



**UNIVERSIDAD
INSURGENTES**

Plantel Xola

**LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CON
INCORPORACIÓN A LA UNAM CLAVE 3315-25**

**“ALTERACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DEL FUNCIONAMIENTO
FAMILIAR EN PACIENTES CON FIBROMIALGIA”**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

ANA KAREN SANDOVAL VALERIO

ASESOR: DR. JOSÉ BRIAM LIMÓN GONZÁLEZ

CIUDAD DE MÉXICO

2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Agradecimientos

Gracias a Dios y a la vida, por permitirme encontrar mi verdadera vocación y por encaminarme en el maravilloso mundo de la Psicología.

Gracias Mamá, por mostrarme a la Fibromialgia desde el lado más humano, indiscutiblemente este trabajo no se hubiera realizado sin toda tu ayuda. Gracias por ser la gran mujer que eres, aquella que lucha contra viento y marea; me haces sentir tan orgullosa de lo que eres como mujer, como madre, esposa y amiga. Gracias por enseñarme el valor de la fortaleza y la importancia de cada una de las situaciones que transitan en nuestra vida. Te amo mucho.

Papá, mi gran amor. Para ti, solo tengo palabras de gratitud. Porque has sabido ser el mejor padre para mí, desde que era pequeña me has inculcado valores tan grandes, como la humildad, el respeto y la justicia. Pero sobre todo me has enseñado a ser trabajadora, y a hacer lo que haga con toda la pasión y compromiso que requiera. Gracias por platicar conmigo largo y tendido cuando me he sentido perdida en la vida, porque eso me llevo a esto, a encontrarme con lo que me hace tan feliz: la Psicología. Tu paciencia, y apoyo constante fueron las más claras demostraciones de tu amor de padre. Te amo demasiado.

Mi amor José. Muchas gracias por ser la persona maravillosa que eres, por estar conmigo durante toda mi carrera universitaria, y estar presente en todos los sentidos posibles en esta investigación tan importante para mí. Gracias por tranquilizarme cuando las cosas no salían bien, por compartirme tu conocimiento sobre metodología y guiarme desde un inicio sobre lo que quería hacer. Tu compañía ha sido de lo más reconfortante que he tenido en mi vida.

Porque haces que crea en mi, y me alientas a que siga creciendo profesionalmente. Gracias por ser luz cuando se puso oscuro. Te amo mucho mi amor.

A Claudia y Oscar. Gracias por enseñarme el verdadero valor de la familia, y mostrarme que aunque las cosas se pongan difíciles, uno debe esforzarse y buscar diferentes alternativas para salir adelante. Gracias por cuidar de mí. Son el tesoro más valioso que tengo en mi vida.

Dr. Limón. Estoy sumamente agradecida con usted. Desde que comenzó este trabajo demostró ser un excelente asesor, no solo me guio sobre las diferentes perspectivas que existían en la investigación, sino también existió un dialogo constante entre nosotros, y eso me pareció maravilloso. Gracias por apoyar y creer en mis ideas, y ayudarme a aterrizarlas en un plano más enriquecedor, ya que hizo que tuviera una mayor claridad y detalle de lo que quería, dándole un sentido real y libertad en la manera de abordar el tema. Gracias por permitirme conocerlo aun más, y ver el extraordinario ser humano que es. Gracias por darme ese soporte tan bonito cuando más lo necesite. Siempre quise, desde mi carrera universitaria, encontrarme con personas que me enseñaran, con su ejemplo, amar su profesión. Gracias por enseñarme tanto. Lo aprecio y estimo demasiado.

Mtra. Silva Cisneros. Lo mejor que me pudo dejar la universidad, fueron mis profesores, y usted es el caso que lo ejemplifica todo. Gracias por enseñarme desde las aulas, la importancia de la ética, por brindarme un acercamiento a la Psicoterapia, y darme las mejores herramientas para la culminación de la licenciatura. Gracias por preocuparse y estar atenta de este proceso, eso significo mucho para mí. También fue parte transcendental

para que se realizara este trabajo. Muchas gracias por ayudarme a encontrar mi vocación en la familia. La quiero mucho.

Mtra. Perla. Muchas gracias por toda su ayuda, fue un pilar muy importante para que todo se pudiera lograr aun a pesar de las dificultades, no sabe lo bendecida que me siento por haberla conocido a mayor profundidad en este proceso. Me sentí muy querida por usted y sobre todo aprecio infinitamente la confianza que deposito en mí desde un inicio. Usted es de las personas que quiero conservar durante mucho tiempo, porque su valor como ser humano y como profesional es asombroso.

Universidad Insurgentes, gracias por ser mi casa de estudios. Y por haberme dado las mejores satisfacciones en mi proceso universitario. Siempre estaré orgullosa y agradecida de ser egresada de esta institución.

Universidad Nacional Autónoma de México, gracias por darme tantas dichas, como la beca que me brindaste, y ese reconocimiento que guardo en lo más preciado de mi corazón. Gracias por premiar el esfuerzo constante y la perseverancia. Sin tu ayuda este camino hubiese sido más difícil. Gracias por tener esa maravillosa Biblioteca Central donde comencé y culmine mi trabajo de investigación.

A las participantes...

Gracias por haberme compartido parte de su vida, por brindarme una cálida bienvenida en sus hogares y por estar en la mayor disposición para colaborar en este trabajo.

Pero sobre todo, gracias por ser unas mujeres que luchan día a día ante una enfermedad poco comprendida. Mi respeto y admiración para ustedes.

Para guardar el anonimato de las participantes, se les asigno un sobrenombre, y se colocó solo la inicial de este.

ÍNDICE

Resumen	
Introducción	1
Capítulo 1	
La Familia	
1.1 Antecedentes	4
1.2 Definición	10
1.3 Funciones Familiares	12
1.4 Desarrollo Familiar	14
1.4.1 Comunicación	16
1.4.2 Cohesión afectiva	20
1.4.3 Adaptabilidad Familiar	21
1.5 Modelo Circumplejo	22
1.5.1 Escala de evaluación de cohesión y adaptabilidad familiar FACES IV.	25
1.5.2 Diferentes conceptualizaciones	27
1.6 Crisis familiar en la enfermedad	28
1.6.1 Crisis previsibles e imprevisibles	33
1.6.2 Estrés Familiar	33
Capítulo 2	
Ciclo Vital	37
2.1 Clasificación del ciclo vital de la familia	41
Capítulo 3	
Fibromialgia	
3.1 Antecedentes	46
3.2 Definición	48
3.3 Características	50
3.4 Actualidad en la Fibromialgia	51
Capítulo 4	
Desarrollo Familiar en la Fibromialgia	54
Capítulo 5	
Método	
5.1 Justificación	60

5.2 Planteamiento del problema de Investigación	61
5.3 Objetivos	
5.3.1 Objetivo General	62
5.3.2 Objetivo Especifico	62
5.4 Variables	62
5.5 Definición conceptual	62
5.6 Definición operacional	63
5.7 Hipótesis	65
5.8 Muestreo	65
5.9 Muestra	65
5.9.1 Criterios	65
5.10 Instrumentos	65
5.11 Diseño de investigación	66
5.12 Tipo de estudio	66
5.13 Escenario	66
5.13.1 Material	66
5.14 Procedimiento	67
Capítulo 6	
Resultados	69
Capítulo 7	
Discusión	96
Capítulo 8	
Conclusiones	116
8.1 Alcances y limitaciones	119
Referencias	121
Anexos	128

Resumen

La Fibromialgia es una enfermedad poco conocida y difícil de afrontar, por lo que es importante abordarla desde un modelo biopsicosocial, que permita ver los diferentes contextos en los que es afectada la población que la padece. Un ejemplo de ello, es la familia, ya que es el primer grupo de interacción y apoyo con el que cuentan las pacientes, por tanto, el objetivo de esta investigación fue determinar cuál es la percepción del funcionamiento familiar de pacientes con Fibromialgia en relación al ciclo vital. La muestra estuvo conformada por 21 mujeres que fueron diagnosticadas con Fibromialgia por un médico Reumatólogo. En cuanto a las edades, oscilan entre los 19 y 64 años, teniendo una media $x=51.95$ años. Los instrumentos que se utilizaron fue la escala de evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar faces IV (Rivero N., Martínez- Pampliega A. & Olson D., 2010) y la realización de una entrevista semiestructurada, en la que fueron tomados en cuenta tanto los factores de la escala, como la incorporación de otros dos factores: adaptación, cohesión, apego, desapego, rigidez, caos, comunicación y ciclo vital. Respecto a la escala, se aplicó a 21 mujeres, y la entrevista se realizó a 10 de las participantes. El reporte indica que existe un adecuado funcionamiento familiar, no obstante en las entrevistas, las mujeres con Fibromialgia muestran tener una menor cohesión y adaptación a nivel familiar, y por lo contrario una mayor rigidez.

Palabras clave: Fibromialgia, funcionamiento familiar, adaptación, cohesión, ciclo vital

Introducción

La Fibromialgia es un padecimiento complejo, desconocido o mal entendido por la mayoría de los médicos y la sociedad en general. Se caracteriza por un dolor en diversas zonas del cuerpo, por un cansancio que no mejora con el reposo, insomnio e hipersensibilidad a presión en diferentes áreas del cuerpo (Martínez L., 2008).

La Fibromialgia se ha convertido en un problema de salud en México y otros países, la poca información que existe de esta enfermedad produce desajustes psicológicos en las pacientes, afectando la percepción de su entorno.

En lo que respecta, al estado epidemiológico, la Fibromialgia es una condición clínica que afecta del 2% al 4% de la población (Fitzcharles M. & Yunus M., 2012). En donde la mayoría de las personas que sufren de los síntomas, desconocen lo que tienen, esto por la complejidad del diagnóstico.

El examinar a mayor profundidad la enfermedad de Fibromialgia, permite observar no solo la condición orgánica en la que se encuentran las pacientes, sino también a prestar atención a las dificultades de todo el proceso de diagnóstico hasta las implicaciones y repercusiones que dejan en su estado de ánimo, en su relación familiar y social.

Es por ello, que en la presente investigación se busco identificar desde un enfoque mixto cual era la percepción que tienen las pacientes respecto a su funcionamiento familiar, con la finalidad de entender y comprender otra perspectiva que tiene la enfermedad.

La familia es un grupo social natural, que determina las respuestas de sus miembros a través de estímulos desde el interior y desde el exterior. Su organización y estructura va a determinar la experiencia de los miembros (Minuchin, S., 1983).

Al encontrarse que la familia es una red de apoyo, y donde pasan por una serie de etapas, es de esperar que en algún momento determinado exista un estímulo exterior como lo es una enfermedad, pero pese a ese conocimiento, la familia se emerge en un desajuste en su relación familiar, ante una enfermedad totalmente desconocida.

Al colocar a la Fibromialgia en este contexto, se presenta una serie de factores que son propios de la enfermedad, ya que hay que identificar que no todas las enfermedades son iguales, y la Fibromialgia es una enfermedad crónica que por su complejidad de diagnóstico, tienden a generar mayores estresores en las pacientes y en su entorno.

Desde esa perspectiva, hay que comprender que la paciente, presenta una carga de estrés constante, la cual repercute en la manera de comunicarse, de relacionarse y convivir con otro. Sin dejar a lado, la respuesta de la familia, quienes en muchas ocasiones al encontrarse sumergidos en sus propias actividades, descuidan la parte afectiva del paciente.

La relevancia de este estudio radica en comprender a la Fibromialgia como una enfermedad que presenta síntomas reales, y que debe ser atendida desde esa visión, ya que conforme pasa el tiempo, la etiología y la información, crecen en sentidos opuestos, por lo que es una enfermedad que deber ser más investigada. De la misma forma, es importante ver a la Fibromialgia desde el tema familiar, a demás de conocer el impacto que tiene la enfermedad durante su ciclo de vida, ya que mediante esto, se puede identificar como se ha dado una adaptación, como y que se ha modificado su sistema, y sobre todo como percibe

la paciente el apoyo de su propia familia nuclear, ya que son elementos que pueden beneficiar o perjudicar la funcionalidad de la paciente.

Para ello, en el apartado de Marco teórico, se incluyeron cuatro capítulos; el primero habla acerca de los antecedentes de la familia, su definición, y aspectos relacionados con el funcionamiento familiar (comunicación, cohesión y adaptación), asimismo se incorporo el modelo circumplejo, y la crisis familiar. En el segundo capítulo se integra el ciclo vital, esto para identificar las etapas de vida, que van atravesando en ese momento las pacientes y la familia en general. En el tercer capítulo, esta la Fibromialgia, donde se exponen los antecedentes, definición, características y su actualidad. Y en el último capítulo se describe el desarrollo familiar de la Fibromialgia. En el cuarto apartado se desarrolla el método, el cual indica el procedimiento que se llevara a cabo para la recolección de datos y la forma de análisis de estos. En la quinta sección se presentan los resultados donde se describen brevemente los dos encontrados en la escala y los relatos de las participantes, que voluntariamente accedieron a la entrevista. Y finalmente se realiza la discusión de los resultados con la teórica encontrada, además de la presentación de las conclusiones finales.

Capítulo 1

La Familia

1.1 Antecedentes

Hoffman (1981, citado en Murueta M y Guzmán M., 2009) indica que la familia es una unidad con un campo privilegiado de investigación en la interacción humana y por ende de la interacción social.

Falicov J. (1991) menciona que la sociología de la familia, se origina en el trabajo conceptual efectuado por Evelyn Duvall y Reuben Hill a finales de la década de 1940.

El estudio de la familia está basado en fundamentos de la especialidad, donde deben incluir aspectos biológicos, psicológicos y sociales en un ambiente ecológico, y se debe tomar en cuenta los procesos de salud- enfermedad, en los dos niveles tanto en lo individual y familiar (Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P., 2008).

Los mismos autores indican que en el decenio de 1950, los estudios que se realizaban de la familia se enfocaban en un contexto positivista, basándose solo en lo que podía ser verificable, lo cual iba desde las ciencias sociales hasta las conductas reproductivas.

El estudio de las funciones globales de la familia comenzó en 1950 y 1960, estas investigaciones iniciales de la familia se abrieron aun cuando ya se contaba con tres referentes teóricos: la teoría general de los sistemas, la teoría de las comunicaciones humanas y la teoría de los grupos.

El estudio se inició con temáticas como la reproducción de género humano, lo cual permitió explorar las funciones parentales y de transferencia.

La familia es la más antigua de las instituciones sociales humanas; en ella se recibe la información y los estímulos que determinan su estructura biológica y psicológica, así como la socialización.

Minuchin S. y Nichols M. (1994) mencionan que la estructura y desarrollo familiar era vista como una verdad narrativa e histórica, en donde se daba una construcción y comprensión de los hechos que las propias familias describían.

Esteinou R. (2008) dice que la estructura familiar lleva un camino amplio, la cual presenta diferentes transiciones a lo largo de los años. En la década de los 40 y 50 se tenía una escasa información sobre el desarrollo de las estructuras familiares, las relaciones familiares y parentales. Así el concepto de hogar y familia comenzaban a desarrollarse, considerándolos como un solo mecanismo, por lo que se definió como un conjunto de individuos que comparten una misma unidad residencial y articulan una economía en común.

En los años 50 México era un país rural en donde la agricultura era el principal elemento que estructuraba la vida social y por lo tanto tenía una fuerte influencia en la estructura de la vida familiar. Los procesos de modernización era un indicador de el impacto que tenía la sociedad mexicana en los estilos de vida y las relaciones sociales, pero estas últimas tardaron en desarrollarse.

Roche R. (2006) menciona que la procreación y el cuidado de los pequeños tenían una función económica, ya que se presentaba una mayor preocupación por el bienestar de salud y de trabajo, que el educativo o afectivo.

El matrimonio y la familia eran concebidos como un refugio de su mundo hostil y competitivo fomentado por la industria. La crianza se volvió demandante y los vínculos emocionales entre padres y niños crecieron con intensidad, al mismo tiempo que las relaciones con los otros padres se debilitaron.

Desde 1900 a 1950 la familia desempeñaba una función económica, por lo cual la reproducción era muy débil. El matrimonio como institución tenía mayor peso en la vida que desarrollaba la pareja, el matrimonio de compañerismo se difundió a la población por las medidas que existieron para la igualdad de los cónyuges. Ya que el afecto y amor se desarrollaron dentro de ciertos límites. El amor erótico, la cercanía emocional y afecto tenían una distancia y formalidad (Esteinou R., 2008). Con base en ello, Engels F. (2008) menciona que el matrimonio estaba fundado en una posición social por los contrayentes, es decir, se daba un matrimonio por conveniencia.

Los roles ya estaban definidos como algo mutuamente negociado, la madre tenía una forma genérica, como disposición y dedicación a los otros miembros de la familia. Los padres varones se centraban en su papel de proveedores económicos y de autoridad en la familia y en base a ello tenían una identidad. Las relaciones con sus hijos eran distantes, y con una débil demostración del afecto (Esteinou R., 2008)

Por otro lado el autor menciona que las relaciones entre padres e hijos estaban determinadas de acuerdo a la edad, lo cual implicaba la aceptación de una jerarquía, donde los padres desempeñaban la función de autoridad máxima y sus hijos como dependientes.

Murueta M y Guzmán M. (2009) indican que las mujeres se encontraban en un sacrificio a favor de la crianza. El recíproco vínculo madre-hijo se convirtió en un proceso histórico.

Cuando existía un mayor involucramiento emocional de la mujer como rol de madre, generaba un vacío emocional en el sexo masculino dentro de la vida familiar, dado que él suele participar menos en la crianza. Por otra parte Engels F. (2008) explica que las condiciones en las que se encontraban los hombres y mujeres era delimitadas por acuerdos de roles aun cuando existía una necesidad de establecer una igualdad social en ambos.

Desde 1950 a 1970 las relaciones familiares asumieron rasgos particulares, el matrimonio ya estaría conformado por padres e hijos, donde el amor romántico y de compañerismo dejaron huella en las relaciones de pareja, como una unidad orientada a lo emocional, a la división de trabajo y a los roles esposo-padre y esposa-madre (Esteinou R., 2008).

Aquí ya se dio la posibilidad de que los hijos pasaran tiempo con los padres y existiese una comunicación y cercanía con los abuelos y nietos. Los hombres y mujeres elegían cada vez más casarse por amor y proteger su amor con la privacidad y distancia de los otros.

En la década de los sesenta y setenta las sociedades experimentaron cambios socioculturales importantes como el movimiento feminista y juvenil. Estos movimientos mostraban cambios en las formas de vida y las relaciones familiares; constituían relaciones

familiares modernas, ya que existió una liberación y mayor igualdad, dando así una intensidad afectiva.

A partir de 1970 a 2000 existen una diversidad de familias, donde se presenta una división del trabajo, hay dobles perceptores de ingreso y las mujeres realizan un trabajo extradoméstico. Martín E. (2000) menciona que durante el siglo XX existió una progresiva pérdida de interés en la procreación y comenzó una centralización en la relación de pareja, para establecer una totalidad de lazos afectivos.

México ha experimentado cambios importantes durante las últimas tres décadas que han impactado en la vida familiar. La estructura familiar es uno de los elementos que presentó cambios significativos, por ejemplo la diversidad familiar se vio reflejada en dos tipos de relaciones familiares: en el primer caso existieron familias cuya división del trabajo seguía pautas aparentemente convencionales, por lo cual las mujeres no desarrollaban un rol laboral extradoméstico, en segundo lugar se encontraban las familias nucleares de dobles perceptores de ingresos o de doble carrera, éste tipo de familia se puede observar principalmente entre las clases medias de la sociedad (Tuirán R., 1993).

El censo en 1970 reportó que la mayoría de hogares eran de tipo nuclear, por lo que en la Encuesta Nacional Demográfica de 1982, la Encuesta de Fecundidad y Salud de 1987 y la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica en 1995 señalaron que la proporción de las familiares nucleares era dominante en los años 80 y 90 dejando a un lado a las familias extensas, sin embargo posteriormente las familias extensas se volvieron más comunes constituyendo a las nuevas parejas que viven con los padres, así como la aparición de parejas que interrumpen la unión. Más adelante el censo del 2000 (INEGI, 2006) muestra

que la estructura nuclear aumenta y al mismo tiempo se reportaban otros tipos de estructuras familiares como: la nuclear estricta conformada por la pareja, la nuclear monoparental representada por el jefe del hogar y los hijos y la nuclear conyugal compuesta por la pareja con los hijos solteros.

En cuanto a los cambios del clima emocional la cercanía afectiva y emocional incremento en padres e hijos, esto es porque lo que los padres varones se involucraron más en el proceso de socialización, desarrollaron vínculos afectivos, mostraron sus emociones y sentimientos.

El mayor involucramiento de los padres en el cuidado de los hijos tenía crecientes manifestaciones con un involucramiento en el juego, actividades recreativas y de mayor contacto físico y emocional, presentándose mayor comunicación directa y abierta

En la familia ya se incluían las relaciones de pareja, ya que el matrimonio se daba a una edad más tardía e implicaba la elección libre del cónyuge, en lugar de un arreglo matrimonial por los padres. El matrimonio permitía que el cortejo se diera de forma más abierta, sin supervisión estricta y bajo la propia restricción de los jóvenes.

Y finalmente con respecto a los roles, ya existe mayor flexibilidad en un plano de división del trabajo, la estructura de autoridad, las relaciones afectivas, equidad en las relaciones y la presencia de pautas individualistas.

Pliego F. (2014) menciona que la importancia de la familia es un hecho social, ya que la familia explica lo que realmente sucede en la actualidad, para bien o mal de la población.

En la actualidad las familias nucleares siguen siendo el más frecuente de todos los tipos de familias en casi todas las sociedades democráticas; sin embargo existe una disminución de esta familia, abriendo paso a otro tipo de familias (Murqueta M y Guzmán M., 2009).

Gimeno A. (1999) señala que la familia sigue existiendo y sigue expresando un servicio insustituible al desarrollo y apoyo personal. Se mantiene como un espacio de protección e integridad de los otros miembros que la componen.

1.2 Definición

La familia es un sistema complejo en evolución constante y de larga duración, y en consecuencia el impacto que la vida familiar tiene en sus miembros también es complejo y duradero (Gimeno A., 1999).

Minuchin y Fishman (1988) definen a la familia como un grupo natural en el cual al curso del tiempo elaboran pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia.

Ackerman N. (1980) define a la familia como un principal agente de socialización, en donde ejerce su influencia en una prolongación de sí mismo y de su medio cultural.

La familia es el grupo primario de la sociedad, ya que constituye al primer grupo al que pertenece una persona, a demás de que es considerado prioritario ante los otros grupos (Murqueta M y Guzmán M., 2009).

La OMS (1970, citado en Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P., 2008). La definen como:

“La familia puede considerarse a los miembros del hogar emparentados entre sí hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio.”

Eguiluz L. (2003) menciona que la familia es un sistema y una unidad interactiva, compuesto de distintas partes que ejercen interacciones recíprocas. También es considerada un sistema abierto por varias unidades ligadas entre sí por reglas de comportamiento.

La misma autora señala que la familia es un sistema relacional que conecta con otro individuo en un grupo amplio denominado sociedad. En donde la familia comparte una historia mediante interacciones, en donde su sistema se compone de personas con diferentes edades, sexo y características.

Minuchin S. y Nichols M. (1994) señalan que la familia es un conjunto de relaciones vivas con capacidad para realzar la gama de la experiencia humana.

La familia es eje fundamental para el funcionamiento de nuestra sociedad, sus creencias, valores y mitos. Éstos determinan la conducta familiar, la cual puede ser trasformada de las actividades cotidianas del individuo (Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P., 2008).

Nardone, G., Giannotti, E. y Rocchi, R. (2003) definen la familia como:

“Sistema de relaciones fundamentalmente afectivas, presente en todas las culturas, en el que el ser humano permanece largo tiempo, y no en un tiempo cualquiera de su vida, sino el formado por sus fases evolutivas cruciales (neonatal, infantil, adolescente y adulto) “.

La familia es un sistema básico de referencias afectivas que le permiten a la persona encontrar su propio significado personal (Murrueta M& Guzmán M., 2009).

Falicov J. (1991) señala que la familia es un sistema relativamente cerrado, donde la mayoría de la veces cambia con la maduración de sus miembros y manteniendo un equilibrio; rechazando las presiones externas incompatibles. Las familias cambian en su forma y función a lo largo de su ciclo vital, y lo hacen en secuencias ordenadas y evolutivas.

La familia es un núcleo de relaciones privilegiadas dentro de un grupo relativamente pequeño y generalmente ligado a una residencia (Roche R., 2006).

El Consenso Académico en Medicina Familiar (2005, citado en Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P., 2008 definen a la familia como un grupo social y organizado constituido por un número determinado de miembros, que en la mayoría de los casos conviven en un mismo lugar, vinculados con lazos sanguíneos, legales o afinidad.

1.3 Funciones Familiares

La dinámica familiar es un conjunto de motivaciones que dirigen la conducta, procesos y mecanismos de adaptación que los miembros de una familia que utilizan para satisfacer sus necesidades y cumplir con sus funciones familiares. (Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P., 2008).

Esta dinámica está situada en aspectos internos de la familia donde los miembros están ligados por lazos de parentesco, relaciones de afecto, comunicación, límites, jerarquía o roles, toma de decisiones, resolución de conflicto y funciones asignadas a los miembros de

la familia. Aquí se da un desarrollo personal y social de los individuos en el cual intercambian sentimientos, emociones, aptitudes, actitudes y reglas, entre otros, los cuales influyen en la vida del individuo y su medio en el que se rodee.

Satir (1983, citado en Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P., 2008) menciona que la dinámica familiar es un conjunto de pautas establecidas y transaccionales, que establecen como, cuando y con quien se relaciona cada miembro de la familia en un momento dado y según el ciclo de vida por el que este atravesando.

Jones y Wilson (1995, citado en Murueta M y Guzmán M., 2009) señala que la dinámica familiar adecuada se destaca por el compromiso emocional, en el cual se proporciona intimidad y se potencia el bienestar material de sus miembros, su salud física, mental y su autoestima.

Dichos autores mencionan que la dinámica es un cambio en las interacciones familiares, a través de los lazos emocionales de cada miembro tiene entre sí, y el grado de autonomía que tiene cada integrante.

