



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO
FACULTAD DE EDUCACIÓN Y HDES.
DEPTO. DE CIENCIAS SOCIALES



“LA ESQUIZOFRENIA EN LA INTIMIDAD DEL HOGAR”

Memoria para optar al título profesional de
Psicólogo (a)

Autoras

Fabiola Gajardo Nuñez y Nicol Navarrete Riquelme.

Profesora guía

Ps. Claudia Vásquez Rivas.

Chillán, 6 de Enero del 2012

*Agradecemos, principalmente a nuestras familias,
en especial a nuestros padres y hermanos,
quienes siempre nos alentaron a seguir adelante
en los momentos difíciles, entregándonos su
apoyo y comprensión.*

*También agradecemos a todas las personas
significativas que estuvieron presentes en este
proceso, en especial a nuestras profesoras
Claudia Vásquez, Marianela Becker y Soledad
Martínez, quienes en todo momento nos
orientaron y motivaron para conseguir buenos
resultados.*

*Finalmente, no podemos dejar de agradecer a la
familia que participó de esta investigación,
quienes amablemente nos abrieron las puertas de
su hogar, permitiéndonos entrar en su intimidad.*

Nicol y Fabiola

ÍNDICE

I.	Introducción.....	5
II.	Presentación del problema.....	7
	II.1 Planteamiento del problema.....	7
	II.2 Justificación.....	9
	II.3 Preguntas de investigación.....	11
	II.4 Objetivos de investigación.....	11
III.	Marco referencial.....	12
	III.1 Antecedentes teóricos.....	12
	III.1.1 Experiencia familiar de esquizofrenia.....	12
	III.1.2 La familia.....	14
	III.1.2.1 Ciclo vital de la familia.....	16
	III.1.2.1.1 Fases del ciclo familiar.....	16
	III.1.3 Relaciones familiares.....	18
	III.1.3.1 Reglas familiares.....	21
	III.1.4 Afrontamiento familiar.....	22
	III.1.4.1 Manejo de conflictos.....	24
	III.1.4.2 Crisis normativas y no normativas.....	27
	III.1.4.3 Recursos familiares.....	29
	III.1.5 Estructura y dinámicas familiares.....	31
	III.1.5.1 Tipos de familia.....	32
	III.1.5.2 Subsistemas familiares.....	33
	III.1.5.3 Límites familiares.....	34
	III.1.6 Esquizofrenia.....	35
	III.2 Antecedentes empíricos.....	39
	III.3 Marco epistemológico.....	41
	III.4 Reflexividad.....	45
IV.	Diseño metodológico.....	50

IV.1 Metodología.....	50
IV.2 Método.....	51
IV.3 Diseño.....	51
IV.4 Técnicas de recolección de información.....	52
IV.5 Instrumentos.....	55
IV.6 Población.....	56
IV.7 Análisis de los datos propuestos.....	57
IV.8 Criterios de calidad.....	58
IV.9 Resguardos éticos.....	59
V. Presentación de los resultados.....	62
VI. Conclusiones.....	84
VI.1 Limitaciones y sugerencias.....	92
VII. Referencias.....	95
VIII. Anexos.....	103
VIII.1 Pauta grupo focal.....	103
VIII.2 Pauta entrevista semi-estructurada.....	106
VIII.3 Anamnesis familiar.....	108
VIII.3.1 Genograma.....	110
VIII.4 Malla conceptual.....	111
VIII.4.1 Malla conceptual grupo focal.....	111
VIII.4.2 Malla conceptual entrevista semi-estructurada.....	113
VIII.5 Consentimiento informado.....	116
VIII.5.1 Consentimiento informado para adultos.....	116
VIII.5.2 Consentimiento informado para menores de edad.....	118
VIII.6 Criterios para diagnóstico de esquizofrenia.....	120
VIII.6.1 DSM-IV-TR.....	120
VIII.6.2 CIE-10.....	124

I. INTRODUCCIÓN

El desarrollo de la psiquiatría comunitaria produjo grandes cambios en la sociedad, ya que conllevó a la progresiva desinstitucionalización de las personas con enfermedades mentales que hasta entonces habían estado internas. Este proceso tuvo como consecuencia que numerosas familias se hayan tenido que enfrentar al cuidado de un pariente enfermo (Schene, 1990, en Vilaplana, Ochoa, Martínez, Villalta, Martínez-Leal, Puigdollers, Salvador, Martorell, Muñoz, Haro y Grupo PSICOST-RED RIRAG, 2007). En el año 2001, la Organización Mundial de la Salud en su *“Informe sobre la salud en el mundo”*, estima que una de cada cuatro familias tiene al menos un miembro afectado por un trastorno mental o del comportamiento. A nivel nacional no existen estadísticas al respecto, aunque según los datos que maneja el Ministerio de Salud (MINSAL, 2000), la mayoría de las personas con esquizofrenia viven con sus familiares. Estas estadísticas nos demuestran que no hablamos de un fenómeno aislado, por ende, es de real importancia investigar sobre el tema, sin mencionar, que a nivel mundial la prevalencia de la esquizofrenia es de 1% en la población mayor de 15 años, lo que representaría 45 millones de personas en el mundo que padecen esquizofrenia (MINSAL, 2004). En cambio, la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2007), señala que en nuestro país la incidencia anual de la esquizofrenia en la población mayor de 15 años es de 12%. Aún así, teniendo este punto como referencia, parece sorprendente que a nivel mundial los estudios respecto a la esquizofrenia y las familias de quienes la presentan, se centran básicamente en la familia como generadora de la enfermedad o como propiciadora de las recaídas, y los estudios que han indagado en lo que representa para la familia la esquizofrenia son realmente escasos y poco accesibles.

Es en este contexto donde se enmarca nuestra tesis de investigación, haciendo un intento por comprender la experiencia familiar de esquizofrenia. De acuerdo a lo anterior, el principal objetivo que se pretende alcanzar con este estudio es visibilizar la situación a la cual se ven enfrentadas estas familias, considerando así, a cada uno/a de los/as integrantes de la familia y no tan solo a quién se le ha diagnosticado la enfermedad.

La investigación se llevó a cabo bajo la metodología cualitativa, teniendo como marco operativo la epistemología fenomenológica y como marco conceptual la teoría general de sistemas, esto último específicamente para abordar la temática familiar debido a la naturaleza psicosocial del fenómeno. De esta manera, la información que nutre el presente estudio fue recabada por medio de diferentes técnicas, entre ellas, el grupo focal y entrevistas.

Finalmente, esperamos que el desarrollo de este trabajo sirva como un precedente local sobre el abordaje que se le entrega a la esquizofrenia, la cual es una enfermedad presente en nuestra sociedad, pero que se ha mantenido prácticamente invisibilizada.

II. PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA

II.1 Planteamiento del Problema

Al revisar la literatura relacionada con nuestro tema de investigación, “Experiencia familiar de esquizofrenia”, podemos dar cuenta de que la mayoría de ellas se centran, principalmente, en aquellos elementos biológicos que propician la enfermedad, y en la eficacia que tiene la familia para disminuir las recaídas del integrante con el diagnóstico de alguna enfermedad mental. Sin embargo, se ha dejado de lado toda la “*experiencia familiar*” existente en aquella vivencia, lo que repercute directa o indirectamente en cada uno/a de los/as integrantes de la familia.

Cabe mencionar que desde el periodo de la antipsiquiatría, gran parte de los pacientes con trastornos mentales fueron desinstitucionalizados, lo que conllevó a que sus familias tuvieran que asumir su cuidado (Schene, 1990; Shibre, Kebede, Alem, Negash et al., 2003, en Vilaplana et al., 2007). A partir de este evento se esperaba que existiera un cambio en la forma de tratar los trastornos mentales, en los cuales estuviera involucrada la familia como un agente activo dentro del proceso. Sin embargo, los/as profesionales de la salud se dedicaron a estudiar tanto los aspectos etiológicos, como las implicancias de la familia en la enfermedad, dejando de lado la vivencia de estas familias, que en ese momento asumían un rol importante dentro del bienestar del paciente.

Aún cuando en la actualidad se ha avanzado en esta materia, se sigue viendo a la familia como algo externo, que no necesita mayor apoyo profesional, canalizando todos los esfuerzos en la persona diagnosticada. Esta forma de abordar el tema resulta ser muy simplista y superficial, ya que una persona -diagnosticada o no con alguna enfermedad mental- al encontrarse inmersa en una familia, influye directa o indirectamente en el resto de los/as integrantes de ésta (Sarquis y Zegers, 1988). Por lo que consideramos que abordar la esquizofrenia solo desde la persona diagnosticada resulta ser muy sencillo y poco funcional, agregándose a lo anterior una carga patologizante mayor a la que ya se tiene.

En conjunto con lo anterior, podemos argumentar que la principal motivación para llevar a cabo este estudio, fue por un lado, el conocimiento de la escasa cobertura que ha tenido el tema de la experiencia familiar de esquizofrenia en el desarrollo de las diversas investigaciones, ya que en éstas, solo se observa un intento por indagar sobre las causas biológicas o tratamientos farmacológicos que siguen una vez diagnosticada la esquizofrenia.

Finalmente, podemos mencionar que las experiencias familiares cercanas a ésta enfermedad, nos llevaron a escoger, específicamente, la esquizofrenia dentro de la amplia gama de enfermedades mentales que hoy en día se conocen. Además, de la constante aproximación al tema en nuestra formación de pregrado, lo cual generó un interés y curiosidad por buscar conocimiento acerca del abordaje de la esquizofrenia desde una perspectiva más abarcadora e integradora.

II.2 Justificación

A través de la revisión bibliográfica que llevamos a cabo para esta investigación, durante el año 2010 y 2011, en diversas bases de datos como DIALNET, EBSCO, Scielo, Biblioteca Virtual de Salud, entre otras, podemos señalar que en la actualidad no existen muchas investigaciones sobre las implicancias que tiene la esquizofrenia en el sistema familiar. Esto se puede deber al surgimiento de nuevas teorías que intentan explicar la etiología de la esquizofrenia y que contrastan notoriamente con las primeras explicaciones de la enfermedad, dadas en la década de los 50, las cuales señalaban que ciertas interacciones entre los/as integrantes de la familia, podían predisponer a una persona a la esquizofrenia (Liem, 1980). En cambio las más actuales llegan a la conclusión de que se trata de una anomalía neuroquímica del cerebro, que implica una disfunción central de la neurotransmisión dopaminérgica y serotoninérgica. Por ende, hoy en día hablamos de teorías que se centran específicamente en lo orgánico y descartan de plano todo aquello que esté relacionado con lo psicológico y/o social (Carretero, 2007). Sin embargo, cuando se habla de tratamientos para la esquizofrenia, se destaca la importancia de la familia y la sociedad, ya que el mantenerse activo en estos dos planos, permite que la persona con esquizofrenia no siga deteriorando su estado de salud (Ministerio de Salud, 2000; Vallina y Lemos, 2001). Lo anterior nos lleva a preguntarnos ¿Por qué la familia y la sociedad para algunos efectos se incluyen y para otros se excluyen? Al parecer olvidamos que los seres humanos somos seres sociales y como tal, la familia es el grupo de pertenencia más importante que tenemos, es en ella donde aprendemos las bases para desenvolvernos a futuro en la sociedad (Sarquis y Zegers, 1988). Por ende, cualquier cosa que le suceda a uno/a de sus integrantes va a afectar directamente al sistema (Ingoldsby y Smith, 1995). Si tomamos en consideración esta premisa, podemos vislumbrar que el diagnóstico de esquizofrenia en uno/a de los/as integrantes de una familia, traerá consigo consecuencias –positivas o negativas- en ésta.

No podemos olvidar que la esquizofrenia es una enfermedad que tiene una prevalencia de un 1% a nivel de la población mayor de 15 años, siendo esta una cifra que representaría a 45 millones de personas en todo mundo, en donde uno de cada tres casos desarrolla importantes grados de discapacidad psico-social y laboral (Ministerio de Salud,

2004). Sin agregar que la esquizofrenia es una condición crónica, que frecuentemente tiene efectos devastadores en muchos aspectos de la vida del paciente y conlleva un alto riesgo de suicidio y el menoscabo de la vida de la persona, por lo tanto, no hablamos de un hecho aislado (MINSAL, 2000).

Cabe destacar, que según los estudios llevados a cabo por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), las consecuencias de la enfermedad no son sólo individuales sino que afectan en forma dramática al entorno familiar y social inmediato generando, además, altos costos económicos para el país. Se estima que una de cada cuatro familias tiene al menos un miembro afectado por un trastorno mental o del comportamiento. Estas familias se ven obligadas no sólo brindar apoyo físico y emocional, sino que también a soportar las perjudiciales consecuencias de la estigmatización y la discriminación, presentes en todo el mundo. La esquizofrenia además de generar costos directos derivados del valor de su tratamiento, también genera costos indirectos derivados de sus complicaciones, de la menor productividad de los/as pacientes y del impacto que la enfermedad tiene la productividad de todo el grupo familiar (OMS, 2001).

Es por ello que ante estos datos, resulta de gran importancia conocer a estas personas desde una perspectiva distinta, más amplia, íntima y abarcadora, es decir, incluyéndolos en su sistema de desarrollo familiar, espacio en el cual los/las individuos/as comúnmente se desenvuelven de manera habitual. Por lo anterior, cabe destacar que a nivel mundial los estudios acerca de la esquizofrenia y la familia son realmente escasos, más aún, la OMS (2001) en su "Informe sobre la salud en el mundo" considera el cuidado de la persona con esquizofrenia como una "carga" para la familia, aún cuando la misma entidad señala que los datos existentes son escasos.

Es a partir de lo anterior que nuestra investigación cobra gran importancia, puesto que se ha tendido a olvidar el impacto que tiene la esquizofrenia en el sistema familiar, las cuales, sin lugar a dudas, moldean la experiencia de cada uno/a de sus integrantes.

II.3 Preguntas de Investigación

Primaria:

¿Cómo experiencia una familia la esquizofrenia?

Secundarias:

¿Cómo se desarrollan las relaciones familiares, en una familia donde hay esquizofrenia?

¿Cómo afronta una familia la esquizofrenia, desde la perspectiva de cada uno/a de sus integrantes?

¿Cómo se estructura y se desarrollan las dinámicas de una familia, en la cual hay esquizofrenia?

II.4 Objetivos

Objetivo general

Comprender la experiencia familiar de esquizofrenia, en una familia donde hay esquizofrenia.

Objetivos específicos

Conocer el desarrollo de las relaciones familiares, en una familia donde hay esquizofrenia.

Comprender el afrontamiento familiar, desde la perspectiva de cada uno/a de los/as integrantes de una familia en la cual hay esquizofrenia.

Conocer la estructura y el desarrollo de las dinámicas de una familia, en la cual hay esquizofrenia.

III. MARCO REFERENCIAL

III.1 Antecedentes teóricos

III.1.1 Experiencia familiar de esquizofrenia

El desarrollo de la psiquiatría comunitaria conllevó la progresiva desinstitucionalización de las personas con enfermedades mentales que hasta entonces habían estado internas, ésta situación hace que las familias hayan tenido que asumir el cuidado de un pariente enfermo. Este cambio, centra el interés en comprobar no sólo los efectos que la vida en comunidad tiene sobre los pacientes, sino también en estudiar los efectos que tiene su cuidado sobre los familiares que se encargan del mismo (Schene, 1990; Shibre, Kebede, Alem, Negash, Deyassa, Fekadu et al., 2003, en Vilaplana et al., 2007).

Sin embargo, antes de adentrarnos en la temática de experiencia familiar de esquizofrenia, es necesario esclarecer que entenderemos por experiencia familiar. Según Bruner (1991) corresponde al relato de los miembros de la familia que da cuenta de una secuencia singular de eventos, estados mentales y acontecimientos dentro de la escena parental en la que ellos participan como personajes o actores. Estos relatos (significados situacional y global) se recogen en una historia oficial frente a la cual existe la posibilidad de consenso. Los personajes se representan en situaciones que cambian, estos cambios, a su vez, revelan aspectos ocultos de las situaciones y de los personajes que pueden discrepar de la versión oficial, dando lugar a una situación problemática que requiere nuevos pensamientos y/o acciones.

Por su parte, las investigaciones sobre intervenciones familiares se centran en la evaluación de su eficacia para reducir las recaídas psicóticas, siendo escasos los trabajos donde se analiza su capacidad para reducir la morbilidad del o los cuidadores principales a lo largo del tiempo. Cuidar a un familiar con un trastorno mental grave, supone un incremento de la presión para la familia, dando lugar a conflictos y ambivalencias, teniendo dificultades para entender y manejar la conducta y los síntomas, además deben

enfrentarse a sus propias creencias sobre la enfermedad, la evolución y el desenlace, así como a la eficacia del tratamiento. A esto se suma la culpa, el duelo, la estigmatización o el aislamiento que conlleva la enfermedad (Veltman, Cameron y Stewart, 2002, en Montero, Masanet, Lacruz, Bellver, Asencio y García, 2005).

Para una familia, la enfermedad de uno de sus miembros por lo general representa un golpe fuerte, ya que difícilmente están preparados/as para hacerle frente y se sienten incapaces de realizar cualquier intervención (Melman, 2001). Según Vílchez (2009), convivir con un enfermo mental da lugar a una gran variedad de reacciones emocionales. Las familias podrán negar que tengan un problema, en especial al principio de la enfermedad. Pueden intentar situar todas las dificultades en el pasado, diciendo que los problemas no van a reaparecer. Pero de todas formas es habitual que experimenten emociones negativas. Es probable que estén enfadados; puede ser que rechacen al paciente, que prefieran no vivir con él o ella, o que deseen que se marche. Es habitual que estas familias experimenten con frecuencia un sentimiento de pérdida, el cual puede tener dos sentidos. Por un lado, la pérdida de la persona que existía antes de la enfermedad, y por otro, la pérdida de esperanzas, expectativas y de autonomía. Ambas pérdidas generan en la familia una dificultad para aceptar la situación actual y tanto los familiares como el paciente pueden tener miedo a los cambios, a que vuelvan los problemas y a no poder enfrentarse a ellos (Vílchez, 2009).

Ante una enfermedad como la esquizofrenia es necesario que las familias estén dispuestas a revisar sus expectativas y valores, para así asumir nuevas posiciones que les permitan afrontar la adversidad y elaborar las pérdidas inevitables (Da Silva y Dos Santos, 2009). Según Silva (2002) la aceptación y la transformación ante la nueva realidad familiar, instaurada por el cuadro psiquiátrico, pueden demorar años en ser elaborados o puede que nunca sean alcanzados, todo dependerá de la situación psicosocial de los/as involucrados/as.

Cabe agregar, que dentro de las problemáticas recurrentes que se han evidenciado en el periodo de convivencia entre la familia y el/la integrante esquizofrénico/a, se detectan tres tipos de sobrecarga, las de orden financiera o económica, las rutinas familiares, la

cual involucra el desempleo y la realización de tareas domésticas simples, y por último la forma de enfermedad física y emocional, por el desgaste físico, debido a la convivencia constante (Koga y Furegato, 2002).

III.1.2 La familia

La familia es el grupo de pertenencia más importante, definido en la literatura como un grupo primario, en el que se producen los primeros intercambios de experiencias, a través de las cuales se constituyen formas particulares de ver el mundo y de verse así mismo/a. Por lo tanto, se puede decir que la familia, vista desde la teoría general de sistemas, es un conjunto de individuos que encajan en un destino común. Ésto se refiere a que un hecho que afecta a uno de ellos, a la vez influye en todos los demás integrantes, reflejando así la importancia que tiene la familia como sistema de contención para sus integrantes en los distintos acontecimientos a nivel familiar (Sarquis y Zegers, 1988).

Según Ingoldsby y Smith (1995) la familia se puede conceptualizar como un sistema, debido a que posee las siguientes características:

- Los miembros de una familia se consideran parte de una totalidad más amplia; la conducta de cada miembro de la familia afecta a todos los otros miembros de la familia.
- Para adaptarse, los sistemas humanos incorporan información, toman decisiones acerca de las distintas alternativas, tratan de responder, obtener feedback acerca de su éxito y modificar la conducta si es necesario.
- Las familias tienen límites permeables que las distinguen de otros grupos sociales.
- Al igual que otras organizaciones sociales, las familias deben cumplir ciertas tareas para sobrevivir, tales como el mantenimiento físico y económico, la reproducción de miembros de la familia (nuevos nacimientos o adopción), socialización de los roles familiares y laborales, y el cuidado emocional.

Cabe destacar que la familia es una unidad social que enfrenta una serie de tareas fundamentales del desarrollo, como el cuidado de los hijos, el establecimiento de sentimientos de identidad, establecimiento de límites, modelos de intimidad familiar (ej. una pareja) negociando roles en términos de divisiones, de obligaciones y de toma de decisiones. En consecuencia, lo que define una familia es la negociación y la complementariedad de estas tareas a las cuales se enfrentan las personas que viven en cualquier agrupación (Gracia y Musitu, 2004). Aún así, estas tareas difieren de acuerdo con los parámetros de las diferencias culturales, pero poseen raíces universales.

Por lo tanto, la familia de acuerdo a los cambios que ha sufrido la sociedad, ha cumplido dos funciones que sirven a dos objetivos distintos. Uno es interno, que apunta a la protección psico-social de sus miembros, y el otro es externo, que se enfoca en la acomodación de una cultura y la transmisión de esa cultura. Es por esto, que se puede afirmar que la familia es un sistema abierto en transformación, es decir que constantemente recibe y envía descargas de y desde el medio extrafamiliar, y se adapta a las diferentes demandas de las etapas de desarrollo que enfrenta (Minuchin, 1974).

De acuerdo a lo anterior, las familias no pueden describirse en términos estáticos o estructurales, puesto que sus partes se encuentran dinámicamente relacionadas entre sí y con el entorno (Gracia y Musitu, 2004).

La importancia de la familia en el mundo actual según Flaquer (1998) radica en que de ella depende la fijación de las aspiraciones, valores y motivaciones de los individuos y en que, por otra parte, resulta responsable en gran medida de su estabilidad emocional, tanto en la infancia como en la vida adulta. Por su parte, Alberdi (1995), señala que las buenas familias debieran proporcionar intimidad (proximidad, relaciones satisfactorias), promover la educación de los/as hijos/as y la escolarización, potenciar el bienestar material de sus miembros, su salud física, mental y su autoestima.

Para concluir, la familia se puede concebir como un sistema abierto organizacionalmente, separado del exterior por sus fronteras y estructuralmente compuesto por subsistemas demarcados por límites con diferentes grados de

permeabilidad y con diversas formas de jerarquización interna entre ellos. Los miembros del sistema familiar organizan y regulan su interacción mediante procesos comunicativos digitales y analógicos, que definen relaciones de simetría y/o complementariedad. Dicha organización se caracteriza por las propiedades de totalidad o no sumatividad, por patrones de circularidad, y por el principio de equifinalidad (Feixas y Miró, 1993). El sistema familiar mantiene su organización mediante procesos homeostáticos (por ejemplo, mientras modifica su estructura a través de una serie de fases evolutivas), y la altera mediante procesos morfogenéticos (Botella y Vilaregut, 2004).

III.1.2.1 Ciclo vital de la familia

El ciclo vital familiar es un concepto ordenador para entender la evolución secuencial de las familias y las crisis transicionales que atraviesa en función del crecimiento y desarrollo de sus integrantes.

Como se ha dicho anteriormente, la familia es el contexto principal y determinante del desarrollo físico, emocional e intelectual de cada uno de sus miembros y como un organismo vivo, pasa por fases evolutivas, de curso predecible, regulado por factores internos (biológicos y psicológicos), como por factores externos (expectativas culturales y posibilidades sociales). Cuando se producen estos momentos de transición en la vida familiar se generan tensiones que exigen cambios en la organización familiar para adaptarse a las necesidades cambiantes de sus integrantes (Ceitlin y Gómez, 1997).

III.1.2.1.1 Fases del ciclo familiar

La familia, según Ceitlin y Gómez (1997), no tienen un curso lineal, no empieza y termina, sino que se continúa como una espiral con el nacimiento de algunos miembros y la muerte de otros. El ciclo hace referencia a configuraciones repetitivas de eventos que las familias pasan a través de su vida y de las generaciones.

García y Estremero (2003) han propuesto la siguiente secuencia del ciclo vital de la familia:

- Constitución de la pareja: Aquí queda constituido un nuevo sistema, que será el inicio de una nueva familia. Esta tendrá características nuevas y propias, donde cada uno de los cónyuges traerá creencias, modalidades y expectativas que habrán heredado de sus propias familias de origen. Al formar un nuevo sistema tendrán que examinar cada una de éstas y negociar para establecer su identidad como una nueva familia.
- Nacimiento y crianza: El nacimiento de un hijo crea muchos cambios tanto en la relación de pareja como en toda la familia. Este nuevo triángulo (madre-padre-bebé) reactiva en los padres experiencias propias anteriores vividas con sus familias de origen. Además las funciones de los padres se diferencian para poder brindarle al niño la atención y cuidados que necesita.
- Hijos en edad escolar: Esta es una etapa crucial en la evolución de la familia. En cierta medida es la puesta a prueba de todo lo que la familia inculca en los primeros años al niño. Además los padres tendrán por primera vez una imagen externa de su hijo, la imagen que les transmitirán los maestros.
- Adolescencia: Es una etapa de grandes crisis para la mayoría de los individuos y las familias. Se producen grandes cambios en todos los integrantes del núcleo familiar y en la relación de estos con el exterior. El adolescente sufre una gran crisis de identidad, su cuerpo sufre cambios todo esto en conjunto con turbulencias emocionales.
- Salida de los hijos del hogar: Está marcada por la capacidad de la familia de origen para desprenderse de sus hijos y de incorporar a nuevos individuos como el cónyuge y la familia política. Los hijos entrarán en una nueva etapa donde deberán formar su propia familia y continuar con el ciclo vital. Esta etapa puede ser vivida como una evolución natural del ciclo familiar, con aceptación del paso del tiempo y

proyectando un futuro con la llegada de los nietos. Otras familias atraviesan esta etapa con mucha dificultad, puesto que tienden a pensar que sus hijos los han abandonado y comienzan a sentirse solos.

