

**FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER
DE LA CIUDAD DE NEIVA**

JOHANNA ANDREA SÁENZ CASADIEGO

STELLA ALEXANDRA USECHE CASTRO

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
NEIVA
2006**

**FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER
DE LA CIUDAD DE NEIVA**

JOHANNA ANDREA SÁENZ CASADIEGO

STELLA ALEXANDRA USECHE CASTRO

Trabajo de grado presentado como requisito para optar el título de psicólogas

Dirección de Tesis:

ROBERTO CORTES
Psicólogo

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
NEIVA
2006

NOTA DE ACEPTACION

FIRMA DEL PRESIDENTE DEL JURADO

FIRMA DEL JURADO

FIRMA DEL JURADO

DEDICATORIA

*A mi gran inspiración y ejemplo de vida, **mi madre Carmen Emilia y mi hermana yina**, a quienes debo y agradezco cada uno de mis logros por su grandioso apoyo y amor incondicional. **A mi compañera de Tesis Johanna**, mi gran amiga, Por compartir las alegrías, las penas y por siempre tener palabras de aliento. Por que junto a ella, la alegría compartida aumenta su proporción y la tristeza disminuye significativamente. **A mis abuelos y padrastro** por su amor, sus enseñanzas y rezos por mí. **A Juan Carlos** por su apoyo, cariño, respeto y colaboración. Su presencia en mi vida es el regalo más grande que Dios me ha hecho.*

A todos muchas gracias...

Alexandra Useche

*A mi papá, mi razón, hombre genuino, incansable que siempre me acompaña en mis batallas, sin importarle mis derrotas. **A mi mamá**, por ser el alimento de mi alma, a mi hermano **Edinson**, chispa soleada que alumbra los días de mi vida, a mi hermana **Gaby** hermosa estrella que fortalece mi camino y a **Alexandra**, amiga, compañera, complemento, por que junto a ella tengo logros todos los días.*

Johanna Andrea Saenz

AGRADECIMIENTOS

Las autoras expresan sus agradecimientos a:

HIPOLITO CAMACHO COY. Profesor de educación física, Director de currículo y proyección social. Por su constante apoyo y sus excelentes orientaciones.

ROBERTO CORTES. Psicólogo y Asesor de este proyecto. Por facilitar y apoyar la realización de este trabajo.

A LAS FAMILIAS que participaron en el estudio, por su importante colaboración en la investigación.

A todas las personas que de una u otra manera nos impulsaron a trabajar con el tema de Familia y Alzheimer.

TABLA DE CONTENIDO

	PAG
RESUMEN	10
1. INTRODUCCION	12
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	13
3. OBJETIVOS	15
3.1 Objetivo general	15
3.2 Objetivos específicos	15
4. ANTECEDENTES	16
5. JUSTIFICACION	20
6. MARCO TEORICO	23
6.1 DEMENCIA	23
6.1.1 Demencia Tipo Alzheimer	24
6.2 TEORIA GENERAL DE LOS SISTEMAS	25
6.2.1 Conceptos estructurales	27
6.3 FAMILIA	28
6.3.1 Concepción sistémica de familia	30
6.4 FAMILIA Y EL PACIENTE CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER	34
6.5 FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	38
6.5.1 Cohesión familiar	42
6.5.2 Adaptabilidad familiar	43
7. METODOLOGIA	49
7.1 ENFOQUE	49
7.1.1 Tipo de diseño	49
7.2 UNIVERSO	50
7.2.1 Población	50
7.2.2 Muestra	51
7.3 INSTRUMENTO	51

7.3.1 Escala de evaluación de la adaptabilidad y la cohesión familiar (FASES III De David Olson).	51
7.3.1.1 Validez de confiabilidad del instrumento	54
7.3.2 Formato de perfil sociodemográfico	55
7.4 PROCEDIMIENTO DE RECOLECC ION Y ANALISIS DE DATOS	56
7.5 RIGUROSIDAD DEL ESTUDIO	56
7.6 IMPLICACIONES ETICAS DE LA INVESTIGAC ION	57
8. OPERACIONALIZACION DE VARIABLES	58
9. RESULTADOS	63
9.1 DATOS SOCIODEMOGRAFICOS	63
9.2 FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	73
9.3 TIPOS DE SISTEMAS FAMILIARES	76
9.4 MODOS DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	77
10. DISCUSION DE RESULTADOS	80
10.1 CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRAIFICAS DE LAS FAMILIAS	80
10.2 NIVEL DE COHESION Y ADAPTABILIDAD DE LAS FAMILIAS	81
10.3 MODOS DE FUNCIONAMIENTO Y UBICACION DE LAS FAMILIAS EN EL MODELO CIRCUMPLEJO	83
11. CONCLUSIONES	88
12. SUGERENCIAS	90
13. BIBLIOGRAFIA	92
ANEXOS	97

LISTA DE GRÁFICOS

		PAG
GRAFICO N.1	DISTRIBUCIÓN DE LAS FAMILIAS SEGÚN NÚMERO DE INTEGRANTE	63
GRAFICO N.2	DISTRIBUCIÓN DE LAS FAMILIAS POR TIPOLOGÍA FAMILIAR	64
GRAFICO N.3	DISTRIBUCIÓN DE MUESTRA POR GENERO	65
GRAFICO N.4	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LA MUESTRA SEGÚN LA EDAD POR RANGOS EN AÑOS	66
GRAFICO N.5	DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LA MUESTRA SEGÚN ESTADO CIVIL	67
GRAFICO N.6	DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN OCUPACIÓN	68
GRAFICO N.7	DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA POR NIVEL DE ESCOLARIDAD	69
GRAFICO N.8	DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA POR ESTRATO SOCIOECONÓMICO	70
GRAFICO N.9	DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA POR TIPO DE VIVIENDA	71
GRAFICO N. 10	DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA POR ACCESO A SERVICIOS PÚBLICOS BASICOS	72
GRÁFICO No.11	NIVEL DE COHESIÓN	73
GRÁFICO No.12	NIVEL DE ADAPTABILIDAD	74
GRÁFICO No.13	MODELO CIRCUMPLEJO: DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LA POBLACIÓN EN LOS DIECISÉIS TIPOS DE SISTEMAS FAMILIARES	76

LISTA DE ANEXOS

	PAG
Anexo No. 1 FORMATO DE PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO FAMILIA DE PACIENTE CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER	98
Anexo No. 2 DISEÑO Y EJECUCION DE FAMILIOGRAMAS	99
Anexo No. 3 CONSENTIMIENTO INFORMADO	105
Anexo No. 4 ESCALA DE COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD DE DAVID OLSON	106
Anexo No. 5 FASES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER SEGÚN ESCALA DE DETERIORO GLOBAL DE REISBERG	108

RESUMEN

El propósito de esta investigación fue el de describir las características del funcionamiento familiar de pacientes con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Neiva. Para ello se aplicó la escala de evaluación de la adaptabilidad y cohesión, FASES III de David Olson. Medición que fue complementada con una encuesta sobre aspectos sociodemográficos de esta población.

El estudio se realizó con una muestra intencional de 23 familias, conformadas por pacientes con DTA. Esta muestra provino de una investigación realizada sobre la epidemiología de las demencias en la ciudad de Neiva, por el grupo DNEUROPSY de la facultad de ciencias de la salud de la universidad surcolombiana durante los años 2003-2005.

Los resultados muestran un adecuado Funcionamiento Familiar en paciente con demencia tipo Alzheimer, lo cual permite afirmar que el hecho de tener a un paciente con Alzheimer en fase leve o moderada en la familia no pone en un nivel extremo el funcionamiento familiar, según la teoría del Modelo Circumplejo de Olson.

Palabras Claves: Familia, Funcionamiento Familiar, Demencia Alzheimer.

ABSTRACT

The purpose of this research work was to describe the Familiar Functioning characteristics with patients who suffer from Insanity Alzheimer type in Neiva city. In order to do so, we applied the Adaptability and Cohesion Evaluation Scale, PHASE III of David Olson. Measure that was complemented with an inquiring about sociodemographic issues of this population sample.

The study was figured out with an intentional sample of 23 families formed by patients who suffer from IAT. This sample was taken from a research carried out about Insanity Epidemiology in Neiva city, done by DNEUROPSY group which belongs to Facultad de Salud of Universidad Surcolombiana, in 2003-2005.

The results show a suitable Familiar Functioning in patients who suffer from Insanity Alzheimer type, what permit say that the fact of having a patient with Alzheimer at low phase or even moderate in the family, does not put in an extreme level the Familiar Functioning according to Olson Circumplex Model.

Key Words: Family, Familiar Functioning, Alzheimer Insanity.

1. INTRODUCCIÓN

La presente investigación es un estudio de tipo cuantitativo, que describe el funcionamiento familiar de pacientes con demencia tipo Alzheimer, en su mayoría en fase leve y moderada.

La enfermedad de Alzheimer no es una enfermedad de un individuo aislado, sino una enfermedad de una persona que pertenece a un sistema familiar.

Esta patología presenta cambios biológicos y comportamentales irreversibles en la persona que la padece y a su vez provoca notables cambios en la dinámica familiar, apareciendo en la familia la necesidad de un reajuste psicológico y relacional que equilibre las nuevas demandas con las capacidades del propio sistema familiar.

Como solicitud para contribuir con el estudio de la demencia tipo Alzheimer y el desarrollo de temas relacionado con ella , se planteo la siguiente pregunta: **¿CUALES SON LAS CARACTERÍSTICAS DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER DE LA CIUDAD DE NEIVA?**

La población con la que se trabajo fueron 23 familias de pacientes con demencia tipo Alzheimer diagnosticados dentro del trabajo “Comportamiento socio-demográfico y clínico de las demencias en los mayores de 60 años de la ciudad de Neiva, 2003-2005”; realizado por el grupo de investigación DNEUROPSY de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Surcolombiana.

Para cumplir con los objetivos propuestos en esta investigación, se aplicaron como instrumentos, la escala de evaluación de la adaptabilidad y Cohesión familiar FASES III de David Olson y encuesta de datos sociodemográficos.

A través de los resultados que se obtuvieron en la investigación se logro concluir que: el funcionamiento familiar en pacientes con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Neiva en el año 2006, en su mayoría es balanceado con un 47.9%, seguido de un funcionamiento familiar medio respaldado por un 39.2% contra un mínimo porcentaje de familias que presentan un funcionamiento extremo del 12.9%.

Podemos decir que las familias del estudio, en su mayoría presentaron un funcionamiento familiar adecuado (87.1%) comprendido entre las categorías balanceada y medio.

Por tanto, se afirma en esta investigación que el paciente con DTA de la ciudad de Neiva no pone en un nivel extremo el funcionamiento familiar, según la teoría del modelo circumplejo de Olson.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La enfermedad de Alzheimer es la forma de demencia más común; llamada a menudo: "epidemia silenciosa". Se caracteriza por ser una enfermedad degenerativa cerebral que da lugar a la afectación de múltiples funciones cognitivas tales como la memoria, lenguaje, pensamiento, atención y orientación.

Este deterioro progresivo, de las facultades físicas y mentales de los pacientes dificultan la realización de las tareas, los oficios o el papel que desarrollaban dentro de un núcleo social y familiar, además que los conduce progresivamente a una total dependencia y al aumento de la dificultad para relacionarse con las personas que están a su alrededor y que tal vez siempre han estado con él.

El vivir con una persona que padece demencia Alzheimer, es una tarea difícil y puede volverse a veces agobiante. Cada día trae nuevos desafíos en la medida en que la convivencia con ella, tiene que enfrentarse a los cambios que muestra este paciente en el nivel de capacidad y en sus nuevos patrones de conducta; sin mencionar el hecho que la mayoría de estos pacientes, conviven con personas no especializadas en la materia ni en su cuidado como lo son, sus familias.

La familia es una de las instituciones que mejor refleja los cambios que se producen en el comportamiento de la sociedad. Esos cambios externos, o exógenos, a ella, no sólo generan cambios internos y nuevos procesos de interacción en la misma, sino, que a su vez repercuten de nuevo en la marcha de la sociedad. Uno de esos cambios que puede padecer el ente familiar, es una enfermedad como la demencia tipo Alzheimer.

El cuidado de estos pacientes y la convivencia con ellos implican un reto para la Salud y el funcionamiento Familiar, resultado de la interacción dinámica de sus miembros, condiciones materiales de vida, salud de sus integrantes, problemas cotidianos y las necesidades cada vez mayores del paciente con demencia Alzheimer.

Es así, como pocas situaciones pueden alterar, de forma más contundente, el funcionamiento de una familia, que el hecho de vivir y convivir con una persona que padezca esta enfermedad.

Se reconoce universalmente que la familia muchas veces provee un ambiente de apoyo, pero también que otras veces se convierte en una fuente potente de tensiones psicológicas. La incorporación de una persona, enferma con demencia Alzheimer que por distintas circunstancias no pueda vivir independientemente, va a modificar la estructura y el ambiente familiar y no siempre de un modo favorable.

Así, la familia donde habita el paciente con demencia tipo Alzheimer se ve involucrada en una serie de cambios que repercuten no solo en el enfermo si no también, en su

mismo funcionamiento familiar, generando en ella nuevas dinámicas de relación ante la situación actual de enfermedad que se vive.

Muchas veces surgen conflictos variables en el medio familiar por el impacto de la enfermedad, como situaciones emocionales y económicas surgidas por falta de información o por incapacidad de asumir la carga a medida que avanza este tipo de demencia.

Mientras esa persona desempeñe algún papel y mantenga su autonomía, las relaciones familiares puede que se desarrollen sin dificultad. Los problemas aparecen cuando esa persona se convierte en un ser dependiente que necesita ciertos cuidados. En estos casos, cuidar a un enfermo con Alzheimer supone una carga económica, una reorganización de la vida cotidiana familiar y en algunos casos un cambio de papeles entre padres e hijos de difícil asunción por ambos.

De esta manera queda claro que las características que rigen una familia se ven alteradas por la aparición de una situación, muchas veces inesperada, como es la demencia tipo Alzheimer, en uno de sus miembros.

Teniendo en cuenta este contexto, surge el interés investigativo de indagar sobre el funcionamiento familiar en pacientes con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Neiva, para reconocer una problemática cada vez más apremiante como lo es esta enfermedad dentro de un núcleo familiar y construir una mirada mas integral sobre este problema.

La pregunta problema que guió la investigación fue:

¿CUALES SON LAS CARACTERÍSTICAS DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER DE LA CIUDAD DE NEIVA?

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo General

Describir las características del funcionamiento familiar en los pacientes con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Neiva.

3.2. Objetivos Específicos

- Determinar el perfil sociodemográfico en las familias de pacientes con demencia tipo Alzheimer.
- Identificar los niveles de cohesión en las familias de pacientes con demencia tipo Alzheimer.
- Identificar los niveles de adaptabilidad en las familias de pacientes con demencia tipo Alzheimer.
- Determinar los tipos de sistemas familiares, en las familias de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

4. ANTECEDENTES

El incremento en la expectativa de vida en Colombia y en el mundo, ha generado la necesidad de profundizar en el conocimiento de las enfermedades frecuentes en los adultos mayores. La demencia es una de ellas y la Enfermedad de Alzheimer es la principal causa en este grupo de edad.

El rápido aumento en la incidencia de la EA, ha llevado a que se le dé el nombre de epidemia y debido al incremento en la población anciana se ha convertido en un problema de salud pública, mucho mayor. La mayoría de las demencias ocurre en personas mayores de 65 años y se estima que para el año 2030 entre el 17 y el 20% de la población de los Estados Unidos pertenecerá a este segmento.¹ En Colombia los mayores de 60 años representan el 9% de los habitantes y se espera que aumenten al 11% para el año 2007.²

Hasta el momento no se ha encontrado cura para la Enfermedad de Alzheimer, por tanto las investigaciones con relación a la enfermedad prosiguen por parte de los científicos; Mientras esto sucede, las familias que conviven con pacientes que padecen la Enfermedad de Alzheimer viven momentos muy difíciles, ya que, esta implica una gran responsabilidad y entrega. La enfermedad de Alzheimer crea de esta manera una tercera víctima: la familia y el cuidador.