La familia es una unidad en que se pueden identificar:

- Los elementos que la integran
- La forma en cómo están organizados funcionalmente
- Los efectos que tienen los fenómenos de su ambiente y los efectos que sobre el ambiente tiene el grupo familiar.

1.4 Desarrollo Familiar

Falicov J. (1991) señala que el desarrollo familiar abarca todos los procesos co-evolutivos transaccionales vinculados al crecimiento de una familia. Incluyen los procesos de continuidad y cambios relacionados con el trabajo, enfermedades agudas y crónicas, o cualquier conjunto de hechos que alteren significativamente la vida familiar.

El desarrollo familiar es mucho más abarcador y puede subsumir a procesos vinculados a cambios en el ciclo vital. Los periodos de transición implican cambios en la distribución de roles y en las reglas que definen las fronteras familiares.

Las familias resuelven los problemas con diversos grados de éxito y necesitan de lapsos para poder hacerlo, al realizarlo de forma adecuada evitan paralizar sus propios procesos interaccionales (Simon, B. y Stierlin, H. 2002).

El mismo autor dice que las familias funcionales pueden tener la capacidad de regenerar nuevas estrategias para resolver sus problemas, ante estrategias ineficaces. Ya que por lo general son más sensibles a su medio, reconociendo cualidades de dominio, colaboración y apertura a experiencias nuevas. Al darse esta apertura, existe una mayor contribución de la familia, trabajando en grupo y solucionando el problema.

Vírseda, J. y Benzanilla J. (2014) mencionan atributos que caracterizan a la familia funcional:

a) La familia presenta un sistema común de valores que pueden ser religiosos en un sentido tradicional, pero no necesariamente.

b) Una preocupación recíproca, ver el bienestar de cada miembro, no privarse de trazar límites y afirmar independencia individual.

c) Amplia gama de sentimientos, como ternura, alegría, dolor, etcétera, que permite obtener una interacción que clarifica la atmósfera y genera soluciones.

d) La voluntad de confiar, de creer que las personas tanto dentro como fuera de la familia tiene buenas intenciones.

e) Oportunidad de dialogar que permite que cada uno sintonice lo que el otro está sintiendo y tengan su propia solución.

Ackerman (1982, citado en Eguiluz L., 2003) indica que la familia tiene como función prioritaria ofrecer una interconexión socioafectiva, para crear vínculos de interdependencia y poder satisfacer necesidades individuales. En lo social, facilita la transferencia de valores, creencias y costumbres, así como a la transmisión de habilidades, para que ayuden conjuntamente a su crecimiento. Y por último un factor económico, en donde se puede observar una diferenciación de tareas y funciones, así como la previsión de necesidades materiales.

Minuchin, S. (1983) explica las tres características de la Familia.

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 le ayudan a modificar su estructura, sin perder su identidad.

- c) Es capaz de adaptarse a las circunstancias cambiantes de su entorno, cambiando reglas y comportamientos que puedan acoplarse a las distintas demandas externas.

La familia tiene una estructura cambiante en expectativas sociales. Los sistemas sociales son relativamente abiertos, en lo interno y lo externo, y ayuda a identificar los procesos actuantes en relación con el crecimiento y la adaptación de la familia (Falicov J., 1991).

El desarrollo familiar se da dentro de una historia evolutiva:

- El movimiento de cada individuo (niño- adulto) a lo largo del ciclo vital.
- La interacción de los ciclos vitales en un momento dado de la historia familiar.
- Movimiento evolutivo de esta organización familiar interactuante, a lo largo del ciclo vital.
- Relación de los ciclos familiares inter generacionales.

1.4.1 Comunicación

La comunicación es un proceso en el que entendemos a los otros y buscamos ser entendidos por ellos. Mediante la comunicación se logra respeto, empatía y una íntima relación, así como lo contrario, desprecio, separación y contienda (Eguiluz, L., 2003).

En este proceso, para comunicarse se requiere de otro u otros. Al darse esta comunicación se da una interpretación mediante diversos medios empleados (dinámica). Al faltar alguno de estos componentes afecta de modo inevitable el proceso. La finalidad es atender la necesidad del ser humano de comprender mediante la construcción de significados, lo que el otro y si mismo piensa, lo que cree, lo que espera, lo que necesita, lo que vive y lo que es.

La comunicación es un constructor de la autoestima y sirve como vínculo de la expresión del afecto y cohesión, tanto en su modo verbal como en el no verbal, a demás de ser un estructurador de las reglas familiares (Roche R., 2006).

Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P., (2008) mencionan que la comunicación significa compartir, poner en común una situación, el producir un mensaje puede dar una respuesta, influir o afectar en alguien. Un proceso de comunicación es un sistema que permite transferir información desde un punto llamado emisor, hasta otro llamado receptor.

El lenguaje verbal es el medio con que se construye la comunicación, el cual abarca desde una representación hablada hacia interacciones no verbales, conductuales, cognitivas, conscientes e inconscientes.

Martín E. (2000) menciona que la comunicación es una integración de lo que pensamos ya que a través de ella se comunican conocimientos, sentimientos, vivencias, ideales, derechos y propiedades. Con lo anterior Membrillo L., et al. (2008) indica que la construcción de las interpretaciones dentro de la comunicación, construyen propios significados, con una alternativa de construirlos solos o en compañía, ya que lo más importante de la comunicación es compartir para afirmarnos, reconocernos o simplemente para recibir lo que se necesita a lo largo de la vida: afecto y amor.

Para hablar de comunicación es necesario realzar aspectos esenciales en la construcción de significados, los cuales corresponden a signos y símbolos. Los signos son la presencia o ausencia de objetos o situaciones que se identifican socialmente y requieren de atención. Mientras que los símbolos corresponden a situaciones o condiciones no presentes o tangibles durante el proceso, pero involucran la comunicación.

La metacomunicación es otro de los términos importantes para la comunicación, en general hace referencia a la construcción social de los significados elaborada en un espacio familiar (Eguiluz, L., 2003).

Watzlawick, P. (1993) explica que la congruencia entre el mensaje y el metamensaje está relacionada directamente con los problemas de comunicación familiar.

Martín E. (2000) expresa en este sentido que la comunicación es un proceso comunicativo específico, el cual se relaciona estrechamente con la socialización.

La comunicación es un proceso humano de interacción en donde existen personas orientadas a evitar el contacto y que generalmente están asociados a sentimientos negativos y a ser menos abiertos a la comunicación. La mejor forma de establecer comunicación saludable en el ámbito familiar es el contacto físico, como los abrazos, besos, toques ocasionales con cariño, tomarse de la mano o del brazo cuando se efectúa un paseo, ya que son expresiones saludables de comunicación y dinámica familiar (Eguiluz, L., 2003).

La comunicación es una dimensión fundamental de cualquier sistema y su función va a depender de los patrones de comunicación que se establecen entre sus miembros (Gimeno A., 1999).

Es importante la valoración expresada por medio de los comportamientos cotidianos. Las familias saludables se caracterizan por desarrollar modelos adecuados de comunicación. Los miembros de estas familias comparten actividades y dan tiempo para comunicarse mientras estén junto (Membrillo L., et al., 2008).

Stinmet (1991, citado en Eguiluz, L., 2003) establece que la familia puede operar en dos propósitos:

a) Primero en un triada

- Yo te valoro
- Quiero que tú me valores
- Quiero compartir estos sentimientos y pensamientos contigo

b)

- Yo quiero dañarte
- Yo quiero controlar la situación

Cuando se presenta una mala comunicación las personas utilizan sistemas inapropiados de interacción en los que no expresan sentimientos y están basados en altos niveles de coraje, por sentimientos que no han sido expresados en el momento y en la forma correcta. Esto crea un círculo generativo de violencia “lanzando piedras” para dañar al otro, utilizando el silencio, honestidad brusca, referencias negativas, burlas hacia áreas sensibles o debilidades personales. En donde la principal situación que lleva a la mala comunicación es precisamente la ausencia de la comunicación, y se presentan meta mensajes distintos (López-Navarro, E., 2000).

Martín E. (2000) menciona que la construcción del mensaje siempre será modulada por el contexto interno del propio sujeto, que es quien en último caso decide cuál es el significado que tiene el mensaje que recibe y la interpretación del entorno en el que se desenvuelve.

1.4.2 Cohesión afectiva

Gimeno A. (1999) indica que la fuerza entre los miembros en la unidad familiar es denominada cohesión, el cual se refiere al nivel de proximidad que guardan los miembros entre sí.

Falicov J. (1991) define la cohesión familiar como la ligación emocional que los miembros de una familia tienen entre sí. Tomando en cuenta las fronteras, coaliciones, ligación emocional, tiempo, espacio, amistades, toma de decisiones, intereses y formas de recreación.

Las relaciones que ocurren en espacios “pequeños” como la pareja y la familia están estrechamente vinculadas con las relaciones en espacios “grandes” como la sociedad. Una relación involucra el encuentro de dos historias relacionales diferentes, cada individuo recurre a sus recursos que su pasado ofrece para expresarse. La familia implica más que cumplir una lista de requisitos externos: implica una persona que se siente parte de un grupo. Una familia será imposible construirse sino tienen una creencia y una identidad, parcialmente compartida (Eguiluz, L., 2003).

Al referirse a la cohesión familiar se debe establecer una diferenciación entre familias centrípetas y familias centrífugas (Gimeno A., 1999).

1. Centrípetas: existe una sobreprotección a sus miembros, se crea una alta dependencia y suelen mantener una fuerte coalición.
2. Centrífugas: Favorece la autonomía, el aislamiento y funcionan en solitario.

Olson (1985, citado en Gimeno A., 1999) señala que existen cuatro niveles de cohesión familiar:

- Cohesión desvinculada
- Cohesión separada
- Cohesión moderada alta
- Cohesión enmarañada

1.4.3 Adaptabilidad Familiar

Se define como la capacidad de un sistema familiar de cambiar su estructura de poder, relaciones de roles y reglas de relación, en respuesta al estrés situacional o evolutivo (Falicov J., 1991).

Para poder entender este concepto se debe enfatizar en conceptos como el poder (capacidad de afirmación, control, disciplina), estilos de negociación, relaciones de roles y reglas de relación de la familia.

La estabilidad y el cambio son necesarios para los sistemas, ya que es una manera de poder distinguir a una familia funcional o una disfuncional por su capacidad de cambiar cuando corresponde.

Winkin, Y. (1994) señala que la familia que presenta un desarrollo tardío de una etapa a otra, va a manifestar dificultades entre ella, ya que la omisión de las tensiones suelen acompañar el cambio familiar y la desatención de aspectos psicológicos.

Villar F. y Triadó C. (2006) explica que la adaptación se pone en práctica mediante tres procesos interrelacionados: la selección, la optimización y compensación. La selección es un mecanismo necesario en donde nuestros recursos son limitados y necesariamente hemos de elegir ciertas metas encima de otras. La optimización se refiere a los esfuerzos por alcanzar los niveles más altos posibles de funcionamiento en el escenario de desarrollo. Y la compensación se relaciona a la respuesta a una ausencia o pérdida de un medio o recurso que es relevante para las metas que han seleccionado.

1.5 Modelo Circumplejo

El Modelo Circumplejo del sistema marital y familiar, fue adaptado hace 25 años a lo que actualmente se le conoce como evaluación de cohesión y adaptabilidad familiar (Olson D. & Gorral D., 2003).

Este modelo se utilizó para evaluar a los diferentes sistemas familiares por ejemplo el estatus marital, raza, estructura familiar, orientación sexual y el ciclo vital familiar, así como el nivel de educación y clase social.

El modelo circumplejo fue desarrollado desde los años 70, y es el modelo que cuenta con un mayor enfoque conceptual que el de otros, ya que tiene un respaldo empírico importante (Martínez-Pampliega A., Iraurgi I. & Sanz M., 2011).

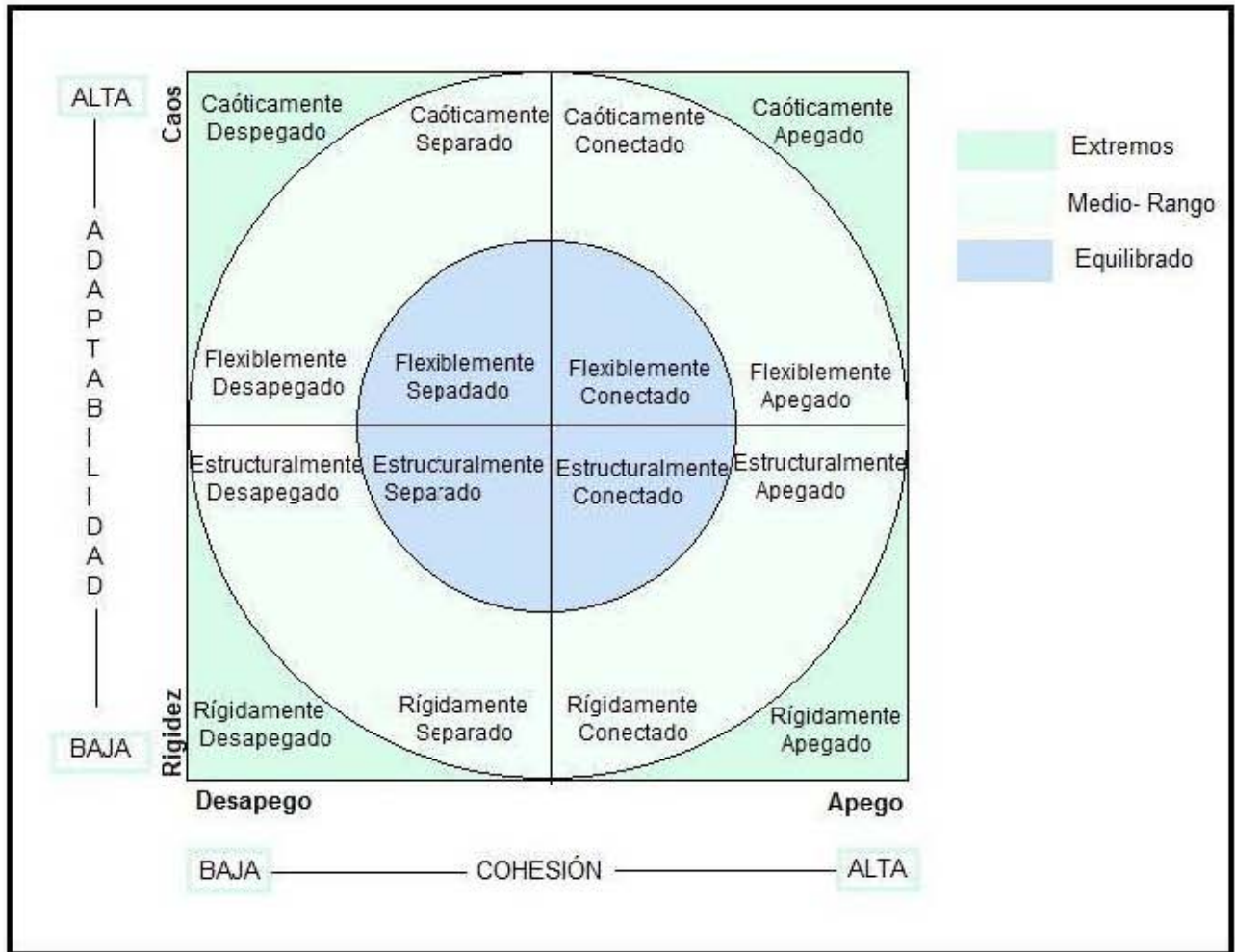


Figura 1. Modelo Circumplejo de funcionamiento familiar (Martínez-Pampliega A., Iraurgi I. & Sanz M., 2011).

Los mismos autores mencionan que este modelo sistémico consta de tres dimensiones: la cohesión, la adaptabilidad y la comunicación, siendo las dos primeras las que se representan gráficamente (Figura 1).

La escala FACES (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales) es el instrumento que utiliza dicho modelo, fue un instrumento autoinforme desarrollado en 1978 por Olson, Bell y Portner, en su primera versión y que ha dado lugar posteriormente a otras

tres versiones como: FACES II (Olson, Portner y Bell, 1982), FACES III (Olson, Portner y Lavee, 1985) y FACES IV (Olson, Gorall y Tiesel, 2007); este último incorporó las últimas modificaciones del modelo circumplejo (Martínez-Pampliega A., Iraurgi I. & Sanz M., 2011).

El modelo Circumplejo es un esquema que presenta el “equilibrio” dentro de un sistema familiar, el cual se sitúa en dos niveles centrales. El que una familia sea equilibrada significa que puede experimentar los extremos de una dimensión considerada, pero no es característico que funcione a esos extremos en periodos prolongados (Falicov J., 1991).

Las familias presentan considerables variaciones de acuerdo al grado en que se estimulan y apoyan, aun cuando el desarrollo individual sigue caminos que difieren de los propios valores.

De la Revilla AL. y Fleitas CL. (2003) indican el modelo durante sus versiones a estado compuesto de 20 a 50 ítems dependiendo la versión que se ha realizado, pero en general mide la adaptación y la cohesión familiar. En donde cada uno de los ítems se obtiene dos respuestas, una, la que refleja las expectativas del paciente, y la otra, la que recoge su percepción de la realidad.

Del Valle G. (2006) menciona que las afirmaciones sirven para evaluar como la familia es percibida en ese momento (Familia Real), así como le gustaría que la misma fuese (Familia Ideal).

Las dos dimensiones que se emplean para definir el funcionamiento familiar son: la adaptabilidad que se define como la capacidad para permitir cambios en la estructura

familiar (relaciones y roles) y la cohesión, entendida como grado de dependencia emocional existente entre sus miembros.

Los mismos autores mencionan que se identifica la adaptabilidad mediante 4 variables que son: rigidez, estructuración, flexibilidad y caos, y en la cohesión otras cuatro variables: desvinculación, separación, conexión y enmarañada.

Martínez-Pampliega A., Iraurgi I. y Sanz M. (2011) indican que la cohesión como la adaptabilidad son constructos curvilíneos, lo cual indica que los niveles extremos son los menos funcionales frente a los niveles centrales. Mientras que la comunicación es una dimensión facilitadora cuya relación con el funcionamiento familiar es lineal, es decir, a mejor comunicación familiar mejor funcionamiento familiar.

Los mismos autores explican que existen algunos conceptos vinculados con cohesión, adaptabilidad y comunicación, los cuales los desglosan de la siguiente manera: En cohesión se encuentran los lazos familiares, implicación familiar, coaliciones y fronteras internas y externas. En adaptabilidad liderazgo, disciplina, negociación, roles y reglas. Y por último comunicación que integra empatía, escucha activa, libertad de expresión, claridad de expresión, continuidad, respeto y consideración.

1.5.1 Escala de evaluación de cohesión y adaptabilidad familiar (adaptación al español) FACES IV.

Es de suma importancia contar con instrumentos adecuados y a disposición que permitan estudiar el funcionamiento familiar (Rivero N., Martínez-Pampliega & Olson D., 2010).

La adaptación al español de FACES IV da la visión de una escala curvilínea, en donde la hipótesis básica es que las familias con problemas tienden a obtener puntuaciones extremas en ambas dimensiones (cohesión y adaptabilidad) y tienen más problemas de relación. La tercera dimensión, la comunicación, mencionan Rivero N., Martínez-Pampliega y Olson D. (2010) que se refiere a las habilidades positivas de comunicación utilizadas en los sistemas familiares y es una dimensión facilitadora cuya relación con el funcionamiento familiar es lineal.

Se demostró en estudios que la versión IV es altamente confiable en las seis escalas, lo cual permite su uso en la investigación y la evaluación de la familia.



Figura 2. Esquema de organización de las 6 escalas de adaptabilidad y cohesión FACES IV.

Dichos autores mencionan que las seis escalas desarrolladas también muestran la validez del contenido, constructo y criterios. Estas modificaciones permiten que exista un sistema de puntuación para los perfiles y la creación de puntuación de relación, que combinen las características equilibradas y desequilibradas del funcionamiento familiar mediante la evaluación de los aspectos curvilíneos y del funcionamiento.

1.5.2 Diferentes conceptualizaciones

Modelo de Funcionamiento Familiar de Mc Master (Velasco C. y Luna M., 2006).

Velasco C. y Luna M. (2006) indican que este modelo proporciona una descripción clara de la familia “normal” por medio de seis dimensiones: resolución de problemas, comunicación, roles, involucramiento afectivo, respuestas afectivas y control de conducta.

Este modelo se ha desarrollado a través de 25 años el cual se ha basado en 3 principios básicos, el primero a finales de 1950 en la universidad de McGill mencionando que la familia funciona como un sistema que determina la salud emocional de cada uno de los miembros de la familia. El segundo principio tuvo lugar en la década de 1960 este proyecto investigaba el proceso terapéutico con las familias. Y el tercer proyecto en la universidad de Mc Master, investigaba la relación entre las variables de terapia y los resultados que obtenían las familias ante ésta.

El instrumento cuenta con 53 items que evalúa la salud y enfermedad familiar mediante la integración de los elementos mencionados en el primer párrafo (Espina A., 2010).

MODELO DE MC MASTER: EVALUACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

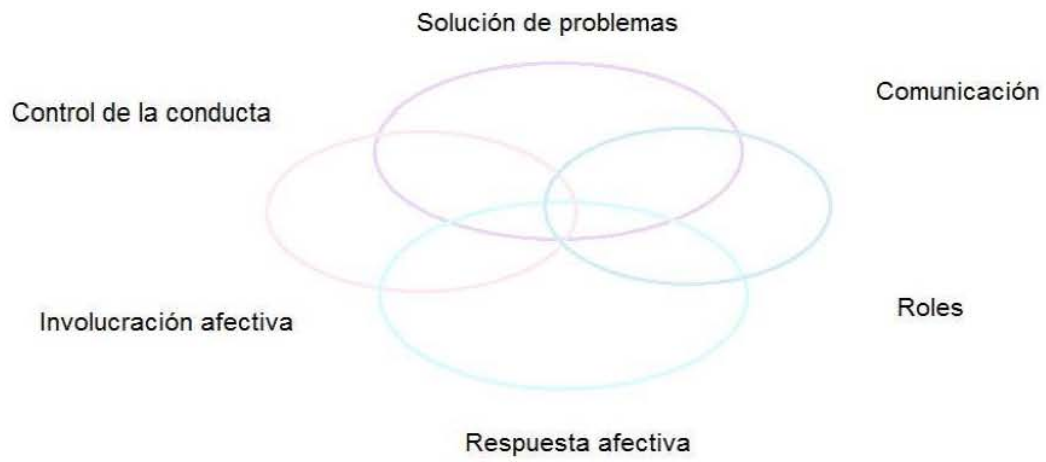


Figura 2. Modelo Mc Master de Evaluación del Funcionamiento Familiar (Velasco C. y Luna M., 2006).

Funcionamiento Familiar, el APGAR de Smilkstein (1978).

A través de 5 ítems, evalúa la percepción de un miembro específico de la familia en cinco dimensiones que son: la ayuda que recibe de la familia cuando se enfrenta a un problema, la expresión de afecto y apoyo emocional, y el grado de participación familiar en la toma de decisiones (Espina A., 2010).

1.7 Crisis Familiar en Enfermedad

Las crisis son entendidas como una oportunidad de realizar cambios, que pueden ser negativos o positivos, pero que producen transformaciones adaptativas ligadas a cambios en el entorno y al desarrollo de los miembros del grupo familiar (Carter, E. & McGoldrick, M., 1981).

La crisis es un periodo de cambio inminente, donde se encuentran en un punto en que las situaciones vividas pueden mejorar o empeorar, pero que, inevitablemente cambiarán (Falicov J., 1991).

Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P. (2008) define crisis como un estado temporal de desorganización, que se caracteriza por una incapacidad para manejar situaciones particulares, en donde el individuo utiliza métodos para resolver la problemática obteniendo resultados positivos o negativos.

La familia tiene la capacidad de cambiar los niveles de organización que son impredecibles y se dan de forma espontanea. Estos cambios producen conflictos de la funcionalidad, se halla en un proceso de aumento de presión hasta que produzca una nueva integración (Hoffman L., 1992).

El mismo autor menciona que las crisis familiares se presentan cuando cada uno de los miembros se encuentra en una normalidad dentro de su función familiar; la crisis será más intensa cuando tienen dificultades de reorganización ante la pérdida de un miembro o el admitir otros elementos. El estado de salud de las familias obliga a las familias a hacer uso de sus recursos, los cuales no utilizan muy a menudo, deben tomar decisiones, y sobre todo, a cambiar las relaciones o interacciones que se encuentran rígidas en algún momento.

Estas crisis se presentan mediante una situación estresante, en donde las familias resuelven sus crisis mediante dos factores: El primero es la capacidad de resolver los problemas, y el segundo su capacidad de adaptación.

El impacto de una crisis también está influenciado por el significado que le da el entorno, ya que hay crisis que cuentan con más apoyo social que otras (Gimeno A., 1999).

Al tratar de resolver sus problemas, la familia se encuentra ante situaciones incontrolables por lo que repiten estrategias poco eficaces, presentándose reacciones emocionales excesivas o negación del problema mismo (Simon B., Stierlin H. y Wynne L., 2002).

Von Bertalanffy (1986, citado en Eguiluz L., 2003) explica tres conceptos importantes para comprender el funcionamiento de la familia en una crisis:

a) La familia es un sistema en constante transformación:

La familia está en constante cambio porque se va acoplando a los distintos momentos por lo que atraviesa, en donde se requiere de dos fuerzas contradictorias: la capacidad de transformarse, la cual lleva al cambio y la tendencia a una constancia.

b) Es un sistema activo autogobernado:

Cada uno de los integrantes sabe las diferentes funciones que le corresponde y que cosas hacer para ser aceptado, todo cambio que exista requiere de un proceso de ajuste y adaptación de los miembros de la familia.

c) Sistema abierto en interacción con otros sistemas:

La familia se ajusta y modifica su estructura al entrar con otros sistemas.

Lindemann y Caplan (1950, citado en Falicov J., 1991). Definen cuatro tipos de crisis:

➤ Crisis por golpe inesperado.