- Edad Madura: La pareja se enfrentará a nuevos desafíos. Por un lado el reencuentro entre ellos, dado por la salida de los hijos del hogar y por el cese laboral. Deberán afrontar cambios no solo en lo individual sino también a nivel familiar, como por ejemplo la aparición de nuevos roles (ej. Abuelo/a).
- Ancianidad: Cada uno de los integrantes sufrirán cambios a nivel corporal y/o emocional. En esta etapa suele haber un revés en cuanto a quien proporciona los cuidados físicos, emocionales e incluso económico de los padres. Las características de estos nuevos vínculos dependerá de cómo establecieron las relaciones a lo largo de la historia familiar.

Por tanto, el ciclo de la vida familiar se concibe como un proceso en el que se va pasando a través de una serie de estadios. El paso de un estadio a otro ocurre cuando se producen cambios en la composición familiar, lo que provoca un cambio en la estructura familiar. Estos cambios estructurales tienen, a su vez, efectos en el funcionamiento y bienestar familiar (Gracia y Musitu, 2004).

III.1.3 Relaciones familiares

Se entienden las relaciones familiares como un proceso de interacción entre los miembros de la familia que integran el sistema, a partir de estas interacciones se establecen lazos que les permiten a los/as integrantes de la familia permanecer unidos y luchar por alcanzar las metas propuestas, dichas interacciones se manifiestan por medio de la comunicación, la cual permite observar los conflictos, las reglas y normas que regulan la homeostasis del sistema familiar, ya que el comportamiento de cualquier elemento del sistema lo altera en su totalidad (Amarís, Paternina y Vargas, 2004). Por su parte Armas, Pons, Colin, Flores y García (2010) señalan que las relaciones familiares

corresponden a un conjunto de pautas transaccionales que establecen de qué manera, cuándo y con quién se relaciona cada miembro de la familia en un momento dado y de acuerdo con la etapa del ciclo vital por la que se esté atravesando.

Según Minuchin (1974) las pautas transaccionales regulan la conducta de cada uno/a de los/as integrantes de la familia y son mantenidas por dos sistemas de coacción. El primero es genérico e implica las reglas que gobiernan la organización familiar. Por ejemplo, existe una jerarquía de poder en la que los padres y los/as hijos/as poseen niveles de autoridad diferentes. Respecto a esto, González (1993, en Guadarrama, 1998) señala que dentro de las familias se conforman diferentes tipos de redes de distribución y ejercicio del poder.

El segundo sistema de coacción es el idiosincrático, el cual implica las expectativas mutuas de los diversos miembros de la familia. El origen de estas expectativas se encuentra sepultado por años de negociaciones explícitas e implícitas entre los/as integrantes del sistema, relacionadas a menudo con los pequeños acontecimientos diarios. De este modo, el sistema se mantiene a sí mismo, ofreciendo resistencia al cambio más allá de cierto nivel y conservando las pautas preferidas durante tanto tiempo como sea posible (Minuchin, 1974).

Un estudio llevado a cabo por Miller, Kabacoff, Keitner, Epstein y Bishop (1986) con el objetivo de evaluar el nivel de disfunción familiar en pacientes psiquiátricos, dio cuenta de que estas familias presentaban un mayor deterioro en su funcionamiento en comparación con familias no clínicas. Específicamente, las familias de esquizofrénicos reportaron más disfunción que las familias de control en las dimensiones de responsividad afectiva, comunicación, involucramiento afectivo, roles, control de conducta y funcionamiento general. Además, existe la evidencia de que los/as pacientes esquizofrénicos/as son más sensibles a las dificultades y requieren de un adecuado funcionamiento familiar para evitar recaídas (Rascón, Díaz, López y Reyes, 1997; Miller, et al., 1986). Cabe destacar que las familias de esquizofrénicos/as tienden con facilidad a desintegrarse cuando no reciben orientación, surgiendo conflictos entre los/as integrantes del sistema familiar (Rascón, et al., 1997).

Según Bernaldes (1985) las familias con pacientes esquizofrénicos presentan formas y pautas de conducta particulares, que la distinguen de otros tipos de familias y que son relevantes para la evolución de la enfermedad. Este mismo autor señala que en las familias que presentan comportamientos tradicionalmente señalados como patológicos, en el sentido de una interacción esquizofrénica, hay dificultades para crear y deshacer los triángulos relacionales en que participan sus integrantes, y son estas eventualidades las que van condicionando la evolución de su estructura en el sentido de rigidizar funciones de sus miembros y de constreñir el espacio vital entre ellos.

Otra característica presente en familias con interacción esquizofrénica según Bernaldes (1985) es que el sistema cambie o se transforme para no cambiar, o sea, que introduzca modificaciones como el síntoma de un miembro que no modifique el funcionamiento habitual, las reglas de la familia, aunque sea uno de sus miembros el que concentre la atención del grupo y mitigue la tensión del sistema. En estas familias la organización del sistema, desarrolla un funcionamiento desacoplado con el medio externo, el cual sólo permite ser perturbado por ese medio externo cuando éste lo reafirma y mantiene su estabilidad, para relacionarse con el medio necesita de emisarios, tarea encomendada a alguno de sus miembros, mientras otros permanecen haciéndose cargo o representando el desacople como ocurre con el miembro psicótico. En síntesis, el miembro psicótico representaría o expresaría la dificultad de la familia de ser perturbada y haciéndose cargo de tensiones, asumiendo en sí mismo la desadaptación global de la familia, quedando excluido, sin pertenencia.

El estudio llevado a cabo por Zanetti y Galera (2007) en Sao Pablo, Brazil, el año 2005, señala que el impacto de la esquizofrenia en la familia se refleja en el sufrimiento y la sobrecarga de los padres, de modo particular en la madre, y el aislamiento del grupo. El sufrimiento, porque los sueños no se realizaron y el presente está marcado por preocupaciones diarias de síntomas y comportamientos extraños en el paciente. Por otro lado, la sobrecarga de los padres, se da porque éstos son los responsables del cuidado de sus hijos, por ejemplo hacer frente a las situaciones de crisis y desarrollar alternativas para convivir con la esquizofrenia.

La principal alternativa a la convivencia con la enfermedad es el aislamiento, por lo que la familia tiende a mantener a los integrantes esquizofrénicos en casa, lo que a su vez, les impide llevar a cabo actividades sociales y los padres no pueden vivir su relación de pareja. En este sentido, las familias se sienten tan aisladas como las personas con esquizofrenia (Zanetti y Galera, 2007).

III.1.3.1 Reglas familiares

La importancia de las reglas radica en que apoyan la autodefinición personal, la construcción de identidad, el sentido de pertenencia, la diferenciación del sistema y el entorno, así como el desarrollo de las relaciones y la satisfacción familiar (Pearson, 1989, en Gallegos, 2006). Las familias definen y establecen su quehacer a través de la interacción, que a su vez, está regida por reglas que fijan los límites de cohesión y adaptabilidad familiar. Por ejemplo, en algunos casos, se aprende que todo debe quedar en familia, y se esperan comportamientos físicos y verbales íntimos (Gallegos, 2006).

En el caso de las familias esquizofrénicas su realidad es demasiado blanda, puesto que falla en la construcción de reglas, por existir una enconada lucha simétrica entre los padres, en que cada uno busca controlar al otro para ponerlo a cargo de las necesidades propias, se resisten a ser controlado por el otro, pero además oculta sus demandas por medio de mensajes confusos para no exponerse a un rechazo directo. El hijo es incorporado a esta batalla, sacrificando su evolución autónoma a las necesidades de sus padres, pero además se ve inmerso en la confusión de niveles simbólicos (Biedermann, 1993).

III.1.4 Afrontamiento familiar

De acuerdo con McCubbin, Thompson y McCubbin (1996) el afrontamiento familiar y las estrategias de solución de problemas pueden ayudar a las familias a manejar y superar las crisis normativas y no normativas, que en algunas ocasiones pueden ser percibidas como traumas para la familia. Tradicionalmente el afrontamiento familiar ha sido conceptualizado a nivel individual, pero nuevos estudios consideran que puede darse a nivel familiar (Navia, 2008). De ésta forma el afrontamiento familiar se define como los esfuerzos o acciones que la familia hace de manera consensuada o no, para satisfacer las exigencias o estresores (normativos y no normativos) que se presentan a lo largo de la historia familiar. Los esfuerzos pueden ser acciones directas que reduzcan las exigencias o bien acciones que mantengan o aumenten los recursos personales, familiares y/o comunitarios (McCubbin y Patterson, 1983 en Pedraza, Perdomo y Hernández, 2009).

La teoría sobre el afrontamiento familiar plantea que existen factores protectores, cuya función es actuar como “escudo” ante ciertos eventos que resultan amenazantes para el funcionamiento familiar, manteniéndolo así saludable y competente, éstos factores actúan atenuando o incluso neutralizando el impacto de los factores de riesgo sobre la trayectoria evolutiva familiar (Kalil, 2003). Existen también los procesos de recuperación, los cuales cumplen la función de “catalizar” el equilibrio del funcionamiento familiar después del impacto desestructurante de una crisis, se pueden mencionar como ejemplos la comunicación y el apoyo familiar (Kalil, 2003).

También se puede entender el afrontamiento familiar como el camino que sigue una familia a medida que se adapta y prospera al afrontar el estrés, tanto en el presente como a lo largo del tiempo. Las familias resilientes responden positivamente a estas condiciones de adversidad, dependiendo del contexto, nivel de desarrollo y la combinación interactiva de factores protectores y de riesgo (Hawley y De Haan, 1996).

Para comprender aún mejor el afrontamiento familiar, nos apoyaremos en el modelo T-doble ABC-X de ajuste y adaptación familiar formulada por McCubbin y McCubbin (1988), la cual se basa en cinco supuestos principales con respecto al funcionamiento familiar:

- Las familias experimentan estrés y dificultades como un aspecto predecible de la vida familiar a lo largo del ciclo vital.
- Poseen fortalezas y desarrollan competencias para proteger y asistir a sus integrantes en la recuperación.
- Se benefician y contribuyen a una red de relaciones en su comunidad, particularmente en periodos de estrés y crisis familiar.
- Buscan, negocian y establecen una visión común, que les dará sentido, propósito y una perspectiva compartida para avanzar como grupo.
- Las familias enfrentadas a estrés o crisis significativas buscan restaurar el orden, balance y armonía incluso en medio de una etapa de gran conmoción (McCubbin, Balling, Possin, Frierdich, y Bryne, 2002).

Cabe destacar que, desde este modelo, el estrés aparece cuando las demandas que recaen sobre la familia superan sus recursos de afrontamiento. Ante estas situaciones surgen dos tipos de respuesta, por un lado el ajuste asociado a situaciones que requieren cambios menores en el sistema familiar y por otro la adaptación, relacionada con las circunstancias que exigen una importante reorganización de la familia (Alonso, 2005).

De acuerdo al modelo, las familias a partir de sus experiencias cotidianas se involucran en patrones estables de interacción. Estos patrones se van construyendo a medida que la familia evalúa las demandas del medio con las capacidades y recursos que tienen, lo que las lleva a un nivel de ajuste familiar dinámico. Sin embargo, en ciertos momentos las demandas familiares exceden significativamente sus capacidades, lo que produce un desequilibrio que, si persiste en el tiempo, desencadena una crisis familiar (Patterson, 2002). Estas demandas se componen de estrés normativo y no normativo, tensiones familiares constantes y complicaciones cotidianas. Por otra parte, las capacidades familiares incluyen los recursos tangibles y psicológicos (lo que la familia

tiene) y los comportamientos de afrontamiento (lo que la familia hace), coincidiendo muchas veces con factores protectores y de recuperación (Gómez y Kotliarenco, 2010).

En las familias que logran activar su resiliencia se observa un concepto evolutivo del tiempo y del devenir como un proceso continuo de crecimiento y cambio. En contraste, las familias que se estancan en patrones disfuncionales, especialmente las multiproblemáticas, carecen de este sentido y sus síntomas suelen aparecer en momentos de transición disruptiva, que las congelan y angustian (Coletti y Linares, 1997).

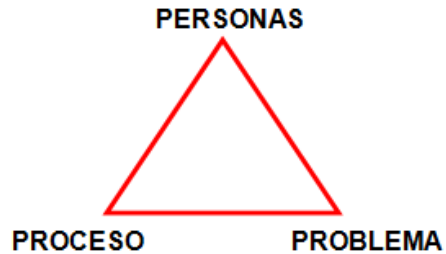
En definitiva, para hacer surgir la resiliencia familiar se requiere que la familia mantenga una visión positiva, pero realista de la situación, dominando lo posible y aceptando lo inevitable (Gómez y Kotliarenco, 2010).

III.1.4.1 Manejo de conflictos

El conflicto es inherente a toda actividad en la cual se desarrollan los seres humanos, por ende los conflictos siempre existen y existirán (Viveros, 2003).

Según Jarpa (2002) los conflictos son procesos interaccionales que poseen una historia y un desarrollo, frecuentemente implican la presencia de intercambios antagónicos que invaden diversas dimensiones de la vida de las personas. En otras palabras, los conflictos se generan por la manera en que se tratan las diferencias en una familia, ya que son conducidos por las partes según las interacciones que entre ellas se generan.

Por su parte Lederach (1997) propone un esquema básico de la estructura del conflicto:



- **Personas:** Corresponden a las partes del conflicto, ello supone que aunque en todo conflicto hay siempre otros/as afectados/as, se consideran como personas solo aquéllas en quienes radica directamente la posibilidad de resolverlo.
- **Proceso:** Corresponde a la historia del conflicto. Es importante develar las situaciones y percepciones que dan origen a un conflicto y cómo éstas se van transformando.
- **Problema:** Es el motivo que da origen al conflicto. El conflicto se crea a partir de la divergencia de puntos de vista, intereses, necesidades, valores, etc. sobre un asunto más o menos concreto, y sobre las diversas salidas posibles a dicha divergencia.

De acuerdo con el modelo de manejo de conflictos de Thomas Kilmann (1981, en Myers, 1995), las situaciones de conflicto son aquellas en las que los intereses de dos personas parecen ser incompatibles. En dichas situaciones, podemos describir el comportamiento de una persona con base a dos dimensiones; por un lado la afirmación, que corresponde al grado hasta el cual una persona intenta satisfacer sus propios intereses, y por otro la cooperación que demuestra el grado hasta el cual la persona intenta satisfacer los intereses de otros/as. Estas dos dimensiones básicas de comportamiento pueden usarse para definir cinco métodos específicos para manejar el conflicto.

A continuación se presentan cinco estilos de manejo de conflictos basados en el modelo de manejo de conflictos de Thomas Kilmann (Mirabal, 2003).

- Competencia: Cuando la persona trata de satisfacer sus propios intereses independientemente del impacto que produzca en los otros miembros de la familia involucrados en el conflicto. Este es un estilo orientado al poder, en que la persona usa cualquier tipo de poder que le parezca apropiado para ganar en su postura, por lo tanto, existe una clara distinción yo-tú entre las partes implicadas. Cada parte pretende la victoria total y percibe las cuestiones desde su propio punto de vista, además surgen ataques personales y las partes adoptan una visión a corto plazo de las situaciones.

- Colaboración: Implica un intento de trabajar con la otra persona para encontrar alguna solución que satisfaga plenamente los intereses de ambas, por ende es necesario que las partes implicadas profundicen en el problema, con el fin de identificar los intereses subyacentes de ambos buscando una alternativa que deje a todos/as satisfechos/as. En esta forma de manejar conflictos existe un alto interés por uno/a y por el/la otro/a.

- Adaptación: La persona se olvida de sus propios intereses para satisfacer los intereses de la otra persona, por lo tanto, está dispuesta a “ceder o sacrificarse” con el objetivo de conservar la relación. El complacer puede tomar la forma de una generosidad desinteresada o caritativa, obedeciendo las órdenes de la otra persona cuando preferiría no hacerlo o cediendo al punto de vista de los demás. En esta forma de manejar los conflictos existe un bajo interés por uno mismo y un alto interés por el/la otro/a.

- Compromiso: El objetivo en este caso es encontrar alguna solución adecuada y mutuamente aceptable que satisfaga parcialmente a ambas partes, es decir, se distribuyen equitativamente los costos de la solución. En esta forma de manejar los conflictos está presente la voluntad de racionalizar el objeto del conflicto y de aceptar una solución que ofrece la satisfacción incompleta de los intereses de las dos partes. Este estilo permite seguir trabajando y perfeccionando cíclicamente la relación.

- **Evasión:** La persona no satisface de inmediato sus propios intereses ni tampoco los intereses de otra persona, ya que cuando ésta reconoce que existe un conflicto, busca retirarse o suprimirlo con la esperanza de que si se pasa por alto, ésta se alejará y no habrá necesidad de manejarlo. Esta forma de manejar conflictos suele utilizarse en familias con un umbral muy bajo de tolerancia al conflicto, en donde sus integrantes sienten que no pueden manejarlos con eficacia.

Cabe destacar que en la investigación llevada a cabo por Li Ning, Rondón, Mina y Ballón (2003) que buscaba determinar los factores relacionados con la alta tasa de rehospitalización de un grupo de pacientes esquizofrénicos en Perú, se comprobó que el fracaso en la resolución de conflictos es uno de los síntomas más comunes entre los familiares de los/as pacientes rehospitalizados/as.

III.1.4.2 Crisis normativas y no normativas

Durante las diferentes etapas del desarrollo familiar, la familia enfrenta diferentes momentos críticos del ciclo evolutivo, que implican cambios tanto individuales como familiares, los que pueden constituir un período de crisis (OMS, 1978). En estos cambios, los límites se relajan o se hacen rígidos, las reglas y los roles se confunden, se replantean jerarquías y se reviven conflictos irresueltos. Estos momentos serán más o menos estresantes según sea la historia de resolución de las crisis vitales, la cohesión familiar y la adaptabilidad (Ceitlin y Gómez, 1997).

Sin embargo, Louro (2004) señala que el vocablo crisis no siempre implica la vivencia de circunstancias negativas o la máxima expresión de un problema, sino también la oportunidad de crecer, superar la contradicción con la consiguiente valencia positiva, es así como una familia en crisis no es necesariamente una familia disfuncional o problemática, ya que el hecho de vivir en crisis no es necesariamente la causa de disfunción familiar, sino el modo cómo se enfrenta.

Se pueden distinguir dos tipos de crisis, las llamadas normativas o evolutivas y las no normativas. Las primeras son aquellas en relación con los cambios biológicos y psicológicos por los que pasa una familia en su desarrollo, por ejemplo “el nido vacío”, es decir, son crisis predecibles (García y Estremero, 2003). Las segundas hacen referencia a los cambios o transformaciones que experimenta la familia en cualquiera de sus etapas de desarrollo, que no están relacionadas con los períodos del ciclo vital, sino con hechos situacionales o accidentales. Éstas crisis suelen tener un impacto más desfavorable en la familia y un costo mayor para la salud, por ejemplo una enfermedad o la muerte de uno de sus integrantes (Louro, 2004). Lo anterior resulta de gran importancia para nuestra investigación, ya que la esquizofrenia se puede considerar como una crisis familiar, que genera un antes y un después en su funcionamiento y desarrollo.

Ortiz (1995, en Gonzales, 2000) plantea que los eventos que desencadenan estas crisis son:

- Eventos de desmembramiento: Son aquellos eventos vitales familiares, que constituyen separación de algún miembro y que provocan crisis por esta pérdida familiar (hospitalización, separación, divorcio, muerte).
- Eventos de incremento: Son aquellos, que provocan crisis por incremento a causa de la incorporación de miembros en la familia (adopciones, llegadas de familiares).
- Eventos de desmoralización: Son los que ocasionan crisis de este tipo por constituir hechos que rompen con las normas y valores de la familia (alcoholismo, infidelidad, fármaco dependencia, delincuencia, encarcelamiento, actos deshonrosos).
- Eventos de desorganización: Son aquellos hechos que obstaculizan la dinámica familiar, y que por su naturaleza y repercusión facilitan las crisis familiares por desorganización (pareja infértil, divorcio, accidentes, enfermedades psiquiátricas y retraso mental).

Según Blaustein (en Gonzáles, 2000) en las crisis se cambian las viejas pautas de interacción por otras nuevas que posibilitan, a cada uno de los miembros de la familia, el desempeño de nuevas funciones en sus roles, poniendo de manifiesto un desarrollo cada vez más acabado de individuación y de una estructura familiar cada vez más compleja y diferente a la anterior, lo que da lugar al crecimiento y desarrollo de la familia.

III.1.4.3 Recursos familiares

El estilo de funcionamiento familiar determina el modo de enfrentarse a los eventos vitales (normativos o no normativos), y se define como la combinación de recursos intrafamiliares empleados para la satisfacción de sus necesidades (Polaino-Lorente y Martínez, 1998).

A pesar de los avances respecto a este tema, aún se conoce muy poco acerca de cómo podrían identificarse las familias fuertes, es decir las familias con recursos, ya que la literatura profesional se ha centrado principalmente en los criterios para la identificación de los problemas familiares (Otto, 1963; Dunst, Trivette y Deal, 1988).

De acuerdo con Otto (1975) las fuerzas familiares son aquellas fuerzas y factores dinámicos que promueven el desarrollo de los recursos personales, actuales y potenciales, de los diferentes integrantes de la familia. De modo similar, Williams, Lindgren, Rowe, Van Zandt y Stinnet (1985) definen las fuerzas familiares como patrones de relación, las habilidades, las competencias interpersonales y las características sociales y psicológicas de la familia, que la dotan de un sentido de identidad positivo, promueven la satisfacción de necesidades y la interacción entre los/as integrantes de la familia, potencian el desarrollo del grupo y aumentan las habilidades para hacer frente a los problemas y a las crisis, haciendo por ende la vida familiar más satisfactoria y complaciente.

Según Polaino-Lorente y Martínez (1998) las fuerzas familiares son fundamentalmente interpersonales e intrafamiliares, aunque también reciban la influencia de otros factores extra familiares.

Las investigaciones sugieren que las familias fuertes reúnen doce características principales. Sin embargo, no todas las familias presentan estas doce cualidades (Otto, 1975; Satir, 2007). Las doce cualidades halladas en las familias fuertes son las siguientes:

- Compromiso en la búsqueda del bienestar y del desarrollo óptimo de cada persona, y del grupo familiar.
- Apreciación de las cosas grande y pequeñas que los/as integrantes de la familia hacen bien, así como su estimulación para que las hagan mejor.
- Empleo de tiempo para estas y hacer cosas, formales o informales, en compañía de la familia.
- Un cierto propósito de hacer frente y seguir adelante en los tiempos.
- Congruencia entre los miembros de la familia respecto del empleo de recursos para a satisfacción de necesidades familiares.
- Comunicación positiva con los demás familiares.
- Un conjunto de reglas, valores y creencias familiares que configuran las expectativas acerca de los que es deseable y aceptable.
- Un variado repertorio de estrategias de enfrentamiento para afrontar los eventos de la vida, normativos o no.
- Disponer de las necesarias habilidades para la solución de problemas y para la evaluación de ciertas opciones respecto de la satisfacción de necesidades.
- Optimismo: percepción de lo positivo en los diversos sectores de la vida, incluyendo la habilidad para entender las crisis y problemas, como una oportunidad para aprender y crecer.
- Flexibilidad y adaptabilidad en los roles que son necesarios para conseguir los suficientes recursos con que satisfacer las necesidades.
- Equilibrio entre el empleo de recursos familiares internos y externos para aprender y adaptarse al ciclo vital.

Las anteriores características constituyen los principales recursos intrafamiliares que definen el estilo de funcionamiento familiar. Según Lewis, Beavers, Gossert y Phillips (1976) el nivel de funcionamiento familiar se correlaciona positivamente con el número de características que están presentes en la familia.

III.1.5 Estructura y dinámicas familiares

Las familias poseen una estructura, la cual se entiende como la conceptualización de las relaciones entre los diversos subsistemas familiares (Conyugal, parental y fraterno), que configuran un conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia, siendo ésta, un sistema que opera a través de pautas transaccionales, las que regulan la conducta de los miembros de la familia. La estructura familiar, a su vez, debe ser capaz de adaptarse cuando las circunstancias cambian, siendo efectiva para utilizar las pautas transaccionales alternativas de forma flexible y así responder tanto a los cambios internos como externos (Minuchin, 1974).

Por su parte, las dinámicas familiares, como todo proceso en desarrollo, no son lineales ni ascendentes, viéndose afectado en muchas ocasiones por situaciones, que introducen cambios en su estructura y funcionamiento, debido a la existencia de hechos que actúan como fuentes generadoras de estrés, como es el caso de una enfermedad mental, la cual tendrá una expresión particular en cada familia en dependencia de su historia, su propia dinámica, de la significación que asigna al evento y de los recursos con que cuenta para hacerle frente (González, 2000). Por ende, en la presente investigación se entenderán las dinámicas familiares como el amplio abanico de procesos que tienen en común el hecho de estar relacionados con el modo en que los/as individuos de un mismo hogar unen sus recursos, gestionan su tiempo y toman decisiones. Además el término “dinámicas” pone de manifiesto la idea de que la configuración de los hogares y las soluciones que encuentran para hacer frente a sus necesidades no son estáticas, sino que evolucionan y se modifican a lo largo del curso de vida de sus componentes (Bernardi, 2007).

Es importante señalar, que en las familias esquizofrénicas se perpetúan las dinámicas con reglas encubiertas que hacen que los mensajes y los compromisos verbales que se despliegan sean progresivamente enigmáticos. Para estas familias, la asimetría encubierta o en escalada dentro de las relaciones se transforman en una forma

relacional, que no permiten el establecimiento de nuevas leyes, siendo la única salida una rigidez del sistema y una estabilidad mantenida y paralizante (Bernales, 1985).

III.1.5.1 Tipos de familia

Dentro de la tipología estructural de pueden distinguir a grandes rasgos dos modalidades de familias, la familia aglutinada y la familia desligada (Coletti y Linares, 1997).