La investigación con familia y Alzheimer es aun escasa a nivel mundial, mucho más en lo nacional y por supuesto, a nivel regional y local; pero se han hecho algunos intentos de los cuales se tienen importantes datos y con esto se direccionan las políticas de salud familiar para la población afectada por el Alzheimer sobre todo en países como Estados Unidos y países europeos.

A nivel internacional se conocen estudios realizados en Estados Unidos, que ilustran los problemas de familias cuidadoras de personas con demencia. Entre ellos se incluyen, la pérdida efectiva del compañerismo y apoyo de un compañero de vida (Moritz 1989),³ el aislamiento social (Skaff 1992),⁴ la toma de complejas decisiones financieras, legales y sociales (Zarit 1982),⁵ Conocimiento de la enfermedad de Alzheimer (Chase-Goodman

¹ Folstein M.F., Folsteins S.E. et al. Minimental state, a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of the Psychiatric Research*, 1975;12: 189-98.

² Gómez J.F., Curcio C.L., Gómez, D.E. Capacidad funcional en el anciano. *Evaluación de la salud de los ancianos*, 1995; 117-39.

³ Moritz DJ, Kast SV, Bergman L F. The Health Impact of Living With a Cognitively Impaired Elderly Spouse: Depressive Symptoms and Social Functioning. *Journal of Gerontology* 1989;44:517-27.

⁴ Skaff MM, Perlin II. Caregiving: Role Engulfment and the Loss of Self. *The Gerontologist* 1992;32:656-64.

⁵ Zarit SH, Zarit JM. Families Under Stress: Interventions for Caregivers of Senile Dementia Patients. *Psychotherapy: Theory, research and Practice* 1982;19:461-71.

1990),⁶ la sobrecarga en los cuidadores familiares (Mira Josic. 1996)⁷ y, solicitud de ayuda (Robinson 1994).⁸

En un estudio macro hecho igualmente en Estados Unidos, se realizó una compilación de investigaciones sobre las problemáticas de los cuidadores informales (familia) de personas con enfermedad de Alzheimer. Así Thompson C, Briggs M. (1998)⁹ a través de un análisis cualitativo de 6 estudios publicados en EE.UU. y Canadá, hizo una evaluación de la efectividad de las intervenciones sociales y/o de salud diseñadas para prestar apoyo a las personas que cuidan personas con DTA, encontrando que los recursos tanto económicos, familiares y sociales con los que cada familia enfrenta la afección son escasos y no están orientados hacia la salud positiva.

A nivel mundial, las investigaciones que más aportes han hecho sobre el tema de familia y Alzheimer son las de España.

Al respecto, un estudio de M^a Teresa Algado, Ángel Basterra y J. Ignacio Garrigós. (1997)¹⁰, intentaron por un lado, determinar la incidencia y prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en la provincia de Alicante, mediante la utilización de la técnica de encuesta, es decir, desde una perspectiva cuantitativa; y por otro, intentaron analizar desde una perspectiva sociológica cualitativa, de forma más profunda, a través de entrevistas en profundidad a médicos y a familiares, las repercusiones que el hecho de cuidar a un enfermo de Alzheimer podía tener en la vida de quienes les cuidan. Confirmaron que cuidar a un enfermo o anciano supone una carga económica, una reorganización de la vida cotidiana familiar y en algunos casos una modificación en las relaciones familiares y no siempre de un modo favorable.

Por otra parte, en Centroamérica específicamente en Cuba, se realizó un trabajo por Rosa E. Quiñones Colarte, Silvia A. Sanabria González, Gladys de la Torre Castro, Fidelina Rodríguez Herrera, A. Nereida Suárez Hernández (2003)¹¹, quienes evaluaron de manera integral la salud familiar en adultos mayores con Alzheimer. Del universo de familias de un GBT del policlínico de Cuba, seleccionaron 20 familias aquellas con E.A a

⁶ Chase Goodman C, Pynoos J. A Model Telephone Information and Support Program for Caregivers of Alzheimer's Patients. *The Gerontologist* 1990;30:399-404.

⁷ Mira Josic, Demencias, las familias y la carga del cuidador. Hospital de Nueva York-centro médico Cornell, (1996). *The Gerontologist* 1997;35:420-425.

⁸ Robinson K, Yates K. Effects of Two Caregiver Training Programs on Burden and Attitude Towards Help. *Archives of Psychiatric Nursing*. 1994;8:312-9.

⁹ Thompson C, Briggs M Apoyo para los cuidadores que atienden personas con demencia del tipo Alzheimer. En: *La Cochrane Library plus en español*. Oxford: Update Software.

¹⁰ Algado, M^a Teresa; Basterra, Ángel; Garrigós, J. Ignacio; Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa; *Universidad de Alicante- España*; vol.13, nº 1, pag 19-29; 1997.

¹¹ Quiñones Colarte, Rosa E; Sanabria González, Silvia A; de la Torre Castro, Gladys; Rodríguez Herrera, Fidelina; Suárez Hernández, A. Nereida. Evaluación Integral de la salud familiar en Adultos Mayores con Alzheimer; (2003).

las que le aplicaron la prueba “Percepción del Funcionamiento Familiar” a uno de sus integrantes y una entrevista estructurada a un miembro del equipo de salud. Dando como resultados predominantes funcionamientos familiares disfuncionales y moderadamente disfuncionales, afectando significativamente las categorías de adaptabilidad, roles, la permeabilidad de las relaciones y en menor grado la comunicación.

Los estudios acerca del problema de esta investigación, en Latinoamérica son muy escasos, pero se han hecho algunos intentos; por ejemplo en Venezuela la fundación de Alzheimer (2004)¹² ubicada en el municipio de Baruta, investigó cualitativamente sobre “los cambios psicológicos que presentan cuidadores y familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer” que acudían a esa fundación; a través de la observación no participante y encuestas a familiares, encontraron que muchos de los cambios psicológicos en familiares y cuidadores se debían a que se les daba mayor prioridad a las necesidades del paciente y no dedicaban el tiempo necesario para si mismo. De igual forma, según los datos arrojados es necesario tener un conocimiento por parte de los cuidadores y familiares de la enfermedad que los rodea, además, del trato que se les debe proporcionar a este tipo de pacientes, ya que de todos estos factores depende que la situación del paciente y su familia se pueda perjudicar o mejorar.

A nivel nacional es igualmente notoria la escasez de investigaciones en familia y Alzheimer. Se tiene conocimiento de un grupo de enfermería de la universidad nacional (Afanador Pinto, Natividad; y Sánchez Herrera, Beatriz. 1997)¹³ quienes han escrito un artículo “reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad” en donde referencia un estudio realizado por, Morton y Lawrence (1995), los cuales cuestionan el impacto de la enfermedad crónica en la salud y bienestar de miembros de la familia. Para ello, estos autores examinaron a 97 esposos y a 186 familiares de pacientes diagnosticados con algún tipo de demencia, buscando asociación entre la severidad de la enfermedad, la salud y bienestar de la familia. Ellos encontraron que el curso de la enfermedad se asociaba independientemente de la calidad de cuidado disponible manteniendo un efecto de cascada a través de la familia.

En Cali, Sergio Storino; Blanca Sofía murqueitio; Magda Tovar; Catalina Otero; Jimena Ruiz (2003)¹⁴ en su estudio “el psicólogo y la enfermedad de Alzheimer” llevado a cabo por medio de una entrevista a profundidad, realizada a la psicóloga especializada en familia Beatriz Ramirez, colaboradora en el momento del estudio de la Fundación

¹² Fundación de Alzheimer; análisis psicológico de lo cambios conductuales en los familiares y los cuidadores de los pacientes de edades comprendidas entre 60 a 80 años que padecen de la enfermedad de Alzheimer y son atendidos por la fundación de Alzheimer ubicada en el municipio de Baruta durante el año del 2004; monografías.com; 2006.

¹³ Afanador Pinto, Natividad; Sánchez Herrera, Beatriz. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad; Universidad Nacional de Colombia; 1997.

¹⁴ Storino, Sergio; Murqueitio, Blanca Sofía; Tovar, Magda; Otero, Catalina; Ruiz, Jimena. El psicólogo y la enfermedad de Alzheimer. Cali. (2003)

Alzheimer de Cali y a una familia afectada, especialmente al cuidador de un paciente con DTA que hacia parte igualmente de la fundación. Concluyeron que si las familias de pacientes con DTA poseen una adecuada capacidad de cambio ante un estrés situacional, no necesariamente, la llegada de la enfermedad de Alzheimer en la familia provoca cambios que alteren directamente al núcleo familiar.

Es también reconocido el trabajo de la doctora Carmen de la Cuesta sobre “cuidado artesanal” (2003)¹⁵ con el que contribuye a la comprensión del fenómeno del cuidado familiar de pacientes con demencia. El estudio fue llevado a cabo en la Universidad de Antioquia y consistió en 22 entrevistas a 18 cuidadores familiares y 23 horas de observación participante en grupos de apoyo y domicilios de familiares. En el estudio se determinó, que el cuidado se hace en la adversidad, que los cuidadores familiares lo hacen con artesanía, y artesanalmente logran el cuidado. Según la investigadora el cuidado es artesanal, pues lo hacen con las manos, lo crean cada día, está impregnado de inteligencia e ingenio, con el que se preserva la vida y la dignidad de sus familiares enfermos.

Por último, a nivel regional y local ya se conocen datos epidemiológicos de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, esto a través de un estudio realizado en la universidad Surcolombiana por el grupo de DNEUROPSY, de la cual se obtuvo la población de esta investigación sobre el funcionamiento familiar de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

Otro estudio que es conveniente citar a nivel local es el realizado por las psicólogas María Jackeline Cedeño Acevedo y Ana Beatriz Arguello Losada de la Universidad Cooperativa, sobre “la influencia de la falta de conocimiento de familiares y/o cuidadores sobre la enfermedad de Alzheimer, en la calidad de vida de los pacientes diagnosticados en la ciudad de Neiva en el año de 2003”, realizado desde un enfoque cuantitativo con el método descriptivo a través de un cuestionario aplicado a 13 familiares cuidadores de pacientes con DTA. El estudio reafirma la hipótesis inicial del estudio de que el nivel de conocimiento que tienen los familiares y los cuidadores sobre la enfermedad de Alzheimer incide notablemente en la calidad de vida del paciente, es decir, que mientras más conocimiento y claridad tengan sobre la enfermedad, mejor y más eficaz será el cuidado, la atención y el manejo del paciente.

A través de estas líneas investigativas referidas tanto a nivel internacional como nacional, regional y local se quiere realizar un acercamiento a la problemática familiar y social de la enfermedad de Alzheimer y brindarle un cuerpo de referencia a la investigación realizada.

¹⁵ De la Cuesta, Carmen; Cuidado artesanal; Universidad de Antioquia. 2003.

5. JUSTIFICACIÓN

El tema de las demencias y la enfermedad de Alzheimer son temáticas que actualmente han adquirido gran relevancia en el área investigativa, sobre todo a nivel internacional.

En Colombia los estudios son supremamente escasos, los datos de morbilidad y mortalidad por demencias en Colombia son poco precisos y en la región aún no se encuentra literatura suficiente al respecto; comparado con la importancia social y de salud pública que requiere este tema y que le han otorgado en países de Europa, Norte América y algunos de América Latina.

No obstante, el grupo de neurociencias de la Universidad de Antioquia ha identificado en el departamento importantes grupos poblacionales con una enorme variedad de formas hereditarias de demencias; estiman un conglomerado poblacional de más de 6.000 personas heredadas de trastornos neurodegenerativos. Actualmente el grupo DNEUROPSY de la Universidad Surcolombiana, culminó el estudio epidemiológico de esta enfermedad en la ciudad de Neiva, dando como resultado una prevalencia de demencias del 23.6% de la población mayor de 60 años en el municipio, de los cuales el 59.9% tendrían algún tipo de demencia degenerativa como el Alzheimer.¹⁶

Como vemos esta enfermedad día tras día, va ocupando un lugar cada vez mas importante en el tema de salud pública, en asistencia sanitaria y por ende en los campos tanto de investigación como de intervención, a nivel no solo internacional si no también nacional y que tiene una trascendencia que va mas allá de lo puramente médico u orgánico ya que, alrededor de esta dolencia se tejen situaciones complejas no solo para el paciente como tal si no, también para su familia.

Teniendo en cuenta que la familia es el núcleo fundamental de la sociedad, que en ella, el ser humano nace, crece y se desarrolla; lo ideal es que en este ambiente natural, sus miembros mantengan un funcionamiento familiar estable, compartiendo y satisfaciendo sus necesidades básicas. Este funcionamiento debe tener relaciones íntimas, afectuosas, respetuosas desde el inicio del crecimiento hasta los estados finales de sus integrantes.

Muchos de los estudios de enfermedades terminales muestran el papel crucial de la familia en la calidad de vida del paciente, así que las repercusiones psicológicas, laborales, sociales, familiares y económicas que sugiere esta enfermedad, son algunos de los factores que tendrá que afrontar no solo el paciente con demencia Alzheimer si no también su familia, personas que van a ser fundamentales durante el resto de su

¹⁶ Gooding Piedad y otros; Comportamiento Sociodemográfico y clínico de la demencias en mayores de 60 años del municipio de Neiva, 2003-2005; editorial Universidad Surcolombiana, 2005.

vida, ya que su composición y estructura, así como su dinámica y relaciones internas y externas, se van a ver afectadas por los procesos de cambio, que trae el convivir con un familiar que padece demencia Alzheimer dibujando tal vez un nuevo modelo de organización y funcionamiento familiar.

La familia para un paciente con Alzheimer, y la importancia que a su vez esta familia tiene para la sociedad, junto con su funcionamiento en el momento de llegar un acontecimiento inesperado como la demencia Alzheimer en uno de sus miembros, es fundamental para el mismo crecimiento y desarrollo de la sociedad, ya que debido a un cambio en el grupo familiar pueden surgir conflictos entre sus partes que acarrearía problemas internos que podrían exteriorizarse.

Por otra parte, según los criterios de la Organización Mundial de la Salud (OMS), uno de los fines principales de cada país debe ser incrementar el nivel de salud de la población, haciendo referencia a la "familia como uno de los grupos fundamentales en el terreno de la salud". La familia en el proceso Salud- Enfermedad puede contribuir al mantenimiento de la salud en tanto es un espacio de aprendizaje; es en este grupo donde se forman hábitos, costumbres, creencias, valores y estilos de vida saludables que conducen a comportamientos protectores de salud.¹⁷

Estas consideraciones nos hacen reflexionar acerca de la importancia de estudiar el funcionamiento familiar, apreciándose que cuando la familia pierde la capacidad funcional ocurren alteraciones tanto en sus miembros como en sus relaciones; y por lo tanto, en el sistema como un todo. La familia es tanto más saludable y generadora de calidad de vida en la medida que facilite el crecimiento y el desarrollo de cada uno de sus integrantes, y contribuya a la satisfacción de sus necesidades materiales y afectivas según las exigencias de cada uno de sus miembros, incluyendo el paciente con Alzheimer.

Sin embargo hasta hace muy poco tiempo los familiares estaban solos ante la enfermedad, pero a medida que la sociedad ha tomado conciencia de la necesidad de prestar ayuda tanto a los afectados como a los familiares, se ha conseguido trabajar con las familias de pacientes con enfermedad de Alzheimer, sobre todo en países mas desarrollados.

Así, es necesario apuntar que la mayoría de los estudios de investigación sobre familias de demencia tipo Alzheimer se han realizado en países desarrollados, y la literatura encontrada sobre esta temática, proviene de Europa y Norte América; además es importante aclarar que en estos países se cuenta con un apoyo social y gubernamental

¹⁷ OMS, citado por Herrera, Santí, Patricia María; La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud; Rev Cubana Med gen Integr 1997; vol 13(6); pag 591-5.

no solo en ejecución de actividades si no, en el financiamiento de centros de día, instituciones e investigaciones.