El estrés es real, único, manifiesto e imprevisible; surge ante fuerzas ajenas al individuo y al sistema familiar, por ejemplo, una enfermedad. La causa del estrés es confusa y la crisis no está bien definida, pueden surgir sentimientos de culpa y reproches. Las crisis que provienen de fuerzas externas son menos amenazadoras para aquellas ideologías más parecidas por la familia.

Por otra parte Gimeno A. (1999) menciona que la crisis inesperada es una tensión con contenido manifiesto aislado, en el cual se ofrece un tiempo de espera para la reflexión, es decir, se hace consciente el control que suponen sobre entorno o hacia sí mismos.

➤ Crisis de desarrollo.

Ocurren en respuesta a las etapas normales de desarrollo, son la clase de cosas que todos deberíamos de esperar y para las que la familia se debe de preparar. Son crisis universales y por lo tanto previsibles. Surgen no solo por factores temporales, sino a factores biológicos, sociales o por la estructura familiar.

➤ Crisis estructurales.

Existe un defecto en la estructura familiar, la cual la hace resistente al cambio y propensa a sufrir conflictos internos. Las crisis familiares ocurren cuando un estrés amenaza algún aspecto sensible de la estructura familiar. Su estructura va entorno a la

flexibilidad, y de miembros estables o inestables. Estas crisis son concurrentes y poseen un detonante intrínseco y surgen por tensiones ocultas.

➤ Crisis del cuidador.

Los cuidadores no son exactamente miembros de la familia, también pueden ser parientes, amigos, terapeutas, etc. Asumen ese rol de ser auxiliares y salvadores. El cuidador pierde el interés o la paciencia y la relación se desequilibra. Los familiares son incapaces de cumplir con la función por motivos reales, pero en ocasiones el cuidador los protege para adquirir la capacidad de cumplirla.

El primer objetivo es clarificar el rol que asume el cuidador, así como las necesidades del resto de los miembros de la familia, ya que las necesidades de los demás no se anulan (Gimeno A, 1999).

La crisis familiar es una separación del sistema social de la familia. Una familia en crisis ha perdido la capacidad de restablecer el equilibrio, existe una necesidad constante de adaptarse cambiando las pautas de interacción entre sus miembros. El estrés no necesariamente produce una crisis, esta ocurre cuando la familia ya no puede acceder a todos los recursos y no puede utilizarlos de tal manera que controlen y contengan las fuerzas de ese cambio.

Cuando se inicia la crisis, la familia responde a 5 tipos distintos de estresores (McCubbi y Patterson (1983, citado en Falicov J., 1991).

- Estresor inicial
- Transiciones normativas

- Tensiones previas
- Consecuencias de los esfuerzos de la familia por hacer frente a la crisis
- Ambigüedad intra familiar y social.

1.6.1 Crisis previsibles e imprevisibles

Muchas de las transiciones familiares incluyen estrés acumulativo y de evolución, tales como en los momentos cruciales del ciclo vital (Bateson (1972, citado en Falicov J., 1991).

Una crisis previsible, por ende son predecibles, se mantienen intactos en paradigmas que incluyen reglas, creencias y valores. En cambio las imprevisibles, siguen de un hecho súbito, son desencadenadas con frecuencia de un suceso inesperado que ocurre dentro de la familia o fuera de ella.

Los procesos de desarrollo normativo que se presentan junto a la respuesta inmediata de la familia, se someten a un estrés acumulativo y pueden conducir a una verdadera crisis. Las familias que atraviesan por una emergencia (inesperadas) son incapaces de cambiar una situación y necesitan de ayuda externa inmediata.

Los miembros de la familia sienten la crisis como periodos de inestabilidad intensa y de cambio, debido a la pérdida de pautas de relación y la falta de nuevas que las remplacen. Estas crisis afectaran a los miembros de la familia de manera distinta.

1.6.2 Estrés Familiar

El esquema de desarrollo junto con la teoría del estrés familiar, utilizan elementos de afrontamiento, ajuste y adaptación; los cambios visibles en el ciclo vital pueden ser

estresantes y requerir tanto ajuste actual como de los acontecimientos súbitos e inesperados (Falicov J., 1991).

Para estudiar el estrés familiar y su afrontamiento se presenta el modelo ABC-X en el que “A” representa el hecho estresante; “B” los recursos de la familia para afrontarlo; “C” la interpretación de la familia al hecho, y “X” el resultado o estado de crisis.

El mismo autor menciona que se requiere de una importante reorganización cualitativa de los roles, por lo que se añadieron periodos de transición entre etapas, tomado en cuenta la crisis de desarrollo, creando:

- 1) Periodos de discontinuidad
- 2) Imagen más profunda de distribución de tensiones y estrés a lo largo del ciclo vital.
- 3) Acumulación de factores estresantes
- 4) Procesos de afrontamiento y adaptación mediante elementos dinámicos.
- 5) Problemas o síntomas familiares como otros intentos fallidos de adaptación.

Las transiciones pueden ser arduas y difíciles cuando es imposible pasar gradualmente a la etapa siguiente, a una transición normativa se superpone un estrés inesperado y grave.

Gimeno A. (1999) menciona que cada sistema familiar modifica las pautas de su comportamiento dependiendo del estrés que presenta

Las necesidades familiares pueden diferir a las individuales, estas necesidades producen un pico de estrés cuando se pasa de una etapa a otra (Falicov J., 1991).

Los procesos de relación involucrados en el desarrollo familiar son: intimidad o distancia, aceptación o rivalidad, promoción o desaliento, manifestación o encapsulamiento, consolidación o confusión, liberación o adhesión.

La reestructuración familiar implica periodos de transición estresantes. Los nuevos procesos pueden generar angustia, provocando una confusión de jerarquías. Aunque la mayoría de las familias cambian sus pautas de manera adaptativa, algunas responden al estrés de modo disfuncional. Estas pautas se evalúan por la adecuación de su organización estructural ante exigencias funcionales en contextos sociales, otra forma de evaluación es el ritmo de cambio durante cada transición donde puede ser muy lenta o muy rápida.

Minuchin, S. y Fishman, H. (1988) explican que las familias cambian constantemente, incitadas por fuerzas internas y externas, donde existen aun más procesos de continuidad y alternan en una adaptación en la familia. Creando inestabilidades que pueden llevar a una estructura que posibilite la superación.

Las familias flexibles afrontan los cambios evolutivos y se adaptan a ellos; las que no son flexibles experimentan conflictos en periodos de transición. El cambio de los sistemas puede ocurrir dentro de los dominios afectivos, cognitivos o de la conducta, pero los cambios más profundos se producen en las percepciones y creencias de la familia.

Walsh y McGoldrick (1987, citado en Falicov J., 1991) explica que la disfunción familiar puede desarrollarse con un estancamiento en el desarrollo. La lucha fundamental del ser humano es por preservar lo antiguo mientras se esfuerza por producir lo nuevo o por adaptarse a ello.

Desde una perspectiva positiva, el estrés es una posibilidad de conocer a los demás y aproximarse a ellos, incrementa una posibilidad de elección y desarrollo de la propia autonomía. El estrés empuja al cambio y evita la configuración de grupos rígidos (Gimeno A., 1999).

Capítulo 2

Ciclo Vital

Velasco M. y Sinibaldi J. (2001) señalan que el ciclo de vida de la familia se formuló por primera vez en sociología.

Erikson (2000, citado en Villar F. y Triadó C., 2006) menciona que el ciclo vital es una secuencia de eventos que la persona ha de enfrentar ciertos compromisos y demandas de la sociedad. Si estos son superados la persona madura e incorpora nuevas competencias.

El mismo autor dice que el ciclo vital se contempla como un proceso abierto en donde pueden existir pérdidas como ganancias en las diferentes edades, esto dependerá de cada dificultad que presente la familia en cada momento vital.

La familia es un sistema dinámico, que va cambiando y desarrollándose progresivamente a través del tiempo debido a diversos cambios que se llevan a cabo en el interior y exterior de la familia. Así como el individuo crece, se desarrolla, madura y envejece a través de cambios y ajustes sucesivos, la familia también experimenta su propia secuencia de desarrollo (Carrasco E., 1991).

De la Revilla AL. y Fleitas CL. (2003) mencionan que la familia tiene una historia natural que la hace a travesar por etapas sucesivas, durante la cuales sus miembros experimentan cambios y adoptan comportamientos para atender a normas conductuales y socialmente preestablecidas.

El ciclo vital familiar se ha denominado como la secuencia de estadios que atraviesa la familia desde su establecimiento hasta su disolución.

El ciclo en la vida del ser humano, se repite y está influenciado por aspectos biológicos, psicológicos y sociales. La noción de ciclo hace referencia a la vida humana, en donde pasan una serie de etapas ordenadas en los cuales se presentan fenómenos. (Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P., 2008).

“Ciclo”, del latín *cyclus* significa círculo, y comprende un cierto periodo que acabado se vuelve a repetir. La familia abarca un periodo desde su formación hasta su disolución y de nuevo comienza el proceso.

La palabra “vital” proviene de la raíz latina *vitalis*, que significa de suma importancia o trascendencia. Las familias deben pasar necesariamente por todas las etapas, y cada una de ellas es vital para el desarrollo del ciclo de la familia. Aunque cada individuo tiene su propia historia personal según sus experiencias biopsicosociales, es posible establecer ciertas etapas generales por las que atraviesa a medida que se desarrolla y crece.

Villarreal (1987, citado en Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P., 2008) explica que la vida de las personas transcurre a través de un proceso secuencialmente definido, que es ordenado en el tiempo, que tiene una presencia y que se da una manera gradual, progresiva y predecible, con una serie de cambios y transiciones.

Durante el proceso de este ciclo, el individuo adquiere y mejora capacidades y conocimientos, con un propósito de alcanzar adaptación a su propio organismo y hacia el medio que lo rodea.

Un ciclo no está determinado por el tiempo, pues cada sistema familiar tiene diferentes variables, por eso ninguna etapa es constante en cuanto a su duración. El ciclo no solo

representa el tiempo en que se lleva a cabo, sino la relación que existen en los sistemas familiares.

Así, el ciclo se puede definir como: una serie de etapas dinámicas que ocurren en los sistemas familiares en un tiempo determinado, y que establecen organización y jerarquía durante la evolución del grupo familiar.

Duvall (1957, citado en Falicov J., 1991) indica por otra parte que el ciclo vital de la familia son aquellos hechos nodales que están ligados a aquellas actos o situaciones que afectan a la familia en un transcurso o continuidad de los miembros de la familia como la crianza de los hijos, la partida de estos, el retiro, la muerte, etcétera.

El ciclo vital de la familia también está sujeto a un sinnúmero de variaciones individuales en cuanto el momento en el que se produce el cambio y las estrategias empleadas para afrontarlos. Las cuales tienen relación con las expectativas sociales similares.

Carter, E. y McGoldrick, M. (1981) expone que la familia es un sistema vivo y en constante evolución. Las etapas producen cambios que requieren una serie de ajustes en las reglas de relación con el sistema, por lo que al presentarse una fase a otra, se va marcando un periodo de inestabilidad y de crisis.

La familia al ser un sistema organizado el cual es regulado por una serie de normas y reglas, las crisis aparecerán en momentos de transición del ciclo evolutivo, de ahí que los hechos estresantes se presenten en diferentes etapas evolutivas (Villaruel (1987, citado en Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P., 2008).

Baltes (1999, citado en Villar F. y Triadó C., 2006) señala que el desarrollo en el ciclo vital está estrechamente vinculado con el crecimiento, el progreso y la ganancia, pero también agrego dos elementos adicionales como el mantenimiento y la regulación de la pérdida. En el mantenimiento menciona el autor que es todo aquellos comportamientos orientados a sostener un funcionamiento en situaciones difíciles o cuando los recursos de la familia disminuyen. En cambio la regulación de la pérdida es entendida como la reorganización del funcionamiento tras una pérdida.

Estos procesos de desarrollo tienen gran importancia, ya que la trayectoria evolutiva va cobrando más relevancia conforme se va creciendo.

Falicov J. (1991) establece que las dimensiones de desarrollo en el ciclo vital, se establece una estructura-funcional de la familia, en las cuales se ocupan dos tipos de posiciones de rol: Posiciones por edad y por relación. Al existir cambios en el contenido de roles, hay pérdidas en los miembros, pero al hacerse adecuadamente dichos cambios esta se convierte en tareas evolutivas de la familia.

La vida de la familia está marcada por períodos de tiempo de significancia para los miembros que la componen. Cada fase o unidad temporal o evolutiva supone una etapa en el desarrollo de la familia (Bengoechea G., 1997).

Walsh y McGoldrick (1987, citado en Falicov J. (1991) elaboran un modelo de niveles múltiples que comprenden la experiencia de una pérdida a lo largo del ciclo vital de la familia:

- El proceso de duelo de la familia, que impone tareas y una secuencia evolutiva propias.
- Otros factores adaptativos, como el momento en que sufre la pérdida y las anteriores experiencias familiares de duelo no resuelto.
- Las tareas concurrentes de la etapa del ciclo vital por lo que atraviesa la familia.
- El contexto social de la pérdida.

2.1 Clasificaciones del ciclo vital de la familia

Para comprender los procesos familiares normales, es preciso obtener descripciones de las etapas específicas de cada ciclo (Hill y Rogers (1964, citado en Falicov J., 1991).

Tabla 1. Ciclo Vital de la Familia (Falicov J., 1991).

Las familias, a través del ciclo vital.	
Parejas jóvenes sin hijos	Prevalece apoyo emocional y la satisfacción personal mutua, existe preocupación por las necesidades de consumo y recursos económicos.
Familias con hijos en edad preescolar (0-5)	Hay una extensión de las relaciones que establecen los hijos con otras esferas sociales, que permite una mayor dedicación mutua a los padres.
Familias con hijos en edad escolar (6-12)	Adaptación personal, escolar y social, búsqueda de armonía parental.

Familias con hijos adolescentes (13-18)	Hay expectativas y roles que han de satisfacer cada situación
Familias con hijos en proceso de emancipación (19 años en adelante)	Los hijos tienen mayor autonomía e independencia. Así como los padres deben buscar esa independencia por parte de los hijos.
Familias con el nido vacío (todos los hijos se han ido)	Los hijos se marchan para formar otra familia, o bien una independencia afectiva y económica.
Parejas retiradas (marido mayor de 65 años)	Existe un deseo de conservación de sus bienes.

La OMS (s.f, citado en De la Revilla AL. y Fleitas CL., 2003) mencionan un modelo dividido en seis etapas. Se inicia con la formación del matrimonio y se caracteriza por las sucesivas etapas en función a su incremento (extensión por el nacimiento de los hijos) o disminución de los componentes de la familia (fallecimiento del cónyuge).

Tabla 3. Clasificación de las etapas del ciclo vital familiar, según el modelo de la OMS.

Clasificación ciclo vital		
Etapas	Desde	Hasta
I. Formación	Matrimonio	Nacimiento del primer hijo
II. A. Extensión	Nacimiento del primer hijo	El primer hijo tiene 11 años
II. B Extensión	El primer hijo tiene 11 años	Nacimiento del último hijo
III. Final de la extensión	Nacimiento del último hijo	El primer hijo abandona el hogar
IV. Contracción	El primer hijo abandona el hogar	El último hijo abandona el hogar
V. Final de la Contracción	El último hijo abandona el hogar	Muerte el primer cónyuge
VI. Disolución	Muere el primer cónyuge	Muerte del cónyuge superviviente (extinción)

De este modo el ordenamiento de las etapas serán expuestas mediante las tareas evolutivas y las principales características de los distintos momentos de la vida familiar, y no como una secuencia rígida (Carrasco E., 1991).

Tabla 2. Clasificación del ciclo vital familiar (Carrasco E., 1991).

Ciclo vital de la familia		
Etapas	Tarea	Característica
Formación de pareja y comienzo de la familia.	<p>Establecimiento de compromiso permanente.</p> <p>Creación de formas de relación y comunicación satisfactoria.</p> <p>Definición de relación con familias de origen.</p>	Define estilos de vida, cada uno de los miembros se modifica internamente, hay una formación de identidad
Crianza inicial de los hijos	<p>Darle espacio al niño en la familia.</p> <p>Empatizar las necesidades biológicas y psicológicas del niño.</p>	Existen dificultades en la pareja, se redefine las responsabilidades, las relaciones sentimentales y sexuales.
Familias con hijos pre escolares	<p>Aprender a poner límites</p> <p>Enseñarle a controlar sus impulsos y obedecer una serie de normas.</p>	<p>El niño desarrolla mayor dominio sobre su mundo, comienza a conocer y explorar.</p> <p>Los padres deben permitir autonomía</p>
Familia con hijos escolares	<p>Los padres deben aceptar la separación del niño y que comienza a importarle otras personas.</p> <p>El niño con sus compañeros conoce los demás estilos de familia, por lo que hace comparaciones.</p>	<p>Se separa parcialmente de la familia para desarrollarse en el ámbito escolar.</p> <p>El medio escolar evalúa la eficiencia con que los padres han criado a sus hijos.</p> <p>Los padres comienzan a tener más tiempo libre.</p> <p>La relación de pareja se afirma nuevamente, hay satisfacción</p>

		compartida.
Familias con hijos adolescentes	Mantener comunicación abierta y posibilidades emocionales del joven.	Los padres aceptan el crecimiento de su hijo, y le dan el derecho de decidir personalmente por su futuro.
Periodo de la familia	Prolongación de expectativas y calidad de vida.	La pareja vuelve a estar sola. Si la familia se estableció rígida en la crianza de los hijos, no abra áreas comunes de interés con la pareja.

Velasco M. y Sinibaldi J. (2001) crearon el modelo del ciclo vital en familias mexicanas.

Tabla 3. Clasificación de ciclo vital en familias mexicanas.

Ciclo Vital	
Desprendimiento	Los jóvenes tienen que abandonar el hogar y salir en busca de un compañero (a) fuera de su familia. El individuo se desprende de su familia, busca la autonomía y la individualización.
El Encuentro	Los jóvenes aprenden el rol de cónyuges, proceso en el cual han renunciado a las ganancias emocionales que proporciona los padres, así como los beneficios de continuar siendo hijo de familia.
Los hijos	La llegada de los hijos requiere de un espacio físico y emocional dentro del núcleo familiar. Hay una necesidad de reestructurar el contrato matrimonial y las reglas que han surgido el sistema. Desde ese momento serán una pareja conyugal y parental.
La adolescencia de los hijos	En esta etapa se combinan varios factores, el primero los conflictos de autonomía, identidad y rebelión de los adolescentes. Segundo los padres se ven inclinados a revivir su adolescencia. Y tercero, existe una mayor frecuencia de conflictos en la pareja especialmente emocionales.

El reencuentro	En esta etapa tienen varios retos, entre ellos la necesidad de admitir y dar lugar a nuevos miembros dentro de la familia como las parejas de sus hijos, así como los nietos, enfrentar pérdidas en el seno familiar como la muerte de un familiar, jubilación, enfermedad, etc. Y finalmente la necesidad de pareja, ahora con el nido vacío se genera sentimiento de reconocerse y reencontrarse.
La vejez	Existe un nuevo sentido en la vida, aceptación de mortalidad o deseo de vivir, para el individuo se crea la oportunidad de una nueva relación.

El adulto mayor presenta mayores complicaciones ya que la persona solo se percibe a sí misma, sin tomar en cuenta su contexto, dificultando los roles de cada uno de los integrantes de la familia, así como las nociones que tienen sobre el futuro. La expectativa para tal interrupción en la vida de los hijos adultos se reduce por la amplitud de sus mundos sociales (Black K., Moss S. & Rubinstein L., 2010).

Los mismos autores explican que el recuerdo de experiencias y roles del pasado reciente y distante van formando las nuevas relaciones con otros miembros de la familia. Aunque sus funciones son propias de la familia, la idea de aprobar un nuevo papel en la familia después de un cambio en el ciclo de vida es abrumadora.

Capítulo 3

Fibromialgia

3.1 Antecedentes

En el Siglo XX, se utilizó el término de Fibrositis, refiriéndose a una inflamación en las lumbares, que posteriormente se le designó ese término a los dolores en general (Martínez L., 2012).

En 1965 el reumatólogo Smythe y el psiquiatra Moldofsky realizaron los primeros estudios a un grupo de pacientes en Toronto, Canadá. Descubriendo mediante electroencefalograma, que el sueño de los pacientes era desequilibrado, además de que presentaban dolor generalizado en el cuerpo. Así mismo se hizo notar que este síndrome prevalecía a las mujeres con una presencia de dolor muscular, problemas de sueño y fatiga constante (Baldry E., 2001).

En 1970 un grupo de investigadores en Toronto identificaron una serie de puntos dolorosos específicos, además de fatiga y alteraciones del sueño.

Martínez L. (2012) menciona que en 1981, con la finalidad de concluir el concepto de enfermedad inflamatoria, el término Fibrositis fue sustituido por Fibromialgia, hasta que en 1987 tras diversos estudios se establecía Fibromialgia como una entidad clínica.

El 1 de enero de 1993, la Organización Mundial de la Salud reconoció oficialmente que la Fibromialgia es y era un síndrome.

Fitzcharles M. y Yunus M. (2012) señalan que la Fibromialgia es una condición clínica que afecta del 2% al 4% de la población con un síntoma extremo del dolor corporal generalizado. La causa y la cura de la Fibromialgia, se desconocen. El concepto de Fibromialgia ha evolucionado en las últimas dos décadas para incorporar los síntomas más allá del dolor como una contribución al aspecto global del sufrimiento.

El concepto clínico de la Fibromialgia fue descrita inicialmente por Yunus y sus colegas y se esclareció mediante la publicación de los criterios para la clasificación de la Fibromialgia en 1990 en el Colegio Americano de Reumatología (ACR). La evolución de la comprensión clínica de la Fibromialgia en las últimas dos décadas ha hecho hincapié en la importancia de los síntomas más allá del dolor que forman parte integrante de este estado y contribuyen al sufrimiento global. En este contexto es necesario que los criterios para un diagnóstico de la Fibromialgia deban ser reevaluados. Fue anunciado por la publicación de los criterios actualizados para el diagnóstico de la Fibromialgia, teniendo en cuenta los síntomas adicionales que están presentes en un grado variable en pacientes individuales.

La condición Clínica no permanece como un hallazgo objetivo o la prueba para confirmar el diagnóstico, o evaluar la gravedad de los síntomas. Los médicos están obligados a evaluar este síndrome sobre la base de sólo informe subjetivo. Esto ha fomentado un sentido de los principales médicos de incertidumbre clínica a considerar a menudo un diagnóstico de la Fibromialgia sólo cuando se han excluido otros diagnósticos posibles (Häuser W., Hayo S., Biewer W. et al., 2010).

Los Criterios para la clasificación de la Fibromialgia se establecieron hace dos décadas y tienen en cuenta sólo el síntoma de dolor (Baldry E., 2001). Se tomaron en cuenta los

síntomas de la fatiga, alteraciones del sueño, cambios cognitivos, trastornos de estado de ánimo y otros síntomas contribuyen a la complejidad de este síndrome.

Häuser W., Hayo S., Biewer W. et al., (2010) establecen que los criterios originales se dieron a conocer en 1990 para la clasificación de la Fibromialgia presentan al menos 2 problemas prácticos importantes En primer lugar, se han desarrollado específicamente con el fin de identificar a los pacientes que requieren más investigación en esta condición, y en segundo lugar, se abordan sólo la queja del dolor por medio de un informe del dolor y el examen de los puntos sensibles.

En esta clasificación realizada en 1990 se presentaron los puntos sensibles en al menos 11/18 áreas designadas. Los puntos sensibles se encuentran en sitios de tejidos blandos y reflejan una reducción en el umbral del dolor sin patología del tejido. Examen de los puntos sensibles es una prueba subjetiva, abierta a la interpretación individual y refleja una reducción general en el umbral de dolor. La asociación del informe dolor y el recuento de los puntos sensibles es poco relacionada, lo que sugiere que estas medidas representan diferentes parámetros de la experiencia del dolor en Fibromialgia, así mismo se realiza una exploración de la historia de vida del individuo acerca de la presencia del dolor, a demás de conjuntar todos los síntomas que ya se mencionaron, se deben tomar en cuenta también la gravedad de alteración funcional.

3.2 Definición

Arnold L., Hudson J., Hess E., Ware A. y Fritz D. (2004) definen la Fibromialgia como un trastorno de etiología desconocida, que se presenta ante un dolor generalizado en el cuerpo.

Pros M. (2006) define la Fibromialgia en los siguientes términos: fibro: en latín, tejidos que unen tendones o ligamentos, myo: en griego significa músculo y algia: en griego significa dolor.

El mismo autor menciona que se caracteriza por un dolor muscular y tendinoso, que ocasiona un malestar musculoesquelético, sensibilidad extrema y una disminución de fuerza.

La Fibromialgia es un síndrome con una percepción anormal del dolor, que afecta a todo el cuerpo. (Rossell en Pros M., 2006).

La Fibromialgia es una enfermedad crónica, de causa actualmente desconocida, que se caracteriza por la presencia de dolor musculoesquelético generalizado, asociado a una serie de puntos dolorosos específicos que ayudan a su diagnóstico (García C. y Pascual L., 2006).

Lauche R., Cramer H., Häuser W., Dobos G., y Langhorst J. (2015) definen la Fibromialgia como una enfermedad crónica que se caracteriza por dolor crónico generalizado, fatiga, trastornos del sueño, trastornos cognitivos, y angustia física y psicológica.

Es un estado de amplificación del dolor, en donde la subjetividad juega un papel muy importante. Ferran J., Cuscó A. y Poca V. (2006).

Esteve V., Rivera J. y Vallejo M. (2010) menciona que la Fibromialgia se caracteriza no solo por dolor generalizado crónico, sino también por una gran variedad de síntomas que

deterioran la salud física y psicológica de los pacientes. La pérdida de capacidad funcional y pérdida de autonomía de los pacientes repercute a nivel social y económico.

3.3 Características

Fitzcharles M, Shir Y., Jacob N. Ablin, et al.,(2013) reportan una amplia gama de síntomas somáticos y psicológicos, con cada uno contribuyendo a un grado variable de carga de síntomas y la discapacidad funcional.