La primera de éstas se caracteriza por una escasa distancia entre sus miembros y con sus fronteras externas poco permeables, por lo que el sistema tiende a funcionar en relativo aislamiento de su entorno. Las fronteras internas pueden comportarse de forma permeable o no, lo que repercutirá en la organización jerárquica de la familia, que en cualquier caso, tenderá a ser rígida por la falta de influjos externos, dificultando la existencia de flexibilidad en la familia. La gran dificultad de éstas familias se encuentra en la falta de individuación de sus miembros, puesto que les resulta problemático distanciarse y superar la barrera que representan los límites externos.

Por su parte, la familia desligada se caracteriza por una distancia grande entre sus miembros y unos límites pocos definidos y, por tanto, excesivamente permeables. El flujo externo penetra fácilmente el sistema familiar, tendiendo a confundirse con éste. La jerarquía en estas familias resulta ser caótica, ya que no hay un filtro que impida el paso de reglas externas, reduciendo a un mínimo las propias reglas operantes sobre el funcionamiento familiar. La individuación de sus miembros puede resultar fácil en apariencia, sin embargo, la escasa nutrición emocional puede convertir en precaria la autonomía de sus miembros, haciendo imposible la independencia plena y madura.

A pesar de lo anterior, se pueden encontrar familias aglutinadas y desligadas que no extremen sus caracteres, permaneciendo plenamente adaptadas a su entorno social (Coletti y Linares, 1997).

III.1.5.2 Subsistemas familiares

El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas. Estos pueden constituirse según el sexo, edad, interés o función. Cada individuo pertenece a diferentes subsistemas en los que posee diferentes niveles de poder y en los que aprende habilidades diferenciadas. Cabe destacar, que la organización en subsistema de una familia proporciona un entrenamiento adecuado en el proceso de mantenimiento del diferenciado “yo soy”. Dentro del sistema familiar se pueden distinguir los siguientes subsistemas (Minuchin, 1974):

- Subsistema conyugal: Se constituye cuando dos adultos de sexo diferente se unen con la intención expresa de constituir una familia, desarrollando pautas de complementariedad y acomodación mutua. Este subsistema puede convertirse en un refugio ante los estresores externos y en la matriz para el contacto con otros sistemas sociales.
- Subsistema parental: Al momento de nacer el/la primer/a hijo/a se alcanza un nuevo nivel de formación familiar. En una familia intacta el subsistema conyugal debe diferenciarse entonces para desempeñar las tareas de socializar un/a hijo/a sin renunciar al mutuo apoyo que caracterizará al subsistema conyugal. Se debe trazar un límite que permita el acceso de el/la niño/a a ambos padres y, al mismo tiempo, que lo excluya de las relaciones conyugales.
- Subsistema fraterno: Es el primer laboratorio social en el que los/as niños/as pueden experimentar relaciones con sus iguales. En el mundo fraterno, los/as niños/as aprenden a negociar, cooperar, competir. Pueden asumir posiciones diferentes en sus relaciones mutuas, y éstas posiciones, asumidas tempranamente en el subgrupo fraterno, pueden ser significativas en el desarrollo posterior de sus vidas.

III.1.5.3 Límites familiares

La conceptualización de las familias como sistemas implica la existencia de límites que delimiten los elementos que pertenecen al sistema y aquellos que pertenecen a su ambiente. Los límites definen al sistema y representan el punto de contacto con su entorno, afectando al flujo de información entre el ambiente y el sistema (Gracia y Musitu, 2004).

Los límites familiares están constituidos por las reglas que definen quiénes participan y de qué manera en los diferentes subsistemas. La función de los límites reside en proteger la diferenciación del sistema, puesto que cada uno de ellos posee funciones y demandas específicas a sus miembros (Minuchin, 1974). Dentro de éstos límites se pueden definir tres tipos (Millán y Serrano, 2002):

- Límites difusos: Las familias con límites difusos no establecen un orden jerárquico entre sus miembros, al igual que no establecen diferencias entre los distintos subsistemas e impiden la independencia individual de cada miembro que forma el grupo familiar. Son familias que generan relaciones de dependencia que impiden el crecimiento individual de cada integrante, en especial de los hijos, ya que obstaculiza el desarrollo de la autonomía y la intimidad.
- Límites rígidos: En estas familias las normas no llegan a quienes las tienen que recibir. Los elementos del funcionamiento están alejados entre los diferentes subsistemas, fomentando la carencia de emotividad y afecto entre sus miembros.
- Fisura en los límites: En esta modalidad se representa un fracaso permanente de los límites o normas en los diferentes subsistemas para un concreto tipo de sujetos o de manipulaciones de intercambio intrasubsistémico.

Para que el funcionamiento familiar sea adecuado, los límites de los subsistemas deben ser claros. Deben definirse con suficiente precisión como para permitir a los miembros de los subsistemas el desarrollo de sus funciones sin interferencias indebidas,

pero también deben permitir el contacto entre los miembros del subsistema y los otros (Minuchin, 1974).

III.1.6 Esquizofrenia

Desde el modelo continuo o dimensional se ve la esquizofrenia como un estado de vulnerabilidad distribuido de forma continua en la población. Según Coledrón (2002, en Puente, Chinchilla, Bermudo, Correas y Quintero, 2004) no se es esquizofrénico, sino más bien, se vive esquizofrénicamente sobre un continuo de normalidad, que en circunstancias (a veces) muy breves y sutiles, el sujeto se instala prolongadamente, adoptando un estereotipo social de cronicidad. Por ende, hablar de condición esquizofrénica no es proyectarla sobre una base genética anómala, degenerada, sino tratar de entenderla como un modelo de desarrollarse en la vida.

Según George Herbert Mead (1982), representante de la psicología social, señala que en el caso de la esquizofrenia el interés no debe centrarse en la estructura intrasíquica de los/as individuos/as, sino en las relaciones interpersonales que configuran el “yo”. Al ser la familia el grupo de influencia más importante, el foco de estudio se centrará en el sistema complejo que ésta forma y a las reglas comunicativas que lo rigen. Etiológicamente, por tanto, estamos hablando de un modelo social de la locura (Lucerga, 1994). Sin embargo, a partir de esta perspectiva surgen dos explicaciones diferentes, las cuales coinciden en dejar la causa de la enfermedad en el plano de la relación.

Por un lado, Frieda Fromm-Reichmann (1981) desarrolla el concepto de “madre esquizofrenógena”, refiriendo que el origen de la conducta psicótica se encuentra en la relación que la madre establece con el niño, consistiendo ésta en una serie de mensajes contradictorios que colocan al/la hijo/a en una difícil situación. Por lo tanto, se considera que la madre “causa” la enfermedad en el/la hijo/a. Aún cuando la madre provoca la respuesta del/la hijo/a, la conducta de éste/a condiciona a la vez la de la madre. En otras palabras, la víctima colabora a través de su respuesta el mantenimiento de su propia

situación. Cabe destacar que este planteamiento también es compartido por los representantes de la antipsiquiatría.

Por otro lado, está la perspectiva de la causación circular, la cual señala que la patología afecta a la relación entera, y la conducta "efecto" se convierte a su vez en "causa". Lo importante de este planteamiento es que pone la atención en los patrones de relación, ya que se concibe a la familia como sistema organizado que mantiene su estabilidad mediante la perpetuación de determinadas reglas de interacción.

"Uno de los rasgos distintivos de la esquizofrenia es el funcionamiento simbólico perturbado (la cualidad paralógica del pensamiento y de la comunicación del paciente, que altera su representación interna de la realidad). Partimos de la teoría que el paciente esquizofrénico escapa de un mundo intolerable en el que se siente impotente para enfrentar conflictos insolubles, mediante el recurso de distorsionar imaginativamente su simbolización de la realidad. Tales maniobras internalizadas no requieren acción ni tampoco llegan a entenderse con otras personas o modificar sus actitudes" (Lidz, Cornelison, Carlson y Fleck, 1974, pp. 81).

Por medio de las experiencias observacionales que realizaron con grupos de familias que tenían un miembro esquizofrénico, Bateson, Jackson, Haley y Weakland (1956), afirmaban que la esquizofrenia se debía al aprendizaje, en el medio familiar, de estilos comunicacionales disfuncionales. Esta comunicación esquizofrenógena se llamó "doble vínculo" y en ella se sometía al futuro esquizofrénico a mensajes incongruentes sin posibilidad de huida ni clarificación, atrapándole en una relación paradójica, de manera que no podía aprender a discriminar correctamente sus percepciones. Es decir, la teoría del doble vínculo explica la esquizofrenia como un intento límite para adaptarse a un sistema familiar con estilos de comunicación incompatibles.

El grupo de Bateson, et al. (1956), planteó que siempre que un sujeto es atrapado en una situación de doble vínculo, responderá de un modo defensivo y en forma similar a la esquizofrenia, pero no toda persona en esa situación desarrollará esquizofrenia.

Watzlawick (1982), propuso el concepto de desconfirmación como un patrón comunicacional característico de la esquizofrenia, y que resulta al ignorar la existencia de alguien, existiendo una falta de reconocimiento del otro como tal y en donde el mensaje no es transmitido explícitamente. En estas ocasiones la descalificación no recae sobre el mensaje, sino sobre el receptor, generando niveles altos de patología y sufrimiento tanto a nivel psíquico como físico.

Rangel (2009), señala que la comunicación entre la familia esquizofrénica se determina por que cada uno de los miembros carece de congruencia entre lo que dice y la manera de calificar lo que dice, descalificando su propio discurso a cada instante. Cada quién descalifica igualmente lo que dicen los demás, y los desacuerdos están escondidos, por lo que nadie se responsabiliza de lo que acaba de decir. De esta manera, el/la niño/a crece en la ineptitud de comunicar sobre la comunicación, teniendo por resultado la incapacidad de determinar lo que las personas quieren realmente decir y la incapacidad para expresar lo que él mismo quiere decir (Cooper, 1974).

Según Zacarias (1995), luego de toda esta dinámica se da el enmascaramiento, aspecto que confunde aún más la comunicación, ya que se ocultan situaciones perturbadoras dentro de la familia y se tratan como si no existieran, dándose una especie de autoengaño y de negación, donde los/as hijos/as aprenden a enmascarar, pudiéndose percibir un resentimiento profundo en contra de los padres. Este mismo autor señala que cuando el/la niño/a escucha este tipo de aspectos aprende a distinguir la diferencia entre expresión de sentimientos simulados y reales pero, como consecuencia, el/la niño/a se ve obligado a distorsionar sistemáticamente su percepción de señales. Dándose así una comunicación analógica en el esquizofrénico como resultado del doble vínculo, pues comienza a comunicarse de una forma simbólica, ambivalente y confusa.

Partiendo del papel nuclear de la familia como fuente de identificación y de autoestima, se concluye que la propensión del paciente esquizofrénico a distorsionar la simbolización de la realidad y su débil lazo con ésta provienen de su integración en patrones interactivos que, en *pro* de la estabilidad se caracterizan por la deformación en la interpretación de los mensajes procedentes del exterior (Lucerga, 1994). En otras palabras, la familia del esquizofrénico es un sistema patológicamente homeostático.

De acuerdo a lo anterior, el papel de una teoría sobre la esquizofrenia consistirá en explicar la necesidad de alejamiento de la realidad y la capacidad del paciente para lograrlo. Es aquí donde entra en juego la interacción familiar y el conflicto entre contextos diferentes.

III.2 Antecedentes empíricos

Según análisis recientes llevados a cabo por la OMS (2001), las enfermedades neuropsiquiátricas, denominación que abarcaba una selección de trastornos, tenían una prevalencia puntual acumulada de 10% aproximadamente en la población adulta. Se estimó que alrededor de 450 millones de personas padecen enfermedades neuropsiquiátricas en el mundo, estando entre estas enfermedades, la esquizofrenia.

Los trastornos mentales y conductuales tienen un gran impacto sobre los individuos, familias y las comunidades. Se estima que una de cada cuatro familias tiene al menos un miembro afectado por un trastorno mental o del comportamiento. Estas familias se ven obligadas no sólo brindar apoyo físico y emocional, sino que también a soportar las perjudiciales consecuencias de la estigmatización y la discriminación, presentes en todo el mundo (Pai y Kapur, 1982; Fadden et al., 1987; Winefield y Harvey, 1994 en OMS, 2001). Cabe destacar, que la OMS (2001) en su "Informe anual sobre la salud en el mundo", considera el cuidado de un familiar con un trastorno mental o del comportamiento, como una carga, a pesar de que la misma entidad señala que no se ha estudiado lo suficiente este fenómeno.

La esquizofrenia afecta más o menos por igual a hombres y a mujeres, aunque en éstas tiende a comenzar más tardíamente y a tener una evolución y pronóstico más favorables. Los sujetos con un inicio más temprano de la enfermedad suelen ser varones, tener una peor adaptación premórbida, menor nivel de estudios, más evidencia de anomalías estructurales cerebrales, signos y síntomas negativos más sobresalientes, más evidencia de deterioro cognitivo evaluado neuropsicológicamente y peor evolución (MINSAL, 2000).

La prevalencia de la esquizofrenia es de 1% en la población mayor de 15 años, lo que representaría 45 millones de personas en el mundo que padecen esquizofrenia, donde cerca de 2/3 de los casos tiene una evolución prolongada y alrededor de 1/3 desarrolla importantes grados de discapacidad psico-social y laboral (MINSAL, 2004). En nuestro continente los datos son escasos, aún así, se puede señalar que en México la

prevalencia de la esquizofrenia es de 0.7%, lo que representa a medio millón de personas con esquizofrenia en ese país (OPS, 2007). Por otro lado, en nuestro país la incidencia anual de la esquizofrenia en la población mayor de 15 años es de 12% (OPS, 2007).

Los datos disponibles muestran que la mayoría de las personas con esquizofrenia viven con sus familiares. Existen estudios que muestran que el estrés familiar ésta mucho más relacionado con la apatía, la inactividad o la falla en cumplir con los deberes sociales por parte del paciente que con la presencia de síntomas positivos o trastornos conductuales. Otros estudios muestran que la hostilidad, la violencia y la disrupción de las rutinas familiares normales son las principales fuentes de desgaste familiar (MINSAL, 2000).

Un estudio respecto de los pacientes en tratamiento en la región Metropolitana realizado el año 1996, reveló que el 60% de estos corresponden a las categorías de adultos jóvenes, adultos, adultos medios, es decir, personas en plena edad laboral. Por otra parte, diversos estudios señalan que sólo alrededor del 10% de las personas afectadas por la esquizofrenia se mantienen trabajando con un desempeño cercano al esperable para su condición previa. Según el mismo estudio realizado en la región Metropolitana, un 27% de los pacientes en tratamiento son adolescentes que están en etapa formativa y de construcción de su proyecto de vida, por lo tanto, la enfermedad puede tener un efecto devastador sobre su futuro (MINSAL, 2000).

III.3 Marco epistemológico

La investigación cualitativa intenta vislumbrar la vida social por medio de significados y desde una perspectiva holística, pues trata de entender el conjunto de cualidades interrelacionadas que caracterizan un determinado fenómeno. Así mismo, lo que interesa es el mundo social en el que participa el sujeto, el mundo de significaciones en donde el mismo interviene, llenando los significados con su experiencia personal (Mejía, 2004).

En palabras de Martins y Bicudo, (1994, citado en Díaz, 2005) la investigación cualitativa es básicamente descriptiva, en ella está la esencia de lo que se busca conocer y la intencionalidad del sujeto. Por ende “Siempre hay una persona en una situación vivenciando el fenómeno”.

Desde esta perspectiva, el interés desarrollado en el presente trabajo es investigar y entender de la forma más exacta posible la experiencia que el ser humano tiene del mundo, de sí mismo y de sus semejantes (Sassenfeld y Moncada, 2006). Por lo tanto, para abordar el tema de la experiencia familiar de esquizofrenia (expuesto en la actual investigación), resulta necesario enmarcarnos dentro de una epistemología fenomenológica, ya que ésta se centra en la aceptación plena de todos los datos fenoménicos y en la consecuente descripción de estos datos tal como son experimentados en el presente, con la menor cantidad posible de supuestos y transformaciones contaminantes de la percepción (Sassenfeld y Moncada, 2006).

Sin embargo, es necesario aclarar que la *fenomenología* será la base del marco epistemológico, en la cual sustentaremos la presente investigación, aún así, será necesario incluir la *teoría general de sistemas*, con el sólo objetivo de darle un marco conceptual a la temática familiar. En otras palabras, operativamente utilizaremos la *fenomenología* y conceptualmente la *teoría general de sistemas*.

Sassenfeld y Moncada (2006) señalan que la fenomenología tiene como objetivo la comprensión de los fenómenos tal como se muestran a la consecuencia de quien los

experimenta y observa. Así mismo, un estudio fenomenológico describe el significado de las experiencias vividas por una persona o grupo de personas acerca de un concepto o fenómeno. Este planteamiento concuerda claramente con los objetivos de nuestra investigación, ya que, se pretende conocer la experiencia familiar de esquizofrenia, es decir, entender el fenómeno a partir de la realidad en la cual surge, considerando de manera esencial el punto de vista de sus protagonistas.

Según Moreira (2001) la metodología fenomenológica está dedicada a comprender la experiencia que el observador tiene del fenómeno en sus propios términos y asume que esto sólo se puede lograr mediante la descripción comprensiva y detallada de ésta, rechazando el análisis causal explicativo o los juicios de valor como herramientas útiles para arribar a un entendimiento genuino del objeto de investigación. Por lo que se pretende obtener una descripción exhaustiva del fenómeno, desde la experiencia inmediata de quien se encuentra investigando.

Sassenfeld y Moncada (2006), argumentan que el fenómeno, dentro de este contexto, es entendido como aquello que es aparente o “dado” en una situación o en un proceso subjetivo o intersubjetivo, que es de interés. Es aquí donde la importancia está dada a lo que “está presente” y no a las sospechas o inferencias. Por otro lado, Moreira (2001), señala que la investigación fenomenológica busca permitir que la teoría emerja a partir del encuentro, siendo esta una unión inseparable entre la experiencia y el fenómeno. Por lo tanto, la teoría emerge de la unión entre la totalidad del conocimiento y la vivencia del/la investigador/a de manera singular.

El investigador fenomenológico está preocupado principalmente, por la naturaleza del fenómeno que va a investigar, por lo que no existe un conocimiento previo del objeto de estudio, sino más bien, la situación de investigación estará constituida por los propios sujetos investigados y no por el investigador (Martins y Bicudo, 1994, en Díaz, 2005). Sin embargo, Yontes (1993), asume que la realidad es relacional, siendo *a priori* a nuestra experiencia y provocada por la relación entre el observador y lo observado. En donde la experiencia es nuestra forma personal de experimentar el hecho de nuestra existencia en el mundo y de los fenómenos internos y externos de momento a momento (Moreira, 2001).

De acuerdo a lo anteriormente expuesto, se puede argumentar que dentro del presente trabajo, “la experiencia” y “el fenómeno” son las realidades básicas pero a su vez muy amplias que orientan la actual investigación. Pese a ello, éstos no pueden ser aislados de su contexto de indagación, por ende, debemos referirnos a “la familia” como el elemento esencial y contextualizador que articula la unión del fenómeno y su experiencia. Debido a lo anterior, resulta necesario completar el marco epistemológico con la Teoría General de Sistemas (TGS), para así desarrollar la idea de familia como un sistema.

Cuando se define la totalidad del grupo familiar como sistema, la teoría de sistemas puede utilizarse para comprender mejor procesos intrafamiliares como el funcionamiento familiar. La comunicación familiar, el conflicto familiar, la cohesión e integración de los miembros de la familia o la adaptación al cambio (Gracia y Musitu, 2004). Dentro de los procesos familiares Klein y White (1996) consideran que la teoría de los sistemas familiares ha sido particularmente útil y productiva en el estudio de la comunicación e interacción marital y familiar.

Desde esta perspectiva, la familia es entendida como un grupo de personas, unidas emocionalmente y/o por lazos de sangre, que han vivido juntos el tiempo suficiente como para haber desarrollado patrones de interacción de historias que justifican y explican tales patrones. Además, en sus interacciones moldeadas con el otro, los miembros de la familia se construyen entre sí (Minuchin, 1998).

La realidad, desde la Teoría General de Sistemas, se presenta como una forma sistemática y científica de aproximación y representación de ésta y, al mismo tiempo, como una orientación hacia la práctica estimulante para formas de trabajo transdisciplinarias. Se caracteriza por su perspectiva holística e integradora, en donde lo importante son las relaciones y los conjuntos que a partir de ellas emergen (Arnold y Osorio, 1998).

Desde la TGS, la relación sujeto/objeto se da básicamente por la sustitución del concepto “sujeto” por el de “sistemas”, y el de “objeto” por el de “mundo circundante”, y en

convertir las capacidades del sujeto para conocer y manipular objetos en realizaciones sistémicas para aprehender y reducir la complejidad del mundo circundante (Mas, 1996).

En modos amplios y generalizados se puede plantear que todos aquellos autores que se refieren a la palabra “*sistemas*” (objeto de estudio) concluyen en la idea de que éste sería un conjunto de partes coordinadas y en interacción para alcanzar un conjunto de objetivos. A esto se le agregan características adicionales, señalando que un “sistema” (la familia) es un grupo de partes y objetivos que interactúan y que forman un todo o que se encuentran bajo la influencia de fuerzas en alguna relación definida (Johansen, 2008).

Según Sarquis y Zegers (1988) la familia, vista desde la teoría general de sistemas, es un conjunto de individuos que encajan en un destino común. Esto quiere decir que un hecho que afecta a uno a la vez influye en todo lo demás. Por lo tanto, la familia como sistema interactuante, es un sistema abierto de intercambio en el cual las acciones determinan la estructura del sistema total. Siguiendo a estas mismas autoras, se considera que la familia es el grupo de pertenencia más importante y podríamos definirla como un grupo primario, organismo mediador entre el individuo y la sociedad, la cual actúa como conducto de transmisión manteniendo viva la cultura. Es en la familia donde se producen los primeros intercambios de experiencias a través de las cuales se constituyen formas particulares de ver el mundo y de verse a sí mismo (Sarquis y Zegers, 1988).

En síntesis, cabe recalcar que la presente investigación se encontrara orientada por las bases epistemológicas del Marco Fenomenológico y la Teoría General de Sistemas, abordando por medio de éstas, todo el trabajo investigativo.

III.4 Reflexividad

La presente investigación nació con la intención de cerrar un ciclo muy importante, nuestra formación de pregrado, que durante cinco años estuvo marcado por el aprendizaje, la perspectiva de mira y la integración, tanto del mundo teórico como de la experiencia, buscando continuamente prepararnos para los desafíos del mundo actual en el cual deberemos desenvolvernos como futuras profesionales de la psicología.

El estudio comenzó cuando construimos la pregunta de investigación, la cual se convirtió en nuestro punto de partida. Sin embargo, a lo largo de varios meses se fue refinando y concretando en un área de estudio. Desde un principio, nuestra intención era encontrar un área que ameritase ser estudiada socialmente, que estuviera relacionada con nuestra carrera y que fuese teóricamente relevante, pero que además, tuviera un significado importante para nosotras como personas pudiendo, finalmente, ser realizable en términos prácticos.

La combinación de éstos requisitos dio como resultado la pregunta *¿Cómo experiencia una familia la esquizofrenia?*, la cual le dio forma al proyecto de tesis, el que fue aprobado a fines del año 2010. No pretendemos que este estudio sea una experiencia única ni completa, sino que más bien, nuestra intención es producir conocimiento contextualizado y lo más importante, redirigir la atención a la cotidianidad de la vida.

Nuestra formación profesional y las experiencias personales cercanas, sin duda, moldearon el diseño de la investigación, puesto que para nosotras la esquizofrenia es un trastorno mental que no sólo afecta a la persona diagnosticada, sino que también al entorno en donde se desenvuelve diariamente, por ende, la familia también tiene algo que decir o contar al respecto. Al tener esta concepción de la esquizofrenia, fue trascendental involucrar la Teoría General de Sistemas, ya que le da sentido a nuestra visión de la enfermedad. Por otro lado, la fenomenología nos permite conocer y comprender el fenómeno que nos interesa, en este caso la experiencia familiar de esquizofrenia, sin alterar su naturaleza con interpretaciones.

La experiencia personal de una de nosotras, respecto al cuidado de un familiar diagnosticado con esquizofrenia nos sensibilizó para abordar el tema de esta manera. Además, con la búsqueda bibliográfica, nos dimos cuenta que la experiencia familiar de esquizofrenia es un tema vagamente estudiado y del cual los/as profesionales de la salud poco sabemos.

En un comienzo, la investigación se pensaba llevar a cabo con una familia en la cual uno/a de los/as hijos/as tuviese el diagnóstico de esquizofrenia, esto debido a que la teoría, en su mayoría, explica la esquizofrenia en la relación diádica madre-hijo/a. Sin embargo, la persona con quien nos contactamos (profesora y psiquiatra del Hospital Clínico Herminda Martín) para acceder a una familia con estas características, nos relató el caso de uno de sus pacientes, el cual cumplía con todos nuestros requisitos, aunque la única diferencia es que era el padre de familia (esposo). Esta característica nunca nos pareció un impedimento, es más, nos pareció interesante, por lo que nuestro contacto (profesora/psiquiatra) llamó a su paciente para explicarle y preguntarle si le gustaría participar de la investigación junto a su familia, colocando siempre énfasis en que era de carácter voluntario y que no tenía relación con su tratamiento. Una vez que éste accedió, realizamos varias visitas de preámbulo, para explicar en qué consistía la investigación y aclarar dudas, además de comprobar que todos/as los/as integrantes de la familia, especialmente los/as menores de edad, participaran de forma voluntaria y no por imposición de sus padres.

La recolección de datos se hizo a través de entrevistas semi-estructuradas aplicadas a cada uno/a de los/as integrantes de la familia (siete en total). Además, se utilizó un grupo focal con todos/as ellos/as, para observar directamente la forma en que se relacionaban como familia, información que nos permitiría tener una visión más enriquecida al contrastarlo con el relato de cada uno/a de ellos/as.