El poco apoyo político y de seguros de salud disponible en América latina, y sobre todo en Colombia, indica la necesidad de hacer estudios en este campo. Al haberse producido básicamente la literatura en países con sistema de apoyo social y gubernamental, se pueden estar ocultando aspectos relevantes acerca de la realidad que enfrentan los familiares que conviven con un paciente de demencia Alzheimer.

Además, la falta de investigaciones en la región sobre este tema, las tendencias demográficas en Colombia que indican un aumento significativo de la población mayor de 60 años y la poca literatura que hay al respecto, añaden relevancia a este estudio sobre el funcionamiento familiar en pacientes con este tipo de demencia.

Hoy día, se conocen y se emprenden grandes investigaciones acerca de la enfermedad de Alzheimer como tal, pero solo hasta hace algunos años, se empiezan a conocer estudios y literatura acerca de las repercusiones que ésta puede generar en el contexto familiar y mas aún desde una perspectiva psicológica.

La poca atención que ha prestado la Psicología con respecto al tema familiar en pacientes con demencia Alzheimer, ha resultado en un vacío en la literatura.

Llama en particular la atención que en el caso del funcionamiento familiar en pacientes con Alzheimer, donde los problemas de un mal funcionamiento son los responsables, de muchas de las consecuencias negativas para la salud familiar, el deterioro del paciente y la salud mental de quienes rodean al enfermo, sean aún imperceptibles las investigaciones en Psicología.

Es así, como este estudio lo motivó los vacíos encontrados en la literatura, el interés que como futuras psicólogas tenemos por el tema, la situación de nuestra región y en general de todo el país donde el apoyo a las familias con pacientes de demencia Alzheimer, aunque necesarios, son aún escasos y sobre todo el interés por indagar sobre el funcionamiento de las familias que tienen una característica especial: un paciente con demencia Alzheimer.

6. MARCO TEORICO

La teoría es como un gigante al que nos subimos a sus hombros para ver mejor.
(Atribuido a Erving Goffman)

6.1. DEMENCIA

El concepto de demencia deriva del latín “de” (privativo) y “mens” (inteligencia).

Dicho término ha seguido una evolución inversa en comparación a la de la mayoría de los términos psiquiátricos, de manera que ha pasado en apenas 150 años de designar de una manera general a cualquier trastorno mental grave, a circunscribirse a un síndrome adquirido de alteración intelectual persistente caracterizado por el déficit de múltiples funciones cognitivas sin alteración de la conciencia.

Esta enfermedad se asocia con problemas del pensamiento abstracto, problemas con el juicio, otros trastornos de la función cerebral, cambios en las emociones y la personalidad, además de deficiencias en la memoria de corto y largo plazo. El trastorno es lo bastante severo como para dificultar significativamente la capacidad para realizar las actividades rutinarias.¹⁸

Esta patología es entendida como un síndrome clínico que se caracteriza por la pérdida progresiva de las habilidades cognoscitivas (memoria, pensamiento, lenguaje, juicio y razonamiento) y emocionales de suficiente severidad que interfieren con el funcionamiento social y ocupacional de las personas que la padecen.¹⁹

Es un síndrome clínico que consiste en un inicio insidioso de trastornos cognoscitivos y del comportamiento con un deterioro progresivo que eventualmente interfiere con actividades de la vida diaria que son apropiadas para la edad del paciente, en la demencia el decremento intelectual puede afectar cualquier dominio cognoscitivo, incluyendo las funciones intelectivas superiores y operaciones del comportamiento.

Los trastornos de la memoria son el primer síntoma pero, a medida que avanza la enfermedad, el declive intelectual y emocional se hace más grave. Mas adelante aparecen síntomas afásicos, apráxicos(imposibilidad para organizar y efectuar tareas motoras)y agnósticos (dificultad en los reconocimientos e identificaciones).

Una forma útil, desde el punto de vista anátomo-clínico, de caracterizar a las demencias es diferenciándolas en corticales, subcorticales, algunos autores incluyen un tercer grupo de demencias las axiales.

¹⁸ Hospital de Nueva York, Centro Médico Cornell, (1996), P3

¹⁹ Gooding Piedad y otros; Comportamiento sociodemográfico y clínico de las demencias en los mayores de 60 años del municipio de Neiva, editorial universidad Surcolombiana. 2005

La clínica de las demencias corticales refleja la presencia de cambios degenerativos en la corteza cerebral y evidencia amnesia, afasia, apraxias y agnosias. Son evidentes también las dificultades en la memoria operativa, con gran deterioro cuando se les pide que realicen dos tareas a la vez. Las tareas directas de la memoria se encuentran alteradas y en las de recuerdo libre y reconocimiento se comporta como un sujeto amnésico. En cambio los pacientes muestran capacidad para el aprendizaje de habilidades.²⁰

6.1.1. Demencia tipo Alzheimer

El ejemplo típico de demencia cortical es la de tipo Alzheimer (DTA) (Alois Alzheimer, 1907).

Esta enfermedad de Alzheimer es la causa más común de la demencia en personas mayores y se caracteriza por ser una enfermedad degenerativa cerebral que da lugar a la afectación de múltiples funciones cognitivas tales como la memoria, atención, pensamiento, orientación, lenguaje, etc; que se acompaña con frecuencia de un deterioro del control emocional, conducta social y motivación.

En 1992 la Organización Mundial de la Salud definió la Enfermedad de Alzheimer como una dolencia degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida, que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos.

En términos funcionales, la Enfermedad de Alzheimer es el deterioro global de todas las funciones corticales superiores, incluyendo la memoria, la capacidad para resolver los problemas de la vida diaria, la ejecución de las habilidades perceptivas y motoras aprendidas y el control de las reacciones emocionales en ausencia de un intenso embotamiento de la conciencia, además de la pérdida parcial o total del lenguaje, aspecto que imposibilitaría la comunicación verbal de la persona que la padece con otro sujeto.

El síndrome demencial de la enfermedad de Alzheimer, ya es particularmente reconocida como la epidemia del nuevo siglo. Pero más desalentador que esto, es el hecho de que esta perspectiva promete acompañarnos por mucho tiempo. La gran heterogeneidad es la expresión clínica y genética, en los factores de riesgo que precipitan o predisponen el desarrollo de la enfermedad, la gran cantidad de teorías neurofuncionales actuales que intentan explicar la fisiopatología de las manifestaciones que caracterizan estos procesos demenciales, son factores que claramente indican que una solución terapéutica única y efectiva está aun muy distante.²¹

²⁰ Gooding Piedad y otros; Memoria: procesos, tipos y evaluación; Memoria y Demencias; volumen 1; Grupo Dneuropsy; Editorial Universidad Surcolombiana, 2004.

²¹ Mario Alfredo Parra; Aspectos neurofisiológicos de los síndromes demenciales; Memoria y Demencias, volumen 1; Grupo Dneuropsy; Editorial Universidad Surcolombiana, 2004.

Muchos reportes internacionales se han hecho en relación a la incidencia y prevalencia de las demencias. Los resultados son bastante coherentes y han demostrado que la edad continúa siendo el principal factor de riesgo duplicándose la prevalencia después de los 60 años en lapsos de 5 a 6, para estabilizarse después de los 80.²²

En un análisis hecho a partir del Anuario de estadística colombiano, se prevé que para el año 2005, 12.8% de la población colombiana sea mayor de 60 años. Analizando estos datos en correspondencia a los valores de prevalencia estimados para estos grupos de edades, 1.981.800 colombianos (de 6.606.000 mayores de 60 años) padecerán de enfermedad de Alzheimer. Ciertamente es poco lo que se pueda hacer para atenuar el progresivo y deteriorante curso de la enfermedad demencial, especialmente la de alzheimer ya que no hay un tratamiento ni efectivo, ni preventivo para combatir la enfermedad. Mientras tanto cabe seguir trabajando con los que padecen directa e indirectamente el síndrome demencial de Alzheimer.

La enfermedad de Alzheimer afecta a muchas personas además del enfermo. Sin duda es la familia la que sufre indirectamente la enfermedad. Ellos conviven diariamente con éste y su situación repercute tanto en los cuidados del enfermo, como en el deterioro de la vida personal de cada uno de los miembros de la familia.²³

Es así como, la familia, ente socializador primario, se va a ver alterada en el caso de que alguno de sus miembros padezca esta enfermedad degenerativa, pues ésta situación se va a ver reflejada en el diario vivir y en el funcionamiento familiar.

Teniendo en cuenta lo anterior y para realizar nuestra investigación, creemos necesario ver a la familia, nuestro objeto de estudio, desde una perspectiva sistémica, pues consideramos que ésta, es un grupo o sistema compuesto por subsistemas que serían sus miembros y a la vez integrada a un sistema mayor que es la sociedad.

6.2. TEORÍA GENERAL DE LOS SISTEMAS

Un sistema es un conjunto de elementos en interacción dinámica en el que el estado de cada elemento está determinado por el estado de cada uno de los demás que lo configuran.

El sistema sin embargo no es lo mismo que la suma de sus partes. Un teórico de la familia, Lynn Hoffman ensaya esta definición de sistemas: "algo" que tiene partes que se conducen de manera previsible entre si creando una pauta que mantiene el equilibrio estable de si mismo introduciendo cambios en el sistema.²⁴

²² Reporte de la OPS; Comportamiento Sociodemográfico de la población suramericana para el año 2005.

²³ Orozco de Gomez, Maria Eugenia; Papel del Psicólogo ante el enfermo de Alzheimer; Memoria y Demencias; Volumen 1; Grupo Dneuropsy; Universidad Surcolombiana, 2005.

²⁴ Lynn Hoffman citado por Ruíz Rodríguez G. La familia. Concepto, funciones, estructura, ciclo de vida familiar, crisis de la familia, ambiente familiar y APGAR familiar. Rev Cubana Med Gen Integ 1990;6(1):58-73.

Además sistema se puede definir como un conjunto de reglas o principios sobre una materia, relacionados ordenadamente entre sí, que contribuyen a un fin determinado.²⁵

Se destacan la interacción y el orden a una finalidad, además se caracteriza al sistema por un estado estable, dinámico, que permite un cambio constante de componentes mediante asimilación y desasimilación. Es un todo resultante de partes interdependientes y su definición, incluye los conceptos de totalidad, jerarquía y homeostasis.²⁶

Totalidad: Cada sistema es una totalidad, pero al mismo tiempo se reconoce como una parte integrada y correlacionada dentro de una totalidad más amplia donde se comunica circularmente: psico-biológico, familiar y social.

La familia es una totalidad y por ello todo cambio que se produce a nivel individual causa cambios a otros niveles del sistema. A la inversa, si se desea que un miembro del sistema cambie, consecuentemente es necesario que el sistema cambie.

El cambio en un miembro del sistema afecta a los otros, puesto que sus acciones están interconectadas mediante pautas de interacción. Las pautas de funcionamiento del sistema no son reducibles a la suma de sus elementos constituyentes.

Jerarquía: Tipo de relaciones estructurales en los sistemas complejos multiniveles que se caracteriza por el ordenamiento y el carácter organizado de las interacciones entre los niveles en sentido vertical.

Tiene la particularidad que a niveles mas altos se ejercen funciones de integración y coordinación y se recibe una información generalizada; y a niveles inferiores se emplea una información mas detallada y concreta, que solo abarca algunos aspectos del funcionamiento del sistema.

En los Sistemas reales (familia, grupo, etc.) la estructura jerárquica se combina con una autonomía, mayor o menor de los niveles inferiores respecto a los superiores. La familia tiende a establecer determinadas jerarquías de acuerdo a su estructura y organización.

Homeostasis: Es un tipo de equilibrio dinámico que caracteriza a los sistemas autorregulados complejos y que consiste en mantener dentro de ciertos límites admisibles los parámetros esencialmente importantes para la conservación del sistema.

La homeostasis garantiza la estabilidad y el equilibrio interno, sin la cual se correría el riesgo de la disgregación. Pero junto a la tendencia homeostática esta la función de transformación y cambio. Estas dos tendencias se equilibran con flexibilidad en un equilibrio dinámico.

²⁵ www.indelniño.com.

²⁶ Hernández, Córdoba, Ángela; Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve; Editorial El Búho, 1997.

6.2.1. Conceptos Estructurales

Un sistema se compone de subsistemas, Hernández afirma que la interdependencia entre los componentes no es mecánica sino, interactiva, pues todas las partes del sistema existen en un conjunto de relaciones mutuamente condicionantes y si bien un sistema social está integrado por partes, este, a su vez es parte de un sistema mayor en expansión.²⁷

Además los subsistemas se organizan en un orden jerárquico, no horizontal. La jerarquía más que un simple ordenamiento a lo largo de una dimensión lineal, representa una serie de niveles de complejidad creciente que se contienen unos a otros. Así el individuo es contenido por la familia, ésta por su comunidad inmediata y ésta por la sociedad en general, por ejemplo.

Esta organización representa así mismo, límites, que tienen como objetivo proteger la diferenciación del sistema y facilitar la integración de sus miembros en él.

Los límites o fronteras internas son identificables por las distintas reglas de conducta aplicables a los distintos subsistemas. Los límites entre subsistemas varían en cuanto a su grado de permeabilidad, pudiendo ser difusos, rígidos o claros.

Los límites difusos son aquellos que resultan difíciles de determinar; los límites rígidos son aquellos que resultan difíciles de alterar en un momento dado; y los límites claros son aquellos que resultan definibles y a la vez modificables. Se considera que los límites claros comportan una adaptación ideal.

Los límites difusos caracterizan sistemas aglutinados; y los límites rígidos caracterizan a los sistemas desligados.

Los sistemas aglutinados no tienen límites establecidos claramente y no saben cuál es el rol de cada uno de sus subsistemas. Mientras que, los sistemas desligados, se caracterizan por límites internos muy rígidos de forma que prácticamente comparten muy pocas cosas y, por lo tanto, tienen muy poco en común.

Por otra parte, los límites pueden separar subsistemas del sistema o a la totalidad del sistema del exterior. En este último caso, los límites exteriores se denominan fronteras.

Las fronteras del sistema familiar vienen determinadas por la diferencia en la conducta interaccional que los miembros del sistema manifiestan en presencia de individuos que no forman parte de dicho sistema.

²⁷ Ibid; 25

El sistema también desarrolla patrones de comunicación y mecanismos de control que son autogenerador y autorregulados, en función de las tendencias que coexisten en todo sistema a la homeostasis y a la evolución y al cambio.²⁸

6.3. FAMILIA

Si hacemos un análisis retrospectivo de las diferentes sociedades existentes podemos apreciar que el origen histórico de la familia se remonta al origen mismo del hombre primitivo. Las familias están presentes en las diferentes sociedades y en todos los tiempos, matizadas por el modo y estilo de vida de cada época.

Si queremos conocer acerca de un país o de una sociedad, debemos estudiar cómo vive y actúa la familia, si queremos prever el futuro de una sociedad podemos saber bastante de ella observando las familias, si queremos reflexionar sobre la identidad personal, por qué somos de una forma y no de otra, por qué actuamos de esta manera, por qué nos orientamos en determinado sentido, gran parte de esta respuesta está en la historia familiar de cada uno.

La institución familiar es constante en todos los tiempos y todas las culturas con transcurrir eminentemente dinámico, con finalidad de crecimiento y multiplicación. El planteamiento es siempre prospectivo y perspectivo a través de una dinámica compleja y proyectada evolutivamente hacia el porvenir a través de su capacidad de adaptación a cada presente. Así este conjunto funcionante se convierte en un organismo que como tal nace, crece, madura y muere pero perpetuándose en nuevos brotes en el infinito proceso de la vida.

El estudio de la familia ha estado ligado, por una parte, al progresivo desarrollo de las ciencias, pero sobre todo al desarrollo de la humanidad, en cuanto que las formas, estructuras, funcionamiento y sentido de este grupo primario es el resultado de la evolución social de los hombres.

Un aspecto importante a tener presente en este trabajo es el referente a la acepción del vocablo familia.

Con relación a este término, muchas definiciones pudieran citarse, pero todas parten de diferentes enfoques teóricos metodológicos.

El término familia puede definirse según los sociólogos como un grupo social primario de la sociedad de la cual forma parte y a la que pertenece el individuo, dotando a este de características materiales, genéticas, educativas y afectivas.