La Fibromialgia es más que dolor, añadiendo muchos otros síntomas o condiciones asociadas, por ejemplo, fatiga, rigidez (que es un síntoma importante en algunos pacientes), la falta de sueño, la fatiga por la mañana, la cefalea tensional, migraña, hinchazón subjetiva (que a menudo conduce a un diagnóstico erróneo de la artritis reumatoide), entumecimiento subjetiva, la ansiedad, el estrés y la depresión, así como los factores de modulación del dolor y la rigidez (Fitzcharles M. & Yunus M., 2012).

Dichos autores menciona que el inicio de los síntomas suele ser gradual, pero en ocasiones puede haber un inicio repentino después de un evento que permite identificarlo como una enfermedad médica, un incidente mentalmente estresante o trauma físico. El dolor se describe como difuso, y a menudo con períodos de exacerbación. Síntomas de dolor pueden ser modulados por varios factores, incluyendo el estrés psicológico, la actividad física excesiva, fatiga o cambios en el tiempo.

Meeus M., Goubert D., Backer F. (2013) gran parte de los síntomas comunes puede atribuirse a una disfunción del sistema nervioso autónomo. Debido a la hiperactivación simpática y / o disfunción parasimpático, el cuerpo ya no es capaz de responder a diferentes

factores de estrés, lo que puede explicar los fatiga, rigidez, puntos sensibles e intolerancia al ejercicio, así como problemas de sueño.

Esteve V., Rivera J. y Vallejo M. (2010) explican que la frustración de no saber aquello que se les va agravando, más la incompreensión del entorno llevan a la persona a tener no solo un deterioro orgánico sino también funcional, el cual lleva a la persona a obtener grados altos de estrés y presentar depresión, así como trastornos psicológicos que están presentes en la Fibromialgia.

Por otro lado, se presentan síntomas cognitivos como la alteración en la atención, déficit de memoria reciente, alteración en la expresión verbal, cogniciones consistentes con sentirse un enfermo crónico, pensamiento catastrofista y baja autoeficacia, en cuanto a los síntomas afectivos hay presencia de altos niveles de emocionalidad negativa, altos niveles de estrés percibido, alta sensibilidad a la ansiedad y miedo al dolor (Capilla P., González H., Santamaría P. y Pérez M., 2013).

Las causas principales de la Fibromialgia es una predisposición genética, esto por la codificación de la intensidad del dolor, otra de las causas es un fuerte traumatismo físico y/o emocionales. Martínez L. (2008). Aunque se han realizado estudios, todavía no se tiene con certeza cuál es la causa principal de esta enfermedad crónica.

3.4 Actualidad en la Fibromialgia

Ferran J., Cuscó A. y Poca V. (2006) establecen que la Fibromialgia tiene como principal característica el dolor generalizado crónico. La prevalencia de la enfermedad es

muy alta pero actualmente solo se le da una trascendencia a la salud pública cuando existe una presión por los propios afectados.

La edad media en el momento de aparición varía entre los 45 y 55, dependiendo de la población estudiada. Aunque es cierto que la Fibromialgia se da con mayor probabilidad en mujeres, también se han dado casos de niños y adolescentes así como en varones.

La Fibromialgia no es una enfermedad reumática, ni un trastorno mental, sino un síndrome definido por un conjunto típico de los síntomas. La Fibromialgia se definió originalmente por los criterios de clasificación en 1990, el conjunto de síntomas que lo define va más allá de dolor crónico generalizado. La fatiga física y / o mental y trastornos del sueño, como el sueño no reparador son otros síntomas clave (Fitzcharles M, Shir Y., Jacob N. Ablin, et al., 2013).

Actualmente el diagnóstico de la Fibromialgia se puede establecer fácilmente en la mayoría de los casos por los médicos de atención primaria después de una historia de un grupo típico de síntomas y un estudio diagnóstico definido, incluyendo una historia médica completa y un examen físico y algunas pruebas simples y seleccionados de laboratorio para excluir una enfermedad somática, eso explica suficientemente los síntomas. Estas condiciones están derivadas de que el médico a cargo tenga información relevante y significativa del caso.

Es necesario realizar un diagnóstico adecuado y oportuno, ya que esta enfermedad se confunde con otras enfermedades reumáticas como: Artritis Reumatoide, enfermedades óseas, musculares infecciosas, neurológicas y psiquiátricas (Ferran J., Cuscó A. y Poca V., 2006).

Moyano S., Kilstein J. y Miguel C. (2014) señala que recientemente se han realizado investigaciones acerca del diagnóstico de la Fibromialgia donde se debe tener presencia de dolor crónico generalizadas (más de 3 meses) y en al menos 3 de los 4 cuadrantes del cuerpo), a demás con 11 o más de 18 puntos sensibles específicos. El nuevo diagnóstico que se quiere introducir es donde la enfermedad implique una división de su forma de evolución por lo que han emitido una recomendación al clasificar la Fibromialgia en 3 grupos, aquellos asociados con la depresión, con trastorno funcional o somatomorfo o quienes no tienen la psicopatología.

Aunque en los últimos años se ha tenido una mayor comprensión de la Fibromialgia todavía falta una prueba clínica objetiva que pueda confirmar el diagnóstico. Moyano S., Kilstein J. y Miguel C. (2014) los nuevos criterios de diagnóstico son una herramienta sencilla para utilizar en la atención primaria, ya que la Fibromialgia es una enfermedad multifactorial, se debe entender desde la perspectiva de un modelo biopsicosocial, en lugar de un enfoque biomédico limitado.

Capítulo 4

Desarrollo Familiar en Pacientes con Fibromialgia

La presencia de influencia entre enfermedades crónicas y aspectos psicosociales y familiares son comunes en nuestra sociedad. Uno de los factores primordiales en esta correlación es mejorar la agencia, es decir, que el sistema familiar pueda tomar decisiones adecuadas en base en la comunicación y el entorno a las demandas de la enfermedad, con la finalidad de promover y proteger el propio sistema y a su vez exista una mejor conexión y comunidad (Bray & Stanton, 2009).

Una enfermedad también causa impacto en la familia del enfermo, esta puede influir en el curso de la enfermedad de uno de sus miembros.

Velasco M. y Sinibaldi J. (2001) indican que la familia cambia su organización tratando de copiar estrategias que en el pasado le resultan adecuadas para responder a sucesos estresantes. El sentido de una enfermedad para el paciente y la familia está construido sobre una base social que les permite funcionar, comportarse y adaptarse.

Los mismos autores señalan que las enfermedades crónicas ejercen una fuerza en el individuo y su organización familiar. La presencia de esta enfermedad es como la aparición de un nuevo integrante en el grupo familiar, originando un periodo de acercamiento entre sus miembros.

La enfermedad se origina durante un periodo de la vida familiar, en donde puede producirse una prolongación del mismo, o la familia se congela en esa etapa.

Moioli B. (2013) dice que las personas con Fibromialgia no solo se enfrentan a las limitaciones físicas, el dolor y el sufrimiento emocional, también se encuentran con poco apoyo social y problemas interpersonales.

Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P. (2008) explica que la aparición de una enfermedad en alguno de los miembros de la familia representa un cambio radical en su funcionamiento, la cual se considera una crisis dada la desorganización que se produce el impacto que origina ya que impacta a cada uno de sus miembros, así como hacia el exterior.

Los cambios que generan las interacciones familiares tienen un propósito específico y pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio y desequilibrio, y poner en riesgo el bienestar y atención al enfermo, así como la adecuada funcionalidad del sistema familiar.

Dichos autores mencionan que los cambios que produce la familia en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, ya que están dados por sus propias características familiares, la etapa del ciclo evolutivo en la que se encuentren, el momento de vida del paciente, el grado de rigidez de la familia, nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad y la historia familiar.

Cuando la enfermedad está dirigida hacia lo crónico, el paciente es etiquetado como diferente, dependiendo del tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidado, autoestima, capacidad de trabajo, etc. Y el cual se da una evolución de deterioro en su relación interpersonal con los miembros de la familia y sus conocidos.

Las personas que pertenecen a una familia que brinda apoyo y protección, soportan más las dificultades que se les presentan, igualmente cuando hay una situación de crisis, como una enfermedad crónica, la cual afecta no solo a la persona que lo padece sino también al resto de la familia (Moioli B., 2013).

Velasco ML. y Sinibaldi J. (2001) las crisis son entendidas no como inherentes al hecho (enfermedad) sino como un resultado de la definición que la familia haga al hecho, lo que otorga un sentido y le da la magnitud de la tensión.

La enfermedad puede considerarse como crisis, dada la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, se obtiene diferentes intensidades de desajuste, las cuales van a estar influidas por el tipo de enfermedad y la dinámica del grupo familiar. La manera de convivir y funcionar por parte de los miembros, conlleva a un procesamiento de la información relacionado con la enfermedad.

Falicov J. (1991) explica que todo sistema familiar se ve sometido a un estrés considerable cuando uno de sus miembros es diagnosticado con una enfermedad crónica. El estado de vigilancia emocional, la forma de angustia, sentimiento de culpa y amenaza potencial de pérdida, así como la invalidez de un miembro de familia, plantea a los miembros de la familia a pasar exigencias de confrontación, información y apoyo mutuo.

El cambio que se presenta crea un estado de desequilibrio, fijándose en una estructura disfuncional o bien se presenta un cuidado inadecuado al enfermo. Algunas familias ya poseen un subsistema parental desequilibrado, y el agregar un nuevo estrés puede sobrecargarlo.

Algunas familias se aíslan y rodean todo su sistema de fronteras demasiado rígidas, que les impide comunicarse con fuentes de apoyo extrafamiliar.

Adaptación óptima

El cambio de orden implica un aumento de apoyo emocional y de flexibilidad en la ejecución de tareas, por lo que debe de existir una gama de habilidades dentro del sistema, que permita tener un cambio significativo. Si bien los miembros de una familia quizás hagan algunas cosas de manera distinta que antes, la estructura básica no tiene por qué cambiar (Falicov J, 1991).

Adaptación disfuncional

Falicov J. (1991) algunas familias se exceden en su respuesta y se reorganizan demás entorno a la enfermedad. Los cambios que ocurren no indican flexibilidad sino, más bien es un sometimiento rígido a una pauta de funcionamiento limitado, con menos alternativas para darle flexibilidad a los roles y compartir responsabilidades.

Por otro lado las familias desligadas evidencian incapacidad para efectuar los ajustes que les permitiría prestar atención adecuada al enfermo.

Las familias que manifiestan estos dos tipos de manifestaciones disfuncionales suelen desarrollar pautas más rígidas.

Walsh (1987, citado en Falicov J., 1991) mencionan que la adaptación familiar ante una pérdida, se dirige hacia dos líneas:

- a) Las pautas de conducta y de manejo de la situación.

b) Las pautas de apoyo comunitario.

Tabla4. Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P. (2008) factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la Familia:

Factores de impacto	
Etapa de ciclo evolutivo familiar en que se encuentre	Va a depender del grado de implementación de tareas de cada etapa, y la posición de cada uno de sus miembros.
Flexibilidad o rigidez de roles y límites en la familia	Se responde mejor a la enfermedad crónica, cuando esta es flexible. Los roles tiene un papel importante, ya que el enfermo juega un papel de centralidad en la situación familiar.
Cultura Familiar	En algunas culturas la enfermedad es vista como castigo, en este caso la enfermedad se mide por un conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros.
Nivel socioeconómico	No es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos, a alguien que este estable. La familia requerirá mayor cantidad de recursos para cubrir una serie de necesidades.
Comunicación	En ocasiones el silencio consiste en una supuesta protección por parte de los familiares, amigos e incluso médicos. El complot generado alrededor del enfermo dificulta la convivencia del grupo familiar. En otras ocasiones sucede lo contrario se sobre protege al paciente, mostrándole una confusión.
Tipo de respuesta Familiar	Cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del enfermo. <ul style="list-style-type: none"> ➤ Tendencia Centrípeto Extrema cohesión interna de los miembros, todas las actividades se realizan en función del enfermo. ➤ Tendencia centrífuga Las familias tienen conductas que no están relacionadas con la situación de la enfermedad, en estos casos el cuidado del enfermo es dado por una sola persona. Hay una falta de colaboración.
Capacidad del grupo para resolver conflictos	Capacidad de reorganización de la familia en momentos de crisis, esto es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en el grupo.

Moioli B. (2013) explica que toda familia pasa por transiciones y periodos dependiendo de la cultura, estos periodos se relacionan con las edades y funciones que tienen cada uno de los miembros, al presentarse una situación inesperada la familia vive un cambio, esto por la falta de ajuste en sus ciclos evolutivos. Es decir, son hechos impredecibles que pueden afectar a un número determinado de personas, pero ese cambio no es parte de su desarrollo normal de las personas.

La afectación se da de distintas maneras en cada uno de los integrante y dependerá del ciclo donde se encuentren, los recursos con los que cuente la familia va a hacer su principal fuente de apoyo en la enfermedad.

Capítulo 5

Método

5.1 Justificación.

La Fibromialgia es una condición clínica que afecta del 2% al 4% de la población con una prevalencia del síntoma del dolor corporal generalizado (Martínez L, 2008).

Las personas que tienen esta enfermedad sufren constantemente un dolor difuso en todo el cuerpo donde sus crisis pueden ser generadas e incrementadas por factores psicológicos, conductuales, situaciones estresantes y pérdida de apoyo familiar y social (Fitzcharles & Yunos, 2012).

La familia al ser la principal institución y sistema de organización en la que pertenece el ser humano. Se convierte en la primera fuente de apoyo con la que cuenta la persona enferma; a lo largo del tiempo la familia presenta diferentes crisis que lleva a cada uno de sus integrantes a tener cambios dependiendo de su ciclo vital y desarrollo familiar. El ciclo va a determinar la complejidad de la crisis y la manera en que los integrantes reunirán diferentes recursos para llevar a cabo una adaptación y desarrollo adecuado ya que la Familia es considerada un grupo social primario de la sociedad, y del cual forma parte el individuo.

Es por ello, que es importante realizar una investigación que permita tener una visión de cómo se encuentra el funcionamiento familiar en una enfermedad crónica como la Fibromialgia y en que ciclo vital se encuentra, ya que al ser una enfermedad poco conocida

y con un diagnóstico lento y difuso; es significativo evaluar mediante una escala como se relacionan los diferentes componentes de la Familia ante un proceso de pérdida.

Así mismo complementar los resultados cuantitativos con una entrevista que permita explorar el sentido y significado que le dan los pacientes a la Fibromialgia y su contexto familiar, bajo un enfoque de investigación mixto.

5.2 Planteamiento de problema

La enfermedad es una situación estresante e incontrolable, la cual puede provocar una crisis tanto a nivel individual como a nivel social y/o familiar, la afectación a esta última se puede agravar dependiendo el ciclo vital en donde se encuentre, ya que el paciente se enfrenta a nuevas demandas y compromisos, presentándose cambios y transiciones que alteran la percepción de la relación que existe con el sistema.

La Fibromialgia es una enfermedad crónica que se caracteriza por tener un dolor generalizado y constante en todo el cuerpo, algunos de los síntomas como la fatiga son factores que alteran el desarrollo tanto orgánico como funcional de la persona. Al presentarse en el sistema familiar una enfermedad como lo es la Fibromialgia, el paciente se ve inmerso en diferentes demandas sociales y familiares, haciendo que su percepción sobre el entorno que lo rodea sea difusa.

Por ello, es necesario realizarse el siguiente cuestionamiento:

¿Existe una alteración en la percepción del funcionamiento familiar en pacientes con Fibromialgia en relación a su ciclo vital?

5.3 Objetivo

5.3.1 Objetivo General

Determinar cuál es la percepción del funcionamiento familiar de pacientes con Fibromialgia a través del ciclo vital.

5.3.2 Objetivos Específicos

- Identificar las características del Funcionamiento Familiar.
- Identificar la fase del ciclo vital en donde se encuentran los pacientes con Fibromialgia.

5.4 Variables:

- Variable Atributiva: Paciente con Fibromialgia.
- Variable Clasificación: Ciclo vital en que se encuentra el paciente con Fibromialgia.
- Variable Dependiente: Percepción del funcionamiento familiar.

5.5 Definición Conceptual

Fibromialgia: (Variable Atributiva) Es una enfermedad crónica que se caracteriza por dolor músculo esquelético generalizado, con una exagerada hipersensibilidad (Martínez L., 2008).

Funcionamiento Familiar: (Variable Dependiente) El desarrollo familiar abarca todos los procesos co- evolutivos transaccionales vinculados al crecimiento de una familia (Falicov J., 1991).

Ciclo Vital: (Variable Clasificación) El ciclo en la vida del ser humano, se repite y está influenciado por aspectos biológicos, psicológicos y sociales. (Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P., 2008).

5.6 Definición Operacional

Fibromialgia: La Fibromialgia fue tomada dentro del diagnóstico referido por un Reumatólogo. (Anexo 2)

Funcionamiento Familiar: Fue tomada dentro de la escala de evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar faces IV (Rivera N., Martínez- Pampliega A. & Olson D., 2010).

(Anexo 3)

La escala Faces IV, es una adaptación al español de la escala original propuesta por Olson D.(2010), la cual evalúa la cohesión y adaptabilidad familiar, consta de 42 reactivos, en las que integra seis factores: adaptabilidad, cohesión, apego, desapego, rigidez y caos.

- Adaptabilidad: Habilidad del sistema para cambiar su estructura de poder, la dinámica entre los roles y las reglas de las relaciones familiares en respuesta a estresores evolutivos (propios del desarrollo) y situacionales (Olson D. & Gorral D., 2003).

- **Cohesión:** Se define como la proximidad, vínculo o lazo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí (Rivera N., Martínez- Pampliega y Olson D., 2010).
- **Apego:** Lazo afectivo complementario, que se da dentro de un sistema de retroalimentación, cuya función complementaria es el cuidado solícito (Falicov J, 1991).
- **Desapego:** Necesidad de alejamiento e independencia, hacia alguno o todos los miembros de la familia (Álvarez I, 2010).
- **Rigidez:** Se define como nula flexibilidad ante la toma de decisiones en las reglas existentes en cualquier momento (Espina A. y Begoña P, 1996).
- **Caos:** Pérdida de equilibrio, presentándose desgaste y tensión en la relación familiar (Vírveda J., Benzanilla J, 2014).

Así mismo el funcionamiento familiar fue tomada de la realización de una entrevista semiestructurada, mediante la elaboración de una guía de entrevista, en donde se tomo en cuenta seis factores para su realización, los cuales fueron tomados de la escala de evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar fases IV (Rivero N., Martínez- Pampliega A. y Olson D., 2010), esto con la finalidad de reforzar ambos resultados, así como tomar en cuenta la teoría propuesta. Los otros dos factores restantes se construyeron a partir de las variables del estudio. (Anexo 2)

Ciclo Vital: Será tomada en cuenta mediante una serie de preguntas que serán integradas en la escala de adaptabilidad y cohesión familiar fases IV. A demás de la incorporación de este factor dentro de la entrevista semiestructurada. (Anexo 2)

5.7 Hipótesis

H.i. Existe una alteración del funcionamiento familiar en pacientes con Fibromialgia en relación a su ciclo vital.

H.o. No existe una alteración del funcionamiento familiar en pacientes con Fibromialgia en relación a su ciclo vital.

5.8 Muestreo

No probabilista de tipo intencional: Se tomo en cuenta a personas que hayan sido diagnosticadas con la enfermedad Fibromialgia, y que sean referidas por distintas instituciones.

5.9 Muestra

- 21 Pacientes con Fibromialgia.

5.9.1 Criterios

Los criterios de inclusión fueron los siguientes: 1) Diagnóstico de Fibromialgia referido por un Reumatólogo y 2) disposición para compartir sus vivencias respecto a su relación familiar.

5.10 Instrumentos

- Escala de evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar faces IV (Rivera N., Martínez- Pampliega A. & Olson D., 2010). Versión en español con una consistencia interna de 0.87 alfa de cronbach.

- Entrevista Semiestructurada, a través de la elaboración de una guía, la cual incluye 6 factores de la escala de evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar faces IV, y otros factores como la comunicación y el ciclo vital.

5.11 Diseño de investigación

Es no experimental y transversal ya que se realizaron solo mediciones en un solo momento que identifiquen la percepción del funcionamiento familiar en pacientes con Fibromialgia.

5.12 Tipo de estudio

Exploratorio-Correlación, la finalidad es conocer más acerca de la Fibromialgia, a partir de medir la percepción del Funcionamiento Familiar y el ciclo vital en que se encuentra la familia en pacientes con Fibromialgia.

5.13 Escenario

Inespecífico: Se tomó en cuenta a pacientes con Fibromialgia de instituciones de atención salud, así como del contacto referido que se tenga.

5.13.1 Material

Escala de evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar faces IV (Rivera N., Martínez-Pampliega A. & Olson D., 2010).

- Lápiz, Pluma y Grabadora.

5.14 Procedimiento

Con el propósito de obtener información sobre la cohesión y la adaptabilidad en pacientes con Fibromialgia, se busco a mujeres en instituciones que brindaran atención respecto a la misma, así como a personas referidas por conocidos, pero que en ambos casos contaran con un diagnostico de Fibromialgia proporcionado por un Reumatólogo.

Una vez identificadas las pacientes, se les invitó a participar en la investigación, explicándoles brevemente cual era la finalidad e intencionalidad de la misma.

Posteriormente, a quienes aceptaron participar en la investigación se les comunicó verbalmente el objetivo de la misma y se acordó un día, hora y lugar del encuentro, cabe mencionar que se les proporcionó un espacio para la realización de la entrevista, sin embargo 7 de las participantes decidieron que fuera en su domicilio y a las 3 mujeres restantes se les realizó en un espacio acordado, cuidando que al momento de la entrevista pudieran expresarse libremente y no interviniera algún miembro de la familia o situación externa, por lo que si había la presencia de algún miembro se le pedía que se retirara durante la realización de la entrevista. En cuanto a las 11 participantes que solo respondieron la escala, se les aplico en una área pública, por lo que en la aplicación se cuidó que las participantes tuvieran el material necesario, y estuvieran en un espacio fuera de ruido, con la finalidad de evitar un error y alteración en las respuestas de la escala.

A cada una de las participantes se le entregó de manera individual un consentimiento informado, en cual explicaba detalladamente el titulo de la investigación, porque motivo se realizaba, quien era la investigadora, que se iba a realizar en ese momento, mencionándoles la aplicación de la escala de 42 reactivos, así como la entrevista la cual tenía una duración

mínima de 30 min, y sería grabada, además de proporcionarles datos de la investigadora por si en algún momento ya fuera durante o después de la investigación tenían alguna duda. (Anexo 1).

Una vez llenadas las escalas se procedió a su captura para llevar a cabo un análisis con el programa estadístico SPSS (Statistical Product and Service Solutions Version 20).

Así mismo conforme se realizaban las entrevistas, se llevaba a cabo la transcripción de las mismas, subsecuentemente se seleccionaba con colores los diferentes factores que se identificaban en la entrevista, esto para poder marcar rápidamente las experiencias de cada una de las participantes, dichas experiencias se colocaron en una tabla, donde se incorporó la frecuencia de las ideas principales de cada factor.

Capítulo 6

Resultados

A continuación se describen los resultados obtenidos mediante el análisis estadístico ANOVA de un solo factor, con el objetivo de analizar si existe diferencia entre los factores del funcionamiento familiar y el estado civil, en pacientes con Fibromialgia.

Tabla 1. Diferencias en los factores del funcionamiento familiar y el estado civil en pacientes con Fibromialgia.

FACTORES	MEDIAS					F	gl	P
	ST	UL	CS	DV	VD.			
Adaptabilidad	33.20	41.00	34.45	27.66	28.00	1.60	4	.22
Cohesión	35.00	39.00	37.36	30.66	30.00	1.24	4	.33
Desapego	11.80	15.00	10.90	10.33	16.00	.45	4	.76
Apego	15.00	18.00	16.90	14.00	16.23	.48	4	.74
Rigidez	15.80	16.00	17.63	19.00	22.00	.67	4	.61
Caos	16.00	17.00	14.45	14.00	22.00	.56	4	.69

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$

NOTA: Las siglas indicadas en la tabla corresponden a Soltera (ST), Unión Libre (UL), Casada (CS), Divorciada (DV) y Viuda (VD).

Como se puede mostrar en la Tabla 1 no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en Adaptabilidad, sin embargo se muestra que quien tiene mayor adaptabilidad son las mujeres de unión libre a diferencia de las mujeres divorciadas.

En el factor de cohesión se observa que no se presentan diferencias estadísticamente significativas. No obstante, se aprecia que aquellas mujeres que viven en unión libre

tienden a mostrar una mayor cercanía en mayor medida que las viudas, quienes obtuvieron el promedio más bajo.

En cuanto al factor de Desapego, las mujeres viudas son quienes obtienen un mayor desapego, a diferencia de las mujeres divorciadas quienes muestran mayor interés y cercanía afectiva.

En el factor de apego se encontró que las mujeres de unión libre tienen mayor apego, mostrando mayor conexión con la familia a diferencia de las mujeres viudas, quienes mostraron tener un apego más bajo.

En el factor de Rigidez se puede apreciar que las mujeres viudas muestran menor flexibilidad en la dinámica familiar que las mujeres solteras, obteniendo una menor puntuación en rigidez.

Finalmente en Caos nuevamente no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, no obstante las mujeres viudas obtuvieron mayor caos, a comparación de las mujeres divorciadas, siendo más viable la organización.

Tabla 2. Correlaciones entre los factores del funcionamiento familiar.

FACTORES	E	ADB	CHS	DSP	APG	RGD	CS
E	--						
ADB	-.16	--					
CHS	-.01	.74**	--				
DSP	.22	-.25	-.52*	--			
APG	.00	.51*	.41	-.23	--		
RGD	.25	-.30	-0.6	.23	.20	--	
CS	.28	-.46 *	-.47*	.79**	-.27	.34	--

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$

NOTA: Las siglas indicadas en la tabla son adaptabilidad (ADB), Cohesión (CHS), Desapego (DSP), Apego (APG), Rigidez (RGD) y Caos (CS).