La recolección de datos tuvo lugar entre los meses de agosto y octubre del presente año. Todas las entrevistas y el grupo focal se acordaron previamente con los/as participantes. Las entrevistas duraron entre 40 y 90 minutos, y el grupo focal, por su parte duró 90 minutos y contó con la participación de la familia nuclear (matrimonio y sus cuatro

hijos/as). Tanto el grupo focal como las entrevistas se efectuaron en el hogar de la familia, específicamente en living-comedor, éstas fueron grabadas por video y audio, las que se transcribieron en su totalidad, para posteriormente analizarlas. A fin de maximizar la validez de los hallazgos, se analizaron los resultados y se trianguló la codificación en conjunto con la guía de tesis, cuya retroalimentación sirvió para refinar el análisis. Además, una síntesis de los resultados, sobre todo de aquellos aspectos que pudieran fortalecer a la familia, fue entregada a cada uno/a de ellos/as, con el objetivo de conocer sus impresiones y recibir, a su vez, sus respectivas retroalimentaciones, las cuales también fueron incluidas en las conclusiones finales.

Como bien refleja el título de nuestra investigación, la experiencia familiar de esquizofrenia, es un asunto privado que sucede en la intimidad del hogar, además de haber situaciones, como en toda familia, que difícilmente se ventilan con un/a extraño/a. Como desde un comienzo fuimos conscientes de este obstáculo, en las reuniones de preámbulo nos esforzamos por lograr un buen vínculo con la familia. Ésta desde el primer día nos hizo sentir acogidas en su hogar, ya que siempre nos recibieron con cariño, siendo muy receptivos y flexibles a nuestros horarios, y a pesar de que en todo momento intentamos no perturbar sus rutinas diarias, en más de una ocasión ellos/as ajustaron sus actividades para compartir con nosotras. La relación que forjamos con cada uno/a de ellos/as no fue difícil, ya que siempre fuimos respetuosas e intentamos transmitir un interés genuino por conocer y comprender su experiencia. Por otro lado, desde un inicio pudimos percibir que sentían la necesidad de hablar sobre el tema, en especial los padres de la familia. Éstos, en algunas ocasiones, buscaron que les diéramos orientación o emitiéramos alguna opinión sobre hechos particulares por los que estaban pasando, ante estas situaciones evitamos volcar la atención en aspectos que estaban fuera de nuestro alcance como investigadoras, aún así los orientamos y les señalamos a quién acudir.

Lo que escuchábamos y veíamos no nos dejó indiferente y en todo momento procuramos corresponder, pero cuidando siempre que esto no influyera en la información que ellos/as nos proporcionaban. Aun así, influyeron en nosotras. Debemos admitir, que en algunas oportunidades nos sentimos sorprendidas ante la magnitud de los relatos y en otras ocasiones nos inundó la inseguridad y la torpeza al hacer las preguntas, sobre todo

cuando éstas sonaban raras o parecían mínimas, dándonos la sensación de que no nos llevaban a ningún lado. A pesar de ello, los/as entrevistados/as igual tenían algo que decir o expresar, lo que nos alentaba para seguir adelante.

El ajuste más significativo que hicimos en la recolección de datos fue fusionar la entrevista en profundidad, pensada para el objetivo número dos, con la entrevista en semi-estructurada que correspondía al objetivo número tres. Esto se debió a tres razones, primero, porque tras la aplicación del grupo focal surgió mucha información que daba cuenta de temas que serían abordados con estos instrumentos. En segundo lugar, para no agotar a la familia, ya que a pesar de generar información valiosa, quedaban cansados ante nuestra visita. Además, los hijos menores, por su edad, tenían un tiempo de concentración acotado. Por último, al considerar el tiempo que nos quedaba para la entrega de la tesis versus el tiempo que nos tomaba realizar y transcribir las entrevistas, nos hizo tomar la decisión de optimizar el tiempo, realizando un análisis exhaustivo de los relatos obtenidos.

Al momento de analizar los relatos, se les dio en un principio, la misma consideración analítica. Sin embargo, a medida que el análisis progresaba, éste nos indicaba la relevancia y pertinencia de algunos datos frente a otros. El análisis, en un comienzo estaba previsto llevarlo a cabo con la ayuda de un software específico (Atlas ti). Sin embargo, ante la falta de habilidad para manejar el análisis de los datos dentro del programa y en función del tiempo, decidimos realizarlo de forma artesanal, lo cual sin duda nos permitió tener un acercamiento continuo de los datos, lo que favoreció su análisis, puesto que leímos una y otra vez los relatos de cada uno/a de los/as integrantes de la familia, impregnándonos cada vez más de su experiencia con respecto a la enfermedad.

Un elemento que estuvo presente de manera transversal a todo el proceso investigativo, fue la elaboración del correspondiente informe. Esto por un lado, exigió que recurriéramos una y otra vez, tanto a la teoría como a nuestra experiencia, para asegurarnos que cada uno de los detalles y aspectos considerados en él quedaran cubiertos de la manera más profesional y acabada posible. Pero por otro, demandó que nos internalizáramos, más aún, en la realidad de la esquizofrenia y la familia, puesto que

necesitábamos ser parte de ella para poder dar cuenta a la sociedad de este concomimiento producido en base a la experiencia de lo sucedido. Lo anterior, significó intentar mantener siempre una escritura y actitud reflexiva, ya que nuestra intención era hacer una descripción que representara la experiencia de ésta familia, de la manera más cercana a su realidad.

Para finalizar, podemos agregar que esta investigación no sólo es el producto que culminará nuestra formación de pregrado, sino que también fue una oportunidad para experimentar cosas nuevas, que sin duda han ayudado a consolidar aprendizajes y a desarrollar competencias necesarias para el ejercicio de nuestra profesión.

IV. DISEÑO METODOLÓGICO

IV.1 Metodología

Taylor y Bogdan (1992), señalan que la metodología está definida de forma simultánea por la manera en cómo enfocamos los problemas y por la forma en que buscamos las respuestas. Por ende, la presente investigación se llevó a cabo bajo la metodología cualitativa, ya que busca comprender un fenómeno de naturaleza social y específicamente familiar, el cual no puede ser totalmente entendido mediante el análisis e interpretación de datos estadísticos, puesto que, la *“experiencia familiar de esquizofrenia”* constituye un proceso que resulta ser continuo, en un flujo dinámico y de constante transformación, que además involucra ideas, sentimientos y emociones de carácter profundo y personal. Por lo mismo, es un fenómeno que no puede ser fragmentado, aspecto que el método cuantitativo, por sus características, no logra abarcar la complejidad del fenómeno abordado (Iñiguez, 2008).

Cabe destacar, que la metodología cualitativa asume que el conocimiento es una creación compartida entre el/la investigador/a y el/la investigado/a. En esta interacción los valores de cada uno/a median o influyen en la generación del conocimiento, lo que hace necesario *“meterse en la realidad”* para poder comprenderla, tanto en su lógica interna, como en su especificidad (Guba, 1990 en Sandoval, 2002).

Debido a estas consideraciones, el enfoque metodológico cualitativo se adecua a nuestros objetivos de investigación, los cuales persiguen una comprensión interna del fenómeno en estudio, específicamente, la *“experiencia familiar de esquizofrenia”*.

IV.2 Método

El método de investigación que utilizamos para la producción de conocimiento en nuestro estudio fue el fenomenológico, ya que éste busca comprender cómo las personas perciben su mundo y le dan un significado. Es decir, pretende vislumbrar las experiencias vividas de las personas que están siendo estudiadas (Zoucha, 1999).

En la presente investigación éste conocimiento estuvo fundamentado en la *experiencia particular de una familia en la cual hay esquizofrenia*, por lo que se logró la comprensión de los significados subjetivos que tienen los/as integrantes de una familia.

Como ya se consideró en el marco epistemológico, percibimos a nuestro objeto de estudio, la familia, como un sistema dinámico y diverso, en el cual son ellos/as (sus integrantes) los/as que tienen un completo conocimiento de sus vivencias. Por ende, no deben ser interpretados, sino más bien conocidos y comprendidos para no alterar la naturaleza del fenómeno.

El método fenomenológico se centra en la aceptación plena de todos los datos fenoménicos y en la consecuente descripción de estos tal como son experimentados en el presente, con la menor cantidad posible de supuestos y transformaciones contaminantes de la percepción (Sassenfeld y Moncada, 2006).

IV.3 Diseño

Cuando hablamos de diseño nos referimos al abordaje general que se utiliza en el proceso de investigación, siendo por su parte más flexible y abierto, y en donde el curso de las acciones se rige por el campo (los/as participantes y la evolución de los acontecimientos), de este modo, el diseño se va ajustando a las condiciones del escenario o del ambiente (Salgado, 2007).

La presente investigación se llevó a cabo bajo el diseño diamante, el cual parte de la construcción de categorías *a priori*, ya que, comienza de la teoría para producir teoría y en el intermedio dialoga con los datos. Además, este diseño se caracteriza por partir de una pregunta delimitada y por ser ordenado y sistemático. El que parta de una teoría implica tener una primera aproximación al marco teórico, por lo cual, la conclusión se genera en diálogo con la teoría.

Este diseño fue pertinente, puesto que al tener un acercamiento previo a la teoría, referente al tema expuesto en el estudio “experiencia familiar de esquizofrenia” nos ayudó a tener una mejor visualización del fenómeno en la práctica, además, el que éste diseño fuese ordenado y sistemático facilitó la producción y posterior análisis de la información obtenida.

Debido a que el objetivo principal de nuestra investigación es “*comprender la experiencia familiar de esquizofrenia*”, debíamos tener un conocimiento previo de la teoría para observar con mayor detalle cómo se daba el fenómeno en la realidad particular.

IV.4 Técnicas de recolección de información

Para los efectos de ésta investigación, fue metodológicamente pertinente conducir las entrevistas y el grupo focal teniendo *a priori* una pauta de referencia, para así, optimizar el tiempo que se compartió con los/as integrantes de la familia y a su vez para profundizar en los conceptos claves de cada objetivo propuesto. Sin embargo, estas pautas fueron flexibles, por lo que ante información emergente se sometieron a cambios o ajustes respectivos.

A continuación se fundamentará la elección de las técnicas para cubrir cada uno de los objetivos propuestos en la investigación:

Objetivo nº1: Conocer el desarrollo de las relaciones familiares, en una familia donde hay esquizofrenia.

Al ser este un objetivo que busca un relato personal en una situación social, en donde hay un equilibrio entre la profundidad y extensión de la información, pudimos conocer las relaciones familiares que se dan en una familia en la que hay esquizofrenia, desde el punto de vista de cada uno/a de sus integrantes, pudiendo observar a su vez estas relaciones *in situ*, a través de la *técnica de grupo focal*.

Según Martínez (2004) el grupo focal centra su atención e interés en un tema específico de estudio e investigación que le es propio, por estar cercano a su pensar y sentir. Como es una técnica de investigación colectivista, más que individualista, se enfoca en la pluralidad y variedad de las actitudes, experiencias y creencias de los/as participantes y lo hace en un espacio corto de tiempo. Además, la modalidad grupal de ésta técnica, obtiene más matices y respuestas diversificadas que la entrevista individual (Colectivo IOÉ, 2010), y la presencia de un/a moderador/a dentro del grupo, permite el control de la situación, así como la extensión de las opiniones y posibles conflictos familiares que pudieran emerger en el momento.

Cabe señalar, que con el objetivo de triangular las técnicas para una mayor validez de los datos y responder eficazmente a la pregunta de investigación, se decidió, en un comienzo, dividir las técnicas según cada objetivo específico. Sin embargo, tras la realización del grupo focal, consideramos pertinente realizar un ajuste al diseño previo de investigación, el cual como ya se mencionó en el apartado de reflexividad, consistió en fusionar la entrevista en profundidad, pensada para el objetivo número dos, con la entrevista semi-estructurada que correspondía al objetivo número tres. Existieron tres razones que nos llevaron a tomar esta decisión. Primero, porque tras la aplicación del grupo focal surgió gran cantidad de información que daba cuenta de temas que serían abordados con estos instrumentos. En segundo lugar, para no agotar a la familia, ya que a pesar de estar comprometidos y de proporcionar información valiosa, quedaban cansados ante nuestra visita. Además, los hijos menores, por su edad, tenían un tiempo de concentración acotado. Por último, al considerar el tiempo que nos quedaba para la

entrega de la tesis versus el tiempo que nos tomaba realizar y transcribir las entrevistas, fue necesario reajustar la programación temporal en *pro* de un adecuado manejo y análisis de los datos ya disponibles.

Objetivo n°2 y n°3:

- Comprender el afrontamiento familiar, desde la perspectiva de cada uno/a de los/as integrantes de una familia en la cual hay esquizofrenia.
- Conocer la estructura y el desarrollo de las dinámicas de una familia, en la cual hay esquizofrenia.

Como estos objetivos buscan un relato personal, pero no tan profundo, consideramos que la técnica pertinente a utilizar en este caso es la *entrevista*-semi-estructurada, ya que con ésta pudimos obtener información concerniente a los objetivos, sin desviarnos de la temática central, debido al grado de estructura que esta técnica nos aportó. Además, como argumenta Flick (2007) la entrevista semi-estructurada permite que las personas entrevistadas expresen sus puntos de vista de forma más abierta y fluida.

IV.5 Instrumentos

Objetivo n°1

Técnica: Grupo Focal

Instrumento:

- Se llevó a cabo con todos los/as integrantes de la familia.
- Se efectuó en agosto del presente año, en el hogar de la familia, específicamente en el living-comedor.
- La realización del grupo focal tuvo una duración total de 90 minutos
- El grupo focal giró en torno a cinco preguntas, que indagaron los conceptos más importantes para responder al objetivo. Sin embargo, se realizaron otras preguntas que permitieron profundizar y aclarar la información entregada por cada uno/a de ellos/as (Ver anexo VIII.1).

Objetivo n°2 y n°3

Técnica: Entrevista semi-estructurada

Instrumento:

- Se llevó a cabo de con cada uno/a de los/as integrantes de la familia.
- Las entrevistas se realizaron entre los meses de septiembre y octubre del presente año, en el hogar de la familia, específicamente en el living-comedor.
- Todas se efectuaron de forma separada, con una duración de entre 40 y 90 minutos.
- El cuerpo de la entrevista giró en torno a seis preguntas abiertas, pero focalizadas construidas con anterioridad, las cuales apuntaron a aspectos relevantes, para dar respuesta los objetivos planteados. Las primeras preguntas fueron

básicamente cognitivas, para luego pasar a las preguntas que aludían al componente afectivo e íntimo, finalizando con preguntas que permitían al entrevistado/a rearmarse cognitivamente. Sin embargo, se realizaron otras preguntas para profundizar y aclarar la información entregada por cada uno/a de ellos/as (Ver anexo VIII.2).

IV.6 Población

La presente investigación se llevó a cabo con la participación de una familia perteneciente a la ciudad de San Carlos, en la cual uno de sus integrantes tenía el diagnóstico clínico de esquizofrenia, específicamente el padre de familia (esposo). Además, esta familia cumplía con las siguientes especificaciones:

- Existencia de un diagnóstico clínico de esquizofrenia dentro de la familia.
- El diagnóstico fue realizado hace más de cinco años, encontrándose actualmente compensado y con tratamiento.
- La familia está constituida por seis integrantes, quienes viven en el mismo hogar, además de la suegra, que es madre de la persona con el diagnóstico de esquizofrenia.
- El mínimo de edad de sus integrantes es de 12 años.

Estas características se tomaron en consideración debido a que, en primer lugar, necesitábamos de un diagnóstico clínico, para tener la certeza de la presencia de esquizofrenia y que no fuera ésta una atribución subjetiva asignada por la familia. En segundo lugar, el buscar una familia, en donde el diagnóstico se haya realizado hace al menos 5 años, se debía al hecho de que pretendíamos que existiera un funcionamiento familiar rutinario y no impactado recientemente por el diagnóstico de esquizofrenia (Silva, 2002). Esto hace alusión al tercer punto, en donde, el que convivieran bajo el mismo techo nos permitió comprender cómo es la experiencia familiar de esquizofrenia, considerando al grupo familiar como un sistema funcional. Por último, el que la familia estuviera constituida por al menos seis integrantes se debió

al hecho de poder observar las distintas perspectivas existentes dentro del sistema familiar, además de ser un requisito mínimo para implementar la técnica de grupo focal (Sandoval, 2002).

Accedimos a ella por medio de un portero que conocía a la familia, siendo esta la psiquiatra que llevaba el tratamiento de la persona que tenía el diagnóstico de esquizofrenia. Además de esta forma resguardamos que ante cualquier situación emergente, producida por la investigación, la familia pudiera ser contenida por un/a profesional conocido/a, cuidando siempre la integridad de la familia (Ver anexo VIII.3).

IV.7 Análisis de datos propuesto

El proceso de análisis llevado a cabo requirió que se transcribieran cada uno de los instrumentos utilizados (grupo focal y entrevistas semi-estructuradas), procurando realizar un vaciado lo fiel posible de los archivos de audio y video a un formato digital escrito. Además, se elaboró una malla conceptual con las categorías *a priori* o conceptos claves, que incluían las sub categorías con sus correspondientes definiciones conceptuales y operativas (ver anexo VIII.4). La malla conceptual tuvo la finalidad de servir como referencia para desagregar analíticamente los elementos teóricos que fundamentan las conceptualizaciones.

En un inicio de la investigación se tenía previsto la utilización del software Atlas ti, que nos permitiría analizar los diversos relatos que entregaran los/as integrantes de la familia, de forma ordenada y sistemática (Muñoz, 2003). Sin embargo, por problemas de viabilidad, esto no fue posible, puesto que no contábamos con la experticia para manejar el programa, volviéndose éste un obstáculo en función del tiempo. Por ende, decidimos realizar el análisis de los datos de forma artesanal, lo cual nos permitió tener un acercamiento continuo de los datos, lo que sin duda favoreció el análisis.

IV.8 Criterios de calidad

Coherencia metodológica

Debido a que este criterio se encuentra a la base de un buen estudio investigativo y es el más importante a considerar en toda investigación cualitativa. Optamos por este criterio para que el trabajo desarrollado tuviera un hilo conductor coherente, en donde cada una de sus partes se encontrara mutuamente conectadas entre sí, es decir, que existiera congruencia entre la pregunta de investigación y los componentes del método utilizado. Además la interdependencia de la investigación cualitativa demanda que la pregunta concuerde con el método, que además concuerda con la información y el análisis de ésta (Morse et al, 2002 en Castillo y Vásquez, 2003).

El resguardo de este criterio se consiguió por medio del alineamiento correcto entre la pregunta de investigación y el desarrollo general del estudio, es decir, marcos, método y objetivos. Además de la parsimonia, que se logró al centrarnos en el material que tiene directa relación con nuestra pregunta de investigación y objetivos propuestos.

Validez transaccional

Según Cho y Trent (2006) la validez transaccional ayuda a que la investigación cualitativa sea más creíble, siempre y cuando ciertas técnicas, métodos y/o estrategias empleadas en la investigación sean vistas como un medio para asegurar un fiel reflejo de la realidad o al menos, de las construcciones de los/as participantes. En otras palabras, la validez transaccional espera la participación de los/as participantes en el proyecto de investigación para validar los temas, interpretaciones y/o conclusiones.

El presente criterio de calidad fue utilizado en la investigación, puesto que pretendíamos que el desarrollo de nuestro trabajo obtuviese como resultado una aproximación fidedigna a la experiencia de una familia cuando uno/a de sus integrantes

tiene esquizofrenia. Esto se consiguió haciendo entrega de un resumen de los resultados al final del proceso de recolección de información, con el objetivo de que los/as integrantes de la familia, tuviesen la oportunidad de retroalimentar aquellos aspectos en los cuales no se sentían identificados, validando así las conclusiones a las cuales llegó la investigación.

Auditabilidad

Guba y Lincoln (1981, en Castillo y Vásquez, 2003) señalan que este criterio es importante, ya que permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original, siempre y cuando tengan perspectivas similares.

Dentro de la investigación este aspecto se resguardo por medio de la rigurosidad al momento de citar a los/as diversos/as autores/as o investigaciones que justificaban y guiaban nuestro estudio, señalando sus respectivas referencias. Además realizamos un vaciado completo (transcripción) y exacto de toda la información recopilada por medio de las técnicas utilizadas para este proceso (grupo focal y entrevistas). Por otro lado, a nivel global el informe de la investigación cuenta con un alto nivel de reflexividad, que permite al lector seguir los pasos realizados en el estudio desde nuestro punto de vista.

IV.9 Resguardos éticos

Consentimiento informado

La finalidad del consentimiento informado es asegurar que los individuos participen en la investigación propuesta sólo cuando ésta sea compatible con sus valores, intereses y preferencias; y que lo hacen por propia voluntad con el conocimiento suficiente para decidir con responsabilidad sobre sí mismas. El

consentimiento informado se justifica por la necesidad del respeto a las personas y a sus decisiones autónomas (González, 2002).

Este criterio, se resguardó por medio de un documento (consentimiento informado) que se entregó a cada uno/a de los/as participantes al comenzar el estudio, en la que se incluyó la provisión de información clara y precisa, sobre la finalidad, los riesgos, los beneficios y las alternativas a la investigación, asegurando además, la comprensión de los/as participantes de esta información (Ver anexo VIII.5).

Regla de confidencialidad

En un sentido amplio la norma de confidencialidad implica la protección de toda información considerada secreta, comunicada entre personas. En un sentido estricto, sería el derecho que tiene cada persona, de controlar la información referente a sí misma, bajo la promesa implícita o explícita de que será mantenida en secreto (França-Tarragó, 2001).

Esto se resguardó por medio de la reserva en el manejo de la información, sobre todo de los datos personales, cuando los/as participantes así lo deseaban o estimaban conveniente. Por ende, existió la posibilidad de que las personas utilizaran seudónimos u otra caracterización de sus datos de identificación, siempre y cuando esto no desvirtuara la investigación.

Respeto por los/as participantes

Los requisitos éticos para la investigación cualitativa no concluyen cuando los individuos hacen constar que aceptan participar en ella. Cabe destacar, que la información nueva y pertinente producida en el curso de la investigación debe darse a conocer a los/as participantes y como reconocimiento a la contribución de los/as

mismas, debe haber un mecanismo para informarlos sobre los resultados y sobre lo que se aprendió durante la investigación (González, 2002).

Este punto se consiguió, dejando en claro a los/as participantes su posibilidad de cambiar de opinión o decidir que la investigación no concordaba con sus intereses, existiendo la alternativa de retirarse sin sanción de ningún tipo. En cuanto a la información que surgió en el desarrollo de la investigación, fue dada a conocer a la familia y cada integrante de ésta, de forma verbal y escrita.

Además se resguardó el bienestar de cada uno/a de los/as participantes mediante el monitoreo de la salud física y psicológica de éstos/as, a través de la observación y los conocimientos psicológicos de las investigadoras.

V. PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

Antes de dar cuenta de los resultados obtenidos tras la investigación realizada, y con la intención de facilitar la lectura y comprensión de los resultados, es necesario recordar el objetivo general que guió nuestra investigación:

“Comprender la experiencia familiar de esquizofrenia, en una familia donde hay esquizofrenia”.

Para abordar dicho objetivo nos propusimos tres objetivos específicos, cada uno de ellos con sus sub categorías, las cuales serán analizadas una por una en el siguiente apartado.

Objetivo específico n°1:

Conocer el desarrollo de las relaciones familiares, en una familia donde hay esquizofrenia.

Concepto clave:

Relaciones familiares

Sub categoría:

Comunicación familiar

En base a lo relatado por cada uno/a de los/as integrantes de esta familia se puede señalar que la comunicación familiar es percibida como poco fluida y efectiva, influyendo en esto la falta de espacios de encuentro, utilización de vías informales e indirectas, además de la elección de estrategias inadecuadas para comunicarse.

“...Faltaría un poco de comunicación pienso yo...en todo tipo de conversación porque de repente nos encerramos en sí mismos y no nos decimos lo que está pasando” (Esposo).

“...que nos sentemos en una mesa a decir pasa tanto tanto Nooo!, nos enteramos por...a veces yo escucho que pasa o pasó no más, pero que nos sentemos los seis Noo!...” (2°hija).

“...ella se enoja...bastante, se pone...les grita para que la escuchen...o sea, ella trata de llamar la atención...” (Esposo).

También los resultados permiten dar cuenta que la comunicación resulta ser más fluida entre los subgrupos que se conforman dentro del sistema, evidenciándose un mayor nivel de confianza y cercanía, interacción que lleva a que los/as participantes de ésta manejen una información más enriquecida que el resto de la familia.

“...igual la confianza con mi papá no es tanto como con la de mi mamá, igual hay que contarle las cosas, es como saber el tema y mi mamá sabe los detalles” (1° hija).

“Con mi hija mayor no nos comunicamos mucho...porque ella es introvertida, yo trato de conversar de algún tema pero ella no...” (Esposo).

Así mismo, se puede señalar que el subsistema conyugal refiere que su comunicación resulta ser insuficiente, utilizándose preferentemente para resolución de conflictos domésticos y orientados a los/as hijos/as. Sin embargo, esta comunicación muchas veces no posibilita la mantención de coherencia en la toma de decisiones frente a los/as hijos/as.

“...claro que nos ponemos de acuerdo, de repente conversamos en la noche, cuando los niños están dormidos...pero igual presentamos diferencias y a

veces desgraciadamente frente a los hijos, entonces ahí ellos se aprovechan...” (Esposo).

“...ahora estoy más enojona y cuando me enojo simplemente no hablo y no hablo no más...xxx (esposo) no pu’ porque él es más sociable, pero en el sentido de que está más callado ahora, entonces si él no habla yo soy peor, porque yo tampoco hablo” (Esposa).

Sub categoría:

Roles

En cuanto a los roles y conductas que los/as integrantes de la familia asumen como propios dentro del sistema, se puede señalar que éstos no son reconocidos explícitamente por ellos/as, si no que más bien, se han asumido implícitamente patrones de conducta que han permitido mantener, de cierta forma, el equilibrio, y los cuales se encuentran altamente internalizados.