Desde esta perspectiva, se puede decir que la familia es un grupo social formado por relaciones de consanguinidad, afinidad y/o adopción, una parte de cuyos miembros tiene

²⁸ Ibid, 52-56

el status rol de progenitura (padres), otros el filial de descendencia (hijos) y una serie de otros correspondientes a la relación de alianza (afinidad).²⁹

La familia es un grupo en el que por lo menos dos personas de distinto sexo, desarrolladas psicosocialmente, engendran y educan una nueva generación que, a su turno, engendrará y educará a la siguiente, o sea la misma estructura eterna de la socialización que ha de ser contemplada sin prescindir de su concreción espacial y temporal.

Como se observa la socialización es un factor importante en la concepción de la familia, por su papel preponderante en el desarrollo psicosocial de sus integrantes.

Maggiore define la familia como la forma primera y natural de la comunidad social, dentro de ella el hombre nace y se desarrolla; pero más todavía, es el tipo de toda agregación social, el modelo al que debe conformarse toda forma de vida asociada.³⁰

Desde la perspectiva de los demógrafos, la familia puede definirse por el grado de parentesco dado por el matrimonio consanguíneo o adopción; entonces todas las personas que viven bajo el mismo hogar constituyen una familia, en tanto satisfacen necesidades comunes.³¹

Además, familia es un grupo de adscripción natural de seres humanos con o sin lazos de consanguinidad, de pertenencia primaria y que conviven habitualmente bajo el mismo techo, que comparten la escasez o la abundancia de sus recursos de subsistencia y servicios y que, al menos en alguna etapa de su ciclo vital, incluye dos o más generaciones.³²

En este mismo orden de ideas encontramos el concepto de familia ofrecido por el Instituto Interamericano del Niño, acercándose a la definición que rigió este proyecto de investigación en donde se aclara, que es conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan.

Naturalmente pasa por el nacimiento, luego crecimiento, multiplicación, decadencia y trascendencia. A este proceso se le denomina ciclo vital de vida familiar.³³

Así mismo se distingue, familia como el grupo operativo, conformado mínimo por dos personas con vínculo consanguíneo o no, cuyos miembros viven en la unidad

²⁹ Echeverri de Ferrufino, Ligia; La familia de hecho en Colombia; Editorial Tercer mundo, 1984.

³⁰ Derecho penal, parte especial, Vol. IV, pag 171.

³¹ Rojo, Pérez, N; Estudio preliminar de encuestados en la región de Marianao; Selección de lecturas sobre familia y población de Cuba y América Latina; Universidad de La Habana; 1986.

³² Macias, R; Antología de la sexualidad humana; Volumen II; Editora Migunicosel Porrua, 1994.

³³ www.indelniño.com.

habitacional con el propósito de convivencia y ayuda mutua y comen de la misma olla,³⁴ la cual se acogió en el presente estudio como definición de la familia, nuestro objeto de trabajo.

Por otra parte las clases de organización familiar, según la extensión generacional, se conocen dos clases de familia:

Familia nuclear: es la conformada por la pareja y los hijos, en la cual prima sentimientos de afecto, amor, atracción y apoyo afectivo, sobre factores económicos de producción y rendimiento, más comunes en la familia extensa.

Existen dos modalidades de este tipo de familia a las cuales puede pertenecer un individuo: la de "Orientación", que constituye la familia de origen, y la de "Procreación", o nueva familia que se funda. Si falta uno de sus miembros, la familia se denomina nuclear incompleta.

Familia extensa o multigeneracional: Está conformada por la pareja de origen y por uno o varios de los hijos con sus esposas e hijos que residen bajo el mismo techo y bajo la autoridad paterna; se le llama patriarcal cuando comprende por lo menos tres generaciones.

Cabe aclarar que la familia moderna tiende a ser nuclear en su composición.³⁵

Por otra parte se abordó la familia desde una perspectiva sistémica, según la cual es un sistema social natural, con características propias tales como el desarrollo de un conjunto de roles y reglas, una estructura de poder, patrones específicos de comunicación y formas de negociación y resolución de problemas, a través de la cuales se despliegan las funciones inherentes a su naturaleza como grupo y como institución.

Dentro de dicho sistema los individuos están vinculados entre sí por un apego emocional intenso, durable y recíproco, y por lealtades cuya fuerza puede fluctuar a lo largo del tiempo, pero que se mantienen a través de la familia.³⁶

6.3.1. Concepción sistémica de familia

A partir de la década del 60 uno de los enfoques utilizados en la familia parte de la teoría general de los sistemas.

³⁴ Citada por Hernández, Córdoba Angela; Nuñez, varon, Jaidivi; Modelo de trabajo preventivo con familias en extrema pobreza, con antecedentes o en riesgo de que sus hijos menores abandonen el hogar; Universidad Santo Tomás, 1992.

³⁵ Tully, Joan; La cultura Familiar; en CERES, Revista fao, Vol. 5, Nro. 6, Nov-Dbre, 1972, Pag. 59

³⁶ Hernández, Córdoba, Ángela; Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve; Editorial El Búho, 1997.

Este enfoque considera que el sistema es un conjunto de elementos de interacción dinámica, donde cada elemento cumple una función con respecto al todo, pero éste no es reducible en sus partes, y su función es más que la simple suma de ellos. Así entonces, la familia es un sistema compuesto por un conjunto (grupo) de personas (elementos) que se encuentran en interacción dinámica particular, donde lo que le pasa a uno afecta al otro, y al grupo y viceversa.³⁷

En la aproximación sistémica, la familia se concibe como un todo diferente a la suma de las individualidades de sus miembros, cuya dinámica se basa en mecanismos propios y diferentes a los que explican la del sujeto aislado.

Concebir a la familia como sistema implica que ella constituye una unidad, una integridad, por lo que no podemos reducirla a la suma de las características de sus miembros, o sea, la familia no se puede ver como una suma de individualidades, sino como un conjunto de interacciones. Esta concepción de la familia como sistema, aporta mucho en relación con la causalidad de los problemas familiares, los cuales tradicionalmente se han visto de una manera lineal (causa-efecto).

La familia es un sistema social natural que puede ser estudiado en términos de su estructura, o forma como está organizado en un momento dado, y sus procesos, o formas en las cuales cambia a través del tiempo.

La familia es un sistema en la medida en que está constituida por una red de relaciones; es natural, por que responde a necesidades biológicas y psicológicas inherentes a la supervivencia humana; y tiene características propias, en cuanto a que no hay ninguna otra instancia social que hasta ahora haya logrado reemplazarla como fuente de satisfacción de las necesidades psico-afectivas tempranas de todo ser humano.³⁸

Existen además una serie de lealtades entre sus miembros, cuya intensidad, a pesar de que fluctúa a través de los años la distingue de otras instancias sociales a las cuales equivocadamente se ha equiparado la familia. Aunque instituciones como la escuela realicen tareas de socialización similares, en ninguna se da el grado de apego afectivo propio de la familia, teniendo en cuenta que por medio del afecto se generan no solo los fenómenos de vinculación emocional concomitantes, sino que este sentimiento se constituye en un instrumento de control, en el buen sentido, o de manipulación cuando es mal usado en las relaciones interpersonales.

La organización familiar y los patrones interaccionales implican un interjuego de la conducta de sus integrantes, de modo que lo que se enfoca en la observación del

³⁷ Von, Bertalanffy. Teoría general de los sistemas; Editorial, Méjico, DF: Fondos de Cultura Económica, 1976.

³⁸ Hernández, Córdoba, Ángela; Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve; Editorial El Búho, 1997 Pag, 23

funcionamiento del sistema familiar son sobre todo los patrones de conexión y no solo el desempeño individual.³⁹

El grupo familiar, como todo sistema, tiene unos límites que constituyen su perímetro; ellos tienen la función de contener a sus integrantes, protegerlos de las presiones exteriores y controlar el flujo de información que entra y sale en sus relaciones con el entorno, de manera que cumplan funciones tanto protectoras como reguladoras, con el fin de conservar a los miembros unidos y al sistema estable.

Cuando la permeabilidad de los límites es excesiva, el sistema puede perder su identidad e integridad, y cuando es escasa el sistema se cierra y se aísla.

También como sistema la familia se ajusta al concepto de causalidad circular, en cuanto a que siendo un grupo de individuos interrelacionados, un cambio en uno de ellos afecta a los demás del grupo total, en una cadena circular de influencia.

Cada acción en esa secuencia es a la vez una reacción y por lo tanto la causa de las dificultades no se buscará, como desde la perspectiva lineal, intentando identificar un evento traumático, sino que, obedeciendo al principio de equifinalidad, se asumirá que el mismo origen puede llevar a diferentes resultados y el mismo resultado puede surgir de distintos orígenes.⁴⁰

Este grupo de personas, están comprometidas en definir sus relaciones recíprocas de acuerdo a determinados roles y reglas. Por eso se puede considerar a la familia como un sistema interactivo gobernado por estos. La existencia de reglas de relación debido a las cuales el sistema se configura como totalidad garantiza su estabilidad y equilibrio interno. La familia es un todo una gestalt, es una organización intersistémica que le permite además tener identidad propia (límites: reglas que organizan el comportamiento de la familia de acuerdo a su objeto y principios, determinando una particular unidad que la distingue de otras unidades familiares).

Estos roles y reglas implícitas y explícitas de funcionamiento componen la especificidad de la familia como sistema, a partir de las cuales se organizan las responsabilidades y la interacción familiar, se prescribe y se limita la conducta de los miembros para mantener la estabilidad del grupo.

Los roles de madres, padres e hijos son exclusivos de la familia y encarnan expectativas sociales que a su vez movilizan patrones de interacción correlativos a normas de orden cultural, las cuales se acoplan a cada familia según su idiosincrasia y su marco de referencia particular.

³⁹ Ibid, 27

⁴⁰ Ibid 35

Para mantener el sistema en un estado estable a través del tiempo, las reglas se limitan y se refuerzan por medio de mecanismos homeostáticos, asociados ante todo a procesos de retroalimentación que se evidencian en interacciones complementarias o recíprocas. Así, una amplia desviación de la norma familiar puede ser contrarrestada para regular la atención y restaurar el equilibrio familiar u homeostasis.

La familia es un sistema autónomo, por el proceso de retroalimentación tiende a mantener su unidad como ser familiar total y se organiza a fin de mantener la organización que la defiende como tal.⁴¹

A lo largo de su historia, la familia podrá reorientar o reestructurar su sistema de normas, estableciéndose una dinámica entre las normas y los hechos, de manera que, dependerá de la concepción que tenga acerca de ese mismo hecho y de los patrones de funcionamiento que despliegue en coherencia para enfrentarlo.

Ese proceso morfostático, orientado a preservar la estabilidad, es insuficiente para comprender la marcha de un sistema abierto como la familia, por lo cual su funcionamiento se explica además con base en procesos morfogenéticos gracias a los cuales ejerce su flexibilidad para adaptarse a los cambios externos a los que está sujeta.

Estos últimos corresponden a los imperativos del desarrollo, en la medida en que la familia como todo y cada uno de sus integrantes evolucionan en el curso de su ciclo de vida; los cambios externos corresponden a eventos críticos provenientes del entorno, pero tanto los unos como los otros demandan modificaciones en los patrones de interacción, con el fin de que la familia logre establecer ese balance entre estabilidad y cambio, propio de los sistemas complejos.

Otra de las características típicas de la familia es que consta de una estructura de poder, con una jerarquía que se asocia con las diferencias de edad y sexo de sus integrantes, cuya valoración e implicaciones para la interacción están determinadas tanto por los factores culturales como por los idiosincráticos de cada familia.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, 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

⁴¹ Ortiz Gómez MT, Louro Bernal I, Jiménez Cangas I, Silva Ayçaguer LC. La salud familiar. Caracterización en un área de salud. Rev Cubana Med Gen Integr 1999;15(3):303-9.

comunicativos digitales y analógicos, que definen relaciones de simetría y/o complementariedad.

Así mismo, en su orden más alto de recursión, la familia es un sistema autónomo, es decir, cada familia, a pesar de su intensa interacción con el ambiente, es un organismo social que conserva su organización aunque cambia las relaciones efectivas que mantienen sus integrantes; esto significa que lo que cambia es solamente el modo de mantener su organización, pero no su estructura esencial, pues de lo contrario perdería su autonomía y dejaría de ser reconocible como unidad y como totalidad.⁴²

Es así como la familia – sistema, juega un papel importante no sólo en el proceso generador de alteración de la salud sino en su proceso de rehabilitación. La familia tiene la tarea de preparar a los miembros para enfrentar cambios (crisis) que son producidos tanto desde el exterior como desde el interior y que pueden conllevar a modificaciones estructurales y funcionales, que inciden en el bienestar de la Salud Familiar.

De esta manera entendemos que el nexo entre los miembros de una familia es tan estrecho que la modificación de uno de sus integrantes provoca modificaciones en los otros y en consecuencia en toda la familia. Por ejemplo: la enfermedad de uno de sus miembros altera la vida del resto de los familiares quienes tienen que modificar su estilo de vida para cuidar al familiar enfermo. Es aquí donde se fundamenta nuestra perspectiva sistémica a la hora de teorizar la familia, objeto de nuestra investigación.

6.4. FAMILIA Y PACIENTE CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER

El tema de la familia toma una connotación especial cuando esta, experimenta una situación de crisis; la tensión psicológica que puede originar en sus integrantes requiere tanta atención como los síntomas específicos de aquella en el paciente.

En esta ocasión, el paciente con demencia tipo Alzheimer, es un elemento en interacción dinámica con el todo y considerado como una unidad central en constante interacción con su familia o sistema, pasaría a ser la situación que podría poner o no en extremo crítico, la salud y bienestar de sus miembros y la dinámica de la misma.

La enfermedad de Alzheimer no es una enfermedad de un individuo aislado, sino una enfermedad de una persona que pertenece a un sistema familiar.

La familia- como sistema- se asemeja a un organismo vivo, con funciones particulares y una forma de ser y desenvolverse muy suya; el impacto emocional de una grave y sobre todo una larga enfermedad intentara trastornar y cambiar la vida del resto de las personas que viven con el enfermo.

⁴² Keeney, B.P., Estética del cambio, paidós Buenos Aires, 1987.

A medida que la enfermedad progresa, un paciente con la enfermedad de Alzheimer será cada vez más dependiente de las personas que lo atienden. La familia también deberá hacer frente a cambios de personalidad que pueden ser perturbadores.

Problemas de comportamiento y humor, comunes en individuos con Alzheimer, son los aspectos más perturbadores de la enfermedad para muchas personas del sistema familiar.

Estos problemas incluyen depresión, agitación, pérdida del sentido espacial o temporal, y problemas para dormir.

Como respuestas normales, las familias enfrentadas a la enfermedad de Alzheimer pueden pasar a través de cinco etapas de ajuste: negación, sobre-envolvimiento, enojo, culpa y aceptación. Estas respuestas pueden ocurrir independientemente una de la otra y no necesariamente en ese orden.⁴⁶

Respuesta	Descripción
Negación	Es la respuesta inicial de que nada está mal. La negación puede también reaparecer como falsas esperanzas de que el tratamiento vaya a curar al paciente.
Sobre-envolvimiento	Intentos de compensar la enfermedad y los problemas que ésta trae. Por estar muy involucrado en el cuidado, la persona a cargo del paciente puede rehusar ayuda y sentirse aislado. Algunas veces la persona que brinda el cuidado primario tratará de cubrir todas las necesidades del paciente.
Enojo	El enojo puede ocurrir cuando la familia se da cuenta de que los intentos por compensar los males de la enfermedad han fallado y las cargas físicas y emocionales de la atención del paciente comienzan a producir sus efectos. Problemas antiguos e interpersonales, y temas no resueltos pueden ser perjudiciales en esta etapa si la raíz del enojo no es atendido.

⁴⁶ Ibid.

Culpa	Desarrollada a causa del sentimiento de enojo y por analizar situaciones del pasado. Sentimientos de enojo o culpa sin resolver pueden generar depresión. La culpa es frecuentemente experimentada cuando el paciente ya no puede ser atendido en el hogar.
Aceptación	Resolución o aceptación de los problemas. La aceptación viene de un completo entendimiento de la enfermedad y sus efectos sobre la familia.