Como se puede observar en la tabla 2 se encontraron relaciones estadísticamente significativas entre los siguientes aspectos:

Entre Cohesión y Adaptabilidad se encontró una relación de .74 ($p \leq .01$) la cual es alta, indicando que entre mayor cohesión mayor será la adaptabilidad en la familia, lo anterior se puede mostrar en los siguientes reactivos; *Nos apoyamos unos a otros en momentos difíciles* (Cohesión) y *Cuando hay problemas sabemos llegar a un acuerdo* (Adaptabilidad).

Entre Desapego y Cohesión se encontró una relación de $-.51$ ($p \leq .05$) la cual es negativa y moderada, es decir, entre menor cohesión mayor es el desapego, lo que implica que cuando cada miembro de la familia solo esta cuando hay un problema que resolver, los miembros de la familia no participan en la vida de los demás.

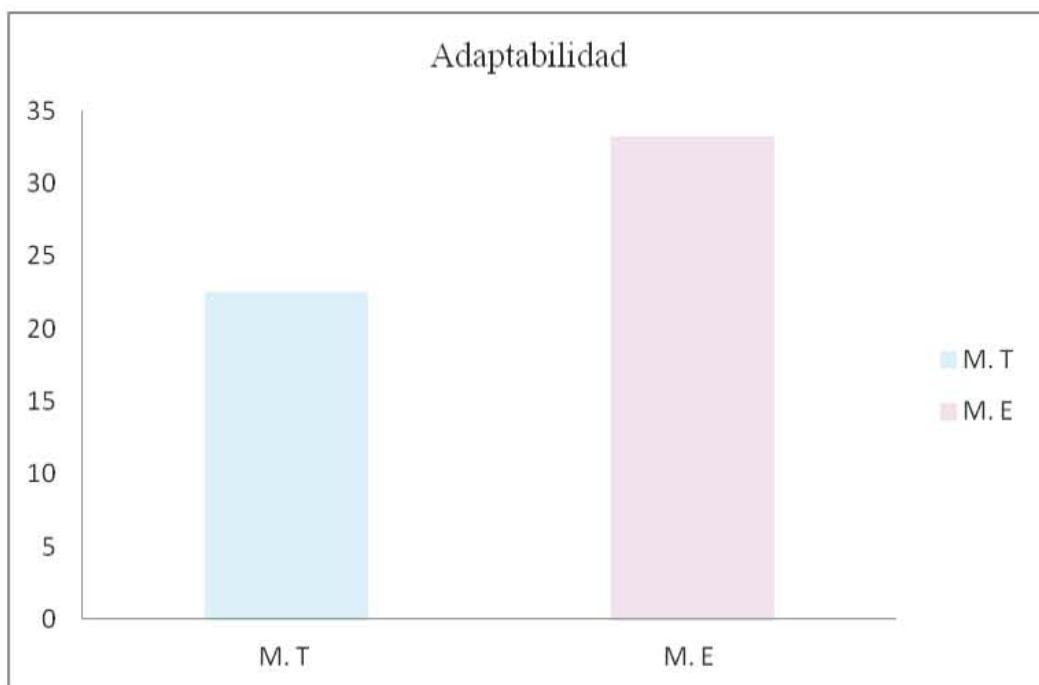
El apego se vinculo de forma positiva y moderada con la adaptación, por lo que tiene una relación de $.51$ ($p \leq .05$), es decir, entre mayor apego tenga la familia, mostrará una mayor adaptación, lo anterior se puede mostrar en los siguientes reactivos; *Nos sentimos demasiado conectados unos con otros* (Apego) y *Nuestra familia intenta buscar nuevas formas de tratar los problemas* (Adaptación).

Entre Caos y Adaptabilidad se encontró una relación de $-.46$ ($p \leq .05$) la cual es negativa y moderada, es decir, entre mayor caos familiar, menor será la adaptabilidad, es decir, al no haber un liderazgo, la disciplina en la familia no es tan rígida.

Entre Caos y Cohesión se encontró una relación de $-.47$ ($p \leq .05$) la cual es negativa y moderada, por lo que entre mayor caos, menor es la cohesión que presentan los miembros de la familia, lo anterior se puede mostrar en los siguientes reactivos; *Nuestra familia nunca parece estar organizada* (Caos) y *Aunque cada miembro tiene actividades individuales, también participa en actividades familiares* (Cohesión).

El caos se vinculo de forma positiva y alta con el desapego, por lo que tienen una relación de $.79$ ($p \leq .0.1$), por lo tanto entre mayor caos, existe un mayor desapego entre los miembros de la familia, es decir, al ser difícil saber quién es el líder de la familia, más se evitará el contacto unos con otros.

A continuación se presentaran las siguientes graficas que exponen las medias teóricas y experimentales de cada uno de los factores del funcionamiento familiar. Con la intención de mostrar la diferencias que existen entre ellas.



Grafica 1. Diferencias entre media teórica y experimental en el factor de adaptabilidad

En la grafica 1, se puede observar que la media experimental (33.2) esta por arriba de la media teórica (22.5). Es decir, las mujeres con Fibromialgia presentan una adapatación adecuada en su funcionamiento familiar, por lo que indica que presentan una organización y definición de roles y reglas, así como una búsqueda constante del cómo resolver las diferentes problematicas que se puedan presentar.

Los datos arrogados en las entrevistas muestran que la adaptación es dirigida principalmente hacia si mismas, de manera que se auto retroalimentan positivamente para salir adelante y buscan constantemente la realización de actividades.

En los relatos de “G”, “B” y “C”, hacen mención de que el factor importante para que no afecte su dinámica personal y familiar es la actitud positiva y evitar el estancamiento.

“G”

“Sí, siempre busco actividades, si me siento mal, yo sigo trabajando para que él (hijo) no se dé cuenta”

“B”

“Hay veces que me canso y digo no ya no quiero nada, pero hay veces que digo si tengo que hacerlo, y me esfuerzo, porque me digo.- en todos modos vas a seguir aquí, mejor recupérate si no nunca me voy a levantar, entonces solo a veces me da la negatividad. Pero si me esfuerzo por echarle ganas”

“C”

“Lo que me ha ayudado a no flaquear es que siempre he sido independiente y pase lo que pase tengo que salir adelante [...] uno mismo tiene la solución de las cosas, y uno piensa que voy a hacer, si no voy a aguantar y uno se va etiquetando cosas que no van, no hay nada como estar activa y salirte de tu casa, porque estar en la casa no te trae nada bueno, son más problemas, entonces mejor salte y las cosas van mejor, se trata de poner límites, pero esto me ha ayudado a crecer y volverme más fuerte”

Otro aspecto que se encontró en los relatos fue la manera de comprender a sus familiares respecto la enfermedad. En este contexto se encuentra que las mujeres con Fibromialgia tratan de entender constantemente la actitud de sus familiares, lo cual en ocasiones ayuda a que la enfermedad no se exponga en su totalidad.

“V”

“Yo los comprendo a ellos (hijos), por el hecho de que no me entiendan, ósea se que deben saberlo, pero si me entienden o no, no me afecta porque yo lo viví con mi mamá y yo no entendía a mi mamá y yo ahora entiendo cómo reaccionan. Ahora sí que nadie sabe lo que tiene hasta que le pasa, y ellos no tienen ninguna obligación de saberlo. Ósea lo saben por lo que leen y eso, pero no tienen que saberlo, están jóvenes, y no es algo que estén viviendo como para poder entenderlo completamente”

“R”

“ [...] si trato de justificarlos, como no saben el problema, pues entonces no pido mucho. Porque tengo que entender que ellos no saben de que se trata y no se puede dar una relación adecuada”

Ahora bien, otro elemento encontrado en la adaptación, es la proporcionada directamente por sus familiares como en el caso de “I”y “B”.

“I”

“mi mamá se hizo más compasiva ante el dolor, y como vio el proceso de las tres (hermanas), por ejemplo yo que fui la ultima ya no me exigió tanto de párate, vete a trabajar hasta esto o el otro y a mi hermana la mayor si le exigió y pues no resulto, porque mi hermana respondía ante lo que podía y no lo podía hacer y no lo hizo, entonces mi mamá fue más compasiva en mi caso para no exigirme más, porque a mi hermana la de en medio si le decía estas de flojita verito, párate!, báñate! Y le decía.- lo que tú no quieres es lavar trastes”

“B”

“Pues al principio si estaban más al pendiente de mi, trataban de ver que es lo que pasaba, y si casi, casi me levantaban para que no estuviera yo ahí, pero no se igual ya se van acostumbrando a lo que pasa, y se adaptan y ahora si ya me dejan un poco más, solo me preguntan si necesito algo y ya les digo, y ya cada quien sigue sus actividades normales y ya en la hora de la comida me llevan comida a mi cuarto y van esperando que salga de eso poco a poco”

En las experiencias de “V”, “G” e “I” la adaptación se dio a través del tiempo, comenzando con actitudes negativas y finalizando con un entendimiento de la enfermedad, por lo que la proporción de ayuda fue paulatina.

“V”

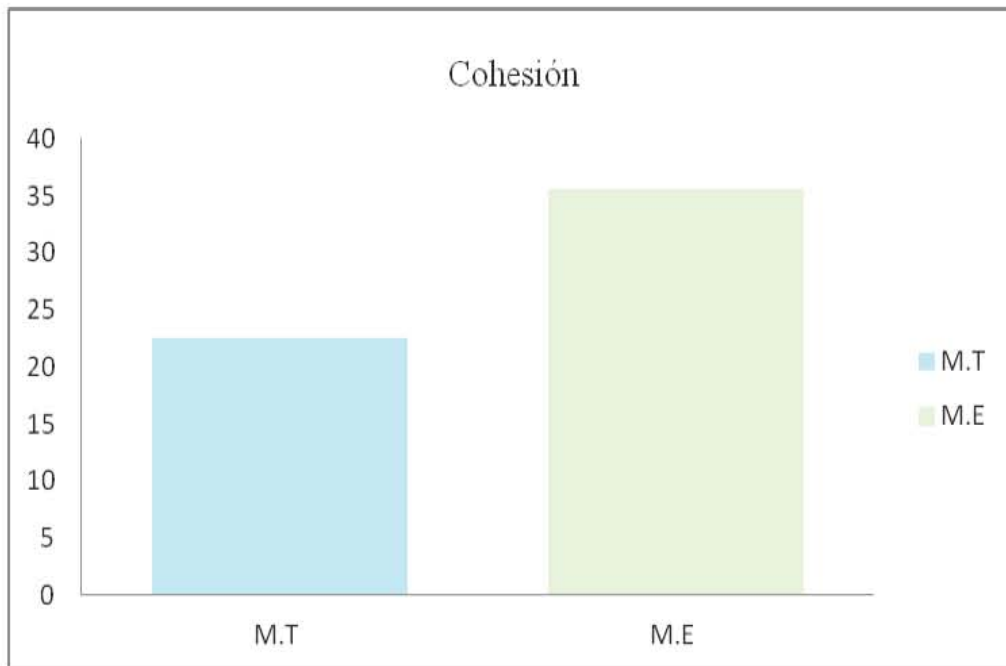
“Al principio fue difícil, porque había mucho dolor y no aceptaban lo que estaba pasando, pero no hay nada que el tiempo no cure”

“G”

“al inicio fue lo que te comentaba era difícil que me creyeran, después fue desesperación por no saber que tenia y la búsqueda de médicos, y ahorita el ser apoyada, si les costó trabajo sobre todo al inicio y a lo mejor todavía entender que me pasa, pero hasta eso no noto indiferencia sobre lo que me pasa”

“I”

“nos ha costado tal vez el aceptar que la otra lo tiene (hermanas) y que alguna no sea objetiva, y ella tal vez habla desde su dolor exagerado no sé, pero la que ha tenido más adaptación en los dolores de las tres es mi mamá aun sin tanto conocimiento”



Grafica 2. Diferencias entre media teórica y experimental en el factor de cohesión

En la grafica 2, se encuentra que la media teórica (22.5) esta por debajo de la media experimental (35.6), por lo que las mujeres con Fibromialgia tienen una cohesión alta, indicando que cada uno de los miembros de la familia paraticipa en las actividades y vida de los demás y existe una cercanía afectiva por parte de ellos.

Durante las entrevistas realizadas, el tema que más experiencias significativas tuvo fue el apoyo familiar, mostrando cada uno de los relatos una diferencia entre la cercania que tenían cada uno de los miembros de la familia.

La experiencia de “G”, “E” y “J” permite comprender la cercania afectiva y el apoyo que muestra su familia nuclear, y como ese apoyo beneficia a su enfermedad.

“G”

“Si yo no lo hubiera tenido a él, yo ni estuviera aquí, yo creo nada más acostada. Ya me hubiera dejado caer. Él es el que me levanta”

“J”

“nos queremos y cuidamos mucho, tenemos una buena relación de esposos, de amigos, de amantes, de todo, entonces eso enriquece la vida, y cuando vienen mis hijos casi siempre aunque vienen cada semana o a veces mi hija viene entre semana a ayudarnos, ellos son muy amorosos, muy compartidos, muy generosos, y eso me hace sentir solo gratitud hacia ellos, y por lo mismo yo quiero estar bien, porque tengo un buen compañero, tengo unos hijos que te responden, sanos, muy hermosos y este son buenos muchachos”

“A”

“Mi esposo, el siempre ha estado ahí para mi, él la verdad ha sido muy bueno conmigo, me escucha y a pesar de que me duele todo, porque a veces no quiero que me toquen, ni un abrazo aguanto y el no se ha ido, al contrario me cuida y está pendiente de mi y es muy comprensivo”

En las experiencias de “I” y “C” se observan elementos que indican que no hay un apoyo por parte de sus familiares, aspecto que afecta su relación familiar y afectiva con los miembros de la familia.

“I”

“Nadie me ha apoyado emocionalmente, mi papá solo económicamente, ellos me perciben como la bruja (risas), porque sabes que pasa yo no me quedo callada, mi madre me habla como mujer no como mamá y mi hermana mayor si sale de mi vida no pasaría absolutamente nada, me es indiferente”

“C”

“no participan mucho en eso, si saben que estoy enferma pero no tal cual que sepan el nombre de lo que tengo y de que se trata pues no, me apoyan por obligación y más el papá de mi hija y eso por mi hija y no por mí”

En ambos relatos, tanto “I” como “C” expresaron una molestia en cuanto a su relación familiar, haciendo énfasis en la cercanía y las situaciones afectivas como el apoyo.

“I”

“La familia te sirve pero cuando son útiles, pero cuando no para que te sirve, nada más te estorba, por eso no se cuenta con la gente que se tiene que contar, no, no se cuenta. (Voz baja, llanto) y la gente donde tiene que estar no está”.

“C”

“honestamente son las personas contadas, las que realmente se interesan por ti, te ayudan más lo de afuera, que adentro, pero en tu casa no, ahí solo es ¡ay no! pura queja, no hay un apoyo”

La falta de cercanía afectiva, son parte de las opiniones contradictorias en los resultados cuantitativos. Al revisar el escenario donde se da un apoyo por parte de los familiares conlleva a revisar otros aspectos como el rechazo por parte de la pareja y el aislamiento.

“V”

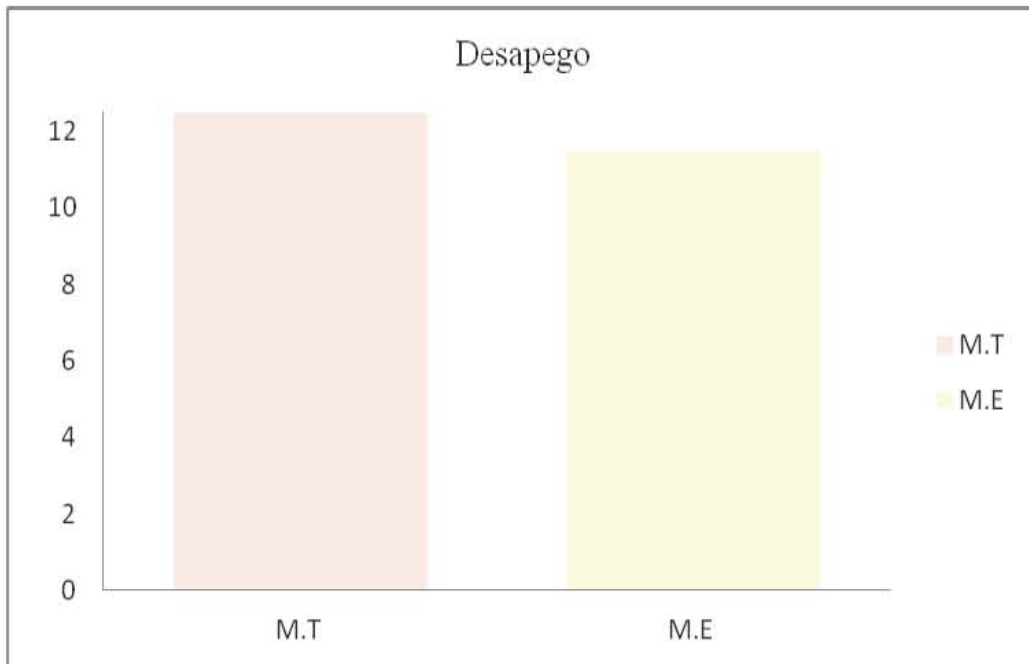
“el (esposo) siempre ha estado por su parte y no de nuestro lado, entonces si salimos a algún lugar el va atrás o adelante, pero nunca a nuestro lado [...] Ahorita tengo muchos deseos de vivir sola, de vivir como yo quiero vivir, y lo voy a hacer no sé cómo ni cuándo pero yo lo voy a hacer (llanto)”.

“R”

[...]”Pues con mi esposo, porque no hay convivencia con él, no nos vemos, también trabaja fines de semana, entonces por más que se quiera no hay una convivencia. [...] De cierta forma si me aislo, porque como les digo me siento mal y no me creen, entonces intento no hacérselos saber, yo sola me encierro en mi cuarto y en mi problema que traigo”

“A”

“yo hubiera querido que se acercaran (hermanas), que estuvieran ahí conmigo apoyándome, y no lo digo en el aspecto económico, porque aunque es difícil entre mi esposo y yo podemos sacar las cosas adelante, pero yo quería su apoyo moral, tan solo una llamada, unas palabras de aliento de cómo estoy, si me siento mejor, pero no al contrario fueron más lejanos, y yo tampoco me quise acercar más”



Grafica 3. Diferencias entre media teórica y experimental en el factor de desapego

En la grafica 3, se encuentra que la media experimental (11.5) esta por debajo de la media teórica (12.5), mostrando que no existe un desapego en las mujeres con Fibromialgia, por lo indica que los miembros de la familia realizan actividades juntos y se apoyan en diferentes situaciones, no solo en situaciones problematicas.

En la descripcion de las entrevistas se descubre que si existe un desapego y esta prinicipalmente en aquellos miembros que no se encuentran en el hogar, por lo que permite entender la lejanía. En las vivencias de “V”, “R” e “I”nos da un ejemplo del desapego que existe con su pareja, y en el caso de “I” por su madre y hermanas.

“V”

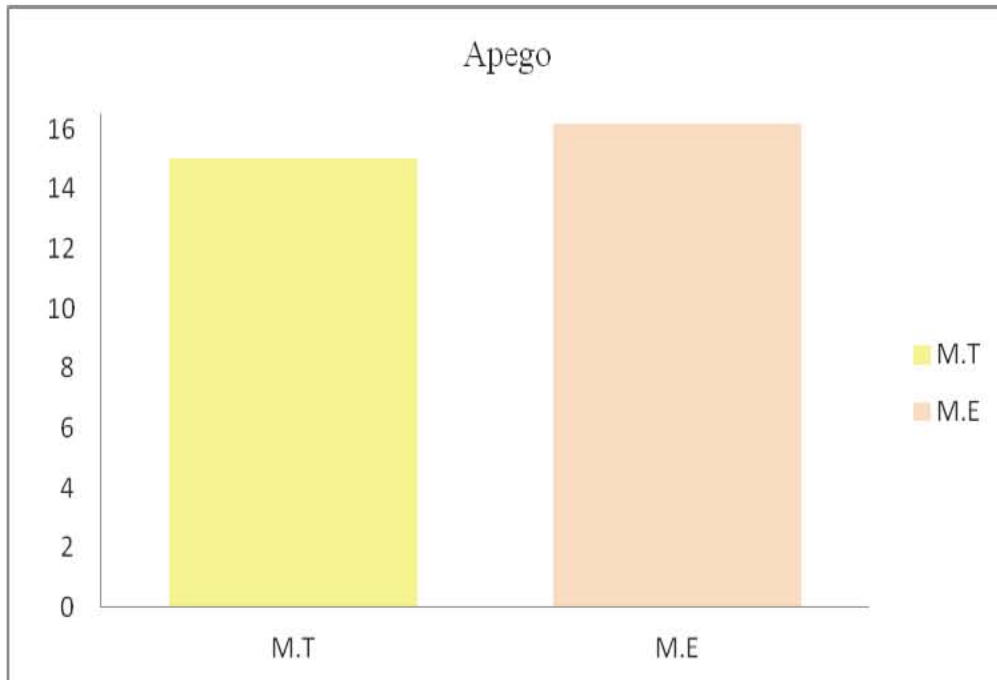
“José, Karina, y yo! los tres si!, pero con él no! Porque aunque yo le dijera oye quiero que platiemos de por ejemplo de José.- siento que tiene este problema, el me dice.- ah! Está loco, está joven, se le va a quitar; y lo dice mientras ve la tele, o está escribiendo pero nunca muestra un interés por lo que decimos o incluso lo que él nos dice no. Siempre ha sido muchos problemas”

“R”

“de alguna forma si seria enojo, coraje y resentimiento de que no entiendan lo que les estoy diciendo, mi esposo solo da un apoyo económico, pero no platicamos y no sabe que pasa aquí en la casa”

“I”

“No, no, no, no (enojo), yo no quiero que me cuide a mí, yo decía con que ella (hermana) cuide a mi hermana es suficiente, porque va a ser niña toda su vida, que la cuidara a ella nada más a mi me daba coraje ver la vida de mi hermana la casada”



Grafica 4. Diferencias entre media teórica y experimental en el factor de apego

En la grafica 4, se observa que la media experimental (16.2) obtiene un promedio más alto, a diferencia de la media teórica (15). Es decir, hay un mayor apego en las mujeres con Fibromialgia, lo cual indica que existe una mayor conexión, dependencia y necesidad de estar con la familia.

Por otra parte, en los testimonios que dan las participantes se exponen elementos que indican que el apego es con aquel miembro de la familia, que representa una atención única y que le proporciona afectivamente todo su cuidado. En los siguientes relatos se puede apreciar dicha situación.

“G”

“al principio no se me despegaba siempre estaba pegado a mí, y se sentaba ahí en la cama junto conmigo y me decía que ya quería que me cure, porque me dice que parezco vampiro, es que no aguanto la luz y me encierro en mi cuarto con la luz

apagada todo, y entonces por eso el me dice que parezco vampiro, es mi único hijo y siempre procuro estar para el”

“P”

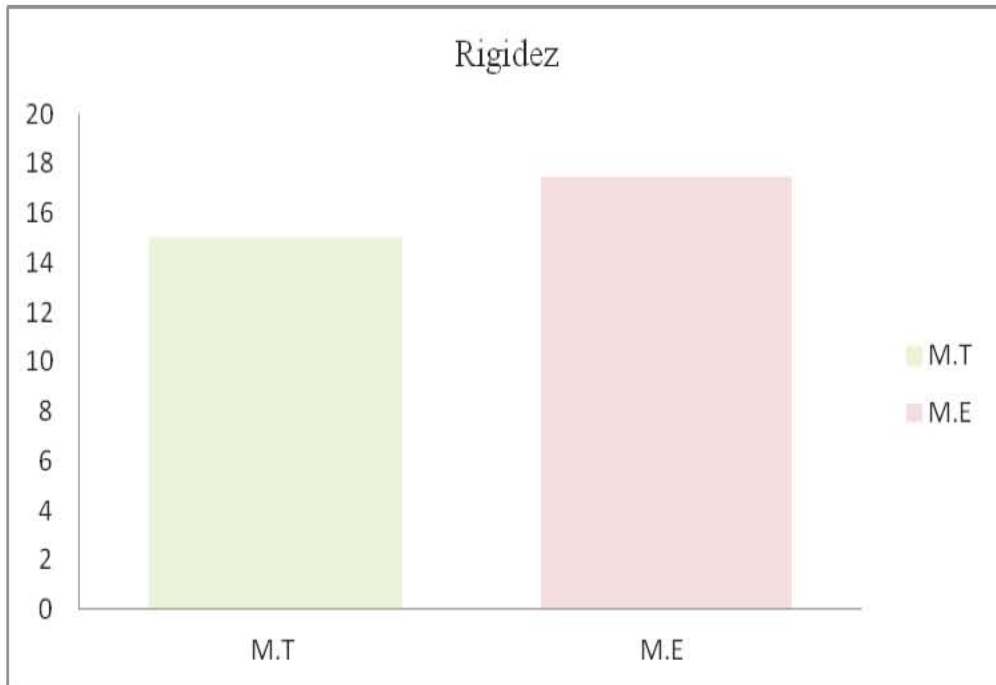
“Con mi nueva pareja las cosas cambiaron y son buenas, porque en todas las formas, hasta me apacha, está conmigo y me siento muy bien así, me fui a vivir con el aunque mi hija no aceptara la situación”

“C”

“Yo soy jubilada, nunca tuve hijos, ni esposo, mi única familia son mis hermanos con quien me llevo mejor es con mi hermano menor, porque desde que éramos más pequeños nos llevamos bien, es más bromista, más sociable, y tengo la confianza de contarle mis cosas”

“R”

“mis nietos me cuidan, sobre todo el chiquito, porque es el que está más atento de lo que necesito, cuando me siento mal, siempre procura hacerme sentir cómoda y querida” [...] “Me gusta darle abrazos, es el más pequeño de la casa”



Grafica 5. Diferencias entre media teórica y experimental en el factor de rigidez

En la grafica 5, se observa que la media teórica (15) obtiene un menor promedio que la media experimental (17.5), es decir, que la relación familiar es rígida, presentándose normas y consecuencias en diferentes situaciones.

En los relatos obtenidos de las entrevistas, se puede identificar que la rigidez se da en situaciones que se relaciona con una adaptación de la enfermedad y el cómo se da un acoplamiento con la sintomatología de la Fibromialgia.