“...la mayor es la matea de la familia, un estilo así... xxx (esposo) le hacía el gusto en todo (1° hija) uy! si es un excelente papá. La xxx (2°hija) es bien melancólica es como más sensible, la xxx (1°hija) No! es más centrada con sus ideas y si ella dice que es negro yo no le puedo decir que es blanco...” (Esposa).

“xxx (4°hijo) es como el más juguetón de la casa...si el único más alejado de la familia es el xxx (3° hijo)...yo soy muy niña chica, es que mis actitudes son así, entonces yo no puedo decir voy a actuar de tal forma sabiendo que no lo voy a hacer...” (2°hija).

Aún así, cabe destacar que el rol materno es el único que es reportado explícitamente por todos los miembros de la familia, en forma coherente y consistente, y al cual se le asignan ciertas funciones que son referidas por éstos/as y asumidas por quien lo

representa (esposa). Cabe destacar, que el rol materno descrito por los/as integrantes de la familia y asumido por la esposa, no es convencional, ya que está asociado preferentemente a la toma de decisiones y distribución de tareas en el hogar.

“...Si ella (esposa) es la que dirige todo, exactamente y por lo que veo Jorge le dice amén, amén no más, pero ella es la que manda el buque, como se dice... xxx (4°hijo), ese no hace nada, porque parece el privilegiado...aunque igual entretiene a la familia, es el chistoso...la xxx (1°hija) es la que pone las reglas y el xxx (3°hijo) parece que fuera el más cooperador...cualquier cosa él lo hace” (Suegra).

A su vez, se puede indicar que personas pertenecientes a la familia extensa perciben que dentro del desarrollo de las dinámicas del hogar existe una inversión de roles en el matrimonio, la cual también es referida por el esposo y la esposa.

“...con los niños siempre ha sido muy cariñoso (esposo), el es todo para ellos, porque a él le criticaban eso, que el andaba con los niñitos, con las niñitas, cuando le tocaba hacer los cambiados, todo, andaba con un niño a cada lado, en brazos y ella andaba con su pura cartera, entonces la gente le empezó a decir No puede ser que se va a dejar dominar tanto, que se yo, pero igual a él, a él no le molestaba” (Suegra).

“...él (esposo) todo lo que es compras, rara vez salgo yo...entonces todo el pobre xxx (esposo), entonces yo le digo que a lo mejor por eso cumplo el rol de que no salgo, por lo mismo” (Esposa).

“Yo le hacía todo, le hacía las compras, los trámites, iba a dejar los niños a la escuela, si había que llevarlos a urgencia lo hacía yo...” (Esposo).

Sub categoría:

Normas y reglas familiares

Con respecto a las normas y reglas establecidas dentro de ésta familia y que direccionan su modo de actuar, podemos señalar que sus integrantes refieren no tener claridad respecto a ellas, reconociendo el propio matrimonio que tienen dificultades para definir aquellos acuerdos que guían el funcionamiento familiar, lo que a su vez se refleja en la poca claridad que tienen los/as hijos/as con respecto a este tema. Esta falta de acuerdos les trae como consecuencia un manejo poco asertivo de aquellas situaciones que requieren control, ya que cada uno los padres reporta que delega la responsabilidad en el/la otro/a, sobre todo cuando la decisión involucra establecer límites en la familia.

“...claro que nos ponemos de acuerdo, de repente conversamos en la noche, cuando los niños están dormidos...pero igual presentamos diferencias, y a veces desgraciadamente delante de ellos...” (Esposo).

“...yo encuentro que no, que reglas no hay, porque cada uno hace lo que estime conveniente, pero igual los permisos para salir mi mamá es la que decide si sí o si no” (1°hija).

Este tema está altamente relacionado con los roles que asumen los padres, ya que los/as integrantes de la familia concuerdan en señalar que, por un lado, la madre es quien decide lo que se hace y no se hace en la familia, y por otro, el padre señala delegar la responsabilidad a su esposa, argumentando una indicación médica, que le indica asumir un rol pasivo ante la toma de decisiones que ella realiza.

“...parece que es ella la que toma las decisiones (esposa), ella para todo, la encuentro...bueno entre los dos, pero ella es la que más, en cuanto a las tareas, ella es la que toma las decisiones...” (Suegra).

“...trato de no sulfurarme y enrabiarme, porque digo yo puede que me exceda en la fuerza al pegarle, y ahí le delego la responsabilidad a ella,

porque yo puedo perder el control y pegarles muy fuerte...pienso yo, incluso la doctora me ha dicho Preferible que no les pegue cuando este enojado” (Esposo).

Los/as integrantes de esta familia reconocen que al momento de poner en práctica las normas y reglas preestablecidas en ciertas situaciones, existen inconsistencias en su cumplimiento, ya que ante la transgresión de ellas prefieren omitir el castigo para no poner en riesgo el equilibrio de la relación, lo cual es especialmente referido por los/as hijos/as.

“...ella (2°hija) pide permiso a su papá y él le dice al tiro que sí y va donde la mamá y le dice que no, no no más, pero no es tanto como un no rotundo...” (Esposa).

“De primera mi mamá se preocupa, se pone nerviosa...igual dice los voy a retar, pero después pasado el susto no dice nada, como que queda ahí” (1°hija).

Cabe destacar, que los/as hijos/as también perciben el rol que cumple el padre y la madre ante la toma de decisiones, y las inconsistencias que éstos presentan ante su dificultad para llegar a acuerdos, por lo que saben con quién dirigirse para obtener una mejor acogida a sus peticiones.

“...uno quiere ir a tal parte, yo le aviso, pero durante el día claro, o si tuviera que ser fuera le preguntaría a mi papá, pero él dice ya! pero ¿qué dice tú mamá? Entonces nos acostumbramos a que mi mamá siempre nos diera el permiso, como la que decide, pero cuando mi mamá no quiere, mi papá dice igual déjala que salga, depende de la situación...” (1°hija).

Sub categoría:

Relaciones familiares

Según el relato de los/as integrantes de la familia, las relaciones familiares están dadas por compartir un espacio físico en común, reconociendo que son una familia que pasa gran parte de las horas del día en el mismo espacio físico. Sin embargo, señalan que los espacios de encuentro que permiten una interacción entre ellos/as son escasos, siendo en el día, la hora de almuerzo y los fines de semana, el día domingo.

“...pero es un espacio todos juntos y a veces yo creo que los roces son por lo mismo, porque donde se ven, nos vemos todo el día, prácticamente es eso...y en este tiempo (invierno) ellos no pueden jugar” (Esposa).

“El único momento en que estamos todos juntos compartiendo es a la hora del almuerzo o el día domingo” (Esposo).

“...el horario de la once no se pu’...el que va llegando, no es como todos juntos, la hora de almuerzo es todos juntos, en la once es como cada uno, es más individual, uno hace lo que quiere en realidad” (1°hija).

Sub categoría:

Relaciones con externos

Todos/as los/as integrantes de la familia refieren mantener contactos con personas externas al grupo familiar, pertenecientes a los diferentes contextos en los cuales se desenvuelven, a excepción de la esposa quien en su relato manifiesta pasar la mayor parte del tiempo en su hogar, interactuando tan sólo con su grupo familiar. Cabe destacar, que si bien ellos describen mantener relaciones interpersonales fuera de su círculo familiar más cercano, privilegian a este último para interactuar comúnmente.

“...incluso hay gente que me dice uy! y ¿ud. había salido? No le digo yo, porque no salgo, no me gusta...” (Esposa).

“...no salimos mucho, sino que vienen los familiares para acá...” (Esposo).

Si bien algunos integrantes de la familia, específicamente los/as hijos/as y el padre (esposo), manifiestan la necesidad de contacto interpersonal, éstos se ven limitados por las exigencias que la madre (esposa) establece al momento de la vinculación con externos, percibiéndose en los relatos un ajuste a los límites establecidos.

“Lo que pasa es que soy muy sociable y ella es bien celosa...así que cuando yo tengo un compartir con los compañeros o algo, a ya yai’ ya hay problemas” (Esposo).

“Yo con ellos soy bastante aprensiva, se me desaparecen cinco minutos y es un calvario...prefiero que vengan para acá, he tenido a veces a seis niños haciendo las tareas acá, para que la xxx (2°hija) no salga” (Esposa).

“...salen muy poco...solamente salen a las fiestas del colegio y no les gusta salir a hacer otras cosas...no tienen mucho contacto...no hay mucho permiso para que salgan con unos compañeros o con otros...si no que tenemos que saber con quienes se juntan, sobre todo de parte de ella (esposa)” (Esposo).

Objetivo específico n°2:

Comprender el afrontamiento familiar desde la perspectiva de cada uno/a de los/as integrantes de una familia en la cual hay esquizofrenia.

Concepto clave:

Afrontamiento familiar

Sub categoría:

Crisis normativas

En toda familia se hacen presente crisis que son esperadas durante su desarrollo, las cuales son trascendentales para el crecimiento del sistema y de cada uno de sus miembros. Sin embargo, también pueden ser un obstáculo para la familia cuando ésta no cuenta con los recursos necesarios para hacerle frente.

“...la xxx (1ªhija) igual iba a las fiestas del colegio, el xxx (esposo) la iba a buscar...o sea, la iba a dejar y la iba a buscar...y una vez me dijo ya pu’ deja...soy la cenicienta” (Esposa).

“...si nosotras nos quedamos mi mamá se queda, entonces ahí sale mi papá, pero a nosotras no nos dejan solas ni nada, sino que si no quiere la xxx (1ªhija), me quedo yo y se queda mi mamá y no salimos...porque en sí, no me gusta que salgan y nos dejen solas, pero que me den un poco más de espacio si...” (2ªhija).

Estos relatos permiten señalar que el grupo familiar está pasando por la crisis de la “familia con hijos/as adolescentes”, en la cual todos/as los/as integrantes están experimentando cambios, sobre todo con aquello que tiene relación con el mundo exterior.

Si bien, a nivel discursivo la madre (esposa) manifiesta la necesidad de que los/as hijos/as vivan en un mundo realista, sólo es el padre quien refiere la necesidad de adaptarse a la etapa del desarrollo familiar por la que están pasando, considerando la posibilidad de otorgar mayor autonomía a sus hijos/as.

“Lo que tratamos nosotros es que estos niños no vivan en una burbuja, siempre les he dicho la vida no es una burbuja y aterricen, así como bien realista” (Esposa).

“No y en realidad es aprensiva, porque no los deja salir al centro solos...muy rara vez...y eso que están cerca del centro...y ya deberían tener un poquito más de libertad, para que sepan desenvolverse, pienso yo...” (Esposo).

Sub categoría:

Crisis no normativas

En cuanto a los cambios o transformaciones que experimenta la familia y que no están relacionadas con el periodo del ciclo vital, sino más bien, con hechos situacionales o accidentales, podemos señalar que lo más significativo reportado por esta familia tiene relación con el enfrentamiento de la enfermedad, la cual ha estado marcada según ellos/as por la falta de información. Aún así, el grupo familiar manifiesta no estar disconforme con la forma en que han manejado la enfermedad, sin referir alguna estrategia en particular que le permitiera hacer frente a dicha enfermedad, tanto a nivel familiar como a nivel individual.

“Bueno, lo más complejo que hemos vivido ha sido la enfermedad de xxx (esposo)” (Esposa).

“...en realidad yo no sabía el diagnóstico de mi enfermedad, no se lo pregunté a la doctora tampoco, entonces...eso me ha traído consecuencias con ella (esposa), piensa que mi familia y yo le ocultamos y no le dijimos desde un principio lo que yo padecía” (Esposo).

“Buena...dentro de lo que pudo ser buena, ella me comprendió, ella ha logrado sacar a la familia a delante y bueno hemos arreglando la situación y gracias a Dios se nos han dado las cosas” (Esposo).

Sub categoría:

Afrontamiento familiar

Por medio de los relatos, se puede establecer que el afrontamiento de las crisis, tanto normativas como no normativas, no han sido reconocidas como tal por el grupo familiar en su conjunto, sino que más bien se da cuenta de un afrontamiento asumido de forma individual. De esta manera, el esposo señala tener una actitud más flexible y pasiva ante aquellas situaciones que ameritan tomar una decisión, a diferencia de su esposa, que ante las situaciones que no puede mantener el control, tiende a bloquear su capacidad de afrontamiento.

(Ante el retraso de uno de los hijos) “Yo la llamé a ella (esposa) para saber si lo había encontrado, me decía que no y estaba, ya lloraba ya, histérica total, fuera de sí...quería llamar a carabineros y toda la cosa...yo en ese sentido soy más flexible, trato de asimilar la situación, si no resulta al tiro, ver la posibilidad de solucionar el problema de otra forma” (Esposo).

“...ella me dijo (1°hija) mamá voy a ir tal fin de semana a Santiago, mi papá me va ir a sacar los pasajes y todo y yo le dije Sobre mi cadáver! Así mismo le dije...no sé si era en broma o era cierto, pero eso me puso nerviosa, el que me lo dijera así, tan decidida a ir...” (Esposa).

Sin embargo, al momento de afrontar a nivel familiar la enfermedad y los problemas asociados a ésta, la estrategia común referida implícitamente por todos/as los/as integrantes del sistema es la evasión.

“...si se hablara en familia habría discusión obviamente, porque mi mamá diría así Yo nunca supe y estoy aquí...empezaría un conflicto más que una conversación...” (2°hija).

“...no le hemos hablado de la enfermedad a los niños, cuando estén más grandes explicarles, porque están muy chicos. La xxx (1°hija) ya puede

darse cuenta, pero los chicos no creo que lo puedan asimilar, lo podrían tomar para la risa” (Esposo).

“Es que nunca se habló en la familia, incluso mi mamá no sabía lo que tenía, porque siempre se le decía que tenía depresión y nunca se le dijo Sabe su marido tiene esquizofrenia...siempre acá en la familia como que se ocultó, de parte de la familia de mi papá” (2°hija).

Además de la evasión que ha existido con respecto a la enfermedad, también se da cuenta a través de los relatos, que tanto la esposa como los/as hijos/as han naturalizado la enfermedad, refiriéndose a ésta como una enfermedad sin mayor relevancia, cuyos síntomas son considerados normales y a los cuales están acostumbrados/as. Así mismo, éstos/as refieren que nunca supieron que lo que tenía su padre era esquizofrenia, ya que siempre se les dijo que era una depresión.

“Yo por muchos años supe que era una depresión, que por su estado anímico, o sea no sé si al final me convencía yo o dejaba conforme a la gente...yo creo que era más para convencerme yo” (Esposa).

“...es que en sí la enfermedad que tiene mi papá a nosotros nunca, a si como que ohh! está enfermo hay que tratarlo, no, nosotros lo vivimos como si fuera normal...yo siempre rezaba en el colegio, porque mi papá estaba enfermo y todo, pero nunca supe que tenía esquizofrenia” (2°hija).

“...yo lo veía tomando sus pastillas y eso no más, nunca le di más vueltas, cría que tomaba las pastillas porque le dolía algo...” (3°hijo).

Al momento de afrontar la esquizofrenia en la familia, la esposa, reporta que ella muchas veces intentó ocultar a su marido de espacios sociales ajenos a la familia, puesto que no quería exponerlo ante el resto de las personas cuando se encontraba descompensado o en períodos de crisis.

“Para mí, yo lo hubiese dejado en un lugar donde nadie lo viera, o sea a veces lo encontraban muy tiritón en la calle...entonces no era bueno que nueva gente que simplemente lo estuviera conociendo, lo conocieran cuando andaba mal” (Esposa).

Además, la esposa señala que en reiteradas ocasiones fue culpada por personas externas al núcleo familiar de la enfermedad de su marido, lo cual incluso es reconocido por él, perdiendo muchas veces el control para afrontar ciertas situaciones, puesto que no sentía el apoyo y contención de sus cercanos/as.

“Mi suegra como que de repente le echaba la culpa a ella (esposa)...de mi enfermedad...entonces ella también me dice Claro! Mi mamá me echa la culpa a mí, que yo te enfermé y todo el asunto...y por ahí hay conflicto de repente, cuando nos enojamos” (Esposo).

“...llegaba y me tomaba los remedios de él (esposo) y me los tomaba...no sé yo creo que todavía estaba bueno el cuerpo y resistía...incluso él se daba cuenta y nunca él...” (Esposa).

“Al final yo decía y ¿quién se preocupa de uno?...porque uno decía ya él se toma sus remedios y todo, entonces uno no toma remedios, entonces está pendiente que esto y que lo otro, al final uno queda sola” (Esposa).

A su vez, diferentes integrantes de la familia señalan asumir una actitud pasiva y de espera ante las dificultades y desafíos que van surgiendo en el desarrollo de la historia familiar.

“...nunca me he sentido mal con todos los problemas que hay...uno podría decir Bucha! Me podría ir de esta familia, pero no, siempre me he quedado ahí a ver qué pasa, porque sé que de alguna manera vamos a salir adelante...” (1ªhija).

“De repente me dan ganas de tirar todo por la borda y dejarlo ahí, pero por los hijos...y como la quiero todavía...o sea, ya no es el mismo cariño de antes, pero si ella ha logrado sacar a la familia adelante y bueno hemos ido arreglando la situación...” (Esposo).

Sub categoría:

Recursos familiares

Con respecto a este tema, los miembros de la familia manifiestan percibir a diario apoyo y unión familiar, el cual sienten disponible, principalmente, cuando uno/a de sus integrantes se encuentra en una situación compleja, que los/as lleva a movilizar sus recursos personales en pro de un bien común. Cabe destacar, que el subsistema fraterno refiere que a pesar de las diferencias entre ellos/as, son capaces de unirse cuando la situación lo amerita, lo que también es reafirmado por los padres.

“De repente, cuando le pasa algo a alguno de ellos...como que se preocupan...son unidos en ese sentido...tenemos problemas como en toda familia, pero igual yo creo que se quieren, que les duele lo que le pasa al otro” (Esposo).

“Es que si pasa algo, o sea, todos apoyamos, no es una cosa como que le pasa algo a él y lo vamos a dejar de lado, no, sino que todos nos apoyamos” (2°hija).

“Todos tratan de cooperar...yo pienso que a pesar de ser tan distintos todos, nos apoyamos demasiado diría yo...participamos hartos, por ejemplo cuando hay un fin de semana y a mi papá no le toca trabajar, estamos todos juntos” (1°hija).

Sin embargo, los/as mismos/as integrantes de la familia dan cuenta de que aún cuando son una familia unida, sienten la necesidad de que exista una mayor comunicación entre ellos/as.

“Nos falta conversar un poco más las cosas, es que el día se pasa tan rápido, en el cotidiano con las cosas que suceden, entonces no tenemos mucha comunicación” (Esposo).

Sub categoría:

Redes de apoyo

En cuanto a las redes de apoyo, la familia en cuestión, hace un uso activo de ellas, ya que durante toda la historia de su desarrollo familiar se puede observar la presencia de diferentes personas o instituciones que han apoyado, ya sea económica, social o afectivamente a la familia en momentos de complejidad. Es importante considerar que el grupo familiar refiere recurrir principalmente a su familia extensa, especialmente a los familiares paternos, aunque la familia materna también cumple un papel fundamental dentro de esta red de apoyo.

“La familia ha sido parte bien importante, porque nos han ayudado, igual a veces se preocupan demasiado...incluso ante cualquier cosita nos ayudan los papás de xxx (esposo), la hermana, la tía, de todos, entonces como que hay una ayuda generalizada para nosotros” (Esposa).

“...cuando puedo económicamente los ayudo...siempre estamos cualquier cosa aportándoles, soy como la cuidadora, porque estoy siempre presente...” (Suegra).

Los relatos entregados dan cuenta de que la búsqueda de las redes fuera de la familia extensa (instituciones) es realizada activamente por el padre (esposo), situación

con la cual la madre (esposa) manifiesta no estar de acuerdo, ya que no le gusta que otras personas fuera de su familia se involucren en sus problemas.

“...hago trámites para esto o para lo otro, y ahora nos salió la casita y todo eso...justo ahora nos integraron al programa puente, porque yo había estado preguntando...gracias a Dios por el puntaje de la ficha de protección social salió, así que el otro año nos van a meter al programa Chile Solidario, pero a mi señora no le gusta mucho, porque no le gusta andar pidiendo ayuda externa...pero de repente es necesario, porque uno no puede salir de otra manera a delante” (Esposo).

“Sinceramente el hecho de que yo haya tenido que vivir esto, de que me estén enviando cosas, nunca me gusto...la ayuda era como, bueno no es muy agradable la palabra, pero tampoco nunca lo hicieron ver, sentir así, pero para mí era como andar recibiendo limosnas” (Esposa).

Objetivo específico n°3:

Conocer la estructura y el desarrollo de las dinámicas de una familia en la cual hay esquizofrenia.

Concepto clave:

Estructura familiar

Sub categoría:

Subsistemas familiares

Si bien, la familia se reconoce como un grupo unido, ellos/as mismos/as perciben la existencia de subgrupos al interior de ella. El subsistema conyugal y parental son referidos por la familia extensa como un subsistema distante y de poca comunicación.

“...bueno, lo que he visto yo, los he visto bien, pero la poca comunicación que hay entre ellos (matrimonio), yo creo que eso es lo más terrible” (Suegra).

Por su parte, los miembros del subsistema fraterno reconocen que su relación es poco cercana, aún así ante situaciones en que uno/a de ellos/as se ve afectado/a tienden a unirse. Los/as integrantes de estos subsistemas señalan que dentro de estos hay una mejor comunicación y confianza, que se refleja en la riqueza de la información entregada y en la cantidad de tiempo que interactúan.

“Cuando ella estaba en el colegio (1°hija) nos íbamos todos con ella, pero ahora donde ella se fue, ahora nos vamos cada uno por su lado, yo no me llevo a nadie, me voy sola...xxx (4°hijo) es el que se va primero, entonces después me voy yo y xxx (3°hijo) se va al último” (2°hija).

“Una vez unos compañeros estaban afuera gritándole a la xxx (2°hija) y yo salí y les dije ¿Qué te pasa? Y me empezaron a decir que querían pasar y yo le dije ¿Por qué vai’ a pasar? y se fueron. O a veces unas compañeras que les tenían mala...andaban las dos por la otra cuadra y yo andaba con ellas y las empezaron a molestar y yo les dije Oye y vo’ que las estay molestando, y ahí después se quedaron calladas” (3°hijo).

Así mismo, los miembros de la familia refieren la existencia de otros subgrupos que van más allá de los tradicionalmente conocidos y que se han generado en el diario vivir de la familia y por la afinidad que existe entre ellos/as, por ejemplo el subgrupo constituido por la madre y la hija mayor.

“No es que yo siempre he dicho que termino cuarto y yo me voy con la xxx (1°hija)...y el xxx (3°hijo) se lleva a mi papá y yo me llevo a mi mamá para que nos cuide” (2°hija).

“Con el xxx (3°hijo), lo quiero bastante, por ser el primer hijo hombre y me aferro a él...xxx (4°hijo) tiene más relación con la mamá, el es más celoso, porque yo me acerco a la mamá y le hago cariño, entonces quiere ser él no más...” (Esposo).

Sub categoría:

Límites familiares

En cuanto a los límites familiares que delimitan el contacto entre el sistema y el mundo externo que rodea esta familia, se puede señalar que los/as integrantes de la familia reconocen que quien mantiene estos límites es la esposa, tanto para la familia como para sí misma. Sin embargo, en los relatos obtenidos se da cuenta de que existen límites difusos dentro del sistema familiar, lo cual es reafirmado por la familia extensa, situación que no es reconocida por el grupo familiar.

“Yo puedo compartir un rato y si yo quiero después me voy y cierro mi puerta, y quedo ahí...entonces me dicen que yo estoy muy encerrada, pero prefiero estar así, y a veces ahorrarme problemas o que lleguen cosas” (Esposa).

“...prefiero que vengan para acá, he tenido a veces hasta seis niños haciendo las tareas acá, para que la xxx (2°hija) no salga” (Esposa).

“No si al final es como que no hay secretos, porque todos saben después, entonces ya me acostumbré...como que no se puede guardar nada” (1°hija).

“A xxx (esposo) lo que más le ha molestado es que el niño (4°hijo) duerma con ellos (matrimonio), yo también le digo que le están haciendo un mal muy grande al niño, porque el niño se sentía...no quería que el papá se acercara a la mamá, se ponía hasta el perfume del papá porque quería ser solamente él...” (Suegra).

Sub categoría:

Dinámicas familiares

Con respecto a las interacciones que esta familia utiliza a diario para organizarse y permitir que el sistema familiar mantenga su funcionamiento, podemos señalar que en el relato de los/as entrevistados/as se da cuenta de dos tipos de dinámicas diferentes, por un lado la que se presenta en el matrimonio y por otro, la que ocurre en el grupo familiar completo, es decir, que abarca las interacciones de todos/as los/as integrantes del sistema. De acuerdo a ésto, es la esposa quien refiere intentar mantener un equilibrio en las relaciones, sobre todo cuando estas resultan ser conflictivas.

“Tratar a veces de que no sea tan, de llevar la fiesta en paz...no haber...no provocarlos, tratar porque yo misma a veces, ellos tienen un carácter difícil, pero yo puedo tener uno peor...” (Esposa).

Cabe destacar que ante la toma de decisiones, los miembros de la familia reportan seguir un orden jerárquico, el cual está dado primero por la esposa, luego por el esposo y posteriormente por los/as hijos/as. Además éstos/as últimos/as refieren no involucrarse en la toma de decisiones, ya que más bien son ejecutores/as de las tareas y/o responsabilidades asignadas por los padres.

“No, si habla mi mamá y mi papá no más, nosotros nos quedamos callados...es que mi mamá le dice que ordene eso a mi papá y después nos dicen a nosotros que ordenar...” (4°hijo).

Así mismo, el subsistema conyugal manifiesta que su dinámica como pareja se ha visto influenciada por la enfermedad (esquizofrenia) lo que ha traído consigo constantes conflictos en el matrimonio, ya que tanto el esposo como la esposa, refieren que las discusiones se vuelcan entorno a los problemas asociados a la enfermedad.