La familia también sufre un duro golpe con el diagnóstico, tanto si es inesperado o se suponía. Cada subsistema encaja el golpe y reacciona según su sensibilidad y peculiar forma de ser, al tener que afrontar un futuro incierto en su evolución y duración.

Aparecen aquí los sentimientos de preocupación y miedo respecto al futuro, una vez que se conoce la noticia, la familia puede aceptarla y entenderla, pero después debe afrontarla y eso es más difícil.

La familia va sufriendo impactos continuados a medida que van disminuyendo las facultades del enfermo, con la aparición de la incontinencia, la invalidez, el encajamiento y cuando se pierde toda relación compartida con el enfermo, excepción hecha del afecto. Cuando la familia ya mantiene una rutina en base al estado del enfermo, un cambio en el mismo, origina de nuevo una modificación en todo el día a día. Es una "rutina en constante cambio".⁴⁷

Hay sistemas familiares que ante una situación problemática, como la enfermedad de Alzheimer en uno de sus miembros, se une, pero también puede ocurrir que se rompa la unidad familiar. En la enfermedad de Alzheimer el enfermo necesita supervisión (en un primer momento) y posteriormente va necesitando ayuda las 24 horas del día, cosa que requiere de preparación, unión y trabajo en equipo de toda la familia, para mejorar la calidad de vida no solo del paciente, si no también de todo el ente familiar.⁴⁸

47

□ ① ⑩ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒ ㉓ ㉔ ㉕ ㉖ ㉗ ㉘ ㉙ ㉚ ㉛ ㉜ ㉝ ㉞ ㉟ ㊱ ㊲ ㊳ ㊴ ㊵ ㊶ ㊷ ㊸ ㊹ ㊺ ㊻ ㊼ ㊽ ㊾ ㊿ ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒ ㉓ ㉔ ㉕ ㉖ ㉗ ㉘ ㉙ ㉚ ㉛ ㉜ ㉝ ㉞ ㉟ ㊱ ㊲ ㊳ ㊴ ㊵ ㊶ ㊷ ㊸ ㊹ ㊺ ㊻ ㊼ ㊽ ㊾ ㊿

48

□ ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒ ㉓ ㉔ ㉕ ㉖ ㉗ ㉘ ㉙ ㉚ ㉛ ㉜ ㉝ ㉞ ㉟ ㊱ ㊲ ㊳ ㊴ ㊵ ㊶ ㊷ ㊸ ㊹ ㊺ ㊻ ㊼ ㊽ ㊾ ㊿ ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒ ㉓ ㉔ ㉕ ㉖ ㉗ ㉘ ㉙ ㉚ ㉛ ㉜ ㉝ ㉞ ㉟ ㊱ ㊲ ㊳ ㊴ ㊵ ㊶ ㊷ ㊸ ㊹ ㊺ ㊻ ㊼ ㊽ ㊾ ㊿

Toda esta crisis va a suponer un aumento de la tensión familiar, y por lo tanto su superación va a caracterizarse por los aspectos de Redefinición y reasignación de papeles, obligaciones, expectativas, Identificación y movilización de recursos, internos y externos. Si esto no ocurre, la crisis puede alargarse durante mucho tiempo⁴⁹

Teóricamente se debe entender que, el paciente es parte de un sistema familiar más amplio y un exitoso manejo para controlar los problemas de conducta y humor del paciente pueden tener un profundo efecto en el bienestar de todos los miembros de la familia.

De esta manera, la enfermedad de Alzheimer puede y debería ser idealmente la puerta abierta a una recalificación familiar y no ser la ocasión de un trauma por una herida en el funcionamiento familiar ya existente.

6.5. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

Conocer del funcionamiento familiar y más específicamente del funcionamiento familiar en pacientes con demencia tipo Alzheimer es importante; ya que en una familia con esta caracterización especial, supone en su funcionamiento una particularidad diferente a una familia normal; que vale la pena ser indagada.

Toda familia tiene una compleja estructura de funcionamiento. Cada una es un sistema compuesto por subsistemas bien definidos, que mantienen unos límites elásticos y se relacionan unos con otros según una estructura jerárquica establecida a lo largo de su formación. Si la organización es estable, equilibrada y proporciona seguridad y cohesividad a sus miembros, será altamente valorada por estos y a menudo irán muy lejos para protegerla y conservarla.

Normalmente, la familia responde a una situación de crisis apegándose rígidamente a sus estructuras previas de funcionamiento, en el caso de familias de pacientes con Alzheimer tratan de seguir conviviendo como lo hacían antes de la enfermedad; depositando su confianza en patrones previos de comportamiento que en su momento tuvieron éxito, pues es mas fácil y mas natural hacerlo; a un cuando estos no sean los mas apropiados para la crisis actual.

Hasta el momento la respuesta perfecta a la crisis de la enfermedad no existe; si tenemos en cuenta la cambiante situación cognitiva del enfermo, la respuesta ideal a la crisis familiar que puede provocar la enfermedad de Alzheimer; sería la de una adecuada flexibilidad en su funcionamiento, permitiendo así una adaptación apropiada a las circunstancias.