En las experiencias de “G”, “B”, A” y “C”, se puede apreciar que las normas se han modificado y que han beneficiado para relacionarse día a día.

“G”

“Mi hijo estaba muy pegado a mí, tuve que explicarle que a veces me sentiría mal y que no podía el estar a mi lado, fue difícil pero entendió que también trabajo y necesito descansar, pero de todas formas después de que termino de trabajar me

pongo con él a hacer las tareas, y si me platica todo el tiempo sobre sus cosas en la escuela”

“B”

“ [...] tratamos de sobrellevar todo, digo también hay diferencias pero si tratamos de hablarlo si hay un problema o algo así, pero la mayoría de los problemas son ajenos a nosotros, ósea externos cosas que ya no están al alcance de nuestras manos entonces problemas por nosotros casi no”

“A”

“él es una persona que siempre le encuentra el lado positivo a las cosas, siempre esta bromeando y haciendo chistes, entonces eso ayudo mucho a que yo no decayera y que pudiéramos encontrarle una solución o al menos que yo no me sintiera mal, siempre investiga todo y me ayuda con la casa”

“C”

“Si, salgo, trato de irme, porque cada uno tiene sus actividades, mis hermanos sus trabajos y uno va a nadar y yo a veces me voy al pueblo porque no somos de aquí, entonces ya les aviso y nos organizamos para ver quién se va a quedar con mi mamá y hasta de broma les digo como yo era maestra les digo.- ya voy a pedir mis días económicos para que nos pongamos de acuerdo de tal manera de que siempre se queden dos personas con mi mamá, y ya nos vamos al cine o ellos con sus amigos, con mis primas o tías, pero si queremos que todos salgamos”

Por otra parte, el testimonio de “V”, “I” y “C” dan otra perspectiva de la rigidez, mostrando evidentemente experiencias de vida negativas, elemento que constituye una rigidez, que perjudica a una nueva visión de su ambiente familiar.

“V”

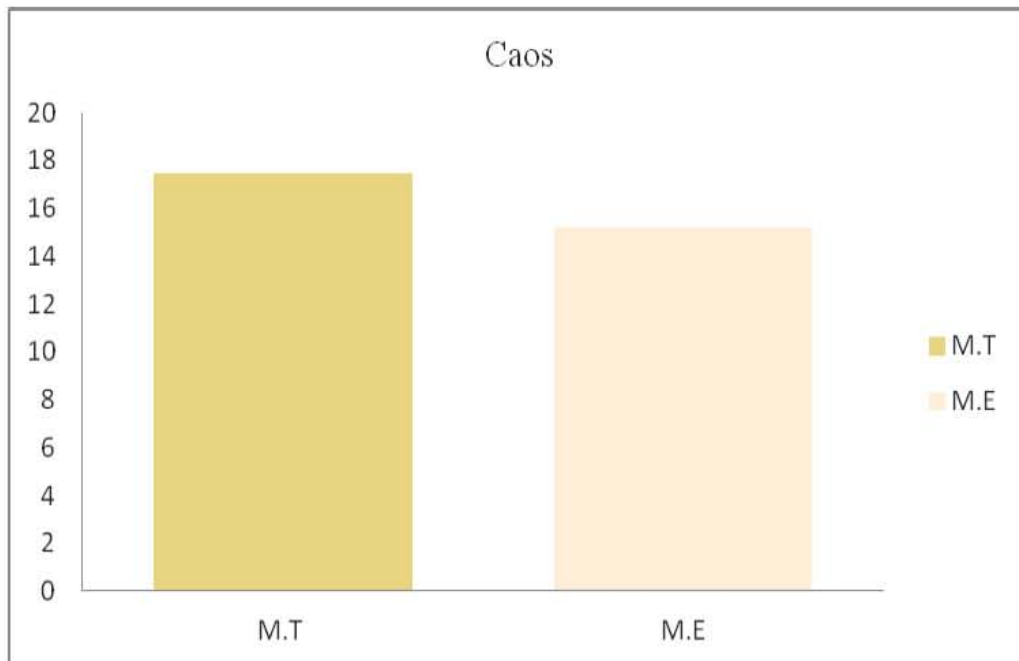
“todo ha sido consecuencia de los propios problemas que no han sido resueltos y que son problemas que se dan en la casa. Que hasta la fecha como dicen cuando una hoja se arruga por más que la estires lo vuelve a quedar igual”

“I”

“la vida me ha parado, pero te pasan cosas muy malas a partir de ahí, a lo mejor será que ves más amplias las cosas, que te das cuenta y dices porque me tuvo que pasar esto o porque se me fueron de las manos tales cosas, la Fibromialgia llega, se instala y ya no te deja, y tus días no vuelven a ser igual; eran peleas y peleas (llanto) con mi mamá, porque yo le decía tú tienes que estar aquí, ella es tu responsabilidad y los hijos de la otra son responsabilidad de su mamá y si no puede pues que contrate a alguien o si no que su marido se salga de trabajar”

“C”

“Y ese es el problema, ella no se ha ubicado que lugar le corresponde en la casa, porque ahorita familia somos ella y yo, porque somos las que vivimos juntas, porque ya ves que la familia es con quien vive uno, entonces ella no tiene ese conocimiento y el valor de lo que tiene y que tiene que echarle ganas, ella todo cree que es una obligación y las bases se le dieron si no las quiere llevar acabo ya es de ella, ahora sí que ella construye su camino”



Grafica 6. Diferencias entre media teórica y experimental en el factor de caos

En la grafica 6, se encuentra que la media experimental (15.2) esta por debajo de la media teórica (17.5), indicando que las participantes tienen claro el liderazgo, las actividades y funciones de cada miembro de la familia, así como una organización del hogar.

En las entrevistas un hecho importante en este factor, es que la organización de las actividades del hogar cambiaron desde su diagnostico, en el caso de “V” aun no se ha logrado realizar un cambio, por el contrario para “I” y “B” no fue favorable las actividades y organización en este proceso de la enfermedad.

“V”

“Sí, estoy harta de la rutina y yo ya se lo dije a él (esposo), yo ya no quiero lavarte ropa, hacerte de comer, nada, porque yo si estoy sola, porque le dije que yo me quería divorciar, y le dije si estoy sola aunque coma frijoles yo soy feliz con mis frijoles, pero yo ya no quiero hacerte de comer, contigo tengo a fuerzas que lavar

tus batas, entonces ya no quiero, ya no lo soporto. Lo único que no soporto es tener la ropa sucia, ahí si todos me critican, pero a mí me gusta estar así”

“I”

“Llego un momento en el que mi mamá se tuvo que hacer cargo de la casa de ella (hermana), porque ella no podía con eso, porque no podía ni atenderse a sí misma y a sus hijos tampoco, entonces mi mamá se hizo cargo de ella y su casa, y descuido a mi otra hermana, mi hermana comenzaba a estar grandes periodos sola, yo donde vi que se deprimió más”

“B”

“Por ejemplo para los estudios, para los medicamentos, para todo si tiene que haber dinero, por eso ya no fui a la escuela porque la mayoría de la veces son caros, además de que no tenía ni las fuerza ni el tiempo y pues por ejemplo los medicamentos tengo que estar comprándolos constantemente entonces busco donde los encuentre más baratos y ahí los voy comprando y lo que yo voy ganando de mi trabajo es solamente para eso. Y ya mis papás me van ayudando si hay otros gastos más por ejemplo para estudios o análisis”

Asimismo, de acuerdo con estos relatos, también se presenta una falta nula de organización y por lo contrario una ayuda completa, sin embargo las propias participantes, muestran que en algún momento, la ayuda no era de su agrado.

“C”

“No, nada me ayuda mi hija, yo tengo que hacer todo, porque está en una situación en la que una mamá, una mujer o una amiga son lo mismo, no me valora como madre que soy, solo cuando es por conveniencia”

“A”

“Porque como dicen solo uno sabe hacer sus cosas; pero después mi esposo hablo conmigo y me dijo.- si quieres que te ayude, tu también me tienes que ayudar, aceptando como es mi ayuda y me dijo sea buena, mala o más o menos es lo que yo te puedo dar. Y si tiene toda la razón las cosas ya no van a ser como antes y yo tenía que aceptar el apoyo que me diera”

“J”

“Poco a poco vas perdiendo tus funciones, te va limitando tus habilidades y es algo muy muy fuerte, yo casi ya no hago nada, de las cosas que se supone que debo de hacer, mi esposo me ayuda, ahora mi mamá que está conmigo, mi hija viene y me ayuda en lo que puede, pero también estoy consciente de que a veces desespero sí, no por ellos, sino porque a veces yo también me altero y me excedo”

Para comprender en su totalidad el funcionamiento familiar de las pacientes con Fibromialgia, se abordaron otros dos factores importantes bajo la misma línea de las entrevistas, los cuales fueron comunicación y ciclo vital.

En cuanto a la comunicación los resultados cualitativos muestran que en su mayoría prefieren no hablar sobre aquello que les molesta respecto a su salud y actitudes de los mismos miembros de la familia, esto con la intención de no afectar la relación familiar.

Como se aprecia en los testimonios de “V” y “R”, hacen mención de buscar un control por ellas mismas, al ver la respuesta negativa de su familia.

“V”

“por lo regular a él (esposo) no le digo nada, yo tomo mis decisiones y buscar en otras personas el apoyo para buscar doctores, o que me recomienden, con el no me dirijo, no se lo digo porque él me ha ignorado en ese aspecto, he necesitado atención medica y él (esposo) me dice.- estas bien, no pasa nada; ya uno se acostumbra y entonces ya no le digo nada, al menos así yo no me siento presionada”

“R”

“A veces, no siempre les digo lo que me pasa porque es volver a pelear, trato de no decir lo que me molesta y a la única que le digo es a mi hija, pero no sé si ella me entienda, porque te digo siento que ella tiene la duda del problema que yo, yo siempre sola he tratado de estar bien”

Un elemento importante en la comunicación es la expresión; en las descripciones de “R” y “B” ha sido un factor que indica que en su relación familiar no mencionan directamente lo que sienten respecto a su enfermedad y en algunas ocasiones no lo expresan verbalmente, esto porque no encuentran la forma adecuada para hacerlo.

“R”

“No saben que es y uno por más que quiere encontrar las palabras adecuadas que la describan no le hallo, y no lo entenderían”

“B”

“yo también me llevo a perturbar y no sé ni que explicarles, pues casi siempre mi mamá es quien les dice [...] siento que se molestan y en el caso de mi hermana siento que ella llega a pensar como ¡¿Por qué siempre tenemos que pensar en ella?! En algún momento, pero que me diga como reclamo y eso no, pero si a veces si siento que llega a afectar esto en algunas veces”

En el caso de “I” y “C” la falta de empatía hacia los miembros de la familia, imposibilita una comunicación adecuada.

“I”

“hablar con mi hermana la grande no se puede, no me llevo bien con ella ni nada, no concordamos en nada, entonces hablar con ella es pelear, su cabeza está al revés y ella cree que no la entiendo y si no la entiendo y conmigo tengo suficiente y con mi hermana la de en medio es muy complicado, porque te sabe decir que esta triste pero no te sabe decir porque o que va sintiendo o pensando no, no hay como”

“C”

“No, no para nada. La grande de repente le digo, pero no sale de ¡Ay mamá! Porque ella también tiene sus problemas y meterle más problemas no, no me ha gustado ser carga para nadie, mi hija la chica siempre me dice ¡Ay mamá! ¡Ya vas a empezar! ¡No pienses eso!”

Otro factor, que muestran los relatos es la comunicación proporcionada por los familiares, los cuales señalan que las participantes no están satisfechas con su condición de salud y las consecuencias que les ha traído en su funcionalidad.

“J”

“yo quiero que los demás me vean lo mejor posible, que no son caretas o igual si lo es, no es mi intención, más bien como dicen verdad que “como te ves, te ven” (silencio) y yo quiero verme bien o lo mejor posible” [...] Sí, yo solo no trato también de fastidiarlos, porque uno también fastidia de estar diciendo las cosas o quejándose, pero es inevitable que me duela, así que a veces no les digo para que no se preocupen o dejen de hacer lo que están haciendo. Porque ellos me cuidan mucho y me dicen que tenga paciencia, que los deje hacer las cosas”

“A”

“siempre nos decimos lo que pensamos y más el si no está de acuerdo me hace saber su molestia o me da su opinión de lo que piensa, yo soy más terca en lo que pienso, pero él (esposo) me dice muy bien como están las cosas y aunque me cueste trabajo termino aceptando algunas cosas sobre lo que tengo”

En cuanto al ciclo vital, fue muy variado entre las mujeres con Fibromialgia, sin embargo dio pie a conocer la importancia que tiene este factor para afrontar la enfermedad y para comprender la dinámica familiar que existe en ese momento.

Algunas de las participantes narraron como el periodo de vida que llevaba cada integrante afecto a que la enfermedad se agravara.

“V”

“había la preocupación de que José no estaba haciendo nada, Karina estaba en sus cosas y ahorita ya no vive con nosotros, y pues yo estoy menos acompañada, entonces considero que la familia es disfuncional, aunque Karina, José y yo siempre hemos estado unidos, pero yo creo que el comportamiento de él (esposo) no deja que nos acoplemos”.

“R”

“definitivamente si estuviera mi esposo conmigo y mi hija me entendiera, tendría el apoyo de ellos, y me sentiría más comprendida y el saber que ellos entienden lo que yo siento me ayudara muchísimo, porque es un peso más grande para mí llevar la carga sola”

“B”

“Yo tengo 19 años y trabajo en una clínica, pero mi trabajo es con todo lo que tiene que ver con fotografía, así todo lo de fotografía, como tramites, certificados, las caritas de bebes y todo eso y ya no estudie por lo mismo de que a veces tengo que estar en el hospital, y a veces tengo que estar unas 3 o 4 veces a la semana y sé que no me daría tiempo de seguir estudiando o a lo mejor cuando ya esté más estable y ya no tenga que estar yendo a tantas consultas pues seguir con mis estudios”

“I”

“yo soy soltera y la de en medio también es soltera, pero la grande es la casada, las tres tenemos Fibromialgia, y mi hermana de en medio y yo seguimos viviendo en casa de mi mamá, mis papás se divorciaron, la que me preocupa es mi hermana mi la de en medio y me preocupa porque fíjate, el día que se muera mi padre y mi madre quien se va a quedar con ella pues yo, y me preocupa que si así esta ahorita que vive mis papas, imagínate cómo va a estar cuando no estén ellos y ese paquete porque yo lo veo así como un paquete que me toca a mí y del cual no me voy a poder salvar, porque mi hermana la mayor no puede ni con su vida, y yo ya no tengo más hermanos con lo que tenga un vinculo y no, no hay nadie que se haga cargo de mi hermana y ese es un paquete que me voy a echar yo, porque desgraciadamente yo ya estoy grande, que también está enferma, casi como ella y mi condición económica no es la adecuada y cuando tuve la oportunidad de hacerlo no se dieron las circunstancias y cuando era muy joven y pude tener muchas cosas no se pudo”

“I”

“Mis hermanos en su trabajo, son solteros yo soy maestra y me jubile hace 6 años, no tuve hijos, ni me case, yo me di cuenta que desde que me jubile me comencé a sentir mal y pues fue más fuerte el cambio, antes también me dolía pero quieras o no uno tenía que hacer las cosas, y cuando no tienes nada que hacer o ya no estoy de a fuerzas es cuando se vino todo lo que tenia, entonces hubo un momento en el que todo eso que sentía me tenía que ir a la escuela y ya cuando me jubile y me tuve que ir a casa ya toda relajada es cuando todo sentí los síntomas 100 %”

“C”

“No, no ayuda, la edad que tiene mi hija, por ejemplo mi hija la grande si me preocupo por ella, pero ya esta grande y ella sabe lo que hace o no, la chica me toca ayudarla porque está en la edad de la rebeldía y si me llega a doler mucho su

actitud, me hace sentir a veces mal, pero ya no me dejo caer, ya basta, ya es mi limite si ella quiere estar mal, también ya va a ser su problema”

De acuerdo, con las experiencias de “A”, “P”, “J” y “G” se muestra lo contrario, indicando que el ciclo en donde esta encuentra cada miembro, beneficia a la relación y dinámica familiar.

“A”

“había tenido un hijo, pero nació prematuro, entonces desde ese momento ya no pudimos tener hijos, ahorita el ya se jubilo y yo tuve que dejar de trabajar, entonces a pesar de eso siempre me apoya”

“P”

“Pues mi hijo ya es casado y mi hija ya es independiente ya no vive en la casa, pero la que se fue a vivir a otro lado también fui yo, tengo una relación de unión libre y me ha ayudado en muchas cosas, y para bien”

“J”

“No, no están casados, están solteros pero ya viven cada quien en su departamento, son independientes, así que todo fue muy de acuerdo, pero si me sentí muy triste extrañando a mi hija, olvídame no, yo los primeros días hasta lloraba la verdad, cuando la volví a ver, que vino a la semana y mi hijo también, los dos por igual porque son muy integrados, muy amorosos, pero este yo lo único que pido es que sean muy felices y mi marido también, entonces ellos están construyendo su vida de una forma adecuada y pues un día nos vamos a ir, entonces ellos de alguna manera ya están preparados o están preparándose, lo único que yo les digo es que se cuiden mucho y que sigan preparándose”

“G”

“Solo tengo a mi hijo (7 años), vivo aquí con mi mamá y mis hermanos, pero no tengo una pareja” [...] ”El tan solo que exista me ayuda a que yo quiera seguir luchando, y si tal vez el que el todavía dependa de mi en muchas cosas, hace que todavía más quiera estar bien. Siempre cuido que el este bien”

En la reconstrucción de las vivencias que voluntariamente compartieron las 10 participantes, se realizó una reflexión acerca del como percibían la relación familiar a partir de la Fibromialgia, esto permite comprender en conjunto como definen la relación y si concuerda con lo que se mencionó durante toda la entrevista.

En el caso de seis de las participantes, mencionaron durante la entrevista que no existía un cambio en la relación y que esta era buena, sin embargo en la descripción familiar que se les pidió, indicaron lo contrario.

“V”

“Que es disfuncional, ya que la enfermedad me permitió descubrir aspectos negativos de mí y mi familia, y aunque me duele emocionalmente, y también físicamente, me ayudo a buscar apoyo, para que cambiara aspectos de mi y protegiera a mis hijos”

“R”

“Que yo tengo que tratar de entenderlos a ellos, en lugar de que ellos me entiendan a mí, yo tengo que justificarlos”

“I”

“Fracturada, si antes era difícil, ahora es mucho mucho más, antes estábamos con un dolor cada una, por la salida de mi papá pero con la Fibromialgia quedó fracturada [...] ”me hubieran causado más alegrías y más satisfacción, entonces te sabrías (llanto) apoyada, entendido y como que las cosas que haces no están en vano, y si a alguien le importas es más fácil luchar, por ti y por ellos, que te vean bien, pero cuando no, la gente le eres indiferente, vas y vienes tu no, ya nada mas lo haces por ti y eso deberías ser suficiente pero no lo es, en tiempo real no es suficiente de verdad no. Es lo único que tengo y tienes que continuar”

“P”

“Pues complicada, porque hay veces que están bien y otras mal y yo ya ni las entiendo, y yo les digo pues yo soy neutra a mí ni me metan. Yo ya no me meto ni para bien ni para mal, ya me doy por servida que estemos bien, pero mi palabra seria complicada. Ya no les digo nada, hasta ahí”

En este proceso, también existió una consciencia de cada mujer en su relación familiar, expresando el apoyo que la familia le ha brindado.

“J”

“Ahm, (Silencio) Pues mira, creo que son excelentes como esposo y como hijos, yo completamente me siento amada (llanto)”

“A”

“Pues con mi esposo, es la mejor, es una relación de entendimiento y de mucho cariño y entre mis hermanas pues es más de alejamiento, porque no sé por qué no se acercan a mí.”

“B”

“Pues que mi familia un gran consuelo, porque cualquier cosa que pase a veces por más difícil que sea van a estar ahí, se que a lo mejor de repente que pase mucho tiempo con esto, se van a acostumbrar y lo dejan pero cuando me llevo a sentir mal si se esfuerzan por estar conmigo, siento que eso también me ha ayudado mucho a levantarme saber que ellos están conmigo, saber que tengo una familia que me quiere y me va a apoyar si les pido algo y si ahí estarán”

Capítulo 7

Discusión

Es importante mencionar que el objetivo principal de la investigación, fue el determinar cuál es la percepción del funcionamiento familiar de pacientes con Fibromialgia en relación al ciclo vital, por lo que fue trascendental realizar un abordaje metodológico de tipo mixto, esto con la finalidad de obtener una aproximación de las experiencias y vivencias de cada una de las participantes y de igual forma obtener objetivamente mediante datos numéricos cuál era la composición de su relación familiar.

Al respecto, Fitzcharles M. y Yunus M. (2012) mencionan que para obtener una comprensión clínica de la Fibromialgia es necesario hacer hincapié en la importancia que tienen los síntomas más allá del dolor físico que integra su estado. Por tanto, la familia era otro de los temas significativos que se desarrollaron, para comprender la dinámica de esta enfermedad y poder comprender la percepción que tenía cada una de las participantes de su núcleo familiar.

Para abordar la Fibromialgia, fue necesario integrar desde una metodología cualitativa, una entrevista abierta, que permitiera constituir no solo la percepción familiar sino también pudieran expresar su proceso de salud-enfermedad, más allá de manifestaciones clínicas, sino que también pudieran evidenciar las condiciones emocionales en las que se dio este proceso e incluirlo en un contexto familiar.

En cuanto al funcionamiento familiar, se abordaron ambos enfoques, donde se utilizó como base el Modelo Circumplejo de Olson D. & Gorral D. (2003) para la aplicación de la

escala de evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar faces IV (Rivero N., Martínez-Pampliega A. & Olson D., 2010) y de igual forma, se utilizaron los factores que propone el modelo para la realización de las entrevistas, además de añadir tres factores más para obtener un entendimiento de la familia en su totalidad.

Mencionando lo anterior, es relevante indicar para la realización del análisis, cuáles son los factores que integraron este estudio; en la escala de adaptabilidad y cohesión familiar incluían la adaptación, cohesión, apego, desapego, rigidez y caos. En la entrevista se integro la Fibromialgia (diagnostico, sentimientos y proceso), Comunicación, Ciclo vital y Relación familiar.

En relación a la Fibromialgia, Lauche R., Cramer H., Häuser W., Dobos G.,y Langhorst J. (2015) la definen como una enfermedad crónica que se caracteriza por un dolor crónico generalizado, fatiga, trastornos del sueño, trastornos cognitivos, y angustia física y psicológica. Esta definición, concuerda con las descripciones de las participantes, las cuales expresaban que el principal síntoma que identificaban era el dolor muscular y el cansancio excesivo, y posteriormente con el paso del tiempo se sumaban más síntomas característicos de la enfermedad, sin embargo comentaban que al darles el diagnóstico, no sabían de lo que se trataba, y los médicos daban explicaciones poco asertivas, o nulas de lo que significaba, por lo que en su mayoría tuvieron que hacer uso del internet para obtener un conocimiento de lo que les aquejaba.

El principal eje que se tornó en las entrevistas fue el proceso de diagnóstico, ya que dentro de esa temática se abordaba continuamente la relación familiar, siendo uno de los

principales escenarios donde los factores de cohesión y comunicación se comenzaban a desarrollar.

El proceso de diagnóstico es un elemento característico de la Fibromialgia que lleva a tener una frustración; en donde el no saber aquello que se les va agravando, más la incompreensión del entorno, llevan a la persona a tener no solo un deterioro orgánico sino también funcional (Esteve V., Rivera J. & Vallejo M., 2010). Esta frustración va desde la incompreensión por parte de los médicos quienes en base a los relatos, mencionan que realizan expresiones como “eso está en su mente”, “quien le dijo que eso existía” y expresiones como la risa, así como el ir y venir de médicos y hospitales van desgastando y obstaculizando la búsqueda asertiva del diagnóstico y obtener oportunamente un tratamiento médico y psicológico, siendo sus síntomas una representación de no ser escuchadas.

La importancia de tener una mayor comprensión de la Fibromialgia, es cada vez más grande, y esta debe ser atendida desde un modelo biopsicosocial (Moyano S., Kilstein J. & Miguel C., 2014). Y para poder ser atendido desde esa perspectiva se debe tomar en cuenta la familia quien es el principal grupo social con el que cuenta el paciente a la hora del diagnóstico y durante la evolución de la enfermedad.

La familia para muchas de estas mujeres fue un tema difícil, porque lograron exteriorizar y comprender los significados que había detrás de sus historias, lo que permitió conocer más a fondo su historia familiar, sus percepciones, significados, cercanía, así como las expectativas que tenían de cada integrante, y las acciones que daban por hecho de sus familiares, pero también lograron descubrir la fortaleza individual y familiar que algunas

tenían. En este sentido, como mencionan Minuchin S. y Nichols M. (1994) la estructura y desarrollo familiar es vista como una verdad narrativa e histórica, en donde se da una construcción y comprensión de hechos que las propias familias describían.

Las entrevistas realizadas y la aplicación de la escala permitieron identificar como percibían su funcionamiento familiar, lo cual ayudo a comprender el significado que había detrás la Fibromialgia en ese entorno.

Ahora, es importante realizar la siguiente pregunta ¿Cómo es la relación familiar, después de ser diagnosticadas con Fibromialgia? Es evidente que en estas familias presentaron un cambio importante en la vida familiar, pero este cambio fue visto desde la respuesta que da la familia ante la situación, y esa situación se presentó no solo desde el diagnóstico sino desde la aparición de los síntomas, en donde existió una respuesta interna como externa de todos los integrantes, y por lo contrario una respuesta por un solo integrante, lo cual indica poca colaboración como lo mencionan Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P. (2008), quienes señalan que el tipo de respuesta va a generar las interacciones de cada uno de los miembros en función del enfermo.