“...entonces ella también me dice Claro! mi mamá me echa la culpa a mí, que yo te enferme y todo el asunto, por ahí hay conflicto de repente cuando nos enojamos...ahí me saca algunas cosas...yo me enojo y la dejo hablando sola”(Esposo).

Categorías emergentes

Las categorías que se describirán en el siguiente apartado, surgieron de forma inesperada en los relatos obtenidos, tras la aplicación de los diferentes instrumentos. Éstas no fueron consideradas de ante mano debido a la particularidad de la familia que participó en la investigación, puesto que en este caso quien tenía el diagnóstico clínico de esquizofrenia era el padre de familia (esposo), lo cual sin duda contrasta con la teoría, la que se centra principalmente en la relación madre-hijo/a esquizofrénico/a. Por ende, los conocimientos que existen sobre la esquizofrenia en los subsistemas conyugal y parental son realmente escasos.

Categoría emergente:

Intimidad en la pareja

Este tema surge de forma significativa y espontánea en el relato de la esposa, la cual refiere que ella nunca cuestionó la frecuencia de la vida sexual de su pareja, aunque éste si lo hacía de forma verbal. Además, manifiesta que antepone el cuidado y bienestar de su esposo ante la satisfacción de sus propias necesidades, ya que comprendía que los medicamentos podían interferir en el desempeño sexual. Esta situación también surge de forma espontánea en el relato de la suegra, quien reporta que los espacios de intimidad dentro del matrimonio son escasos, debido a la falta de espacios físicos, puesto que argumenta que todos/as los/as integrantes de la familia comparten un solo dormitorio y el menor de los hijos (12 años) duerme con ellos. Cabe destacar, que el esposo en sus relatos no realiza alusión al tema de la vida sexual en la pareja.

“...a mi no me interesaba si a él le afectaban los remedios para la parte conyugal, eso a mí no me interesaba, incluso uno a veces cuando uno dice ahhh no que no llegue! Ahhh y él dice pero ¿por qué? y todo...yo alguna vez te...yo no me enoje si él noo...no le entraba a contabilizar si podía o no, un estilo así, no me interesaba nunca eso, yo lo cuida no más” (Esposa).

“...yo creo que casi nada, ni siquiera un dormitorio, no sé si cuando los niños van al colegio tengan su espacio, pero eso yo encuentro que ha afectado al matrimonio, porque imagínese tienen un dormitorio donde duermen todos juntos, incluso ellos mismos (matrimonio) duermen junto con el menor, entonces ahí no tienen mucho espacio para el matrimonio, a eso voy yo, a la intimidad” (Suegra).

Categoría emergente:

Expectativas

Con respecto a este tema se puede señalar que el subsistema conyugal refiere que sus expectativas antes y después de casados han cambiado debido a la enfermedad, puesto que manifiestan haber tenido otras metas e ilusiones que con el paso de los años no se han logrado alcanzar y que más bien se han reemplazado por otras, como los estudios superiores de los/as hijos/as y la casa propia.

“entonces no sé si a lo mejor la vida me tenía preparada otra cosa o me protegían mucho...pero la idea de yo haber formado familia, de haberme casado, no era para que alguien nos estuviera ayudando” (Esposa).

“yo quería una vida linda para mis hijos, yo quería entregarles...lo que yo viví no quería que lo vivieran ellos” (Esposa).

“Nosotros siempre dijimos que queríamos tener dos o tres hijos y después vimos que la cosa se estaba poniendo difícil y los niños ya estaban, no había

nada que hacer...había que salir a delante de alguna manera y después empezaron a salir mis crisis y ahí quedó todo...ella (esposa) quería seguir estudiando y económicamente no pudo por la situación” (Esposo).

VI. CONCLUSIONES

La presente investigación se planteó con el objetivo de comprender la experiencia familiar de esquizofrenia, en una familia donde se presenta esta enfermedad. Así, la *“experiencia familiar de esquizofrenia”* se convirtió en nuestro concepto clave, el cual estuvo presente en toda la investigación y se consideró de forma transversal en los análisis de los datos. En base a éstos, podemos señalar que la experiencia familiar de esquizofrenia puede ser entendida desde diferentes perspectivas, es decir, considerando la experiencia de cada integrante de la familia, las cuales por si solas nos entregan una parte de la vivencia familiar de esquizofrenia, pero que en conjunto nos dan la posibilidad de comprender el fenómeno en su totalidad, ya que como bien señala la Teoría General de Sistemas, el todo es más que la suma de sus partes (Johansen, 2008).

Antes de continuar, queremos recordar que la persona diagnosticada con esquizofrenia, constituyó su familia (participantes de la investigación) tiempo después de haber conocido el diagnóstico clínico, siendo éste el padre de una familia que está conformada por su esposa y cuatro hijos/as. Es importante hacer mención a esto, puesto que es aquí, donde surge una discrepancia con lo que comúnmente se refleja en la teoría, ya que cuando se intenta dar una explicación de la esquizofrenia a nivel familiar, la mayoría de los/as autores/as dan cuenta de ella basándose en casos donde los/as hijos/as presentan dicha enfermedad (Bateson, Jackson, Haley y Weakland, 1956; Fromm-Reichmann, 1981; Watzlawick, 1982; Zacarias, 1995). Esta situación no refleja a las familias cuyo integrante con el diagnóstico de esquizofrenia cumple otro rol al interior de ella, como por ejemplo, el de padre/madre, provocando que muchos aspectos que se dan en la cotidianeidad de la familia no se consideren en las investigaciones, perdiéndose factores de gran importancia para la comprensión de la experiencia familiar de esquizofrenia. Lo anterior, le otorga un valor especial a nuestra investigación, ya que en nuestra investigación la persona diagnosticada cumple el rol paterno dentro de la familia.

Considerando lo anterior, presentaremos las conclusiones de nuestra investigación, la cual pretende dar cuenta de cómo se desarrolla y vivencia una familia la esquizofrenia diagnosticada a uno de sus integrantes.

Tomando en consideración la investigación realizada por Miller, Kabacoff, Keitner, Epstein y Bishop, et al. (1986), es posible señalar, que en cuanto a las relaciones familiares, dadas en una familia en donde existe el diagnóstico de esquizofrenia, se presenta, efectivamente, un deterioro en el funcionamiento familiar, sobre todo en lo que tiene relación con la comunicación, involucramiento afectivo, roles y control de conducta, siendo los/as propios/as integrantes de la familia quienes dan cuenta en su relato de ésta situación.

Por un lado, la comunicación poco fluida y efectiva que existe al interior del grupo familiar, ha interferido en su funcionamiento, ya que cuando se da, está se centra principalmente en los temas domésticos y en la crianza de los/as hijos/as. Evidenciándose además, una comunicación insuficiente en el sistema conyugal, lo que muchas veces no posibilita la mantención de coherencia ante la toma de decisiones, lo cual sin duda, ha dificultado el establecimiento de normas y reglas al interior de la familia. Respecto a esto, Biedermann (1993) señala que las familias esquizofrénicas fallan en la construcción de reglas, por existir una enconada lucha simétrica entre los padres, en la que cada uno/a busca controlar al otro/a para ponerlo/a a cargo de las necesidades propias. A pesar de coincidir con este planteamiento, en nuestra investigación se refleja que quién trata mantener este control es la esposa, puesto que es ella quien decide lo que se hace y no se hace en la familia, a diferencia de su esposo, quien delega toda la responsabilidad a ella, argumentando una indicación médica por su enfermedad (esquizofrenia), situación que es percibida por sus familiares como una inversión de roles en el matrimonio. Así mismo, se puede dar cuenta que los roles asumidos por cada miembro de la familia, tienden a ser rígidos y permanentes, los cuales día a día se van validando y reafirmando, siendo escasa la posibilidad de que un/a integrante asuma un rol distinto al que acostumbra, puesto que se encuentran altamente internalizados.

Otra característica presente en familias con interacción esquizofrénica, según Bernaldes (1985), es que el sistema cambie o se transforme para no cambiar, o sea, que introduzca modificaciones como el síntoma de un miembro, con el objetivo de conservar el funcionamiento habitual, sin importar que uno/a de sus integrantes sea el que concentre la atención del grupo y mitigue la tensión del sistema. Aún cuando estamos de acuerdo con

este autor, en la realidad investigada constatamos que quién ha asumido la tensión del sistema en la familia es la esposa, puesto que con el paso de los años ha ido modificando su estilo de vida y el de su familia, para mantener el equilibrio de ésta, consiguiéndolo por medio del establecimiento de límites poco permeables con el exterior y desvinculándose socialmente de forma voluntaria. Lo anterior nos parece particularmente interesante, puesto que en la teoría comúnmente se argumenta que quién se aísla socialmente es la persona con el diagnóstico de esquizofrenia. Lo anterior, coincide con los planteamientos de Bernales (1985), quien agrega que en estas familias se desarrolla un funcionamiento desacoplado con el medio externo, el cual permite ser perturbado por ese medio sólo cuando éste lo reafirma y mantiene su estabilidad. Además, señala que la familia necesita de emisarios para relacionarse con el medio, tarea que es encomendada a alguno de sus miembros. En el caso de la familia investigada, el integrante que asume la responsabilidad de mantener el contacto con el medio externo es, principalmente, el padre de familia (esposo), ya que es él quien establece relaciones con diferentes grupos externos al sistema familiar, como amigos/as, vecinos/as, compañeros/as de trabajo, profesores/as, etc. Lo cual es paradójico, ya que generalmente se señala que quien tiene el diagnóstico de esquizofrenia es quien se desvincula socialmente y no moviliza sus recursos.

Por su parte, Zanetti y Galera (2007) señalan que la principal alternativa a la convivencia con la enfermedad es el aislamiento, por lo que la familia tiende a mantener al integrante diagnosticado/a con esquizofrenia en casa. Este tema también surgió en los relatos de la familia, entregados principalmente por la esposa y la madre de éste, quienes señalaron que ante las primeras crisis, preferían mantenerlo alejado del mundo externo, para que no se viera expuesto a situaciones de riesgo y para que otras personas no lo vieran descompensado o en crisis, evitando de esta forma dar explicaciones a los/as demás.

Por otra parte, es importante recordar que las familias pasan por diferentes etapas durante el desarrollo de su historia familiar, enfrentando momentos críticos, que implican cambios, tanto individuales como familiares, los que pueden constituir un período de crisis (OMS, 1978). Estas crisis pueden ser normativas o no normativas, las cuales son

transcendentales para el crecimiento del sistema y de cada uno/a de sus integrantes. Sin embargo, también puede ser un obstáculo para la familia cuando ésta no cuenta con los recursos necesarios para hacerle frente (Louro, 2004). En el caso de la familia investigada, pudimos observar que se encuentran viviendo la crisis de la *familia con hijos/as adolescentes*, etapa que ha generado cambios en todos los miembros de la familia, sobre todo en lo que respecta al contacto con el exterior. Es decir, la familia está adaptándose al proceso de búsqueda de independencia de sus hijos/as, lo cual se contrapone con los límites poco permeables hacia el exterior impuestos por la madre. Aún así, es el padre quién reconoce la necesidad de estos cambios y la importancia que tiene para el crecimiento de sus hijos/as y el desarrollo de la familia.

En cuanto a las crisis inesperadas o no normativas, podemos señalar que la situación más significativa que le ha tocado sobrellevar a la familia en cuestión, es la enfermedad del padre (esposo), es decir la esquizofrenia, en la cual ha sido evidente su falta de recursos y estrategias para asumir la situación a nivel familiar, ya que como refiere Ortiz (1995, en González, 2000) las enfermedades psiquiátricas son uno de los eventos que desencadenan crisis familiares, debido a su naturaleza inesperada y la repercusión que ésta tiene en el desarrollo de la dinámica familiar. A pesar de lo anterior, ha existido un afrontamiento de la enfermedad a nivel individual, siendo la evasión la estrategia utilizada comúnmente por cada uno/a de ellos/as. Como bien señala Thomas Kilmann (Mirabal, 2003) en su modelo de manejo de conflictos, la evasión se utiliza con la esperanza de que si el problema se pasa por alto, éste se alejará y no habrá necesidad de manejarlo, siendo ésta una estrategia utilizada usualmente por familias con un umbral muy bajo de tolerancia al conflicto, en donde sus integrantes sienten que no pueden manejarlos con eficacia. Además, en la investigación realizada por Li Ning, Rondón, Mina y Ballón (2003) se comprobó que el fracaso en la resolución de conflictos es uno de los síntomas más comunes entre los familiares de los/as pacientes esquizofrénicos de puerta giratoria.

Cabe destacar, que ante el afrontamiento de las crisis, tanto normativas como no normativas, el matrimonio no ha logrado llegar a un consenso para hacerles frente, asumiendo cada uno/a de ellos/as una postura distinta. Por una parte la madre (esposa)

tiende a mantener el *status quo* del sistema, aunque cuando la situación sobrepasa su capacidad de mantener el control, ella tiende a desestructurarse, lo que bloquea su capacidad de afrontamiento. En cambio, el padre (esposo) mantiene una postura más bien flexible ante el afrontamiento de estas crisis, siendo capaz de buscar alternativas, ya sea en sus propios recursos o en el entorno, como por ejemplo, en el sistema de salud, la municipalidad, el colegio, etc., buscando movilizar y activar recursos externos al sistema familiar.

En esta familia, el afrontamiento de la enfermedad se ha visto marcada, desde un comienzo, por la falta y ocultamiento de información, lo cual ha afectado la relación de pareja e incluso indirectamente a los/as hijos/as, viéndose ésta siempre como una depresión en vez de esquizofrenia. Por lo tanto, ellos/as relacionaban la ingesta de medicamentos del padre como algo natural, ya que crecieron observando este comportamiento sin un mayor cuestionamiento. Así mismo, la esposa ha debido lidiar con la presión constante que el medio externo ha ejercido sobre ella, puesto que la responsabilizan de la enfermedad que tiene su esposo, provocando que ella se cuestione su modo de actuar en la relación de pareja, lo que a su vez, ha influido en su forma de entender la enfermedad, la que gira en torno a algunas fantasías, como la de no separarse para no causar una nueva crisis en él. Lo anterior, ha generado que ella asuma un rol maternal en la relación de pareja, puesto que privilegia la salud de su esposo, por sobre sus propias necesidades, las cuales también invisibiliza, llevándola a asumir un rol pasivo en su autocuidado, para mantener la estabilidad del sistema.

A pesar de lo anterior, la familia no se muestra disconforme con la forma en que han manejado la enfermedad, aún cuando no son conscientes de haber desplegado alguna estrategia en particular para hacer frente a la enfermedad. Además, podemos señalar que el grupo familiar es un sistema unido, que ante una dificultad son capaces de movilizar sus recursos personales en pro de un bien común. De esta forma, es habitual observar en ellos/as, que ante determinados eventos que ameritan el apoyo del otro/a, tienden a mantenerse cohesionados. Sin embargo, se puede dar cuenta que existen ciertos factores que dificultan la eficacia de estos recursos, como lo son la falta de comunicación efectiva al interior del sistema, la inflexibilidad de los roles asumidos por

cada uno/a de sus integrantes y la falta de espacios de encuentro a nivel familiar, aspectos que se contradicen con los planteamientos de Otto (1975) y Satir (2007) con respecto a las cualidades que debe poseer una familia fuerte.

Cabe mencionar, que este sistema familiar hace un uso activo de las redes de apoyo, ya que durante toda su historia se puede observar la presencia de diferentes personas o instituciones que han brindado soporte, ya sea económica, social o afectivamente a la familia en momentos de complejidad (Sluzki, 1998). Es importante considerar, que el grupo familiar tiende a recurrir principalmente a su familia extensa, mayoritariamente a los familiares paternos, aunque la familia materna también cumple un rol fundamental dentro de esta red de apoyo. Esto sin duda, ha permitido que la familia cuente con recursos para hacer frente a situaciones, que por sí solos, les hubiese sido difícil sobrellevar. Se debe resaltar que la búsqueda de redes de apoyo fuera de la familia extensa es realizada activamente por el padre de familia (esposo), situación que su esposa rechaza, señalando que no le gusta recibir ayuda externa, ya que le desagrada que otras personas fuera de su familia se involucren en sus problemas.

Respecto a los subsistemas conformados al interior de la familia, podemos señalar que si bien éstos/as pasan la mayor parte del tiempo compartiendo el mismo espacio físico, no logran establecer una relación profunda entre ellos/as, puesto que tienden a relacionarse en determinados momentos y por espacios de tiempo breves. Aún así, se logran diferenciar claramente los subgrupos familiares, que van más allá de los comúnmente mencionados en la teoría (Minuchin, 1974). Sin duda, son éstos subsistemas los que han permitido el funcionamiento del grupo familiar, caracterizándose por mantener un mayor flujo de comunicación efectiva y una mayor riqueza en su contenido, lo que hace que los/as integrantes de éste, se involucren e interactúen con mayor confianza entre sí. Cabe destacar, que el subsistema conyugal se caracteriza por una relación distante y de escasa comunicación, debido a que privilegian sus funciones parentales, por sobre las maritales. Por otro lado, el subsistema fraterno tiende a unirse, principalmente, cuando uno/a de ellos/as se ve afectado/a, puesto que en el diario vivir comparten según sus afinidades.

También nos enfrentamos a la existencia de otros subgrupos, los que cumplen un rol fundamental en el equilibrio de la familia, es decir, nos encontramos ante la presencia de triángulos relacionales. Uno de ellos corresponde al que se conforma entre los padres y el hijo menor, y el otro entre el matrimonio y la suegra. Esta situación nos hace sentido, ya que según Bernales (1985), en las familias donde existe una interacción esquizofrénica, se observan dificultades para crear y deshacer los triángulos relacionales en que participan sus integrantes, siendo estas eventualidades las que van condicionando la evolución de su estructura, en el sentido de rigidizar las funciones de sus miembros y de constreñir el espacio vital entre ellos/as.

Lo anterior se relaciona con el tipo de límites que la familia ha ido estableciendo para mantener su funcionamiento, los cuales son poco permeables para la entrada o salida de información del sistema, pero que a su vez son difusos al interior del mismo. Esto último, genera relaciones de dependencia entre los miembros de la familia, lo que impide el crecimiento individual de cada uno/a de ellos/as, en especial de los/as hijos/as, ya que obstaculiza el desarrollo de la autonomía y la intimidad (Millán y Serrano, 2002). Sin embargo, debemos mencionar que en esta familia se sigue un orden jerárquico, el cual está dado primero por la madre (esposa), luego por el padre (esposo) y posteriormente por los/as hijos/as, lo cual se refleja claramente en la toma de decisiones, en donde éstos últimos no se involucran, ya que más bien son ejecutores de las tareas y/o responsabilidades asignadas por los padres.

Por otro lado, podemos referir que la familia que participó del presente estudio cumple con las características de una familia aglutinada, ya que se caracteriza por una escasa distancia entre sus miembros y sus fronteras externas poco permeables, por lo que el sistema tiende a funcionar en relativo aislamiento de su entorno, a diferencia de sus límites internos que son permeables, relacionándose con la organización jerárquica que mantiene la familia, la cual tiende a ser rígida por la falta de retroalimentación con el exterior (Coletti y Linares, 1997). Lo anterior explica la dificultad que tienen para la individuación de sus integrantes, puesto que les resulta problemático distanciarse y superar la barrera que representan los límites externos, lo que ha llevado a que cada

uno/a de los/as integrantes de la familia se ajusten a este funcionamiento, postergando de ésta forma sus propias necesidades con el objetivo de mantener la estabilidad del sistema.

Como pudimos observar, la esquizofrenia en esta familia ha sido una enfermedad que ha estado presente desde que ésta se constituyó como tal, influyendo en el desarrollo de cada uno/a de sus integrantes de manera diferente, puesto que ha sido una experiencia marcada por el ocultamiento de información y los secretos familiares.

La esquizofrenia no sólo ha repercutido en aspectos cotidianos, como las relaciones familiares, sino que también, ha interferido en temas más específicos e íntimos como la relación de pareja y la formación de expectativas. La primera de ellas se ha visto postergada por el cuidado de los/as hijos/as y el mantenimiento del sistema, siendo la esposa quien ha privilegiado la salud de su esposo por sobre sus propias necesidades. La vida sexual, también se ha visto interferida por el uso de fármacos, puesto que como se ha comprobado en diferentes investigaciones, su uso prolongado afecta la actividad sexual (Salvador-Carrulla, Rodríguez-Blázquez, Salas y Magallanes, 2000).

Por su parte, las expectativas que la pareja mantenía antes de casarse, también se vieron interferidas por la enfermedad, las cuales debieron ser postergadas y reemplazadas por otras más acorde a la realidad que estaban enfrentando. Como señala Vélchez (2009), estas familias deben aprender a adaptarse a la pérdida de esperanzas, expectativas y de autonomía, lo que en ocasiones genera una dificultad para aceptar la situación actual. De acuerdo a esto, es necesario que la familia esté dispuesta a revisar sus expectativas y valores, para así asumir nuevas posiciones que le permitan afrontar la adversidad y elaborar las pérdidas inevitables (Da Silva y Dos Santos, 2009).

En esta familia, quedó evidenciado que la esquizofrenia y sus problemas asociados se han ido naturalizando a través del tiempo, siendo percibida como algo normal y sin mayor relevancia en sus vidas. Sin embargo, se pudo apreciar en los relatos que existe incertidumbre con respecto a la enfermedad, sobre todo en lo que respecta a la herencia genética y su impacto en los/as hijos/as. Si bien, en algunas ocasiones la experiencia familiar de esquizofrenia ha sido considerada como caótica, los/as integrantes del grupo

familiar han logrado alcanzar una estabilidad que les ha permitido funcionar como sistema, aún cuando éste no sea el más saludable para el desarrollo de cada uno/a de ellos/as.

Finalmente, podemos argumentar que la experiencia familiar de esquizofrenia, como todo proceso social, es un fenómeno complejo y dinámico que continuamente va moldeando la realidad de las personas que forman parte de ella. Sin duda, el investigar este tema resultó ser una tarea compleja, puesto que como investigadoras nos introdujimos en la intimidad de una familia, debiendo cuidar en todo momento de su integridad, lo que llevó a sacrificar en variadas ocasiones el interés investigativo en *pro* del bienestar familiar.

VI.1 Limitaciones y sugerencias

La presente investigación no estuvo exenta de limitaciones, las cuales nos gustaría mencionar, con el fin de que sean consideradas en futuros estudios, apoyando y facilitando de ésta forma el trabajo de futuros/as investigadores/as.

Como ya hemos mencionado, nuestra investigación en ningún momento pretendió abarcar la totalidad de un fenómeno, ni mucho menos que fuera una experiencia única, sino más bien, nuestra intención en todo momento fue producir conocimiento contextualizado y lo más importante, redirigir la atención a la cotidianidad de la vida. Es por ésto, que se escogió la metodología cualitativa para llevar a cabo el estudio, la cual le da relevancia a las particularidades de cada fenómeno, como lo es la *experiencia familiar de esquizofrenia*. Sin embargo, esto también puede ser considerado una limitante, ya que el trabajar con sólo una familia no nos permite extrapolar ni mucho menos generalizar los resultados de nuestra investigación, por ende no podemos asegurar que lo reflejado en esta familia suceda de igual forma en una familia con características similares, puesto que cada una de ellas cuenta con sus propias experiencias previas, las cuales van moldeando su desarrollo.

Otro aspecto importante a considerar dentro de las limitaciones, tiene relación con nuestra escasa experiencia en procesos investigativos, lo que en muchas ocasiones nos generó ansiedad e inseguridad, particularmente en la etapa de recolección de información, puesto que en la vivencia de una familia surgen hechos que son variados y que muchas veces escapan de lo que la teoría puede abarcar, ésto influyó en la aplicación de los instrumentos para la recolección de datos, puesto que a pesar de haber sido contruidos rigurosamente, en algunas circunstancias no nos permitieron profundizar en los temas que pretendíamos pesquisar, viéndonos en la necesidad de recurrir a las competencias clínicas para ahondar y facilitar la comprensión de estos fenómenos. Con lo anterior, queremos resaltar la importancia de perfeccionar los instrumentos de recolección en futuras investigaciones, puesto que así se evitaría divagar en temas que no tienen mayor relación con lo que realmente se pretende investigar, es decir, aquello que no dé respuesta a la pregunta planteada.

Por otro lado, en todo momento intentamos resguardar la objetividad con la finalidad de no sesgar la investigación con nuestros prejuicios, aún así, fue complejo llevarlo a cabo al cien por ciento, puesto que en algunas ocasiones resulta inevitable contrastar lo relatado por los/as participantes de la investigación con las experiencias personales. Por ende, es fundamental contar con un agente externo que oriente y ayude a triangular los análisis, evitando así quedar atrapados/as subjetividades.

Sin duda, una de las limitaciones más importantes resultaron ser los hechos contextuales e inesperados que fueron surgiendo en el transcurso de la investigación y que de una u otra forma fueron afectando a la familia que participó del estudio, ésto provocó que la investigación tuviera que adaptarse a ellos, ya que estos eventos formaron parte de su realidad y fueron permeando su experiencia como familia.

Sin duda la cantidad de datos, la riqueza de ellos y los resultados obtenidos, ponen en evidencia la importancia de profundizar más en el tema de la *experiencia familiar de esquizofrenia*, siendo interesante replicar el estudio en otras familias, sobre todo en aquellas donde el/la integrante diagnosticado/a con la enfermedad cumpla otro rol, particularmente el de padre o madre, con el fin de conocer más particularidades y darle

más riqueza a esta área de estudio. De igual forma, sería interesante conocer si la experiencia familiar de esquizofrenia cambia cuando el nivel socioeconómico de la familia es alto, viendo así si los recursos disponibles marcan una diferencia en el modo de afrontar la enfermedad. Ésto también se relaciona con la sugerencia de ampliar, en futuras investigaciones, el número de familias con estas características con el propósito de tener una mayor variedad de relatos y realidades que permitan vislumbrar la posible existencia de factores comunes entre ellas.