☐ 00 ⊗ ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱ ⑲ ⑳ ㉑ ㉒ ㉓ ㉔ ㉕ ㉖ ㉗ ㉘ ㉙ ㉚ ㉛ ㉜ ㉝ ㉞ ㉟ ㊱ ㊲ ㊳ ㊴ ㊵ ㊶ ㊷ ㊸ ㊹ ㊺ ㊻ ㊼ ㊽ ㊾ ㊿ ㏀ ㏁ ㏂ ㏃ ㏄ ㏅ ㏆ ㏇ ㏈ ㏉ ㏊ ㏋ ㏌ ㏍ ㏎ ㏏ ㏐ ㏑ ㏒ ㏓ ㏔ ㏕ ㏖ ㏗ ㏘ ㏙ ㏚ ㏛ ㏜ ㏝ ㏞ ㏟ ㏠ ㏡ ㏢ ㏣ ㏤ ㏥ ㏦ ㏧ ㏨ ㏩ ㏪ ㏫ ㏬ ㏭ ㏮ ㏯ ㏰ ㏱ ㏲ ㏳ ㏴ ㏵ ㏶ ㏷ ㏸ ㏹ ㏺ ㏻ ㏼ ㏽ ㏾ ㏿ 㐀 㐁 㐂 㐃 㐄 㐅 㐆 㐇 㐈 㐉 㐊 㐋 㐌 㐍 㐎 㐏 㐐 㐑 㐒 㐓 㐔 㐕 㐖 㐗 㐘 㐙 㐚 㐛 㐜 㐝 㐞 㐟 㐠 㐡 㐢 㐣 㐤 㐥 㐦 㐧 㐨 㐩 㐪 㐫 㐬 㐭 㐮 㐯 㐰 㐱 㐲 㐳 㐴 㐵 㐶 㐷 㐸 㐹 㐺 㐻 㐼 㐽 㐾 㐿 㑀 㑁 㑂 㑃 㑄 㑅 㑆 㑇 㑈 㑉 㑊 㑋 㑌 㑍 㑎 㑏 㑐 㑑 㑒 㑓 㑔 㑕 㑖 㑗 㑘 㑙 㑚 㑛 㑜 㑝 㑞 㑟 㑠 㑡 㑢 㑣 㑤 㑥 㑦 㑧 㑨 㑩 㑪 㑫 㑬 㑭 㑮 㑯 㑰 㑱 㑲 㑳 㑴 㑵 㑶 㑷 㑸 㑹 㑺 㑻 㑼 㑽 㑾 㑿 㒀 㒁 㒂 㒃 㒄 㒅 㒆 㒇 㒈 㒉 㒊 㒋 㒌 㒍 㒎 㒏 㒐 㒑 㒒 㒓 㒔 㒕 㒖 㒗 㒘 㒙 㒚 㒛 㒜 㒝 㒞 㒟 㒠 㒡 㒢 㒣 㒤 㒥 㒦 㒧 㒨 㒩 㒪 㒫 㒬 㒭 㒮 㒯 㒰 㒱 㒲 㒳 㒴 㒵 㒶 㒷 㒸 㒹 㒺 㒻 㒼 㒽 㒾 㒿 㓀 㓁 㓂 㓃 㓄 㓅 㓆 㓇 㓈 㓉 㓊 㓋 㓌 㓍 㓎 㓏 㓐 㓑 㓒 㓓 㓔 㓕 㓖 㓗 㓘 㓙 㓚 㓛 㓜 㓝 㓞 㓟 㓠 㓡 㓢 㓣 㓤 㓥 㓦 㓧 㓨 㓩 㓪 㓫 㓬 㓭 㓮 㓯 㓰 㓱 㓲 㓳 㓴 㓵 㓶 㓷 㓸 㓹 㓺 㓻 㓼 㓽 㓾 㓿 㔀 㔁 㔂 㔃 㔄 㔅 㔆 㔇 㔈 㔉 㔊 㔋 㔌 㔍 㔎 㔏 㔐 㔑 㔒 㔓 㔔 㔕 㔖 㔗 㔘 㔙 㔚 㔛 㔜 㔝 㔞 㔟 㔠 㔡 㔢 㔣 㔤 㔥 㔦 㔧 㔨 㔩 㔪 㔫 㔬 㔭 㔮 㔯 㔰 㔱 㔲 㔳 㔴 㔵 㔶 㔷 㔸 㔹 㔺 㔻 㔼 㔽 㔾 㔿 㕀 㕁 㕂 㕃 㕄 㕅 㕆 㕇 㕈 㕉 㕊 㕋 㕌 㕍 㕎 㕏 㕐 㕑 㕒 㕓 㕔 㕕 㕖 㕗 㕘 㕙 㕚 㕛 㕜 㕝 㕞 㕟 㕠 㕡 㕢 㕣 㕤 㕥 㕦 㕧 㕨 㕩 㕪 㕫 㕬 㕭 㕮 㕯 㕰 㕱 㕲 㕳 㕴 㕵 㕶 㕷 㕸 㕹 㕺 㕻 㕼 㕽 㕾 㕿 㖀 㖁 㖂 㖃 㖄 㖅 㖆 㖇 㖈 㖉 㖊 㖋 㖌 㖍 㖎 㖏 㖐 㖑 㖒 㖓 㖔 㖕 㖖 㖗 㖘 㖙 㖚 㖛 㖜 㖝 㖞 㖟 㖠 㖡 㖢 㖣 㖤 㖥 㖦 㖧 㖨 㖩 㖪 㖫 㖬 㖭 㖮 㖯 㖰 㖱 㖲 㖳 㖴 㖵 㖶 㖷 㖸 㖹 㖺 㖻 㖼 㖽 㖾 㖿 㗀 㗁 㗂 㗃 㗄 㗅 㗆 㗇 㗈 㗉 㗊 㗋 㗌 㗍 㗎 㗏 㗐 㗑 㗒 㗓 㗔 㗕 㗖 㗗 㗘 㗙 㗚 㗛 㗜 㗝 㗞 㗟 㗠 㗡 㗢 㗣 㗤 㗥 㗦 㗧 㗨 㗩 㗪 㗫 㗬 㗭 㗮 㗯 㗰 㗱 㗲 㗳 㗴 㗵 㗶 㗷 㗸 㗹 㗺 㗻 㗼 㗽 㗾 㗿 㘀 㘁 㘂 㘃 㘄 㘅 㘆 㘇 㘈 㘉 㘊 㘋 㘌 㘍 㘎 㘏 㘐 㘑 㘒 㘓 㘔 㘕 㘖 㘗 㘘 㘙 㘚 㘛 㘜 㘝 㘞 㘟 㘠 㘡 㘢 㘣 㘤 㘥 㘦 㘧 㘨 㘩 㘪 㘫 㘬 㘭 㘮 㘯 㘰 㘱 㘲 㘳 㘴 㘵 㘶 㘷 㘸 㘹 㘺 㘻 㘼 㘽 㘾 㘿 㙀 㙁 㙂 㙃 㙄 㙅 㙆 㙇 㙈 㙉 㙊 㙋 㙌 㙍 㙎 㙏 㙐 㙑 㙒 㙓 㙔 㙕 㙖 㙗 㙘 㙙 㙚 㙛 㙜 㙝 㙞 㙟 㙠 㙡 㙢 㙣 㙤 㙥 㙦 㙧 㙨 㙩 㙪 㙫 㙬 㙭 㙮 㙯 㙰 㙱 㙲 㙳 㙴 㙵 㙶 㙷 㙸 㙹 㙺 㙻 㙼 㙽 㙾 㙿 㚀 㚁 㚂 㚃 㚄 㚅 㚆 㚇 㚈 㚉 㚊 㚋 㚌 㚍 㚎 㚏 㚐 㚑 㚒 㚓 㚔 㚕 㚖 㚗 㚘 㚙 㚚 㚛 㚜 㚝 㚞 㚟 㚠 㚡 㚢 㚣 㚤 㚥 㚦 㚧 㚨 㚩 㚪 㚫 㚬 㚭 㚮 㚯 㚰 㚱 㚲 㚳 㚴 㚵 㚶 㚷 㚸 㚹 㚺 㚻 㚼 㚽 㚾 㚿 㞀 㞁 㞂 㞃 㞄 㞅 㞆 㞇 㞈 㞉 㞊 㞋 㞌 㞍 㞎 㞏 㞐 㞑 㞒 㞓 㞔 㞕 㞖 㞗 㞘 㞙 㞚 㞛 㞜 㞝 㞞 㞟 㞠 㞡 㞢 㞣 㞤 㞥 㞦 㞧 㞨 㞩 㞪 㞫 㞬 㞭 㞮 㞯 㞰 㞱 㞲 㞳 㞴 㞵 㞶 㞷 㞸 㞹 㞺 㞻 㞼 㞽 㞾 㞿 㟀 㟁 㟂 㟃 㟄 㟅 㟆 㟇 㟈 㟉 㟊 㟋 㟌 㟍 㟎 㟏 㟐 㟑 㟒 㟓 㟔 㟕 㟖 㟗 㟘 㟙 㟚 㟛 㟜 㟝 㟞 㟟 㟠 㟡 㟢 㟣 㟤 㟥 㟦 㟧 㟨 㟩 㟪 㟫 㟬 㟭 㟮 㟯 㟰 㟱 㟲 㟳 㟴 㟵 㟶 㟷 㟸 㟹 㟺 㟻 㟼 㟽 㟾 㟿 㠀 㠁 㠂 㠃 㠄 㠅 㠆 㠇 㠈 㠉 㠊 㠋 㠌 㠍 㠎 㠏 㠐 㠑 㠒 㠓 㠔 㠕 㠖 㠗 㠘 㠙 㠚 㠛 㠜 㠝 㠞 㠟 㠠 㠡 㠢 㠣 㠤 㠥 㠦 㠧 㠨 㠩 㠪 㠫 㠬 㠭 㠮 㠯 㠰 㠱 㠲 㠳 㠴 㠵 㠶 㠷 㠸 㠹 㠺 㠻 㠼 㠽 㠾 㠿 㡀 㡁 㡂 㡃 㡄 㡅 㡆 㡇 㡈 㡉 㡊 㡋 㡌 㡍 㡎 㡏 㡐 㡑 㡒 㡓 㡔 㡕 㡖 㡗 㡘 㡙 㡚 㡛 㡜 㡝 㡞 㡟 㡠 㡡 㡢 㡣 㡤 㡥 㡦 㡧 㡨 㡩 㡪 㡫 㡬 㡭 㡮 㡯 㡰 㡱 㡲 㡳 㡴 㡵 㡶 㡷 㡸 㡹 㡺 㡻 㡼 㡽 㡾 㡿 㢀 㢁 㢂 㢃 㢄 㢅 㢆 㢇 㢈 㢉 㢊 㢋 㢌 㢍 㢎 㢏 㢐 㢑 㢒 㢓 㢔 㢕 㢖 㢗 㢘 㢙 㢚 㢛 㢜 㢝 㢞 㢟 㢠 㢡 㢢 㢣 㢤 㢥 㢦 㢧 㢨 㢩 㢪 㢫 㢬 㢭 㢮 㢯 㢰 㢱 㢲 㢳 㢴 㢵 㢶 㢷 㢸 㢹 㢺 㢻 㢼 㢽 㢾 㢿 㣀 㣁 㣂 㣃 㣄 㣅 㣆 㣇 㣈 㣉 㣊 㣋 㣌 㣍 㣎 㣏 㣐 㣑 㣒 㣓 㣔 㣕 㣖 㣗 㣘 㣙 㣚 㣛 㣜 㣝 㣞 㣟 㣠 㣡 㣢 㣣 㣤 㣥 㣦 㣧 㣨 㣩 㣪 㣫 㣬 㣭 㣮 㣯 㣰 㣱 㣲 㣳 㣴 㣵 㣶 㣷 㣸 㣹 㣺 㣻 㣼 㣽 㣾 㣿 㤀 㤁 㤂 㤃 㤄 㤅 㤆 㤇 㤈 㤉 㤊 㤋 㤌 㤍 㤎 㤏 㤐 㤑 㤒 㤓 㤔 㤕 㤖 㤗 㤘 㤙 㤚 㤛 㤜 㤝 㤞 㤟 㤠 㤡 㤢 㤣 㤤 㤥 㤦 㤧 㤨 㤩 㤪 㤫 㤬 㤭 㤮 㤯 㤰 㤱 㤲 㤳 㤴 㤵 㤶 㤷 㤸 㤹 㤺 㤻 㤼 㤽 㤾 㤿 㥀 㥁 㥂 㥃 㥄 㥅 㥆 㥇 㥈 㥉 㥊 㥋 㥌 㥍 㥎 㥏 㥐 㥑 㥒 㥓 㥔 㥕 㥖 㥗 㥘 㥙 㥚 㥛 㥜 㥝 㥞 㥟 㥠 㥡 㥢 㥣 㥤 㥥 㥦 㥧 㥨 㥩 㥪 㥫 㥬 㥭 㥮 㥯 㥰 㥱 㥲 㥳 㥴 㥵 㥶 㥷 㥸 㥹 㥺 㥻 㥼 㥽 㥾 㥿 㦀 㦁 㦂 㦃 㦄 㦅 㦆 㦇 㦈 㦉 㦊 㦋 㦌 㦍 㦎 㦏 㦐 㦑 㦒 㦓 㦔 㦕 㦖 㦗 㦘 㦙 㦚 㦛 㦜 㦝 㦞 㦟 㦠 㦡 㦢 㦣 㦤 㦥 㦦 㦧 㦨 㦩 㦪 㦫 㦬 㦭 㦮 㦯 㦰 㦱 㦲 㦳 㦴 㦵 㦶 㦷 㦸 㦹 㦺 㦻 㦼 㦽 㦾 㦿 㧀 㧁 㧂 㧃 㧄 㧅 㧆 㧇 㧈 㧉 㧊 㧋 㧌 㧍 㧎 㧏 㧐 㧑 㧒 㧓 㧔 㧕 㧖 㧗 㧘 㧙 㧚 㧛 㧜 㧝 㧞 㧟 㧠 㧡 㧢 㧣 㧤 㧥 㧦 㧧 㧨 㧩 㧪 㧫 㧬 㧭 㧮 㧯 㧰 㧱 㧲 㧳 㧴 㧵 㧶 㧷 㧸 㧹 㧺 㧻 㧼 㧽 㧾 㧿 㨀 㨁 㨂 㨃 㨄 㨅 㨆 㨇 㨈 㨉 㨊 㨋 㨌 㨍 㨎 㨏 㨐 㨑 㨒 㨓 㨔 㨕 㨖 㨗 㨘 㨙 㨚 㨛 㨜 㨝 㨞 㨟 㨠 㨡 㨢 㨣 㨤 㨥 㨦 㨧 㨨 㨩 㨪 㨫 㨬 㨭 㨮 㨯 㨰 㨱 㨲 㨳 㨴 㨵 㨶 㨷 㨸 㨹 㨺 㨻 㨼 㨽 㨾 㨿 㩀 㩁 㩂 㩃 㩄 㩅 㩆 㩇 㩈 㩉 㩊 㩋 㩌 㩍 㩎 㩏 㩐 㩑 㩒 㩓 㩔 㩕 㩖 㩗 㩘 㩙 㩚 㩛 㩜 㩝 㩞 㩟 㩠 㩡 㩢 㩣 㩤 㩥 㩦 㩧 㩨 㩩 㩪 㩫 㩬 㩭 㩮 㩯 㩰 㩱 㩲 㩳 㩴 㩵 㩶 㩷 㩸 㩹 㩺 㩻 㩼 㩽 㩾 㩿 㪀 㪁 㪂 㪃 㪄 㪅 㪆 㪇 㪈 㪉 㪊 㪋 㪌 㪍 㪎 㪏 㪐 㪑 㪒 㪓 㪔 㪕 㪖 㪗 㪘 㪙 㪚 㪛 㪜 㪝 㪞 㪟 㪠 㪡 㪢 㪣 㪤 㪥 㪦 㪧 㪨 㪩 㪪 㪫 㪬 㪭 㪮 㪯 㪰 㪱 㪲 㪳 㪴 㪵 㪶 㪷 㪸 㪹 㪺 㪻 㪼 㪽 㪾 㪿 㫀 㫁 㫂 㫃 㫄 㫅 㫆 㫇 㫈 㫉 㫊 㫋 㫌 㫍 㫎 㫏 㫐 㫑 㫒 㫓 㫔 㫕 㫖 㫗 㫘 㫙 㫚 㫛 㫜 㫝 㫞 㫟 㫠 㫡 㫢 㫣 㫤 㫥 㫦 㫧 㫨 㫩 㫪 㫫 㫬 㫭 㫮 㫯 㫰 㫱 㫲 㫳 㫴 㫵 㫶 㫷 㫸 㫹 㫺 㫻 㫼 㫽 㫾 㫿 㬀 㬁 㬂 㬃 㬄 㬅 㬆 㬇 㬈 㬉 㬊 㬋 㬌 㬍 㬎 㬏 㬐 㬑 㬒 㬓 㬔 㬕 㬖 㬗 㬘 㬙 㬚 㬛 㬜 㬝 㬞 㬟 㬠 㬡 㬢 㬣 㬤 㬥 㬦 㬧 㬨 㬩 㬪 㬫 㬬 㬭 㬮 㬯 㬰 㬱 㬲 㬳 㬴 㬵 㬶 㬷 㬸 㬹 㬺 㬻 㬼 㬽 㬾 㬿 㭀 㭁 㭂 㭃 㭄 㭅 㭆 㭇 㭈 㭉 㭊 㭋 㭌 㭍 㭎 㭏 㭐 㭑 㭒 㭓 㭔 㭕 㭖 㭗 㭘 㭙 㭚 㭛 㭜 㭝 㭞 㭟 㭠 㭡 㭢 㭣 㭤 㭥 㭦 㭧 㭨 㭩 㭪 㭫 㭬 㭭 㭮 㭯 㭰 㭱 㭲 㭳 㭴 㭵 㭶 㭷 㭸 㭹 㭺 㭻 㭼 㭽 㭾 㭿 㮀 㮁 㮂 㮃 㮄 㮅 㮆 㮇 㮈 㮉 㮊 㮋 㮌 㮍 㮎 㮏 㮐 㮑 㮒 㮓 㮔 㮕 㮖 㮗 㮘 㮙 㮚 㮛 㮜 㮝 㮞 㮟 㮠 㮡 㮢 㮣 㮤 㮥 㮦 㮧 㮨 㮩 㮪 㮫 㮬 㮭 㮮 㮯 㮰 㮱 㮲 㮳 㮴 㮵 㮶 㮷 㮸 㮹 㮺 㮻 㮼 㮽 㮾 㮿 㯀 㯁 㯂 㯃 㯄 㯅 㯆 㯇 㯈 㯉 㯊 㯋 㯌 㯍 㯎 㯏 㯐 㯑 㯒 㯓 㯔 㯕 㯖 㯗 㯘 㯙 㯚 㯛 㯜 㯝 㯞 㯟 㯠 㯡 㯢 㯣 㯤 㯥 㯦 㯧 㯨 㯩 㯪 㯫 㯬 㯭 㯮 㯯 㯰 㯱 㯲 㯳 㯴 㯵 㯶 㯷 㯸 㯹 㯺 㯻 㯼 㯽 㯾 㯿 㰀 㰁 㰂 㰃 㰄 㰅 㰆 㰇 㰈 㰉 㰊 㰋 㰌 㰍 㰎 㰏 㰐 㰑 㰒 㰓 㰔 㰕 㰖 㰗 㰘 㰙 㰚 㰛 㰜 㰝 㰞 㰟 㰠 㰡 㰢 㰣 㰤 㰥 㰦 㰧 㰨 㰩 㰪 㰫 㰬 㰭 㰮 㰯 㰰 㰱 㰲 㰳 㰴 㰵 㰶 㰷 㰸 㰹 㰺 㰻 㰼 㰽 㰾 㰿 㱀 㱁 㱂 㱃 㱄 㱅 㱆 㱇 㱈 㱉 㱊 㱋 㱌 㱍 㱎 㱏 㱐 㱑 㱒 㱓 㱔 㱕 㱖 㱗 㱘 㱙 㱚 㱛 㱜 㱝 㱞 㱟 㱠 㱡 㱢 㱣 㱤 㱥 㱦 㱧 㱨 㱩 㱪 㱫 㱬 㱭 㱮 㱯 㱰 㱱 㱲 㱳 㱴 㱵 㱶 㱷 㱸 㱹 㱺 㱻 㱼 㱽 㱾 㱿 㲀 㲁 㲂 㲃 㲄 㲅 㲆 㲇 㲈 㲉 㲊 㲋 㲌 㲍 㲎 㲏 㲐 㲑 㲒 㲓 㲔 㲕 㲖 㲗 㲘 㲙 㲚 㲛 㲜 㲝 㲞 㲟 㲠 㲡 㲢 㲣 㲤 㲥 㲦 㲧 㲨 㲩 㲪 㲫 㲬 㲭 㲮 㲯 㲰 㲱 㲲 㲳 㲴 㲵 㲶 㲷 㲸 㲹 㲺 㲻 㲼 㲽 㲾 㲿 㳀 㳁 㳂 㳃 㳄 㳅 㳆 㳇 㳈 㳉 㳊 㳋 㳌 㳍 㳎 㳏 㳐 㳑 㳒 㳓 㳔 㳕 㳖 㳗 㳘 㳙 㳚 㳛 㳜 㳝 㳞 㳟 㳠 㳡 㳢 㳣 㳤 㳥 㳦 㳧 㳨 㳩 㳪 㳫 㳬 㳭 㳮 㳯 㳰 㳱 㳲 㳳 㳴 㳵 㳶 㳷 㳸 㳹 㳺 㳻 㳼 㳽 㳾 㳿 㴀 㴁 㴂 㴃 㴄 㴅 㴆 㴇 㴈 㴉 㴊 㴋 㴌 㴍 㴎 㴏 㴐 㴑 㴒 㴓 㴔 㴕 㴖 㴗 㴘 㴙 㴚 㴛 㴜 㴝 㴞 㴟 㴠 㴡 㴢 㴣 㴤 㴥 㴦 㴧 㴨 㴩 㴪 㴫 㴬 㴭 㴮 㴯 㴰 㴱 㴲 㴳 㴴 㴵 㴶 㴷 㴸 㴹 㴺 㴻 㴼 㴽 㴾 㴿 㵀 㵁 㵂 㵃 㵄 㵅 㵆 㵇 㵈 㵉 㵊 㵋 㵌 㵍 㵎 㵏 㵐 㵑 㵒 㵓 㵔 㵕 㵖 㵗 㵘 㵙 㵚 㵛 㵜 㵝 㵞 㵟 㵠 㵡 㵢 㵣 㵤 㵥 㵦 㵧 㵨 㵩 㵪 㵫 㵬 㵭 㵮 㵯 㵰 㵱 㵲 㵳 㵴 㵵 㵶 㵷 㵸 㵹 㵺 㵻 㵼 㵽 㵾 㵿 㶀 㶁 㶂 㶃 㶄 㶅 㶆 㶇 㶈 㶉 㶊 㶋 㶌 㶍 㶎 㶏 㶐 㶑 㶒 㶓 㶔 㶕 㶖 㶗 㶘 㶙 㶚 㶛 㶜 㶝 㶞 㶟 㶠 㶡 㶢 㶣 㶤 㶥 㶦 㶧 㶨 㶩 㶪 㶫 㶬 㶭 㶮 㶯 㶰 㶱 㶲 㶳 㶴 㶵 㶶 㶷 㶸 㶹 㶺 㶻 㶼 㶽 㶾 㶿 㷀 㷁 㷂 㷃 㷄 㷅 㷆 㷇 㷈 㷉 㷊 㷋 㷌 㷍 㷎 㷏 㷐 㷑 㷒 㷓 㷔 㷕 㷖 㷗 㷘 㷙 㷚 㷛 㷜 㷝 㷞 㷟 㷠 㷡 㷢 㷣 㷤 㷥 㷦 㷧 㷨 㷩 㷪 㷫 㷬 㷭 㷮 㷯 㷰 㷱 㷲 㷳 㷴 㷵 㷶 㷷 㷸 㷹 㷺 㷻 㷼 㷽 㷾 㷿 㸀 㸁 㸂 㸃 㸄 㸅 㸆 㸇 㸈 㸉 㸊 㸋 㸌 㸍 㸎 㸏 㸐 㸑 㸒 㸓 㸔 㸕 㸖 㸗 㸘 㸙 㸚 㸛 㸜 㸝 㸞 㸟 㸠 㸡 㸢 㸣 㸤 㸥 㸦 㸧 㸨 㸩 㸪 㸫 㸬 㸭 㸮 㸯 㸰 㸱 㸲 㸳 㸴 㸵 㸶 㸷 㸸 㸹 㸺 㸻 㸼 㸽 㸾 㸿 㹀 㹁 㹂 㹃 㹄 㹅 㹆 㹇 㹈 㹉 㹊 㹋 㹌 㹍 㹎 㹏 㹐 㹑 㹒 㹓 㹔 㹕 㹖 㹗 㹘 㹙 㹚 㹛 㹜 㹝 㹞 㹟 㹠 㹡 㹢 㹣 㹤 㹥 㹦 㹧 㹨 㹩 㹪 㹫 㹬 㹭 㹮 㹯 㹰 㹱 㹲 㹳 㹴 㹵 㹶 㹷 㹸 㹹 㹺 㹻 㹼 㹽 㹾 㹿 㺀 㺁 㺂 㺃 㺄 㺅 㺆 㺇 㺈 㺉 㺊 㺋 㺌 㺍 㺎 㺏 㺐 㺑 㺒 㺓 㺔 㺕 㺖 㺗 㺘 㺙 㺚 㺛 㺜 㺝 㺞 㺟 㺠 㺡 㺢 㺣 㺤 㺥 㺦 㺧 㺨 㺩 㺪 㺫 㺬 㺭 㺮 㺯 㺰 㺱 㺲 㺳 㺴 㺵 㺶 㺷 㺸 㺹 㺺 㺻 㺼 㺽 㺾 㺿 㻀 㻁 㻂 㻃 㻄 㻅 㻆 㻇 㻈 㻉 㻊 㻋 㻌 㻍 㻎 㻏 㻐 㻑 㻒 㻓 㻔 㻕 㻖 㻗 㻘 㻙 㻚 㻛 㻜 㻝 㻞 㻟 㻠 㻡 㻢 㻣 㻤 㻥 㻦 㻧 㻨 㻩 㻪 㻫 㻬 㻭 㻮 㻯 㻰 㻱 㻲 㻳 㻴 㻵 㻶 㻷 㻸 㻹 㻺 㻻 㻼 㻽 㻾 㻿 㼀 㼁 㼂 㼃 㼄 㼅 㼆 㼇 㼈 㼉 㼊 㼋 㼌 㼍 㼎 㼏 㼐 㼑 㼒 㼓 㼔 㼕 㼖 㼗 㼘 㼙 㼚 㼛 㼜 㼝 㼞 㼟 㼠 㼡 㼢 㼣 㼤 㼥 㼦 㼧 㼨 㼩 㼪 㼫 㼬 㼭 㼮 㼯 㼰 㼱 㼲 㼳 㼴 㼵 㼶 㼷 㼸 㼹 㼺 㼻 㼼 㼽 㼾 㼿 㽀 㽁 㽂 㽃 㽄 㽅 㽆 㽇 㽈 㽉 㽊 㽋 㽌 㽍 㽎 㽏 㽐 㽑 㽒 㽓 㽔 㽕 㽖 㽗 㽘 㽙 㽚 㽛 㽜 㽝 㽞 㽟 㽠 㽡 㽢 㽣 㽤 㽥 㽦 㽧 㽨 㽩 㽪 㽫 㽬 㽭 㽮 㽯 㽰 㽱 㽲 㽳 㽴 㽵 㽶 㽷 㽸 㽹 㽺 㽻 㽼 㽽 㽾 㽿 㿀 㿁 㿂 㿃 㿄 㿅 㿆 㿇 㿈 㿉 㿊 㿋 㿌 㿍 㿎 㿏 㿐 㿑 㿒 㿓 㿔 㿕 㿖 㿗 㿘 㿙 㿚 㿛 㿜 㿝 㿞 㿟 㿠 㿡 㿢 㿣 㿤

Debido a que el funcionamiento familiar comprende una gran diversidad de factores y teniendo en cuenta la teoría sistémica de familia, este debe verse no de manera lineal, sino circular, o sea, lo que es causa puede pasar a ser efecto o consecuencia y viceversa.