En este sentido la adaptación juega un papel primordial en esta relación enfermedad-familia, porque indica no solo el tipo de respuesta, sino también como se da esa interacción en función de las actividades del hogar y del enfermo. Pero para adentrarse en la adaptación es fundamental comprender que la enfermedad en el caso de las entrevistadas fue una situación que se dio de manera inmediata, en el que no se tuvo el tiempo para pensar, analizar, asimilar y actuar. En los relatos de algunas de las mujeres, hablaban sobre la

enfermedad como algo inestable, en donde los llamaban “dolores locos”, los cuales en su momento llegaron y se instalaron.

Al respecto, el planteamiento de Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P. (2008) indica que la aparición de una enfermedad en alguno de los miembros de la familia representa un cambio radical en su funcionamiento, la cual se considera una crisis dada la desorganización que se produce y el impacto que origina, ya que impacta a cada uno de sus miembros, así como hacia el exterior. Es así, que a la llegada de la Fibromialgia, se presentó en forma de crisis, la cual produjo cambios que llevaron a la familia a situaciones de equilibrio y desequilibrio.

La crisis fue un elemento que permitió a las familias realizar un cambio, y a determinar cómo se presentaba una adaptación, en las narraciones de las entrevistadas, se encontró que la crisis de la enfermedad fue inesperada, sin embargo el proceso de aceptación se dio justo en el diagnóstico oficial que se les otorgaba por parte de un Reumatólogo, después de este hecho, la familia y la misma entrevistada continuaban con un nuevo proceso de cambio, puesto que ya se le daba un nombre a toda la serie de síntomas descritos por la paciente. Así mismo, presentaron crisis estructurales, ya que se tuvieron que realizar cambios en las funciones de los miembros de la familia, expresando que hay una resistencia al cambio (Gimeno A, 1999). Aunque hay que mencionar que esta resistencia se dio principalmente por las propias participantes, al no aceptar su estado de funcionalidad. Porque hay que recordar, que las pacientes con Fibromialgia, muestran un dolor corporal que les impide realizar las actividades cotidianas, como realizar los quehaceres del hogar, o tan solo poder levantarse; experiencias que coincidieron con Fitzcharles M. & Yunus M. (2012) donde

menciona que la Fibromialgia se añaden síntomas o condiciones asociadas con la fatiga, rigidez, falta de sueño, la fatiga por la mañana, la cefalea tensional, migraña, hinchazón subjetiva y entumecimiento subjetivo.

Por su parte, Falicov J. (1991) indica que las crisis responden a diferentes estresores, elemento que integra las tensiones previas, como en el caso de las entrevistadas, quienes antes de un diagnóstico, pasaron por un cansancio en la búsqueda de que era lo que tenían, mostrando un estrés constante por las condiciones en las que afrontaban sus malestares.

En ese contexto, la crisis y el estrés producen transformaciones adaptativas ligadas a cambios en el entorno y al desarrollo de los miembros del grupo familiar (Carter, E. & McGoldrick, M., 1981). En donde, la familia busca herramientas para realizar una toma de decisiones y cambiar la relación que se encuentran en ese momento, encontrando que el cambio de las participantes se dio individualmente, para poder beneficiar posteriormente a los demás.

En lo que se refiere a la adaptación, en esta investigación se encontró a través de los resultados de la escala, que la adaptación es adecuada en estas mujeres, sin embargo la adaptación mediante las entrevistas se expresó en diferentes contextos y no precisamente ante una adaptación familiar, es decir, las entrevistadas hicieron mención principalmente de que tenían que retroalimentarse con actitudes positivas, para poder salir delante de las situaciones negativas de su entorno tanto familiar como social, a demás de justificar a sus familiares respecto a su comportamiento, con la finalidad de comprenderlos, y que la relación familiar fuese más adecuada, ya que narraban que cuando existían problemas familiares, el dolor corporal y la depresión eran más exacerbadas, otro de los indicadores de

adaptación fue el tiempo, ya que expresaron que en primera instancia los familiares mostraron poca comprensión ante la enfermedad, refiriéndose a la Fibromialgia como algo exagerado e invento de las participantes, no obstante, al saber el diagnóstico de un médico la dinámica se modifica y ya hay un apoyo por parte de ellos. En este sentido las experiencias de las participantes indican que si se presentó un cambio y una adaptación, ante la enfermedad como lo indica (Falicov J., 1991)... “un sistema familiar debe cambiar su estructura de poder, relaciones de roles y reglas de relación, en respuesta al estrés situacional”. Sin embargo, este cambio de estrategias y relación no se dio a nivel familiar, como lo planteaba la escala, sino a nivel individual, ya que las entrevistadas daban toda la iniciativa para adaptarse a la respuesta que estaban dando sus familiares.

Si se retoma la idea de Villar F. y Triadó C. (2006) las entrevistadas pasaron por los tres procesos interrelacionados en la adaptación, que son: la selección, optimización y compensación. Esto porque seleccionaron como meta principal ver por sí mismas, ante la negativa de todo su entorno, principalmente el médico y el aspecto familiar. Posteriormente poco a poco fueron integrando a la familia en ese proceso, aunque no fue sencillo, ya que algunas mencionaron que todavía falta obtener una adaptación en su totalidad, señalando que sus familiares necesitan informarse sobre la Fibromialgia, para poder comprender lo que les pasa, y finalmente se realizó una compensación, en donde pudieron percibir y aceptar que había un recurso que estaba perdido, en este caso su salud y su relación familiar anterior.

Uno de los factores que obtuvo una alta correlación con la adaptación, fue la cohesión, entendida como el nivel de proximidad que guardan los miembros entre sí (Gimeno A.,

1999). Este fue un hallazgo importante en la investigación, porque estas vivencias que fueron relatadas dieron un aspecto contradictorio al resultado de la escala, ya que revelaban que la cohesión no se daba con la mayoría de los miembros de la familia, al contrario solo la cercanía existía con un miembro o dos, lo que mostró que las familias nucleares estaban divididas, dando la impresión de ser dos familias en una. La coalición que indicaban tener era con un solo miembro de la familia, y era con quienes sentían un mayor apoyo y motivación para poder llevar la enfermedad en su vida cotidiana; con quienes mostraban una frontera, era con quienes tenían una relación distante, de poca cercanía física, y baja empatía; en este caso mostrándose un rechazo constante y aislamiento por ambas partes, así como lo plantea Olson, (1985) “se presenta una cohesión desvinculada y separada”.

De aquí convergen dos factores en el modelo de Olson D. & Gorral D. (2003), el apego y desapego, este ultimo obtuvo una correlación moderada y negativa con cohesión y fue una de las medias que resultaron bajas, por lo que se comprende que quienes mostraron tener una baja cohesión con algunos miembros de la familia, indicaron tener un desapego con esos mismos integrantes; en el caso de algunas participantes, el desapego era muy evidente, ya que no compartían ningún tipo de interés con el integrante de la familia, más que el que debía de cumplirse para cubrir alguna necesidad básica, como el aspecto económico.

Por el contrario, el apego fue más innegable en las participantes obteniendo un promedio mayor y una correlación positiva con adaptación, esto porque como se había mencionado con anterioridad, estas mujeres tienen una coalición muy marcada con alguno de los integrantes y esto permite que esa persona sea uno de los recursos con lo que cuente la

paciente, además de sí misma, para poder llevar a cabo una adaptación en esta transición de la enfermedad. Este aspecto coincide con lo que menciona Eguiluz, L., (2003) “La familia implica más que cumplir una lista de requisitos externos: implica una persona que se siente parte de un grupo. Una familia será imposible construirse si no tienen una creencia y una identidad, parcialmente compartida”. En este caso, estas mujeres al ser incomprendidas, colocan su identidad en la persona que les brinda un cuidado y que a su vez también necesitan de un cuidado.

En lo que respecta a la relación familiar, se encontró evidencia y ejemplos representativos de los factores de rigidez y caos en las entrevistadas, es así, que la rigidez en algunos de los casos representó un factor que beneficio a la relación familiar, esto porque se modificaron algunas de las normas y formas de llevar a cabo ciertas actividades en el hogar de estas familias, como la forma de comunicarse entre sí, el cambiar las funciones de cada integrante con la finalidad de obtener otro recurso como el económico, y buscar soluciones en conjunto con otro miembro de la familia, sin embargo, la rigidez también se observó de forma negativa en algunas de las frases descritas por las entrevistadas, donde la poca flexibilidad para ver una solución a la problemática, impedían la modificación adecuada de su relación familiar. Al respecto Jones y Wilson (1995, citados en Murueta M y Guzmán M., 2009) indican que la familia se puede identificar por los efectos que tienen los fenómenos de su ambiente y los efectos que sobre el ambiente tiene el grupo familiar. Elemento que se percibe en las descripciones, ya que en el aspecto positivo, la familia y la paciente, responden ante la enfermedad buscando alternativas, mientras que en la rigidez sobre todo de pensamiento y motivación por parte de las

pacientes, obstruye esa búsqueda de estrategias. Esto explica el porqué se obtuvo un promedio alto, aunque no se obtuvo una correlación con algún otro factor.

En la literatura revisada, la teoría de Simon, B. y Stierlin, H. (2002) da pie a explicar el caos en estas familias, los autores mencionan que “las familias funcionales pueden tener la capacidad de regenerar nuevas estrategias para resolver sus problemas, ante estrategias ineficaces. Ya que por lo general son más sensibles a su medio, reconociendo cualidades de dominio, colaboración y apertura a experiencias nuevas. Al darse esta apertura, existe una mayor contribución de la familia, trabajando en grupo y solucionando el problema” en este sentido, en la escala dio como resultado un bajo caos, sin embargo en las entrevistas predominaron anécdotas que explicaban un abanico de caos en sus familias, por ejemplo en algunas entrevistadas, la rutina de los integrantes fue cambiando pero no ha beneficio de la enfermedad de las participantes, o por lo contrario los cambios en cuanto a actividades perjudicaron las propias funciones de las pacientes, aunque las pacientes reconocen que en algunos casos ese cambio fue necesario, como en el caso de la entrevistada que tuvo que abandonar sus estudios, indicando que fue un acuerdo por parte de todos.

En otro de los casos un elemento importante, y de gran significancia es que la ayuda y modificación de los quehaceres del hogar se dio ante una iniciativa por parte de algún integrante de la familia, pero las pacientes, mostraba desagrado ante esa ayuda, señalando que “se sentían inútiles” y “no me gusta como lo hace”, este tipo de actitudes que tienen sobre su funcionalidad, coloca una barrera aun más difícil a sus familiares para poder adaptarse, porque existe una colaboración que les es difícil de aceptar. Parafraseando a Vírveda, J. y Benzanilla J. (2014) propone que para que exista una funcionalidad, debe de

existir: a) Una preocupación recíproca, ver el bienestar de cada miembro, no privarse de trazar límites y afirmar independencia individual, b) La voluntad de confiar, de creer que las personas tanto dentro como fuera de la familia tienen buenas intenciones y c) Oportunidad de dialogar que permite que cada uno sintonice lo que el otro está sintiendo y tengan su propia solución. Eso significa que en el caso expuesto, algún miembro de familia muestra preocupación y ayuda a la entrevistada, pero quien está manifestando una individualidad es la paciente, no confiando en la ayuda que se le está proporcionando en el sentido de si está bien realizado o no y finalmente, es el familiar quien manifiesta que es la ayuda que puede proporcionar y pese a su condición tiene que aceptar.

Lo que también indica y concuerda con la correlación que se manifestó en la escala, tanto en adaptación, cohesión y desapego. Por lo que, la familia es capaz de adaptarse a las circunstancias cambiantes de su entorno, cambiando reglas y comportamientos que puedan acoplarse a las distintas demandas externas y al curso del tiempo puedan elaborar pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia (Minuchin & Fishman, 1988).

Ahora bien, al exponer los factores principales de la escala, es necesario explorar el modelo circunplejo de Olson D. & Gorral D. (2003), en donde la adaptabilidad se encuentran los factores de rigidez y caos, mientras que cohesión la integra apego y desapego. Al identificar como se interrelacionaban estos factores se pudo comprobar la teoría de Martínez-Pampliega A., Iraurgi I. y Sanz M. (2011) quienes indican que la cohesión como la adaptabilidad son constructos curvilíneos, lo cual indica que los niveles extremos son los menos funcionales frente a los niveles centrales. En los resultados de la

escala se pudo observar que las mujeres con Fibromialgia se encuentran en niveles centrales, pero en los relatos de sus experiencias mediante las entrevistas, varían los niveles, encontrándose una adaptación y cohesión en algunos aspectos centrales y otros extremos. Aspecto que también coincide con Velasco M. y Sinibaldi J. (2001) “las familias presentan considerables variaciones de acuerdo al grado en que se estimulan y apoyan, aun cuando el desarrollo individual sigue caminos que difieren de los propios valores”.

Esta variación dependió de los otros dos factores involucrados en el funcionamiento familiar de las pacientes de los cuales se determinó el tipo de relación que tenían las familias; siguiendo en la línea de modelo circunplejo, también se menciona un factor importante pero que no se involucró directamente en la escala, en este caso, la comunicación tiene una relación lineal con el funcionamiento familiar, es decir, a mejor comunicación mejor funcionamiento familiar.

En las narraciones de las entrevistadas se encontró que el no decir nada respecto a su enfermedad y molestar fueron de las experiencias donde todas las participantes coincidieron sin excepción alguna, el hecho que llevo a estas mujeres a no expresar las molestias que tienen respecto a los síntomas dados por la Fibromialgia, fue el no causar una mala estructuración familiar y afectar de manera más significativa la relación familiar de lo que ya estaba, lo cual explica que estas mujeres construyen sus propios significados, de aquello que sus familiares no han hablado, y que suponen en el otro condiciones que no saben si existen, o que en su momento los familiares ante sus actitudes les han hecho creer y pensar, dado que la comunicación es construir significados de lo que el otro y si mismo

piensa, de lo que cree, lo que espera, lo que necesita, lo que vive y lo que es (Eguiluz, 2003).

Las participantes al tener la alternativa de construir los significados solas o con alguien más, en este caso un integrante de la familia, eligieron la opción de hacerlo solas, ya que expresan que al encontrarse en una enfermedad con poco conocimiento a nivel médico, se les dificulta expresar que es lo que tienen y sienten, porque no es una enfermedad que la sociedad y la familia conozcan y sepan de las repercusiones que tiene ante la realización de algunas actividades, por lo que mencionan que es complicado decirles una y otra vez de que se trata, ya que físicamente se encuentran bien, y es difícil que crean que viven con una enfermedad. En esta cuestión, Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P., (2008) mencionan que la comunicación significa compartir, y poner en común una situación, además de ser un sistema que permite transferir información. Por tanto, para estas mujeres es complejo, que se de ese tipo de transferencia, por las condiciones en las que es reconocida la enfermedad. Asimismo que puedan los integrantes ponerse en el papel de su familiar, repercutiendo como ya se había hablado el vínculo de afecto y cohesión, tanto en su modo verbal como en el no verbal (Roche R., 2006).

Ahora bien, parte de la literatura describe adecuadamente que hay interacciones en donde existen personas orientadas a evitar el contacto y que generalmente están asociados a sentimientos negativos y a ser menos abiertos a la comunicación (Eguiluz, L., 2003), en este sentido, en los relatos se observó que la falta de empatía y el tratar de no molestar a los familiares fueron parte del proceso en el que la persona vive su enfermedad, tratando de ocultar su misma condición, lo que también estaría hablando de la aceptación de su

condición de salud y de su condición familiar, en específico con algunos integrantes de la familia.

Toda esta falta de comunicación entorpece que se den los otros elementos como la adaptación, y la cohesión, o hace que se dé a medias en aquellos familiares con quienes existía ya poca cercanía. En este contexto, se encuentra que los miembros de la familia, responden ante este tipo de comunicación, con respuestas que varían de una comunicación verbal, a no verbal, por ejemplo en una entrevistada, su hermana no expresa su disgusto por no poder salir a divertirse por la condición que padece su hermana. Estas narraciones coinciden con la explicación de Gimeno A., (1999) “en la comunicación, se abarca desde una representación hablada hacia interacciones no verbales, conductuales, cognitivas, conscientes e inconscientes”.

Asimismo la teoría de López-Navarro, E., (2000) indica que una mala comunicación hace que las personas utilicen sistemas inapropiados de interacción en los que no expresan sentimientos y están basados en altos niveles de coraje, por sentimientos que no han sido expresados en el momento y en la forma correcta. Esto crea un círculo generativo de violencia “lanzando piedras” para dañar al otro, utilizando el silencio, u honestidad brusca. En donde la principal situación que lleva a la mala comunicación es precisamente la ausencia de la comunicación, y se presentan meta mensajes distintos. Esta teoría representa muy bien, alguno de los casos que se mostraron en los resultados, por ejemplo, en las tres hermanas que han sido diagnosticadas con Fibromialgia, en donde la entrevistada menciona que cada una de ellas habla desde su dolor, y su perspectiva por lo que dificulta la relación y ser objetivas una con otra.

Estas experiencias indican que cada uno de ellas ha ocultado su sentir, pero las condiciones en las que se ha dado han sido diferentes, ya que la construcción del mensaje siempre será modulada por el contexto interno del propio sujeto, que es quien en último caso decide cuál es el significado que tiene, el mensaje que recibe y la interpretación del entorno en el que se desenvuelve (Martín E., 2000).

Es importante remarcar que uno de los aspectos que explican el proceso de cambio en el funcionamiento familiar a partir del diagnóstico y evolución de la Fibromialgia es el ciclo vital. Para Eguiluz, L. (2003). El ciclo vital se contempla como un proceso abierto en donde pueden existir pérdidas como ganancias en las diferentes edades, esto dependerá de cada dificultad que presente la familia en cada momento vital.

El ciclo vital, fue el factor que permitió dar una explicación del porque para algunas mujeres fue más sencillo obtener una adecuada adaptación y cohesión, y por ende obtener un buen funcionamiento familiar. Al respecto De la Revilla AL. y Fleitas CL. (2003) dicen que durante el proceso de este ciclo, el individuo adquiere y mejora capacidades y conocimientos, con un propósito de alcanzar adaptación a su propio organismo y hacia el medio que lo rodea.

En los relatos que proporcionaron las mujeres, se encontró que el ciclo es un determinante para sobrellevar de una manera más óptima la enfermedad, ya que quienes mostraron tener un mayor apoyo por su familia, fueron las parejas que se encontraban jubiladas, puesto que la condición en la que se encontraba su pareja era de proporcionar la ayuda que la paciente necesitaba, asimismo se pudo observar la misma situación en la participante que vivía con sus hermanos, en donde ninguno de ellos era casado ni tenían

familia, en esta historia, se relató que la única prioridad que tienen es cuidarse entre ellos, por lo que colocan sus propias reglas, lo que permite una mejor organización; de igual forma en la participante de 19 años, quien todavía depende de su entorno familiar primario, tiene el apoyo de sus padres, que además mencionaba que su edad es una motivación y recurso que tiene para salir adelante, y tiene el deseo de hacer muchas cosas más; en una de las entrevistadas su motivación la coloqué en su hijo, indicando que es su motor para que no se dejara caer ante la enfermedad. Estas historias de vida, coinciden con lo que plantea Satir (1983, citado en Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P., 2008) “la dinámica familiar es un conjunto de pautas establecidas y transaccionales, que establecen como, cuando y con quien se relaciona cada miembro de la familia en un momento dado y según el ciclo de vida por el que este atravesando”.

Por lo contrario, quienes mostraron tener poco apoyo, fueron las participantes que se encontraban en el nido vacío, las que contaban con hijos adolescentes y las que estaban en la adultez pero aun por su condición no se independizaban. En este referente como menciona Duvall (1957, citado en Falicov J., 1991) “el ciclo vital de la familia son aquellos hechos nodales que están ligados a aquellas actos o situaciones que afectan a la familia en un transcurso o continuidad de los miembros de la familia”. En esta situación, el ciclo vital establece como se relacionan los miembros de la familia ante un estresor como lo es la Fibromialgia.

La pérdida de salud, en este sentido indica cual es el nivel de afectación que existe en la familia y como se relaciona el ciclo en donde se encuentra, ya que hay ciclos que dan mantenimiento a la relación aun a pesar de la enfermedad, y otros en donde es más

propenso que la pérdida sea más marcada, ya sea por la atención que requiere el integrante o el grado de comprensión y apertura tenga. Al respecto, Baltes (1999, citado en Villar F. y Triadó C., 2006) menciona que en el desarrollo del ciclo, los comportamientos están orientados a sostener un funcionamiento en situaciones difíciles o cuando los recursos de la familia disminuyen. En cambio, cuando hay una regulación se da una reorganización del funcionamiento tras una pérdida.

Algo que se halló al revisar las entrevistas, fue que las 10 participantes jugaban dobles roles en su relación familiar, es decir, obtenían el ciclo vital que les correspondía de acuerdo a la edad y las condiciones en las que estaba emergida la familia, pero también mostraban un rol de mayor responsabilidad, en el que algunos casos las retrocedió o avanzó en su propio ciclo.

Esto hace que se reflexione sobre el verdadero ciclo que afecta de forma directa su estado de salud, aunque observando con detenimiento, se encontró que el ciclo real es el de principal afectación y el ciclo que optaron por obtener, se suma a otro de los recursos que tienen las entrevistadas para manejar su enfermedad y el cambio que existió en su familia. Por lo que concuerda con Velasco M. y Sinibaldi J. (2001) que indican que la familia cambia su organización tratando de copiar estrategias que en el pasado le resultan adecuadas para responder a sucesos estresantes. El sentido de una enfermedad para el paciente y la familia está construido sobre una base social que les permite funcionar, comportarse y adaptarse.

Otro elemento relacionado al ciclo vital, fue el estado civil, esta condición que tenían todas las participantes también permitió identificar como estas mujeres respondían ante este factor tan importante como lo es la pareja.

Desde esa mirada, las mujeres de unión libre, presentaron una mayor adaptabilidad, cohesión y apego en relación a su sistema familiar que mostraban en ese momento, esto porque, estas mujeres tienen una mayor organización y son capaces de compartir un liderazgo, al presentarse una nueva relación se tiende a tener una mayor cercanía con la pareja, a participar en la vida del otro y mostrar un apoyo, porque al no tener un vínculo de compromiso legal, afectivamente hay una conexión más libre, por lo que pasa mayor tiempo con la pareja, dejando a un lado a otras personas.

En las mujeres viudas se encontraron también datos relevantes, presentándose baja cohesión, mayor desapego, así como una rigidez y caos, una posible explicación es que la conexión que existía con sus familiares se va junto con la persona que fallece, por lo que se complica tener una cercanía y realizar actividades con los miembros de la familia.

Por otro lado, las mujeres divorciadas mostraron tener menor adaptabilidad, desapego y caos, es así, que al no existir un intercambio de responsabilidades y tareas con otra persona, el liderazgo es más difícil de llevar a cabo, por lo que el buscar nuevas formas de arreglar los problemas, se vuelve más complicado.

Respecto a estos datos, Gimeno A. (1999) concuerda con lo antes señalado “la familia sigue existiendo y sigue expresando un servicio insustituible al desarrollo y apoyo personal. Se mantiene como un espacio de protección e integridad de los otros miembros que la componen”.

Finalmente, en la realización de las entrevistas se les pidió que mencionaran una frase que describiera su relación familiar después de la Fibromialgia; en dicho proceso, fue significativo ver que las entrevistadas pudieron darse cuenta de la negación que presentaban ante el cambio que surgió a partir de su enfermedad, y ver que el escenario donde giraba toda la enfermedad era en sí mismas, ya que como ellas mencionaban son el pilar del hogar. Parfraseando a Esteinou R. (2008) “la madre tenía una forma genérica, como disposición y dedicación a los otros miembros de la familia”

En 6 de las 10 entrevistas mencionaron de manera directa que su relación familiar estaba bien y que el cambio no había sido grande, pero al momento de la reflexión y mediante narraciones se notaban los nudos en la garganta, silencios y llanto, al responder que la familia después de la Fibromialgia se fracturó, cambió, se volvió complicada e indecisa.

Es importante subrayar que esta investigación fue un acercamiento a la dinámica que hay detrás de la Fibromialgia, y que la familia es una de los elementos más participativos e interactivos con lo que cuenta el ser humano, como menciona Pliego F. (2014) la familia explica lo que realmente sucede en la actualidad, para bien o mal de la población. Además de tomar en cuenta que la población que conoce realmente la enfermedad y es diagnosticada correctamente es poca, por ello la importancia de seguir investigando.

Este estudio permitió visualizar dos variables para futuras investigaciones como lo fue el ciclo vital, y la pareja, ya que fueron hallazgos que predominaron en los relatos proporcionados por las participantes, dejando ver que esos dos grupos si están con un adecuado funcionamiento, las personas con alguna enfermedad tienden a tener un mejor afrontamiento a su enfermedad. Como menciona Moioli B. (2013) indicando que las

personas que pertenecen a una familia que brinda apoyo y protección, soportan más las dificultades que se les presentan, igualmente cuando hay una situación de crisis, como una enfermedad crónica, la cual afecta no solo a la persona que lo padece sino también al resto de la familia.

De ahí emerge la necesidad, de realizar estudios a esta población, porque se estaría brindando atención e información necesaria no solo a los pacientes, sino al personal médico y psicológico, que aun desconocen o no comprenden la Fibromialgia.

Capítulo 8

Conclusión

Después de analizar los resultados con base en los elementos teóricos de este trabajo, se presentarán las conclusiones de esta investigación con la finalidad de contribuir a una mejor comprensión de la Fibromialgia en relación al sistema familiar de quien la padece.

El diagnóstico fue una temática que permitió conocer la historia familiar de las participantes, la cual refleja que la principal problemática en la que se ven emergidas es la poca información y conocimiento que existe de la Fibromialgia a nivel social y médico. Las pacientes indicaron que esta situación no les permite expresarse abiertamente, ni ser comprendidas por quienes las rodean, en este caso la familia. En este contexto, las pacientes no comunican sus malestares, por las repercusiones que pueden tener, pero además por no tener ese conocimiento para poder explicar en varias ocasiones a sus familiares lo que tienen.

Respecto a los resultados que se obtuvieron en la escala, se encontró que las pacientes con Fibromialgia presentan un adecuado funcionamiento familiar, localizándose las medias en niveles centrales. Es decir, que en ninguno de los factores que evaluó la escala, obtuvieron niveles bajos, por lo que sobrepasaron las medias teóricas con las que se comparo, pero no a niveles muy altos.