El haber conocido la experiencia de esta familia nos deja otras interrogantes, que quizás resulten ser interesantes para nuevas investigaciones, como por ejemplo ¿Cómo es la experiencia familiar de esquizofrenia, cuando la persona diagnosticada no logra compensarse o reincorporarse a la sociedad? o ¿qué sucede cuando hay más de un/a integrante en la familia que presenta el diagnóstico de esquizofrenia? Todos estos cuestionamientos sin duda irán dando cuenta de otras realidades y por ende, harán más interesante este tema.

Para finalizar, consideramos que esta investigación puede ser un precedente importante para redirigir la mirada, tanto clínica como investigativa, en aquellas familias en las cuales se presenta ésta enfermedad, ya que el seguir centrándose tan sólo en la persona diagnosticada, impide tener una perspectiva global e integrada de éstas, olvidándose que esta enfermedad también afecta, directa o indirectamente, al grupo familiar que se encuentra al cuidado de estas personas. También creemos necesario que en un futuro las políticas públicas cambien su foco de acción, incorporando a la familia de forma activa, para que éstos/as también cuenten con un espacio de contención y autocuidado, haciéndose fundamental la entrega de información clara y accesible en los centros asistenciales.

VII. REFERENCIAS

- Alberdi, I. (1995) Informe sobre la situación de la familia en España. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Alonso, M. (2005) Relaciones familiares y ajuste en la adolescencia. Tesis doctoral. Valladolid: Universidad de Valladolid Departamento de Psicología.
- Amarís, M., Paternina, A. y Vargas, K. (2004) Relaciones familiares en familias desplazadas por la violencia ubicadas en “La Cangrejera” (Corregimiento de Barranquilla, Colombia). *Psicología del Caribe: Universidad del Norte*. N°14:91-124.
- Armas, A., Pons, O., Colin, M., Flores, A. y García, L. (2010) Diferencia en la estructura y dinámica familiar entre familias de adolescentes embarazadas y no embarazadas. *Médico de Familia. Revista Venezolana y regional andina de atención médica primaria*. Vol. 8, n°18, pp. 32-36.
- Arnold, M. y Osorio, F. (1998) Introducción a los conceptos básicos de la Teoría General de Sistemas. Santiago: Universidad de Chile.
- Bateson, G., Jackson, D., Haley, J. y Weakland, J. (1956) Hacia una teoría de la esquizofrenia. Buenos Aires: Almagesto.
- Bee, H. y Mitchell, S. (1987) El desarrollo de la persona en todas las etapas de su vida. México: Harla.
- Bernales, S. (1985) Pautas interaccionales de la familia esquizofrénica y formas de acceso. Santiago: Instituto Chileno de la terapia familiar.
- Bernardi, F. (2007) Movilidad social y dinámicas familiares. Una aplicación al estudio de la emancipación familiar en España. *Revista internacional de sociología*. Vol. LXV, N° 48.
- Biedermann, N. (1993) Una perspectiva sistémica de las psicosis endógenas. *Revista de familias y terapias*. n°1, pp.22-32.
- Botella, L. y Vilaregut, A. (2004) La perspectiva sistémica en terapia familiar: Conceptos básicos, investigación y evolución. Extraído el 29 de Abril del 2011 desde <http://www.infoley.blogspot.com/29/04/2011>.
- Bruner, J. (1991) Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva. Madrid: Alianza editorial.

- Carretero, M. (2007) Esquizofrenia. Tratamiento con un nuevo antipsicótico atípico. OFFARM. Vol. 26, nº5.
- Castillo, E. y Vásquez, M. (2003) El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Colombia Médica. Vol. 34 nº3: 164-167. Cali: Universidad del Valle.
- Ceitlin, J. y Gómez, T. (1997) Medicina de familia: La clave de un nuevo modelo. Madrid: SEMFYC y CIMF.
- Coletti, M. y Linares, J. (1997) La intervención sistemática en los servicios sociales ante la familia multiproblemática. La experiencia de Ciutat Vella. Barcelona: Paidós.
- Cho, J. y Trent, A. (2006) Validity in qualitative research revisited. Qualitative Research. 6(3) 319-340.
- Colectivo IOÉ (2010) ¿Para qué sirve el grupo de discusión? Una visión crítica del uso de técnicas grupales en los estudios sobre migraciones. EMPIRIA. Revista de Metodología de Ciencias Sociales. Nº 19, pp. 73-99.
- Cooper, D. (1974) Psiquiatría y Antipsiquiatría. 3ª ed. Buenos Aires: Paidós.
- Da Silva, G. y Dos Santos, M. (2009) Álbum de família e esquizofrenia: Convivência em retrato. Psicologia em estudo. Maringá, v.14, n. 1.
- Díaz, G. (2005) Vivencia de los pacientes en lista de espera para transplante renal frente a su futuro proceso de transplante. Valdivia: Universidad Austral de Chile.
- DSM-IV-TR (2002) Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Elsevier Masson.
- Dunst, C., Trivette, C. y Deal, A. (1988) Enabling and empowering families. Principles and guidelines for practice. Cambridge: Brookline books.
- Feixas, G. y Miró, M. (1993) Aproximaciones a la psicoterapia: Una introducción a los tratamientos psicológicos. Barcelona: Paidós.
- Flaquer, L. (1998) El destino de la familia. Barcelona: Ariel.
- Flick, U. (2007) Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Morata.
- França-Tarragó, O. (2001) Ética para Psicólogos. Introducción a la psicoética. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer.
- Fromm-Reichmann, F. (1981) Psicoterapia intensiva en esquizofrenia y en los maniacos depresivos. Buenos Aires: Hormé.
- Gallegos, S. (2006) Comunicación familiar: Un mundo de construcciones simbólicas y relacionales. Manizales: Universidad de Caldas.

- Gracia, E. y Musitu, G. (2004) Psicología social de la familia. Barcelona: Paidós.
- García, X. y Estremero, J. (2003) Ciclo vital. Crisis evolutivas. Buenos Aires: Fundación MF.
- Gómez, E. y Kotliarenco, M. (2010) Resiliencia familiar: Un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. Revista de psicología, vol.19, nº2.
- Gonzáles, I. (2000) Trabajos de Revisión. Las crisis familiares. Red cubana de medicina general integral 2000; 16 (3): 280-6.
- Gonzáles, M. (2002) Ética y formación universitaria. Revista Ibero-Americana de Educación nº 29, pp.85-103. San Carlos de Guatemala: OEI.
- Gonzales, J. (2007) La familia como sistema. Revista Paceaña de Medicina Familiar: 4 (6) pp. 111-114.
- Guadarrama, L. (1998) Dinámica Familiar y televisión: Un estudio sistémico. México: Universidad Autónoma del Estado de México.
- Hawley, D. y De Haan, L. (1996). Towards a definition of family resilience: Integrating individual and family perspectives. *Family Process*, 35, 283–298.
- Ingoldsby, B. y Smith, S. (1995) Families in multicultural perspective. Nueva York: Guilford Press.
- Iñiguez, L. (2008). El debate sobre metodología cualitativa versus cuantitativa. Maestría en Ciencias Sociales. Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades. Universidad de Guadalajara.
- Jarpa, C. (2002) Mediación social: Construcción social de un significado. *Theoria*, año, vol.11. Universidad del Bio-Bio, Chillán, pp. 89-96.
- Johansen, O. (2008) Introducción a la teoría general de sistemas. México: Limusa.
- Kalil, A. (2003). Family resilience and good child outcomes: A review of the literature. New Zealand: Centre for Social Research and Evaluation, Ministry of Social Development.
- Klein, D. y White, J. (1996) Family theories: an introduction. Londres: Sage.
- Koga, M. y Furegato, A (2002) Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. *Ciênc Cuidado Saúde*; 1(1):5-9.
- Lederach, J. (1997) Enredos, pleitos y problemas: Una guía práctica para ayudar a resolver conflictos. Bogotá: Ediciones Clara Semilla.

- Lewis, J., Beavers, W., Gossert, J. y Phillips, V. (1976) No single thread: Psychological health in family systems. New York: Brunner/Mazel.
- Lidz, T., Cornelison, A., Carlson, D. y Fleck, S. (1974) El medio intrafamiliar de los pacientes esquizofrénicos: cisma marital y sesgo marital, en Interacción familiar. Aportes fundamentales sobre teoría y técnica. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.
- Liem, J. (1980). Family studies of schizophrenia: An update and commentary. *Schizophrenia Bulletin*, 6, 429-455.
- Li Ning, J., Rondón, M., Mina, R. y Ballón, R. (2003) Causas de la rehospitalización de pacientes esquizofrénicos crónicos. *Revista de neuro-psiquiatría*, pp. 13-26.
- Louro, I. (2004) Modelo teórico – metodológico para la evaluación de salud del grupo familiar en la atención primaria. Tesis en opción al grado de Doctora en Ciencias de la Salud. La Habana: ENSAP.
- Lucerga, M. (1994) La perspectiva interactiva y el concepto de metacomunicación en la obra Batesoniana: El discurso publicitario juvenil como ejemplo de doble vínculo: Universidad de Murcia.
- Martínez, M. (2004) Los grupos focales de discusión como método de investigación. *Heterotopía*, n. 26, pp. 59-72.
- Mas, S. (1996) Teoría crítica y teoría de sistemas. Observaciones sobre la polémica Habermas-Luhmann. *Anales de Seminario de Metafísica*, nº30. Madrid: Universidad Complutense.
- McCubbin, H. y McCubbin, M. (1988) Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37, pp.247-254.
- McCubbin, H., Thompson, A. y McCubbin, M. (1996). Family Assessment: Resiliency, coping, and adaptation – Inventories for research and practice. Madison: University of Wisconsin System.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S. y Bryne, B. (2002). Family resilience in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2), 103-111.
- Mead, G. (1982) Espíritu, persona y sociedad. Barcelona: Paidós
- Medina, J. y Cembranos, F. (2002). Relaciones personales. Y tú ¿Qué piensas? Madrid: Fundación de ayuda contra la drogadicción.

- Mejía, J. (2004) Sobre la investigación cualitativa. Nuevos conceptos y campos del desarrollo. Investigaciones sociales, año VIII, Nº13, pp.277-200.
- Melman, J. (2001) Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras.
- Millán, M. y Serrano, S. (2002) Psicología y familia. Madrid: Cáritas.
- Miller, Y., Kabacoff, R., Keitner, G., Epstein, N. y Bishop, D. (1986) Family functioning in the families of psychiatric patients. *Comprehensive Psychiatric*, 27 (4) pp. 302-312.
- MINSAL (2000) Orientaciones técnicas para el tratamiento y rehabilitación de las personas afectadas de esquizofrenia. Santiago: MINSAL.
- MINSAL (2004) Proyecto: Detección de factores clínicos y sociales que permitan la identificación temprana de personas que presentan un primer episodio de esquizofrenia. Informe final. Santiago: Universidad de Chile.
- Minuchin, S. (1974) Familias y terapia familiar. México: Gedisa.
- Minuchin, S. (1998) El arte de la terapia familiar. Barcelona: Paidós.
- Mirabal, D. (2003) Técnicas para manejo de conflictos, negociación y articulación de alianzas efectivas. *Provincia*, nº10, pp. 53-71.
- Montero, I., Masanet, M., Lacruz, M., Bellver, F., Asencio, A. y García, E. (2005) Intervención familiar en la esquizofrenia: Efecto a largo plazo en los cuidadores principales. *Valencia: Actas Esp. Psiquiatr*; 34(3):169-174.
- Moreira, V. (2001) Más allá de la persona: hacia una psicoterapia fenomenológica mundana. Santiago: Universidad de Santiago.
- Muñoz, J. (2003) Manual de análisis cualitativo de datos textuales con Atlas. ti. Versión 2.4. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Myers, D. (1995) Psicología social. México: McGraw-Hill.
- Navia, C. (2008) Afrontamiento familiar en situaciones de secuestro extorsivo económico. *Revista Latinoamericana de Psicología*. Vol. 40, nº1, pp. 59-72.
- OMS (1978) La salud y la familia. Estudios sobre la demografía de los ciclos de vida de la familia y sus implicaciones en la salud. Ginebra: OMS, 1978:34 (Serie de Informes Técnicos; No. 62).
- OMS (2001) Informe sobre la salud en el mundo 2001. Salud mental: Nuevos conocimientos, nuevas esperanzas. Francia: OMS.
- OPS (2007) Salud en las Américas. Washington: OMS.

- OPS (2008) Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud. Washington: OPS.
- Otto, H. (1963) Criteria for assessing family strengths. Family process, vol. 2, pp. 329-338.
- Otto, H. (1975) The use of family strength concepts and methods in family life education: A handbook. Beverly Hills: The Holistic Press.
- Patterson, J. (2002). Understanding family resilience. Journal of Clinical Psychology, 58(3), 233-246.
- Pedraza, S., Perdomo, M. y Hernández, N. (2009) Terapia narrativa en la co-construcción de la experiencia y el afrontamiento familiar en torno a la impresión diagnóstica de TDAH. Vol. 8, No. 1. Bogotá: Universitas psychologica.
- Polaino-Lorente, A. y Martínez, P. (1998) Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia. Madrid: Rialp.
- Puente, R., Chinchilla, A., Bermudo, C., Correas, J. y Quintero, F. (2004) Concepto de esquizofrenia. Madrid: Psiquis; 25(5): 185-19.
- Rangel, M. (2009) Recuperación en Esquizofrenia. Una revisión sobre la efectividad de los tratamientos Psicológicos. Barcelona: Hospital Sant Pau.
- Rascón, M., Díaz, R., López, J. y Reyes, C. (1997) La necesidad de atención en los familiares responsables del cuidado de pacientes esquizofrénicos. Memoria del cuarto encuentro nacional de investigadores sobre familia. México: Universidad Autónoma de Tlaxcala.
- Salgado, A. (2007) Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Lima: Liberabit.
- Salvador-Carulla, L., Rodríguez-Blázquez, C., Salas, D. y Magallanes, T. (2000) Sexualidad y enfermedad mental crónica. Departamento de Neurociencias, Universidad de Cádiz.
- Sandoval, C. (2002) Investigación Cualitativa. En especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social. Bogotá: Arfo.
- Sarquis, C. y Zegers, B. (1988) Familia y adolescencia. Una nueva dimensión en salud mental en (Eds. Florenzano, R., Maddaleno, M., Bobadilla, E.) La salud del adolescente en Chile. Santiago de Chile: CPU.

- Sassenfeld, A. y Moncada, L. (2006) Fenomenología y psicoterapia humanista-existencia. Santiago de Chile: Universidad de Chile.
- Satir, V. (2007) Peoplemaking. El arte de crear una familia. Buenos Aires: El otro extremo.
- Silva, G. (2002) Recursos adaptativos de mães de portadores de esquizofrenia. Monografía não-publicada, Curso de graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Sluzki, C. (1998). La red social: frontera de la práctica sistémica. Barcelona: Gidesa.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1992) Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós Básica.
- Vallina, O. y Lemos, S. (2001) Tratamientos psicológicos eficaces para la esquizofrenia. *Psicothema*. Vol. 13, nº3, pp. 345-364.
- Vilaplana, M., Ochoa, S., Martínez, A., Villalta, V., Martínez-Leal, R., Puigdollers, E., Salvador, I., Martorell, A., Muñoz, P., Haro, J. y Grupo PSICOST-RED RIRAG (2007) Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) en familiares de pacientes con esquizofrenia. *Actas Esp Psiquiatr*; 35(6):372-381.
- Vílchez, M. (2009) Enfermos mentales en familia. I congreso anual de Red-ESPANET: Treinta años de estado de bienestar en España. Logros y retos para el futuro. Oviedo: Universidad de Granada.
- Viveros, J. (2003) Liderazgo, comunicación efectiva y resolución de conflictos. Santiago: OIT.
- Watzlawick, P. (1982) Teoría de la comunicación humana. Interacciones, patologías y paradojas. Barcelona: Biblioteca de psicología.
- Williams, R., Lindgren, H., Rowe, G., Van Zandt, S. y Stinnet, N. (1985) Family strengths 6: Enhancement of interaction, Lincoln: Department of human development and the family, Center for family strengths, University of Nebraska.
- Yontes, G. (1993) Proceso y diálogo en psicoterapia gestáltica. Santiago de Chile: Cuatro Vientos.
- Zacarias, R. (1995) Factores Etiológicos de la psicosis esquizofrenia. Tesis de Licenciatura. Diversidad Nacional Autónoma de México. México.

- Zanetti, A. y Galera, J. (2007) O impacto da esquizofrenia para a familia. Revista Gaúcha de Enfermagem; 28 (3): pp. 385- 392. Sao Paulo.
- Zoucha, R. (1999) La utilización de métodos cualitativos en enfermería. Cultura de los cuidados. 2° Semestre, n° 6.

VIII. ANEXOS

VIII.1 Pauta Grupo Focal

- I. Presentación de las investigadoras: Se da la bienvenida a los/as participantes del grupo focal (la familia) y las moderadoras hacen una breve presentación de cada una.
- II. Encuadre: Se recordará lo conversado previamente con cada integrante de la familia con respecto a:

- a. Objetivo de la investigación

Comprender la experiencia familiar de esquizofrenia. En palabras más simples, *“comprender como es el diario vivir entre ustedes como grupo familiar”*.

- b. Objetivo del grupo focal

Conocer el desarrollo de las relaciones familiares, en una familia donde hay esquizofrenia. En otras palabras, *“conocer como se relacionan y se vinculan entre ustedes”*.

- c. Explicar en qué consiste el grupo focal

Lo que realizaremos en esta jornada se llama grupo focal y es una técnica que nos permite profundizar en un tema sobre el cual estamos interesadas, que es conocer sus opiniones acerca de cómo son y cómo se desarrollan sus relaciones familiares. Por lo que esperamos que cada uno/a de ustedes entregue sus puntos de vista en función a las preguntas que se realizarán durante el desarrollo del grupo focal, ya que cada una de ellas será muy valiosa para nuestra investigación, puesto que como ya hemos dicho todas resultan ser importantes. No hay

respuestas acertadas o buenas, es la opinión de ustedes la que nos interesa conocer.

Deben recordar que esta es una actividad a la cual no están obligados/as a participar y que pueden dejar de participar de ella en cualquier momento, si así lo estiman conveniente, sin miedo a ser criticados por su decisión.

Cabe destacar, que toda la información que recojamos en esta experiencia será utilizada sólo con fines académicos, cuidando siempre su bienestar y datos personales que no quieran dar a conocer.

Posteriormente, les entregaremos en forma escrita las primeras conclusiones acerca de la investigación, para que ustedes tengan la posibilidad de revisarlo y dar a conocer sus impresiones o comentarios, que luego serán incluidas en las conclusiones finales, que también les entregaremos.

El desarrollo de ésta actividad durará aproximadamente 120 minutos, pero la duración dependerá de cómo vayan surgiendo los temas.

Si tienen alguna duda sobre la actividad pueden realizarla en este momento o en cualquier momento que para ustedes sea importante.

d. Reglas del grupo

Antes de comenzar es necesario que se respeten algunas reglas, que nos permitirán conocerles de mejor forma:

- *Respetar las opiniones de cada uno/a.*
- *Evitar las descalificaciones o burlas ante los comentarios de los/as demás.*
- *Respetar los tiempos de respuesta, no interrumpir.*
- *No tomarse la palabra.*

- *Cada pregunta tiene un tiempo para trabajarla, por lo que si queda algo pendiente se dejará para el final.*
- *Todos deben opinar.*
- *No hablar más de una persona a la vez.*
- *Decir lo que se piensa, no lo que los demás quieren oír.*
- *No hay opiniones equivocadas.*

III. Preguntas

- Cuéntenos sobre sus relaciones cotidianas. ¿Cómo ustedes se relacionan a diario, en sus actividades del día a día?
- ¿Cómo se comunican entre ustedes? ¿de qué forma lo hacen?/¿Cuándo quieren comunicarse entre ustedes ¿Cómo lo hacen?
- ¿Qué papel cumple cada uno/a dentro de la familia?
- ¿Cómo es el tiempo y los espacios que dedican para sí mismos/as?/¿Cómo son los espacios que comparten en familia?/¿Cómo son los espacios personales?/ En su día a día ¿Cómo son los tiempos que se dedican a sí mismos/as?
- ¿Quiénes son las personas habituales fuera de la familia que participan en su día a día? ¿Cómo son estas personas?

VIII.2 Pauta entrevista semi-estructurada

- I. Presentación de la entrevistadora y bienvenida de el/la entrevistado/a
- II. Encuadre: Se recordará lo conversado previamente con el/la integrante de la familia con respecto a:
 - a. Objetivo de la investigación

Comprender la experiencia familiar de esquizofrenia. En palabras más simples, *“comprender como es el diario vivir entre ustedes como grupo familiar”*.

- b. Objetivo de la entrevista semi-estructurada

Conocer la estructura y el desarrollo de las dinámicas familiares, además de las estrategias que utilizan para enfrentar situaciones complejas a nivel familiar, desde la perspectiva de cada uno/a de los/as integrantes de una familia en la cual hay esquizofrenia. En otras palabras, *“conocer la composición y su forma habitual de enfrentar diversas situaciones dentro de la familia”*

- c. Explicar en qué consiste la entrevista semi-estructurada

Lo que realizaremos en esta jornada se llama entrevista semi-estructurada y es una técnica que por medio de una pauta de preguntas nos permite profundizar en un tema de interés para la investigación, que es conocer la opinión personal acerca de cómo es la estructura y el desarrollo de las dinámicas en la familia, incluyendo el enfrentamiento de diversas situaciones. Cabe recordar que no hay respuestas incorrectas, ya que cada una de ellas será muy valiosa para nuestra investigación, puesto que como ya se ha dicho todas resultan ser importantes.

Debe recordar que esta es una actividad a la cual no está obligado/a a participar y que puede desistir de ella en cualquier momento, sin temor a ser juzgado/a por su acción.

Cabe destacar, que toda la información que se genere en esta instancia será utilizada sólo con fines académicos, cuidando siempre su integridad y datos personales que no quiera revelar.

El desarrollo de ésta actividad durará aproximadamente 60 minutos, lo cual dependerá de cómo se esté dando el proceso.

Si tiene alguna duda sobre la actividad puede realizarla en este o en cualquier otro momento.

III. Pauta de preguntas

- ¿Cómo caracterizaría su relación con los/as diferentes integrantes de su familia?
- ¿Cómo acuerdan lo que se tiene que hacer y lo que no se tiene que hacer dentro de la familia?
- ¿Quién dice o decide lo que hay que hacer y lo que no hay que hacer dentro de la familia?
- ¿Qué pasa cuando alguien rompe las reglas que se han establecido? Por ejemplo si alguien no avisa que va a llegar tarde
- ¿Cómo enfrentan a nivel familiar las situaciones difíciles o complejas?
- ¿Cómo se apoyan entre ustedes ante esas situaciones?

VIII.3 Anamnesis familiar

La familia que participó en la investigación reside en la ciudad de San Carlos. Esta familia, está constituida por seis integrantes, que corresponden a la familia nuclear, entre ellos/as se encuentran el matrimonio, ella de 40 años y él de 50 años de edad, y sus hijos e hijas. Las dos mayores tienen 19 y 16 años y los dos menores tienen 14 y 12 años de edad. Es importante dar cuenta que la persona que tiene el diagnóstico clínico de esquizofrenia es el padre de familia (esposo), el cual hoy en día sigue un tratamiento en el Hospital Clínico Herminda Martín, encontrándose actualmente compensado.

El matrimonio ha cumplido a la fecha 20 años de casados, tiempo en el cual han vivido más de una crisis de esquizofrenia. Sin embargo, la enfermedad comenzó antes de que contrajeran matrimonio y formaran una familia. El inicio de la enfermedad se remonta a cuando él tenía alrededor de 20 años de edad, a principios de los 80', tiempo en que inicia su tratamiento en el Hospital Clínico Herminda Martín de la ciudad de Chillán, siendo cuidado por sus padres, especialmente por su madre, quien aún mantiene la responsabilidad y el compromiso de acompañarlo en su tratamiento. Posterior a ello, él logra estabilizarse consiguiendo trabajo en Santiago, tiempo en el cual vivió con unos familiares, siendo en esta época (a fines de los 80') en donde sufre su primera crisis, la que coincide con la muerte de su hijo de 2 años 6 meses y la detención de su padre por un malentendido. Situación que lo lleva a ser internado por alrededor de cuatro meses en el Hospital Psiquiátrico El Peral, lugar en donde conoció a la médico psiquiatra que actualmente sigue su tratamiento. Tras su paso por este hospital logra compensarse y vuelve a la casa de sus padres (San Carlos), es en este periodo que conoce a su actual esposa, con la que después de seis meses de pololeo decide casarse y formar una familia.