Así mismo, el enfoque sistémico nos permite sustituir el análisis causa-efecto por el análisis de las pautas y reglas de interacción familiar recíproca, que es lo que nos va a permitir llegar al centro del verdadero funcionamiento familiar.

Algunos consideran el funcionamiento familiar, como la dinámica relacional interactiva y sistémica que se da entre los miembros de una familia y se evalúa a través de la categoría de cohesión, armonía, rol, permeabilidad, afectividad, participación y adaptabilidad.⁵⁰

El Funcionamiento Familiar se expresa por la forma en que el sistema familiar, como grupo, es capaz de enfrentar las crisis, valorar la forma en que se permiten las expresiones de afecto, el crecimiento individual de sus miembros, y la interacción entre ellos, sobre la base del respeto, la autonomía y el espacio del otro.⁵¹

Por otra parte, el funcionamiento familiar puede evaluarse por la comunicación entre los miembros, el desempeño de roles, la respuesta afectiva, el involucramiento afectivo y el control de la conducta y flexibilidad. También es examinado de acuerdo con el grado de participación de la pareja, en la vida social, estructura de la autoridad, la distribución de tareas domésticas y el rol funcional.⁵²

Es común que se considere que una familia sana o funcional presente características como comunicación clara y directa, definición de roles, autonomía de los integrantes, cohesión y solidaridad entre los miembros, habilidad para resolver problemas etc.⁵³

Otro enfoque, considera que el Funcionamiento Familiar se debe evaluar a través de las variables: límites, roles, jerarquía modelos psicosexuales, alianza, expresión de afectos, modos y normas de salud; también plantea que los problemas de salud pueden propiciar o exacerbar un inadecuado Funcionamiento Familiar.⁵⁴

Así mismo un buen funcionamiento familiar es esencial para el desarrollo de sus integrantes y para la supervivencia y estabilidad de la sociedad. La construcción de la

⁵⁰ De la Cuesta, D; Pérez, E; Louro, Bernal, Isabel; Funcionamiento Familiar. Construcción y validación de un instrumento. Trabajo para optar por el título de Master en Psicología de la Salud; Universidad de la Habana, 1996.

⁵¹ Ortiz, M,T; Louro, Bernal, I; Proyectos de Intervención en Salud Familiar, Una Propuesta Metodológica. Tesis para optar por Maestría en Salud Pública; Universidad de la Habana, 1996.

⁵² Baldwin M; Modelo de evaluación familiar; Editorial Gedesa; Buenos Aires,1998.

⁵³ Ponzetti, J y Long, E; Healthy family functioning: a riview and critique en famiy therapy; vol 16 núm 1; pag 43-50.

⁵⁴ Macias, R; Antología de la sexualidad humana; Volumen II; Editora Migunicosel Porrua, 1994.

realidad de cada uno de sus integrantes y sus experiencias serán percibidas, interpretadas y enjuiciadas en función del marco familiar, y gran parte de los recursos con los que cada integrante se manejará en el mundo provendrán de la familia.⁵⁵

El sistema relacional de una familia en una situación especial: como una enfermedad (en este caso el Alzheimer) o muerte etc, se enfrenta a intensos cambios de uno a más de sus miembros y, por lo tanto, necesariamente también cambia su propio funcionamiento. En este sentido, es una etapa en la cual la homeostasis se reajusta en un nuevo nivel de funcionamiento, más apropiado para el desarrollo de sus miembros.

En este orden de ideas, el funcionamiento de la familia se sucede a través de una secuencia de etapas con relación de sentido y continuidad iniciándose con la formación de la pareja y terminando con la muerte de ambos miembros de la pareja.

Estas sucesivas etapas por las que atraviesa habitualmente una familia ofrecen numerosos momentos en los cuales pueden aparecer tensiones y conflictos entre sus miembros. Cuando la familia como unidad experimenta un estresor, las tensiones previas se exacerbaban y las familias las identifican de nuevo como exigencias que deben enfrentar.

A pesar de que los eventos estresantes se presentan en un momento determinado, las tensiones previas pueden no tener un comienzo específico y afectar más insidiosamente a la familia debido justamente a su incierta iniciación; la resolución de estas tensiones es también confusa para la familia y por lo tanto más difícil de afrontar.

Hay diferentes estudios que afirman, que la acumulación de tensiones y estresores familiares está positivamente asociada con el deterioro del funcionamiento familiar y el bienestar de sus miembros.⁵⁶ En nuestro caso, la enfermedad de Alzheimer pasa a ser el estresor; ya que, biológica y comportamentalmente esta enfermedad produce con el paso del tiempo en quien la padece modificaciones inevitables e irreversibles que repercuten directamente en su entorno más cercano “la familia” y en consecuencia produce alteraciones en su dinámica de funcionamiento.

Por otra parte, el buen funcionamiento de la familia, también depende del grado de satisfacción de las necesidades básicas materiales y psicológicas, ya que estas aseguran el desarrollo de personalidades adultas estables, integradas, maduras emocionalmente y, hace posible un funcionamiento interpersonal constructivo, al proporcionar un medio humano apropiado, durable, consistente, íntimo y asegurador, capaz de enfrentar una situación de cambio drástico en la familia.⁵⁷

⁵⁵ Horwitz, N; Familia y salud familiar, Un enfoque para la atención primaria; Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana, 1986.

⁵⁶ Arriagada, O. y Cuevas L; Calidad de vida de grupos familiares, dependientes de un jefe de hogar que labora en modalidad de turno rotativo o de alta permanencia; Concepción, Chile, tesis de pregrado Servicio Social Universidad de Concepción; 2003. www.monografias.com.

⁵⁷ Humberto Rotondo; La salud Familiar. Caracterización en un área de salud. Rev Cubana Med Gen Integr ;1979.

Es así como el funcionamiento familiar se puede concebir como la capacidad del sistema familiar para cumplir con sus funciones esenciales enfrentando y superando cada una de las etapas del ciclo vital, las crisis por las que atraviesa, dando lugar a patrones que permiten ver la dinámica interna en función del medio en que ella se desenvuelve.

Para efectos de esta investigación se considero trabajar con el modelo Circumplejo del funcionamiento familiar de Olson; quien asegura que el funcionamiento familiar se expresa por la forma en que el sistema familiar, Como grupo, es capaz de enfrentar las crisis, valorar la forma en que se permiten las expresiones de afecto, el crecimiento individual de sus miembros, y la interacción entre ellos, sobre la base del respeto, la autonomía y el espacio del otro. Además de ello, determinadas circunstancias influyen en la percepción que los integrantes tienen de dicho funcionamiento.⁵⁸

Las dimensiones de cohesión, adaptabilidad y comunicación, configuran el modelo circumplejo, como aspectos de la conducta marital y familiar subyacentes a múltiples conceptos utilizados dentro del campo de estudio de la familia y a las cuales llegaron sus autores a partir de la revisión de la literatura y un método inductivo basado en análisis factorial.

Con base en lo anterior, generaron un banco de 50 ítems diseñados para medir diferentes aspectos del funcionamiento, pero tan solo de las dimensiones de cohesión y adaptabilidad. La comunicación es la tercera dimensión, pero ellos suponen que la comunicación efectiva facilita el movimiento y el mantenimiento del sistema o familia en el nivel deseado (balanceado) en las dos principales dimensiones del modelo circumplejo. Así mismo, la comunicación inefectiva minimiza y puede detener el movimiento hacia niveles balanceados de adaptabilidad y cohesión. Por tal razón y por cuestiones metodológicas que se explicaran mas adelante no se midió esta variable.

Estos ítems fueron administrados a 2.412 individuos en un estudio nacional de familias "sin problemas", a través del ciclo vital de vida, desde parejas jóvenes sin hijos hasta parejas de jubilados (Olson y col. 1983).⁵⁹

Luego hicieron un análisis de factores estadístico para medir la correlación de los ítems con las dimensiones y la validez de las dimensiones como tal y su ortogonalidad (implica que las dimensiones son independientes). Luego, basados en el análisis inicial de factores y en las subescalas originales (conceptuales), se realizó un proceso interactivo de adición, eliminación y reubicación de los ítems. Dando como resultado 20 ítems, 10 para cada dimensión; que conforman a su vez la escala fases III.

⁵⁸ Olson, D.H., y cols. (1985). Inventarios sobre Familia, Universidad de minnesota, Edición revisada, Traducción al español de Ángela Hernández, Universidad Santo Tomás, Bogotá, 1989.

⁵⁹ Ibid,23

A través de FACES III, tercera versión de una serie de escalas de fases, que fue desarrollada por David Olson y sus colegas; supone que evaluando dos de las tres dimensiones mencionadas (cohesión y adaptabilidad), el modelo circumplejo permite establecer diversas hipótesis acerca de la funcionalidad familiar con base en las relaciones interpersonales de sus miembros. Cabe aclarar que este fue el instrumento que se empleo para evaluar el funcionamiento familiar de pacientes con demencia tipo alzheimer en el presente estudio.

6.5.1. Cohesión familiar

Es definida como la ligazón emocional que los miembros de una familia tienen entre sí y el grado de autonomía que una persona experimenta en el sistema familiar.

Existen varios conceptos o variables específicas para diagnosticar y medir las dimensiones de cohesión familiar: ligazón emocional, fronteras, coaliciones, tiempo, espacio, amistades, toma de decisiones, intereses y formas de recreación.

Dentro de la dimensión de cohesión es posible distinguir cuatro niveles de familias: desvinculada o desligada (muy baja), separada (baja a moderada), conectada (moderada a alta) y enmarañada o amalgamada (muy alta).

La cohesión desligada se refiere a familias donde prima el "yo", esto es, hay ausencia de unión afectiva entre los miembros de la familia, ausencia de lealtad a la familia y alta independencia personal. Son familias con extrema separación emocional; se da muy poco involucramiento o interacción entre sus miembros y la correspondencia afectiva es infrecuente entre ellos. Gran lejanía parento-filial; predomina la separación personal, rara vez se pasa el tiempo juntos, se observa gran necesidad y preferencia por espacios separados y se toman las decisiones independientemente; además el interés se localiza fuera de la familia. Los amigos personales son vistos a solas, existen intereses desiguales y la recreación se lleva a cabo individualmente.

En la cohesión separada si bien prima el "yo" existe presencia de un "nosotros"; además se aprecia una moderada unión afectiva entre los miembros de la familia, cierta lealtad e interdependencia entre ellos, aunque con una cierta tendencia hacia la independencia. La lealtad familiar es ocasional. El involucramiento se acepta prefiriéndose la distancia personal. Los límites parento-filiales son claros con cierta cercanía entre padres e hijos, se alienta cierta separación personal, el tiempo individual es importante pero se pasa parte del tiempo juntos; se prefieren los espacios separados, compartiendo el espacio familiar. Las decisiones se toman individualmente siendo posibles las decisiones conjuntas, el interés se focaliza fuera de la familia, además los amigos personales raramente son compartidos con la familia, los intereses de los miembros familiares son distintos y la recreación se lleva a cabo más separada que compartidamente.

En la cohesión conectada, prima el "nosotros" con presencia del "yo"; son familias donde se observa una considerable unión afectiva, fidelidad e interdependencia entre los miembros de la familia, aunque con una tendencia hacia la dependencia. En este tipo de familias encontramos más cercanía emocional; lo esperado es la lealtad familiar. Se enfatiza el involucramiento pero aún se permite la distancia personal; las interacciones afectivas son alentadas y preferidas. Los límites entre los subsistemas son claros con cercanía parento –filial y la necesidad de separación es respetada pero poco valorada. El tiempo que se pasa juntos es importante; además, el espacio privado es respetado y se prefieren las decisiones conjuntas. El interés se focaliza ahora dentro de la familia. Los amigos individuales se comparten con la familia, se prefieren los intereses comunes y la recreación es compartida antes que la individual.

Finalmente en la cohesión amalgamada, prima el "nosotros", apreciándose máxima unión afectiva entre los familiares, a la vez que existe una fuerte exigencia de fidelidad y lealtad hacia la familia, junto a un alto grado de dependencia respecto de las decisiones tomadas en común. En estas familias la cercanía emocional es extrema, los miembros de la familia dependen mucho unos de otros (dependencia afectiva), además de tener una predicción de establecer entre ellos relaciones simbióticas. Faltan límites generacionales y se dan coaliciones parento-filiales. No hay separación personal, la mayor parte del tiempo se la pasan juntos, los intereses conjuntos se dan por mandato y se permite poco tiempo y espacio privado, así mismo las decisiones están sujetas al deseo de grupo y el interés se focaliza dentro de la familia; se prefieren los amigos de la familia a los amigos personales.

Las familias amalgamadas se caracterizan por sobreidentificación con la familia y exigencias de lealtad y consenso que frenan la negociación y resolución de problemas, a través de las cuales se despliegan las funciones inherentes a su naturaleza como grupo y como institución.

Dentro de dicho sistema los individuos están vinculados entre si por un apego emocional intenso, durable y recíproco, y por lealtades cuya fuerza puede fluctuar a lo largo del tiempo, pero que se mantienen a través de la vida de la familia.⁶⁰

6.5.2. Adaptabilidad familiar

Es definida como la capacidad de un sistema conyugal o familiar de cambiar su estructura de poder, relaciones de roles y reglas de relación, en respuesta al estrés situacional o evolutivo.

⁶⁰ Goldenbderg y Goldenber 1985; Citado por Hernández, Córdoba, Angela en estructura y funcionamiento de familias colombianas no clínicas según el modelo circunplejo de Olson; Universidad Santo Tomás; 1992

La descripción, medición y diagnóstico de esta dimensión incluye conceptos tales como poder (capacidad de afirmación, control, disciplina), estilos de negociación, relaciones de roles y reglas de relación de la familia.

Los cuatro niveles de adaptabilidad que se describen son: rígida (muy baja), estructurada (baja a moderada), flexible (moderada a alta) y caótica (muy alta).

La adaptabilidad rígida alude a un liderazgo autoritario, existiendo fuerte control parental; roles fijos, disciplina estricta y su aplicación severa, es autocrática y los padres imponen las decisiones. Los roles están estrictamente definidos y las reglas se hacen cumplir estrictamente, no existiendo la posibilidad de cambio.

La adaptabilidad estructurada ha sido entendida como aquella en que el liderazgo y los roles en ocasiones son compartidos, donde existe cierto grado de disciplina democrática y rara vez es severa siendo predecible sus consecuencias. Los padres toman las decisiones y los roles son estables pero pueden compartirse. Las reglas se hacen cumplir firmemente y pocas son las reglas que se cambian; por último los cambios ocurren cuando se solicitan.

