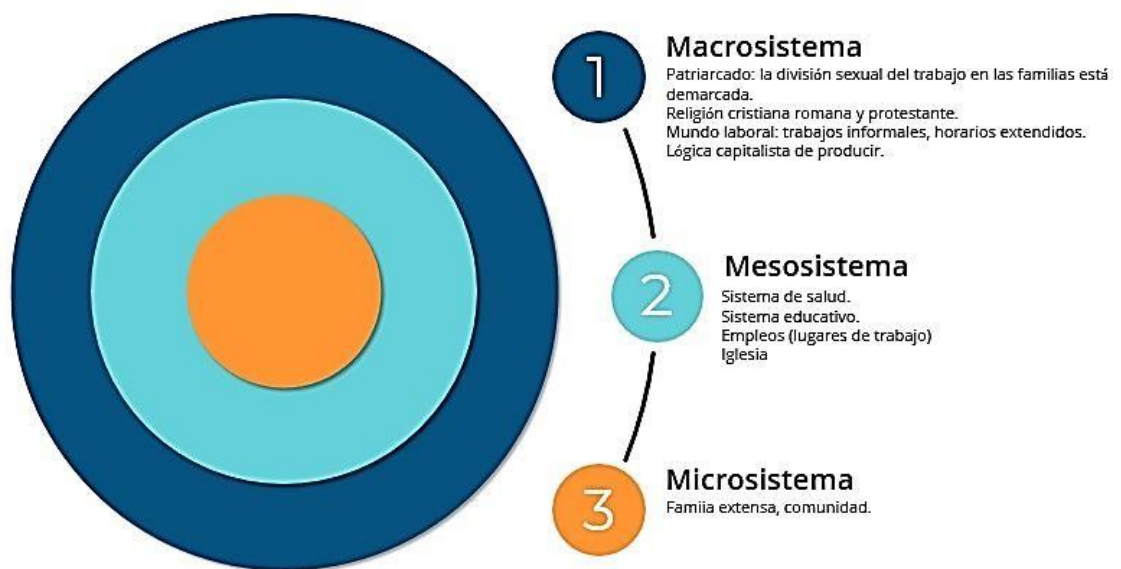
Validación de expresiones entre los integrantes

Respeto a lo que las demás personas expresan

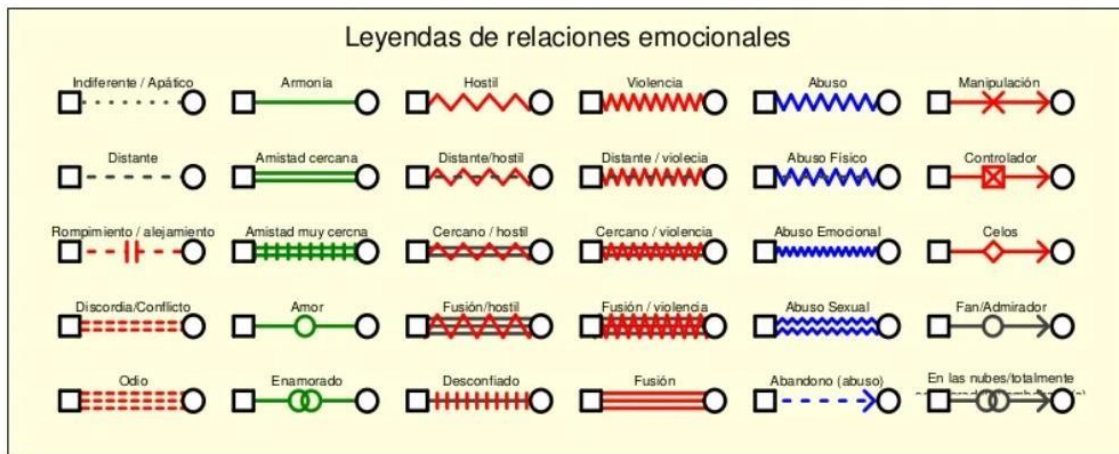
Personas que hablan primero o las que no hablan.

Lenguaje utilizado

Anexo 4: Diagrama en PowerPoint



Anexo 5: Simbología genograma.



Nota. Tomado de: <https://es.slideshare.net/katharo/simbolos-delgenograma#>.