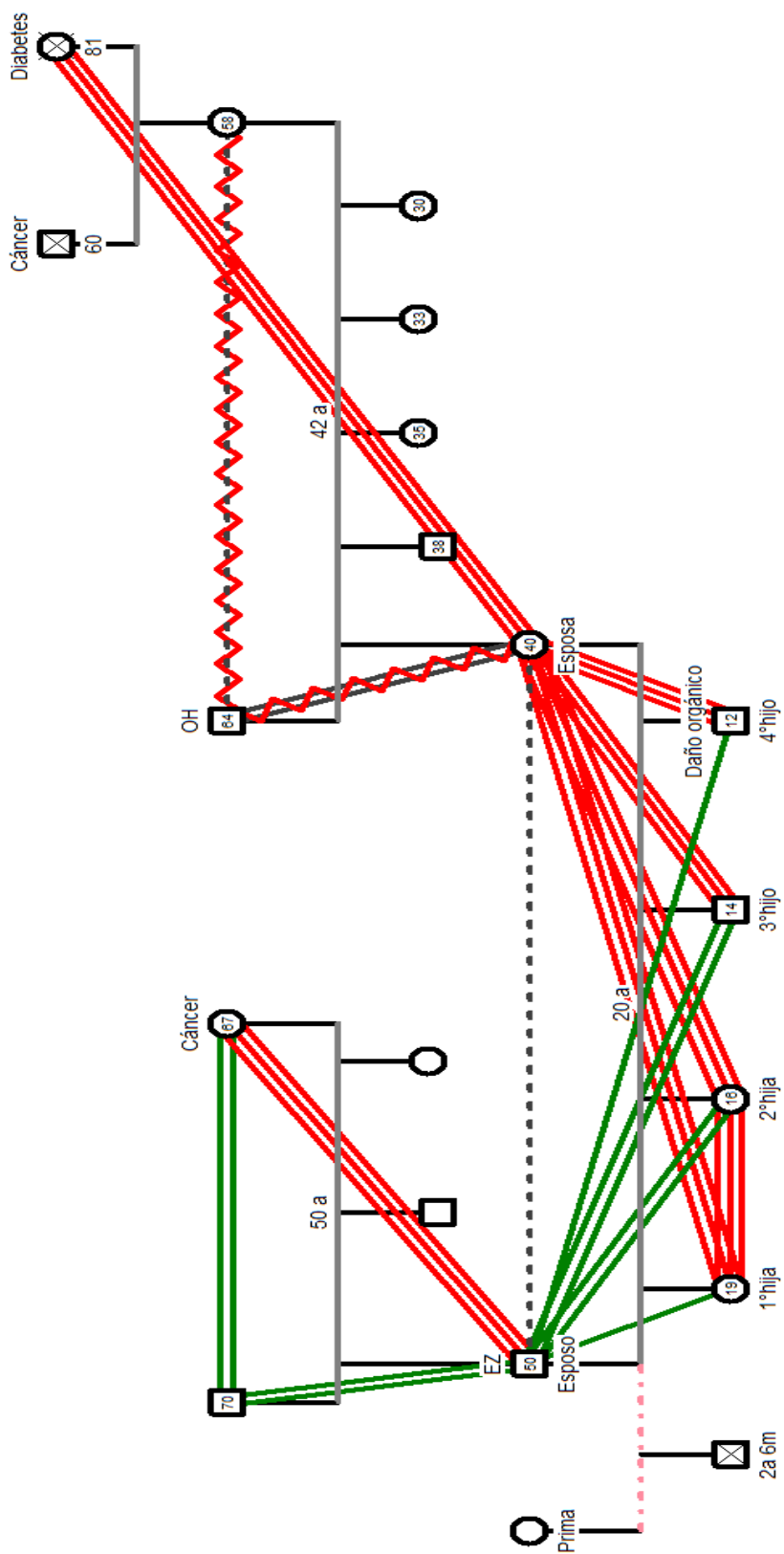
En un comienzo vivieron de forma independiente, pero posteriormente se trasladan a vivir a la casa de la abuela materna de su esposa, con la intención de cuidarla, ya que se encontraba enferma. Lugar en el cual se encuentran viviendo hasta hoy en día.

En el año 1997, viven como familia la segunda crisis de esquizofrenia, puesto que él suspende voluntariamente el tratamiento farmacológico e intravenoso, porque creía que ya

se encontraba estable. Esta crisis duró más tiempo, ya que pasó alrededor de diez años sin trabajar, siendo habitual en él pasar la mayor parte del día durmiendo. Dentro de este periodo logra obtener una pensión por invalidez, al ser considerada la esquizofrenia una enfermedad catastrófica, gestionada por el hospital. Tras el ingreso de su hija mayor a la universidad se movilizó en él la necesidad de buscar empleo para generar más ingresos al hogar, con lo que paulatinamente logró reincorporarse en la sociedad,

Hoy en día él se encuentra con trabajo estable y con una participación activa en la comunidad.

VIII.3.1 Genograma



VIII.4 Malla conceptual

VIII.4.1 Malla conceptual para análisis de datos de grupo focal

Objetivo General:	Comprender la experiencia familiar de esquizofrenia, en una familia donde hay esquizofrenia.			
Objetivos Específicos	Concepto Clave	Subcategorías	Definición conceptual	Definición Operativa
Conocer el desarrollo de las relaciones familiares, en una familia donde hay esquizofrenia	Relaciones familiares	Comunicación familiar	Es el proceso simbólico transaccional que genera al interior del sistema familiar, significados a eventos, cosas y situaciones del diario vivir, por medio de mensajes verbales y no verbales, percepciones, sentimientos y cogniciones de los integrantes del grupo familiar (Gallego, 2006).	Aquellas respuestas en que los/as integrantes de la familia hagan alusión a situaciones familiares del diario vivir, a través de mensajes verbales y no verbales, percepciones, sentimientos y cogniciones.
		Roles	Conjunto de normas sociales integradas que orientan el actuar de una persona (Bee y Mitchell, 1987).	Patrones de Comportamiento o conductas que se mencionan como propias dentro de la familia.
		Normas y reglas familiares	Acuerdos relacionales entre los miembros de una familia que prescriben o limitan su modo de actuar, organizando su interacción en un sistema	Aspectos del relato en que la persona haga alusión a los acuerdos dentro de la familia que prescriben o limitan su modo de

			racionalmente estables (Gonzales, 2007).	actuar.
		Relaciones con externos	Conjunto de relaciones que una persona establece y gracias a la cual obtiene bienestar y satisfacción, resolviendo así sus necesidades (Medina y Cembranos, 2002).	Vínculos con otras personas que cada integrante de la familia refiera como significativo.
		Relaciones familiares	Proceso de interacción entre los miembros de la familia que integran el sistema (Amarís, Paternina y Vargas, 2004).	Respuestas que aluden al tipo de vínculo que la persona establece con los demás integrantes de la familia.

VIII.4.2 Malla conceptual para análisis de datos de entrevistas

Objetivo General:	Comprender la experiencia familiar de esquizofrenia, en una familia donde hay esquizofrenia.			
Objetivos Específicos	Concepto Clave	Sub-categorías	Definición Conceptual	Definición Operativa
Comprender el afrontamiento familiar, desde la perspectiva de cada uno/a de los/as integrantes de una familia en la cual hay esquizofrenia.	Afrontamiento familiar	Crisis normativas	Son aquellas crisis relacionadas con los cambios biológicos y psicológicos por los que pasa una familia en su desarrollo, es decir, son crisis predecibles (García y Estremero, 2003).	Aspectos del relato que den cuenta de una crisis normativa dentro del desarrollo de la historia familiar.
		Crisis no normativas	Hacen referencia a los cambios o transformaciones que experimenta la familia en cualquiera de sus etapas de desarrollo, que no están relacionadas con los períodos del ciclo vital, sino con hechos situacionales o accidentales (Louro, 2004).	Aspectos del relato que den cuenta de una crisis inesperada dentro de la historia del desarrollo familiar.
		Recursos familiares	Son aquellas fuerzas y factores dinámicos que promueven el desarrollo de los recursos personales, actuales y potenciales, de los diferentes integrantes de la familia (Otto, 1975).	Aquellas situaciones de apoyo, dentro de la familia, que les permitan enfrentar o superar diversas situaciones.
		Afrontamiento	Los esfuerzos o acciones que la	Estrategias que la familia

			familia hace de manera consensuada o no, para satisfacer las exigencias o estresores que se presentan a lo largo de la historia familiar (McCubbin y Patterson, 1983 en Pedraza, Perdomo y Hernández, 2009).	utiliza para hacer frente a las demandas surgidas dentro o fuera del sistema.
		Redes de apoyo	Son la suma de todas las relaciones que una persona percibe como significativas, diferenciadas de la masa anónima de la sociedad a las cuales se pueden recurrir en momentos de complejidad (Sluzki, 1998).	Aspectos del relato en donde se identifiquen personas o instituciones a las cuales recurren en momentos de complejidad.
Conocer la estructura y el desarrollo de las dinámicas de una familia en la cual hay esquizofrenia.	Dinámicas familiares	Dinámicas familiares	Amplio abanico de procesos que tienen en común el hecho de estar relacionados con el modo en que los/as individuos de un mismo hogar unen sus recursos, gestionan su tiempo y toman decisiones (Bernardi, 2007).	Todos aquellos aspectos del relato que den cuenta de las interacciones entre los/as integrantes de la familia para organizar el sistema familiar.
	Estructura familiar	Subsistemas familiares	Son aquellos conjuntos que se constituyen según el sexo, edad, interés o función. Cada individuo pertenece a diferentes subsistemas en los que posee	Aquellos Subgrupos que se forman dentro del sistema familiar, identificables o expresados

			diferentes niveles de poder y en los que aprende habilidades diferenciadas (Minuchin, 1974).	por los/as propios/as integrantes.
		Límites familiares	Los límites definen al sistema y representan el punto de contacto con su entorno, afectando al flujo de información entre el ambiente y el sistema (Gracia y Musitu, 2004).	Aspectos del relato que den cuenta de la capacidad de la familia para dar y recibir información.

VIII.5 Consentimiento informado

VIII.5.1 Consentimiento informado para los adultos

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado/a participante:

Somos Fabiola Gajardo Núñez y Nicol Navarrete Riquelme estudiantes de 5° año de psicología de la Universidad del Bio-Bio de Chillán y como parte de los requisitos de la formación de pregrado debemos llevar a cabo una investigación, la cual ha sido titulada *“La esquizofrenia en la intimidad del hogar”*. El objetivo del estudio es comprender la experiencia familiar de esquizofrenia.

Usted y su familia han sido invitados a participar de forma voluntaria en esta investigación, la cual se llevará a cabo entre los meses de agosto y octubre del presente año, durante este periodo de tiempo se realizarán entrevistas (en profundidad y semi-estructurada) y un grupo focal, con el objetivo de conocer sus vivencias e impresiones respecto al tema de la investigación, teniendo siempre en cuenta que su participación es voluntaria.

La información obtenida a través de este estudio será mantenida bajo estricta confidencialidad, resguardando en todo momento sus datos personales, por lo que podrá hacer uso de seudónimos si así lo desea.

El estudio no conlleva ningún riesgo ni recibe ningún beneficio y no habrá compensación por participar. Cabe destacar que la investigación está siendo guiada por la Ps. Claudia Vásquez Rivas, docente de la Universidad del Bio-Bio de Chillán, con el objetivo de resguardar la integridad del estudio.

Como investigadoras nos comprometemos a respetar las decisiones que usted y su familia tomen respecto a la investigación, además de cuidar que la transcripción de los datos refleje realmente lo que usted quería señalar, esto a través de la entrega por escrito

de las conclusiones a las cuales lleguemos, para que tenga la posibilidad de revisarlas y así agregar los cambios a las conclusiones finales, que también le serán entregadas por escrito.

Si tiene alguna pregunta o duda podrá realizarla en cualquier momento, pudiendo además comunicarse con nosotras al 92157477 o través del correo electrónico nicolnavarrete@gmail.com.

Para finalizar, es importante dejar en claro que usted tiene el derecho de retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento.

Yo.....Rut.....

expreso mi consentimiento para participar en la investigación titulada “*La esquizofrenia en la intimidad del hogar*” de Fabiola Gajardo Núñez y Nicol Navarrete Riquelme, estudiantes de 5° año de psicología de la Universidad del Bío-Bío de Chillán, dado que he recibido toda la información necesaria de lo que incluirá el mismo y que tuve la oportunidad de formular todas las preguntas necesarias para mi entendimiento, las cuales fueron respondidas con claridad y profundidad. Donde además, se me explicó que el estudio a realizar no implica ningún tipo de riesgo.

Dejo constancia que mi participación es voluntaria y que puedo dejar de participar en el momento que yo estime pertinente.

Chillán ____ de agosto de 2011

Firma Participante

VIII.5.2 Consentimiento informado para los/as menores de edad

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado padre/madre:

Somos Fabiola Gajardo Núñez y Nicol Navarrete Riquelme estudiantes de 5° año de psicología de la Universidad del Bio-Bio de Chillán y como parte de los requisitos de la formación de pregrado debemos llevar a cabo una investigación, la cual ha sido titulada *“La esquizofrenia en la intimidad del hogar”*. El objetivo del estudio es comprender la experiencia familiar de esquizofrenia.

Solicitamos su autorización para que su hijo(a) participe voluntariamente en este estudio, el cual se llevará a cabo entre los meses de agosto y octubre del presente año, durante este periodo de tiempo se realizarán entrevistas (en profundidad y semi-estructurada) y un grupo focal, con el objetivo de conocer sus vivencias e impresiones respecto al tema de la investigación, teniendo siempre en cuenta que su participación es voluntaria.

La información obtenida a través de este estudio será mantenida bajo estricta confidencialidad, resguardando en todo momento sus datos personales, por lo que podrá hacer uso de seudónimos si así lo desea.

El estudio no conlleva ningún riesgo ni recibe ningún beneficio y no habrá compensación por participar. Cabe destacar que la investigación está siendo guiada por la Ps. Claudia Vásquez Rivas, docente de la Universidad del Bio-Bio de Chillán, con el objetivo de resguardar la integridad del estudio.

Como investigadoras nos comprometemos a respetar las decisiones que usted y su familia tomen respecto a la investigación, además de cuidar que la transcripción de los datos sea lo más fidedigna posible, esto a través de la entrega por escrito de las conclusiones a las cuales lleguemos, para que tenga la posibilidad de revisarlas y así

agregar los cambios a las conclusiones finales, que también le serán entregadas por escrito.

Si tiene alguna pregunta o duda podrá realizarla en cualquier momento, pudiendo comunicarse con nosotras al 92157477 o través del correo electrónico nicolnavarrete@gmail.com.

Para finalizar, es importante dejar en claro que usted y su hijo/a tienen el derecho de retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento.

Si desea que su hijo/a participe, favor llenar la autorización que se adjunta a continuación:

Yo.....Rut..... he leído el procedimiento descrito arriba y expreso mi consentimiento para que mi hijo/a participe en la investigación titulada *“La esquizofrenia en la intimidad del hogar”* de Fabiola Gajardo Núñez y Nicol Navarrete Riquelme, estudiantes de 5° año de psicología de la Universidad del Biobío de Chillán, dado que he recibido toda la información necesaria de lo que incluirá el mismo y que tuve la oportunidad de formular todas las preguntas necesarias para mi entendimiento, las cuales fueron respondidas con claridad y profundidad, donde además se me explicó que el estudio a realizar no implica ningún tipo de riesgo.

Dejo constancia que voluntariamente doy mi consentimiento para que mi hijo/a _____ Rut_____ participe en la investigación, teniendo en claro que yo y mi hijo/a tenemos el derecho de retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento.

Firma Padre/Madre Firma Participante

Chillán ____ de agosto de 2011

VIII.6 Criterios de diagnóstico de Esquizofrenia

VIII.6.1 DSM-IV-TR (2002)

A. *Síntomas característicos*: Dos (o más) de los siguientes, cada uno de ellos presente durante una parte significativa de un período de 1 mes (o menos si ha sido tratado con éxito):

1. Ideas delirantes
2. Alucinaciones
3. Lenguaje desorganizado (p. ej., descarrilamiento frecuente o incoherencia)
4. Comportamiento catatónico o gravemente desorganizado
5. Síntomas negativos, por ejemplo, aplanamiento afectivo, alogia o abulia.

Nota: Sólo se requiere un síntoma del Criterio A si las ideas delirantes son extrañas, o si las ideas delirantes consisten en una voz que comenta continuamente los pensamientos o el comportamiento del sujeto, o si dos o más voces conversan entre ellas.

B. *Disfunción social/laboral*: Durante una parte significativa del tiempo desde el inicio de la alteración, una o más áreas importantes de actividad, como son el trabajo, las relaciones interpersonales o el cuidado de uno mismo, están claramente por debajo del nivel previo al inicio del trastorno (o, cuando el inicio es en la infancia o adolescencia, fracaso en cuanto a alcanzar el nivel esperable de rendimiento interpersonal, académico o laboral).

C. *Duración*: Persisten signos continuos de la alteración durante al menos 6 meses. Este período de 6 meses debe incluir al menos 1 mes de síntomas que cumplan el Criterio A (o menos si se ha tratado con éxito) y puede incluir los períodos de síntomas prodrómicos y residuales. Durante estos períodos prodrómicos o residuales, los signos de la alteración pueden manifestarse sólo por síntomas negativos o por dos o más síntomas de la lista del Criterio A,

presentes de forma atenuada (p. ej., creencias raras, experiencias perceptivas no habituales).

- D. *Exclusión de los trastornos esquizoafectivo y del estado de ánimo:* El trastorno esquizoafectivo y el trastorno del estado de ánimo con síntomas psicóticos se han descartado debido a: 1) no ha habido ningún episodio depresivo mayor, maníaco o mixto concurrente con los síntomas de la fase activa; o 2) si los episodios de alteración anímica han aparecido durante los síntomas de la fase activa, su duración total ha sido breve en relación con la duración de los períodos activo y residual.
- E. *Exclusión de consumo de sustancias y de enfermedad médica:* El trastorno no es debido a los efectos fisiológicos directos de alguna sustancia (p. ej., una droga de abuso, un medicamento) o de una enfermedad médica.
- F. *Relación con un trastorno generalizado del desarrollo:* Si hay historia de trastorno autista o de otro trastorno generalizado del desarrollo, el diagnóstico adicional de esquizofrenia sólo se realizará si las ideas delirantes o las alucinaciones también se mantienen durante al menos 1 mes (o menos si se han tratado con éxito).

Clasificación del curso longitudinal:

- *Episódico con síntomas residuales interepisódicos* (los episodios están determinados por la reaparición de síntomas psicóticos destacados): especificar también si: con síntomas negativos acusados
- *Episódico sin síntomas residuales interepisódicos:* Continuo (existencia de claros síntomas psicóticos a lo largo del período de observación): especificar también si: con síntomas negativos acusados
- *Episodio único en remisión parcial:* especificar también si: con síntomas negativos acusados
- Episodio único en remisión total

- Otro patrón o no especificado
- Menos de 1 año desde el inicio de los primeros síntomas de fase activa.

F20.0x Tipo paranoide [295.30]

Un tipo de esquizofrenia en el que se cumplen los siguientes criterios:

- A. Preocupación por una o más ideas delirantes o alucinaciones auditivas frecuentes.
- B. No hay lenguaje desorganizado, ni comportamiento catatónico o desorganizado, ni afectividad aplanada o inapropiada.

F20.1x Tipo desorganizado [295.10]

Un tipo de esquizofrenia en el que se cumplen los siguientes criterios:

- A. Predominan:
 - 1. Lenguaje desorganizado
 - 2. Comportamiento desorganizado
 - 3. Afectividad aplanada o inapropiada
- B. No se cumplen los criterios para el tipo catatónico.

F20.2x Tipo catatónico [295.20]

Un tipo de esquizofrenia en el que el cuadro clínico está dominado por al menos dos de los siguientes síntomas:

- 1. Inmovilidad motora manifestada por catalepsia (incluida la flexibilidad cética) o estupor.
- 2. Actividad motora excesiva (que aparentemente carece de propósito y no está influida por estímulos externos)

3. Negativismo extremo (resistencia aparentemente inmotivada a todas las órdenes o mantenimiento de una postura rígida en contra de los intentos de ser movido) o mutismo.
4. Peculiaridades del movimiento voluntario manifestadas por la adopción de posturas extrañas (adopción voluntaria de posturas raras o inapropiadas), movimientos estereotipados, manierismos marcados o muecas llamativas
5. Ecolalia o ecopraxia

F20.3x Tipo indiferenciado [295.90]

Un tipo de esquizofrenia en que están presentes los síntomas del Criterio A, pero que no cumple los criterios para el tipo paranoide, desorganizado o catatónico.

F20.5x Tipo residual [295.60]

Un tipo de esquizofrenia en el que se cumplen los siguientes criterios:

- A. Ausencia de ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado y comportamiento catatónico o gravemente desorganizado.
- B. Hay manifestaciones continuas de la alteración, como lo indica la presencia de síntomas negativos o de dos o más síntomas de los enumerados en el Criterio A para la esquizofrenia, presentes de una forma atenuada (p. ej., creencias raras, experiencias perceptivas no habituales).

VIII.6.2 CIE-10 (OPS, 2008)

F20 Esquizofrenia

Los trastornos esquizofrénicos se caracterizan, en general, por distorsiones fundamentales y típicas del pensamiento y de la percepción, junto con una afectividad inadecuada o embotada. Habitualmente se mantienen la lucidez de la conciencia como la capacidad intelectual, aunque con el transcurso del tiempo pueden desarrollarse ciertas deficiencias intelectuales. Entre sus fenómenos psicopatológicos más importantes se encuentran el pensamiento con eco, la inserción o el robo del pensamiento, la difusión del pensamiento, la percepción delirante y los delirios de control, de influencia o de pasividad, voces alucinatorias que comentan o discuten al paciente en tercera persona, trastornos del pensamiento y síntomas de negativismo.

La evolución de los trastornos esquizofrénicos puede ser continua o episódica, con déficit progresivo o estable, o bien puede haber uno o más episodios, con remisión completa o incompleta. No debe hacerse diagnóstico de esquizofrenia cuando hay síntomas depresivos o maníacos extensos, a menos que haya quedado en claro que los síntomas esquizofrénicos antecedieron a la perturbación afectiva. Tampoco debe diagnosticarse esquizofrenia cuando existe una enfermedad cerebral manifiesta, ni durante los estados de intoxicación o de abstinencia de drogas. Los trastornos similares que se desarrollan cuando hay epilepsia u otra enfermedad cerebral deben ser clasificados en F06.2, y aquéllos inducidos por sustancias psicoactivas, en F10-F19 con cuarto carácter común .5.

Excluye: esquizofrenia:

- Aguda (indiferenciada) (F23.2)
- Cíclica (F25.2)
- Reacción esquizofrénica (F23.2)
- Trastorno esquizotípico (F21)

F20.0 Esquizofrenia paranoide

En la esquizofrenia paranoide predominan los delirios relativamente estables, a menudo de tipo paranoide, los cuales se acompañan habitualmente de alucinaciones, especialmente del tipo auditivo, y de perturbaciones de la percepción. No hay perturbaciones del afecto, ni de la volición, ni del lenguaje, como tampoco síntomas catatónicos, o bien esta sintomatología es relativamente poco notoria.

Esquizofrenia parafrénica.

Excluye:

- Estado involutivo paranoide (F22.8)
- Paranoia (F22.0)

F20.1 Esquizofrenia hebefrénica

Forma de esquizofrenia en la cual hay importantes cambios afectivos, delirios y alucinaciones fugaces y fragmentarios, comportamiento irresponsable e impredecible, en tanto que son frecuentes los manierismos. El humor es superficial e inadecuado. El pensamiento se halla desorganizado y el lenguaje es incoherente. Hay tendencia al aislamiento social. Por lo común el pronóstico es sombrío, debido al rápido desarrollo de síntomas “negativos”, especialmente de un aplanamiento del afecto y de una pérdida de volición. Normalmente debe diagnosticarse hebefrenia sólo en adolescentes o en adultos jóvenes.

Esquizofrenia desorganizada

Hebefrenia

F20.2 Esquizofrenia catatónica

En la esquizofrenia catatónica predominan importantes perturbaciones psicomotoras, las cuales pueden alternar entre extremos tales como la hipercinesia y el estupor o entre la obediencia automática y el negativismo. El paciente puede mantener posiciones y actitudes forzadas durante largos periodos. Una característica llamativa de

esta afección son los posibles episodios de excitación violenta. Los fenómenos catatónicos pueden combinarse con un estado onírico (oneroide), con alucinaciones escénicas vívidas.

Catalepsia esquizofrénica

Catatonía esquizofrénica

Estupor catatónico

Flexibilidad cérea esquizofrénica.

F20.3 Esquizofrenia indiferenciada

Afecciones psicóticas que cumplen con los criterios diagnósticos generales señalados para la esquizofrenia, pero que no se ajustan a ninguno de los subtipos descritos en F20.0-F20.2, o bien exhiben las características de más de uno de ellos sin claro predominio de ningún conjunto de rasgos diagnósticos - en particular.

Esquizofrenia atípica

Excluye:

- Depresión postesquizofrénica (F20.4)
- Esquizofrenia crónica indiferenciada (F20.5)
- Trastorno psicótico agudo esquizofreniforme (F23.2)

F20.4 Depresión postesquizofrénica

Episodio depresivo, que puede ser prolongado y que parece como secuela de un mal esquizofrénico. Puede haber todavía algunos síntomas esquizofrénicos, tanto “positivos” como “negativos”, pero éstos ya no son los que predominan en el cuadro clínico. Estos estados depresivos se asocian con un alto riesgo de suicidio. Si el paciente ya no tiene ningún síntoma esquizofrénico, debe diagnosticarse el episodio depresivo (F32.-). Si los síntomas esquizofrénicos son aún floridos y relevantes, debe mantenerse el diagnóstico en el subtipo correspondiente de esquizofrenia (F20.0-F20.3).

F20.5 Esquizofrenia residual

Estadio crónico del desarrollo de un mal esquizofrénico en el que se haya registrado un claro progreso desde una etapa inicial a otra más avanzada que se caracteriza por síntomas “negativos” de larga duración, aunque no necesariamente irreversibles, entre los que se hayan la lentitud psicomotriz, la hipoactividad, el aplanamiento del afecto, la pasividad y la falta de iniciativa, la pobreza del lenguaje en cantidad y contenido, la mediocridad de comunicación no verbal (mediante la expresión facial, el contacto visual, la modulación de la voz y la posición), el descuido personal y pobre desempeño social.

Esquizofrenia crónica indiferenciada

Estado esquizofrénico residual

Restzustand (esquizofrénico)

F20.6 Esquizofrenia simple

Trastorno en el cual se un desarrollo insidioso pero progresivo de comportamiento extravagante, con incapacidad para cumplir con los requerimientos sociales y declinación del desempeño en general. Los rasgos negativos característicos de la esquizofrenia residual (por ejemplo, el aplanamiento del afecto, la pérdida de volición, etc.) se desarrollan sin ser precedidos por ninguna sintomatología psicótica manifiesta.

F20.8 Otras esquizofrenias

Esquizofrenia cenestopática

Psicosis esquizofreniforme SAI

Trastorno esquizofreniforme SAI

Excluye:

- Trastornos esquizofreniformes breves (F23.2)

F20.9 Esquizofrenia, no especificada.