Sin embargo al comparar estos resultados, con los cualitativos, se observa que el funcionamiento familiar es adecuado pero no en la implicación de todos los integrantes de

la familia. Por lo que predomina en las participantes una alteración de la percepción que tiene de su familia.

Es decir, tanto en adaptación como cohesión las pacientes mostraron buscar cambios positivos por sí mismas, en el caso de adaptación animándose, justificando a sus familiares, así como no comunicándoles lo que sienten al respecto de su enfermedad y disgusto por las actitudes de su familia. En cuanto a cohesión las entrevistadas manifestaron tener una coalición y fronteras muy establecidas en su familia, dando la impresión de tener dos familias en una, lo cual respondería el porqué en la escala dieron resultados adecuados, ya que no se contesto ante una percepción general que existe en su dinámica familiar, sino a través de la coalición que tienen con el integrante (s) de la familia, remarcando evidentemente el desapego que existe con un integrante de esta, que en algunos de los casos era la pareja.

Otro de los aspectos que explica los resultados contradictorios, es la relación familiar, en los relatos se exteriorizó que existe una rigidez y caos por parte de las mismas participantes y familiares; en cuanto a las entrevistadas se identifico por las actitudes que tienen ante la ayuda de los demás, lo que manifiesta la poca aceptación que tienen sobre su situación de salud, además de mostrar poca flexibilidad para la búsqueda de soluciones, por lo que tienen sentimientos de inutilidad y desesperanza, aun teniendo el apoyo de su familia. Y en cuanto a los familiares por los cambios que realizaron de su rutina, pero que no beneficia a las pacientes. Por lo que estas situaciones no contribuyen a una buena adaptación.

A través del factor del ciclo vital se permitió visualizar y comprender el porqué en algunas familias, las cuales eran mínimas, se daba ese adecuado funcionamiento familiar; por lo que fue un componente que dio pie a dicha explicación, en esta investigación el ciclo vital permitió ver dos aspectos muy importantes, en primera que quienes tenían mayor apoyo por parte de sus familiares, era quien se encontraban en unión libre, jubilados, y no tenían hijos, o por lo contrario, era madre soltera, y una joven que vive con sus padres. Lo que indica que son personas que conviven con familiares que tienen mayor disposición de tiempo y motivación para brindar ese apoyo. Es importante subrayar que la edad promedio de la muestra fue de 51 años, obteniendo una edad mayor de 64 años y una mínima de 19 años, lo que permitió ver una variedad en las etapas de vida de estas mujeres. Además de presenciar que en ese rango de edad, se encuentran en nido vacío, con hijos adolescentes o en contracción, por lo que fueron las mujeres que presentaron una funcionalidad menos adecuada. El segundo aspecto, fue que las participantes, juegan dobles roles, mostrando que el ciclo que les corresponde es el afectado, y el ciclo que incorporan (mayor responsabilidad) es un recurso para afrontar la enfermedad. La literatura señala que “la afectación se da de distintas maneras en cada uno de los integrantes y dependerá del ciclo donde se encuentren, los recursos con los que cuente la familia va a hacer su principal fuente de apoyo en la enfermedad” (Moioli B., 2013).

Por lo que se concluye, que las pacientes con Fibromialgia, perciben su funcionamiento familiar como adecuado, siempre y cuando sea visualizado desde los integrantes con las que se sienten motivadas, apoyadas y comprendidas, lo que implica que dejan fuera de contexto con quienes tienen mayor desapego. Pero al hacerlas reflexionar sobre su familia en general, indican que su familia ya tenía dificultades, pero con la Fibromialgia se

agravaron los problemas, indicando que ha sido difícil lograr una adaptación y que la mayor parte del tiempo se sienten poco comprendidas. Por ello, no se puede afirmar o rechazar alguna de las hipótesis planteadas, ya que en la escala da como resultado un adecuado funcionamiento familiar, sin embargo las tendencias de las entrevistas realizadas a la mitad de las participantes indican lo contrario respecto a los factores mencionados con anterioridad. Cabe mencionar que en la metodología de esta investigación se propuso un tipo de estudio exploratorio- correlacional, por lo que es importante recalcar que esta investigación ofrece una amplia posibilidad de realizar un instrumento que evalúe el funcionamiento familiar desde las características que arrojaron los resultados cualitativos, ya que este deja visualizar como es la relación familiar de las pacientes con Fibromialgia desde su percepción.

8.1 Alcances y limitaciones

En general, es de suma importancia que se realicen investigaciones, que permitan ver desde otra perspectiva a enfermedades poco conocidas, porque esto da la oportunidad de que las personas que lo padecen, puedan identificar lo que les pasa no solo a nivel orgánico, sino también se identifiquen con las historias de vida de otras personas. Aspecto que muchas veces ayuda a la persona, a entender su enfermedad y por ende a disminuir su estrés. Moyano S., Kilstein J. y Miguel C. (2014) señalan que la Fibromialgia es una enfermedad multifactorial, se debe entender desde la perspectiva de un modelo biopsicosocial, en lugar de un enfoque biomédico limitado.

Las limitaciones que se encontraron en la investigación, fueron dadas por la muestra, esto porque al encontrarse ante una cultura donde se conoce poco de la enfermedad, no

existen muchas instituciones que le den atención a la Fibromialgia, por lo que se buscó a la población mediante conocidos, y en lugares donde se reúnen los pacientes con continuidad. Al ser una muestra pequeña, se deja abierta la posibilidad de buscar para futuras investigaciones una muestra más grande, que permita darle mayor consistencia a los resultados cuantitativos.

En cuanto a los alcances, considero que la familia al ser una red de apoyo, debe ser tomada en cuenta también, en cómo vive la enfermedad de su familiar, ya que también vive enferma, por lo que sería significativo poder realizar en investigaciones próximas un acercamiento a las experiencias de cada uno de los integrantes de la familia nuclear.

En una enfermedad el sentirse apoyado da una respuesta positiva desde el diagnóstico, hasta las implicaciones que conllevan tener una enfermedad crónica, porque permite tener un entendimiento y aceptación gradual de lo que está pasando, no solo al enfermo sino a la familia en su totalidad, y esto ayuda a que el nivel de gravedad de la enfermedad sea vista desde otra perspectiva.

Por último, hay que considerar el tomar más conciencia y sensibilidad de que la principal fuente de información y aproximación sobre la enfermedad con la que cuentan los pacientes es el contexto hospitalario, por lo que nuestro trabajo como profesionales de la salud es informarnos e informar a los demás, ofreciendo las mejores alternativas y opciones posibles.

Referencias

- Ackerman N. (1980) *Familia y conflicto mental*. Bueno aires, Argentina. Ediciones Horne.
Volumen XXII. Cap. 3
- Álvarez I. y Montalvo F. (2010). *La familia ante la enfermedad*. Comillas, Madrid.
- Arnold L., Hudson J., Hess E., Ware A. and Fritz D. (2004). *Family Study of Fibromyalgia. Arthritis & Rheumatism*, 50: 944-952. doi: 10.1002/art20042. Capturado el día 12 de Agosto de 2015 en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/art.20042/abstract>
- Black K., Moss S. Rubinstein L. (2010). End of Life: A Family Narrative. *International Journal of Family Medicine*. Hindawi Publishing. Vol. 2011. Article ID 105985
<http://dx.doi.org/10.4061/2011/105985>
- Baldry E. (2001). Myofascial Pain and Fibromyalgia Syndromes. *A clinical Guide to Diagnosis and Management*. Churchill Livingstone, London.
- Bray H. and Stanton M. (2009) *The Wiley-Blackwell Handbook of Family Psychology*. Blackwell Publishing, Cap. 37.
- Bellato E., Marini E., Castoldi F. et al. (2012). “Fibromyalgia syndrome: etiology, pathogenesis, diagnosis, and treatment,” *Pain Research and Treatment*, vol. 2012, Article ID 426130, 17 pages, 2012. <http://dx.doi.org/10.1155/2012/426130>
- Bengoechea G. (1997). *La familia y algunos factores de disociación*. Área de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Oviedo. Aula Abierta No. 69.

- Capilla P., González H., Santamaría P. y Pérez M. (2013). Fibromialgia: ¿exageración o simulación? *Clínica y Salud* 24. Elsevier Editorial. Madrid España. [http://dx.doi.org/10.1016/S1130-5274\(13\)70020-3](http://dx.doi.org/10.1016/S1130-5274(13)70020-3)
- Carter, E. y McGoldrick, M. (1981). *The Family Life Cycle. A Framework for Family Therapy*. Nueva York: Brunner Mazel.
- Carrasco E. (1991). Desarrollo infantil y Familia. *Boletín de la Escuela de Medicina*. Chile: Volumen 20, No. 3.
- De la Revilla A. y Fleitas C. (2003). Enfoque familiar de los problemas psicosociales. Atención longitudinal: ciclo de vida familiar. En: *Martín Zurro A. Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica*. 5ª edición: España.
- Eguiluz, L. (2003). *Dinámica de la familia, un enfoque psicológico sistémico*. Primera Edición. Ed. Pax México. México, D.F.
- Engels F. (2008). *El origen de la Familia. La propiedad privada y el estado*. Madrid: Alianza.
- Espina A. y Begoña P. (1996). *Terapia Familiar Sistémica. Teoría, clínica e investigación*. Editorial Fundamentos, Colección ciencia. Madrid. España,
- Espina A. (2010). *Manual de evaluación familiar y de pareja: guía para terapeutas y consejeros familiares*. Madrid: CCS.
- Esteinou R. (2008). *La familia Nuclear en México: lecturas de su modernidad siglos XVI al XX*. Editorial Miguel Ángel Porrúa. México, D.F.

- Esteve V., Rivera J. y Vallejo M. (2010). Assessment of functional capacity in fibromyalgia. Comparative analysis of construct validity of tree functional scales. Volumen 6. *Rheumatologic clinical*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.reuma.2009.10.008>
- Falicov J. (1991). *Transiciones de la familia: Continuidad y cambio en el ciclo de vida*. Universidad de California, San Diego. Amorrortu editores: Buenos Aires.
- Ferran J., Cuscó A. y Poca V. (2006). *Abriendo camino. Principios Básicos de Fibromialgia, Fatiga Crónica e Intolerancia Química Múltiple*. 2ª Edición. Institut Ferran de Reumatología. España, Barcelona.
- Fitzcharles M, Shir Y., Jacob N. Ablin, et al.,(2013). “Classification and Clinical Diagnosis of Fibromyalgia Syndrome: Recommendations of Recent Evidence-Based Interdisciplinary Guidelines,” *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, vol. 2013, Article ID 528952, 9 pages, 2013. doi:10.1155/2013/528952
- Fitzcharles M. & Yunus M. (2012). The Clinical Concept of Fibromyalgia as a Changing Paradigm in the Past 20 Years. *Pain Research and Treatment*, 184835 doi: 10.1155/2012/184835.
- García C. y Pascual L. (2006). *Aprender a vivir con Fibromialgia*. Editorial Edika Med. Barcelona, España.
- Gimeno A. (1999). *La familia: el desafío de la diversidad*. Barcelona: Editorial Ariel.
- Häuser W., Hayo S., Biewer W. et al. (2010). “Diagnosis of fibromyalgia syndrome a comparison of Association of the Medical Scientific Societies in Germany, survey, and American College of R
heumatology criteria,” *Clinical Journal of Pain*, vol. 26, no. 6, 2010. Doi: 10.1097/AJP.0b013e3181d92a6c

Hoffman L. (1992). *La atadura sencilla y el cambio discontinuó. Fundamentos de la Terapia Familiar*. México: Fondo de Cultura Económica.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2006). La situación demográfica en México, Recuperado el 03 de octubre de 2015 de: <http://www.conapo.gob.mx/work/models/CONAPO/Enadid2006/docs/Reporte%20Final%20ENADID%202006.pdf>

Lauche R. , Cramer H., Häuser W., Dobos G., and Langhorst J. (2015) “A Systematic Overview of Reviews for Complementary and Alternative Therapies in the Treatment of the Fibromyalgia Syndrome,” *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, vol. 2015, Article ID 610615, 13 pages, 2015. doi:10.1155/2015/610615 <http://dx.doi.org/10.1155/2015/610615>

López-Navarro, E. (2000). *El arte de la mala comunicación*. México: Trillas.

Martín E. (2000). Familia y sociedad una introducción a la sociedad de la familia. *Instituto de ciencias para la familia*. Ediciones RIALP. España, Madrid.

Martínez L. (2008). *Fibromialgia, el dolor incomprendido. Un problema de salud de la mujer contemporánea*. Ediciones Aguilar. 1ª edición. México, D.F.

Martínez L. (2012). *La ciencia y la Clínica de la Fibromialgia. Manual Práctico para profesionales de la salud*. Editorial Médica Panamericana. México.

Martínez-Pampliega A., Iraurgi I. y Sanz M. (2011). *Validez estructural del FACES-20Esp: Versión española de 20 ítems de la escala de evaluación de la cohesión y adaptabilidad familiar*. España: RIDEP. No. 29, Vol. 1, pp. 147-150.

- Meeus M., Goubert D., Backer F. (2013). "Heart rate variability in patients with fibromyalgia and patients with chronic fatigue syndrome: a systematic review," *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, vol. 43, no. 2, pp. 279–287, 2013. Doi: 10.1016/j.semarthrit.2013.03.004
- Membrillo L., Fernández O. y Quiroz P. (2008). *La familia: Introducción al estudio de sus elementos*. Editores de textos Mexicanos. México, D.F.
- Minuchin, S. (1983). *Familias y Terapia Familiar*. México: Gedisa Mexicana.
- Minuchin, S. y Fishman, H. (1988) *Técnicas de Terapia Familiar*. Editorial Paidós. México.
- Minuchin S. y Nichols M. (1994). *La recuperación de la Familia*. Paidós Terapia Familiar. Barcelona, España.
- Moioli B. (2013). *Fibromialgia el reto se supera. Evidencias, experiencias y medios para el afrontamiento*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Moyano S., Kilstein J. y Miguel C. (2014). New diagnostic criteria for fibromyalgia: Her to stay? Volumen 11. Rheumatologic Clinical. <http://dx.doi.org/10.1016/j.reuma.2014.07.008>
- Murueta M y Guzmán M. (2009). *Psicología de la familia en países latinos del siglo XXI*. Amapsi Editorial. México, D.F.
- Nardone, G., Giannotti, E. y Rocchi, R. (2003). *Modelos de la Familia: Conocer y resolver los problemas entre padre e hijos*. 1e Edición. Herder Editorial S.L., Barcelona.

- Olson D. & Gorral D. (2003). Circumplex model of marital & family systems. In F. Walsh (Ed.) *Normal Family Processes* (3rd Ed). New York: Guilford.
- Pliego F. (2014). *Tipos de Familias y bienestar en niño y adultos. El debate cultural del siglo XXI en 13 países democráticos*. Segunda edición. México, D.F.
- Pros M. (2006). *Fibromialgia una enfermedad de los tiempos modernos*. 3er edición. Editorial Oceano Ambar. Barcelona, España.
- Rivera N., Martínez- Pampliega y Olson D. (2010). Spanish Adaptation of the FACES IV. Questionnaire: Psychometric Characteristics. *The family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families* 18 (3) 288-296. DOI: 10.1177/1066480710372084
- Roche R. (2006). *Psicología de la Pareja y de la Familia. Análisis y optimización*. 2da Edición. Departamento de Psicología básica. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona, España.
- Simon, B., Stierlin, H. y Wynne, L. (2002) *Vocabulario de Terapia Familiar*. Editorial Gedisa. Barcelona, España. Pp. 163-168.
- Tuirán, R. (1993). *Estructura familiar: continuidad y cambio*. Demos, núm. 6. Pp. 20-22
- Velasco L., Sinibaldi J. (2001). *Manejo del enfermo crónico y su familia*. Capítulo 4, la enfermedad crónica, el paciente y su familia. México: Editorial Manual Moderno.
- Velasco C. y Luna M. (2006). *Instrumentos de evaluación en Terapia Familiar y de Pareja*. México, D. F: Pax.

Villar F. y Triadó C. (2006). *El estudio del ciclo vital a partir de historias de vida: una propuesta práctica*. Departamento de psicología evolutiva. Universidad de Barcelona. Textos Docentes.

Vírseda H. y Bezanilla S. (2014). *Enfermedad y Familia*. Volumen 1. Primera Edición. Universidad Autónoma del Estado de México. Toluca, Edo. De México.

Watzlawick, P., Beavin, J. y Jackson, D. (1993) *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona, España: Herder, Biblioteca de Psicología, Núm. 100, 7ª edición.

Winkin, Y. (1994). *La nueva comunicación*. Barcelona, España: Kairós.

Anexo 1

CONFORMIDAD DEL PACIENTE

La Universidad Insurgentes Plantel Xola, mediante el proyecto de investigación para obtener el grado de Lic. Psicología a la alumna Ana Karen Sandoval Valerio, sustentan la práctica de protección a los participantes en esta investigación. Se me ha proporcionado la siguiente información para que pueda decidir si deseo participar en la Investigación Titulada: ***Alteración de la percepción del funcionamiento familiar en pacientes con Fibromialgia en relación al ciclo vital.*** Mi colaboración es muy importante, voluntaria y puedo rehusarme a hacerlo, aún si accediera a participar tengo absoluta libertad para dejar el estudio sin problema o consecuencia alguna.

El propósito del estudio es conocer mi experiencia y opinión. Estoy consciente, de que el procedimiento para lograr los objetivos mencionados consistirá en responder un cuestionario escrito durante una sesión, así como la realización de una entrevista con una duración aproximada de 30 minutos, durante los cuales se llevara un registro a través del audio, y que no existen riesgos a mi persona al participar en esta investigación.

Me han informado que mis respuestas se mantendrán en la más estricta confidencialidad. La información que yo proporcione será anónima y procesada estadísticamente. Todo cuanto diga se utilizará únicamente para propósitos de investigación. Si deseo información adicional sobre el estudio, antes, durante y después de participar, la puedo solicitar con absoluta libertad y confianza a **Ana Karen Sandoval Valerio** Tel. 57366826 y 5548437994. Correo Electrónico: anakaren.sandoval.valerio@gmail.com

Yo, _____ con mi firma declaro tener 18 años o más y otorgo mi consentimiento para participar en el estudio, comprometiéndome a contestar los cuestionarios pertinentes y a contribuir por este medio, para que los investigadores desarrollen mejores procesos de investigación e intervención en la temática de Fibromialgia.

Firma de conformidad del participante

Anexo 2

GUÍA DE LA ENTREVISTA

Fibromialgia	Diagnóstico Evolución
Preguntas como: ¿Desde cuándo fue diagnosticada? ¿Cómo fue el proceso de diagnóstico – duración (síntomas)? Describa el momento más difícil de ese proceso ¿Cuándo comenzó con los síntomas iniciales, expreso su sentir al respecto? ¿Quien la acompañó en el proceso de diagnóstico? ¿Sentimientos y emociones al momento del diagnóstico? Comprendió de qué se trata su enfermedad (síntomas, aspectos negativos, etc.)	
Relación Familiar	Dinámica Desarrollo
Preguntas como: Cual fue la reacción de cada miembro de la familia Como ha sido la relación con su familia antes y después de la Fibromialgia, me puede dar una anécdota. Existieron cambios en la rutina, forma de convivir y relacionarse Que sensación tiene ahora de su familia Como es la relación que tiene con cada uno de los integrantes de su familia En una frase describa la relación que tiene con su familia, a partir de la Fibromialgia.	
Comunicación	Empatía Escucha activa Libertad de expresión Claridad

	<p>Continuidad</p> <p>Respeto</p> <p>Consideración</p>
<p>Preguntas como:</p> <p>Informo a sus familiares acerca de su diagnostico, me puede explicar cómo fue ese momento?</p> <p>Considera que existe comunicación en su familia</p> <p>Quien tiene la iniciativa para comentar su sentir acerca de su enfermedad.</p> <p>Sus familiares saben cuál es su tratamiento.</p> <p>Considera que sus familiares comprenden de que se trata su enfermedad, en donde puede percibirlo?</p> <p>La actitud que usted tiene sobre el tratamiento y la enfermedad es positiva o negativa, me puede dar un ejm.</p> <p>Como toman sus familiares esa actitud, le expresan abiertamente que sienten al respecto de cómo maneja sus emociones.</p>	
<p>Cohesión Afectiva</p>	<p>Lazos familiares</p> <p>Coaliciones</p> <p>Fronteras</p>
<p>Preguntas como:</p> <p>Ha sentido el apoyo por parte de sus familiares, me puede dar un ejemplo.</p> <p>La acompañan cuando tiene que ir a citas médicas, conferencias, terapia, etc.</p> <p>Tiene mayor cercanía con alguno de ellos</p> <p>Porque cree que tiene mayor cercanía</p> <p>Con quien tiene mayor lejanía y porque lo considera así.</p> <p>Que intereses tiene su familia en común</p>	
<p>Adaptación</p>	<p>Liderazgo</p> <p>Disciplina</p>

	<p>Negociación</p> <p>Estrategias</p> <p>Reglas</p>
<p>Preguntas como:</p> <p>Que tan difícil fue para usted y sus familiares modificar su estilo de vida</p> <p>A que familiares incluyéndose a usted, le costó más trabajo adaptarse y porque</p> <p>Como considera que ha sido su acercamiento con sus familiares, se ha aislado o al contrario busca apoyo?</p> <p>Que aspectos positivos le ha traído la Fibromialgia</p> <p>Considera que usted ha ayudado más a sus familiares en este proceso, que ellos a usted</p> <p>En que situaciones sus familiares han actuado de manera negativa ante su situación</p> <p>Considera que su familia necesita todavía adaptarse a la Fibromialgia o ya lo han comprendido, de un ejm.</p>	
<p>Ciclo Vital</p>	<p>Etapas</p> <p>Dificultades</p> <p>Expectativas</p> <p>Reestructuración</p> <p>Perdidas</p>
<p>Preguntas como:</p> <p>Me puede describir como se encontraba su familia en ese momento, es decir a que se dedicaban, que edades tenían y sus funciones dentro de su hogar.</p> <p>En qué aspectos considera que la situación en la que vivía su familia en ese entonces hizo que la Fibromialgia tuviera un mayor impacto</p> <p>Usted como se percibe dentro de su familia</p> <p>Qué nivel de importancia tiene cada uno de los miembros de su familia, en las funciones de su hogar</p> <p>Que expectativas tuvo de sus familiares cuando supo de su enfermedad, las cumplieron?</p>	

Anexo 3

Edad: _____

Edo. Civil: Soltera
 Unión libre
 Casada
 Divorciada
 Viuda

Escolaridad: Primaria
 Secundaria
 Preparatoria
 Universidad
 Posgrado

Instrucciones: A continuación se presentarán una serie de afirmaciones en las que usted debe indicar el grado de acuerdo que tiene con cada una de ellas, en función de la relación que lleva con los miembros de su familia. Al momento de contestar tome en cuenta su sentir respecto al efecto que ha tenido para la relación con su familia el diagnóstico y evolución de su enfermedad.

		Totalmente en desacuerdo	Generalmente en desacuerdo	Indeciso	Generalmente de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	Cada miembro de la familia participa en la vida de los demás					
2	Nuestra familia intenta buscar nuevas formas de tratar los problemas					
3	Nos llevamos mejor con gente de fuera de la familia que entre nosotros					
4	Pasamos demasiado tiempo juntos					
5	Hay consecuencias estrictas en nuestra familia para quien se salta las normas					
6	En nuestra familia nunca parecemos estar organizados					
7	Nos sentimos muy cercanos unos con otros					
8	En nuestra familia los padres comparten por igual el liderazgo					
9	Cuando estamos en casa parece que evitamos el contacto unos con otros					
10	Nos sentimos presionados para pasar la mayor parte del tiempo libre juntos					
11	Hay consecuencias claras si uno hace algo mal					
12	Es difícil saber quién es el líder de nuestra familia					
13	Nos apoyamos unos con otros en momentos difíciles					
14	La disciplina en nuestra familia es justa					
15	Sabemos muy poco sobre los amigos de los otros miembros de la familia					
16	Dependemos demasiado unos de otros					

17	Nuestra familia tiene normas prácticamente para cualquier situación					
----	---	--	--	--	--	--

		Totalmente en desacuerdo	Generalmente en desacuerdo	Indeciso	Generalmente de acuerdo	Totalmente de acuerdo
18	En nuestra familia las cosas acaban quedando sin hacerse					
19	Los miembros de nuestra familia consultan al resto las decisiones importantes					
20	Cuando es necesario, mi familia es capaz de adaptarse a los cambios					
21	Cada uno está, solo cuando hay un problema que resolver					
22	Los miembros de nuestra familia no sienten la necesidad de tener amigos fuera de la familia					
23	Nuestra familia está muy organizada					
24	No está claro, quién es responsable de qué (actividades, tareas...) en nuestra familia					
25	Nos gusta pasar algo de nuestro tiempo libre con otros miembros de la familia					
26	Nos intercambiamos las responsabilidades de las tareas de la casa					
27	Rara vez hacemos cosas juntos					
28	Nos sentimos demasiado conectados unos con otros					
29	Nuestra familia se siente frustrada cuando hay cambios en nuestros planes o actividades rutinarias					
30	No hay liderazgo en nuestra familia					
31	Aunque cada miembro de la familia tiene intereses individuales, también participa en actividades familiares					
32	Tenemos unas reglas y unos roles claros en nuestra familia					
33	Pocas veces dependemos unos de otros					
34	Nos sienta mal que los miembros de la familia realicen actividades con otros fuera de la familia					
35	En nuestra familia, es importante seguir normas					
36	Nuestra familia tiene dificultades para encontrar quien hace las tareas domésticas acordadas					

37	En nuestra familia hay un buen equilibrio entre cercanía e independencia					
38	Cuando hay problemas, sabemos llegar a un acuerdo					
39	En general cada uno funciona de forma independiente					
40	Nos sentimos culpables cuando queremos pasar tiempo lejos de la familia					
41	Una vez que se toma una decisión es muy difícil cambiarla					
42	Nuestra familia es caótica y desorganizada					

Si tiene alguna duda, favor de llamar al aplicador.

¡Gracias por su participación!