Por otra parte las familias flexibles, poseen un liderazgo y roles compartidos, disciplina democrática y cambios cuando son necesarios. La disciplina es algo severa, aunque sus consecuencias pueden negociarse, usualmente son democráticas y las decisiones se toman por acuerdo. Las reglas se hacen cumplir con flexibilidad e incluso algunas reglas cambian.

Por último, las familias caóticas presentan un limitado, ineficaz y/o ausencia de liderazgo, además de limitado y errático, con poco éxito en su función de control de la conducta y por lo tanto un facilitador de actitudes de rebeldía o incapacidad, todo lo cual se acompaña de una gran inconsistencia en la aplicación de sanciones, las cuales pueden ser anunciadas pero nunca cumplidas. Se presentan cambios aleatorios de roles, disciplina irregular y muy poco severa habiendo inconsistencia en sus consecuencias. Las decisiones parentales son impulsivas. Falta claridad en los roles y con frecuencia éstos se alternan e invierten. Las negociaciones entre los miembros de la familia pueden ser interminables y las decisiones tomadas de manera impulsiva; impera la confusión, la irresponsabilidad y la función de poder es cambiante e impredecible.

A partir del Modelo Circumplejo los niveles centrales de cohesión (separada y conectada) son los más viables para el funcionamiento de la familia, considerándose problemáticos los niveles extremos (cohesión desligada y amalgamada). Así mismo, los niveles centrales de adaptabilidad (estructurada y flexible) son más favorables para el funcionamiento del matrimonio y la familia, y los extremos (rígidos y caóticos) son los más problemáticos.

Con respecto a la comunicación familiar Olson la concibe como una dimensión facilitadora y como un elemento para la movilidad de las otras dos dimensiones. Siendo un vehículo para la cohesión y la adaptabilidad, no se incluye gráficamente en el modelo.

Por consiguiente, relacionando las variables de adaptabilidad y cohesión, Olson, plantea que cuando hay un equilibrio fluido entre morfogénesis (cambio) y morfostasis (estabilidad), suele haber también un estilo de comunicación mutuamente asertivo, éxito en las negociaciones, un liderazgo más o menos igualitario, circuitos de retroalimentación positivos y negativos, y roles y reglas compartidos, siendo aquellos más explícitos que implícitos.

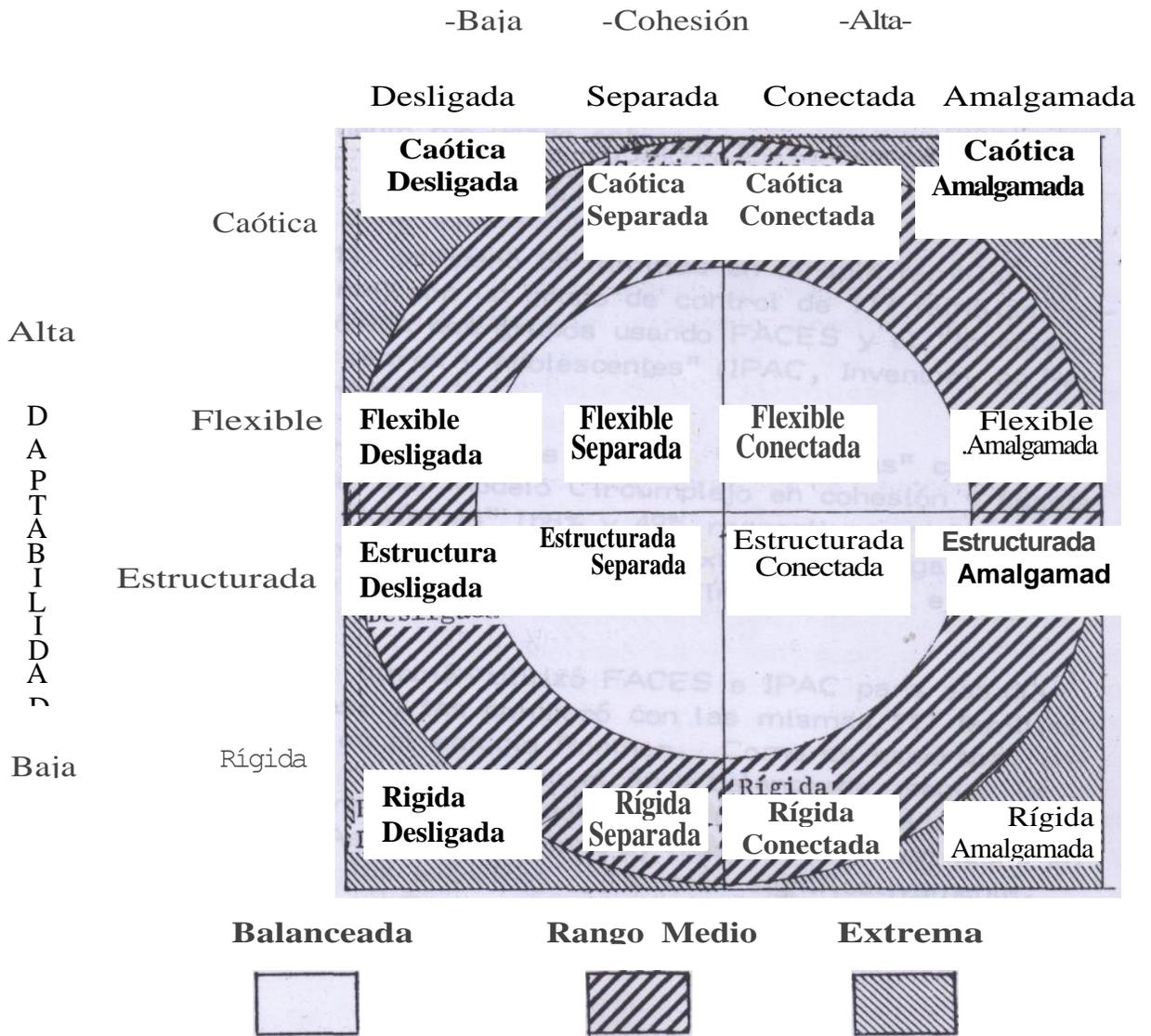
Es así como en su instrumento de medición del funcionamiento familiar FACES III, (El cual fue el instrumento utilizado en esta investigación) el autor no incluye la comunicación como variable en la medición del funcionamiento familiar. Por tal razón, existen escalas separadas del FACES III para evaluar la comunicación entre padres y adolescentes y comunicación marital; desarrolladas por los mismos autores (Olson y cols). Pero no existe una para evaluar la comunicación entre cada uno de los miembros de una familia.

Recordando el objetivo de esta investigación que consistía en indagar en el funcionamiento familiar de pacientes con Alzheimer en la ciudad de Neiva, en donde se toma a la familia como un todo, ninguna de las escalas de comunicación anteriormente mencionadas, correspondían al propósito inicial.

Por otra parte, con respecto a las dimensiones de cohesión y adaptabilidad, de la combinación de ambas surgen 16 tipos de sistemas maritales y familiares, que al igual, surgieron de la integración conceptual de más de 50 presupuestos desarrollados para describir el funcionamiento marital y familiar. Si bien algunos de esos conceptos se han usado desde hace mucho tiempo, como poder y papeles, por ejemplo, muchos otros han partido de la observación de familias desde una perspectiva sistémica, tales como pseudomutualidad y doble vínculo.

Así mismo, en el cuadro siguiente se referencia el modelo circunplejo que permite identificar los 16 tipos específicos de sistemas maritales y familiares:

MODELO CIRCUMPLEJO: DIECISEIS TIPOS DE SISTEMAS MARITALES Y FAMILIARES



A su vez estos 16 tipos de sistemas maritales y familiares se agrupan en tres modos de funcionamiento: balanceado, medios y extremos:

BALANCEADA	MEDIO	EXTREMO
Flexiblemente separadas	Flexiblemente desligadas	Caóticamente desligadas
Flexiblemente conectadas	Flexiblemente amalgamadas	Caóticamente amalgamadas
Estructuralmente separadas	Caóticamente separadas	Rígidamente desligadas
Estructuralmente conectadas	Caóticamente conectadas	Rígidamente amalgamadas
	Estructuralmente desligadas	
	Estructuralmente amalgamadas	
	Rígidamente separadas.	
	Rígidamente conectadas	

El modelo circuplejo postula el concepto de “balance” entendido como que el equilibrio en cada dimensión esta relacionado con un funcionamiento familiar mas adecuado. Ser un sistema balanceado significa que la familia pueda actuar conforme a los extremos de la dimensión cuando es apropiado pero no permanecerá en esos patrones por largos periodos de tiempo como resultado de su estilo de funcionamiento.

Las familias balanceadas tienen un repertorio más amplio de conductas y mayor capacidad de cambios que las familias extremas, mientras que en las familias de funcionamiento medio, el cambio es relativo y proporcional a la situación a la que se enfrentan.⁶¹

Así mismo, las parejas o familias balanceadas funcionarán mas adecuadamente a través de su ciclo vital, que aquellas que están en los extremos de estas dimensiones; las familias de rango medio funcionarán de una manera estable a través de su ciclo vital y no tendrán cambios en su funcionamiento mientras no haya una situación que lo amerite.

Además las familias balanceadas tienen mayor repertorio de conductas y mayor capacidad para cambiar, que aquellas que se sitúan en los extremos del modelo circuplejo, mientras que las de rango medio crean repertorios de conductas y cambian medianamente cuando una situación problemática aparece.

También las parejas y familias balanceadas tenderán a tener mejores habilidades de comunicación que las familias extremas y las familias de rango medio tenderán a tener habilidades comunicativas estables.

⁶¹ Olson, C. (1997) Circumplex model of mental and family systema: cohesion and adaptability types and clinical applications family process. Editorial Prensa Médica, Buenos Aires 1997.

Estas habilidades de comunicación permiten tanto a las familias balanceadas como a las de rango medio cambiar sus niveles de cohesión y adaptabilidad más fácilmente que aquellas que están en los extremos.

Para enfrentar el stress situacional y el del desarrollo, las familias balanceadas y de rango medio cambiarán su cohesión y adaptabilidad, mientras que las familias extremas se resistirán al cambio a través del tiempo.⁶²

Así mismo las familias balanceadas logran equilibrar el tiempo que sus miembros pasan entre sí con el que dedican a otras personas; comparten el espacio familiar pero respetan el espacio privado; comparten ocasionalmente las amistades individuales con la familia, y sus miembros pueden tener tanto interés y pasatiempos propios como otros que disfrutan en familia.

Este tipo de funcionamiento en las familias balanceadas, favorece la comunicación efectiva, de manera que cuando intercambian información, las personas son capaces de dar continuidad a los temas que están tratando, pueden hablar abiertamente de sí mismos, de los propios sentimientos y de las relaciones; se escuchan con atención y evitan hablar por los demás o sacar conclusiones prematuras de las discusiones que se presentan como parte del proceso de negociación en la familia.

Ese conjunto de características de las familias balanceadas permite que se afiancen la responsabilidad individual, la sensación de autoconfianza y el autocontrol, se incrementan las relaciones de colaboración sin sometimiento y se establecen metas individuales y familiares razonables justas para cada persona.⁶³

Por ultimo, desde la perspectiva del Modelo circumplejo se establece que un sistema adaptativo y equilibrado requiere del balance entre los dos procesos antes mencionados: morfogénesis (cambio) y morfostasis (estabilidad).

Esta hipótesis postula una relación curvilínea entre cada dimensión y el funcionamiento efectivo de las familias.

Con esta introducción teórica pretendemos proporcionar un escenario en donde se desarrolle el estudio sobre el funcionamiento familiar en pacientes con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Neiva.

⁶² Olson, 1983; Citado por Hernández, Córdoba, Angela en estructura y funcionamiento de familias colombianas no clínicas según el modelo circumplejo de Olson; Universidad Santo Tomás; 1992

⁶³ Córdoba, Angela en estructura y funcionamiento de familias colombianas no clínicas según el modelo circumplejo de Olson; Universidad Santo Tomás; 1992

7. METODOLOGIA

Son muy diversos los métodos aplicados para afrontar problemas de interés en el desarrollo de una base científica en el área de las ciencias de la salud. Esta diversidad resulta indispensable para el espíritu científico, cuyo propósito principal es el descubrimiento del conocimiento.

71. ENFOQUE

Para la realización de este estudio elegimos un enfoque metodológico cuantitativo con un diseño descriptivo.

Los estudios cuantitativos no pretenden interpretar, ni comprender la experiencia humana sino, cuantificar los datos obtenidos y analizarlos. Además se utiliza la recolección y análisis de datos para contestar preguntas de investigación y comprobar hipótesis establecidas previamente y confía en la medición numérica, el conteo y frecuentemente en el uso de la estadística para establecer con exactitud patrones de comportamiento en una población.⁶⁴

En los estudios cuantitativos se establecen una o varias variables, se diseña un plan para someterlas a prueba, se miden los conceptos incluidos y se transforman las mediciones en valores numéricos, para analizarse posteriormente con técnicas estadísticas y extender los resultados a un universo mas amplio, o para consolidar las creencias formuladas en forma lógica en una teoría o un esquema teórico.⁶⁵

7.1.1. Tipo de diseño

Los estudios descriptivos se centran en recolectar datos que muestren un evento, una comunidad, un fenómeno, hecho, contexto o situación que ocurre midiendo con la mayor precisión posible. Este es su valor máximo.⁶⁶

Estos estudios buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Miden, evalúan o recolectan datos sobre diversos aspectos dimensiones o componentes del fenómeno a investigar.⁶⁷

⁶⁴ Hernandez, Sampiery Roberto; Fernández, Collado, Carlos; Baptista, Lucio, Pilar; Metodología de la investigación; Tercera Edición; Editora Mc Graw Hill; 2003.

⁶⁵ Ibid, 117-120

⁶⁶ Ibid, 120

⁶⁷ Ibid, 117

Estos estudios tratan de medir de forma independiente o conjunta los conceptos o las variables a los que se refieren. Desde luego, pueden integrar las mediciones o información de cada una de dichas variables o conceptos para decir como es y como se manifiesta el fenómeno de interés. Su objetivo no es indicar como se relacionan las variables medidas.⁶⁸

Requieren de conocimiento previo teórico e investigativo para poder construir instrumentos de medida validos y confiables. El método se basa en indagación, registro y definición.

Los estudios de tipo descriptivo trabajan sobre realidades existentes, en este caso, se trabajó el funcionamiento familiar en pacientes con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Neiva.

7.2. UNIVERSO

El universo de nuestra investigación fueron familias de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

7.2.1. Población

La población con la que se trabajó en esta investigación son las familias de pacientes con demencia tipo Alzheimer que fueron diagnosticados dentro del trabajo “comportamiento sociodemográfico y clínico de las demencias en los mayores de 60 años del municipio de Neiva 2003-2005”, realizado por el semillero de investigación Dneuropsy de la facultad de salud de la universidad Surcolombiana.

Teniendo en cuenta que los pacientes, cuyas familias fueron el objeto de este estudio es una población reducida, se consideró trabajar con su totalidad.

Las personas diagnosticadas con DTA en el momento de la investigación, se encontraban en su mayoría en demencia leve y moderada, pero es importante aclarar que la población se distribuía en todos los estadios evolutivos del deterioro global, desde el grado 2 hasta el 7; presentándose mayor prevaencia de los grados 3(4 personas) y 4 (13 personas) de deterioro cognitivo y en menor proporción los grados 2 (1 persona),5 (2 personas),6 (2 personas) y grado 7 de deterioro (1 persona).

Por otra parte, los investigadores realizaron una verificación personal de la población, encontrando en ésta, 14 casos excluyentes. Algunos de los pacientes habían fallecido, otros cambiaron su residencia a otras ciudades, y otros estaban recluidos en hogares geriátricos. Además una familia de la población no aprobó su participación dentro de la investigación.

Todas estas situaciones los excluyeron de la población ya que, para medir el funcionamiento familiar en un paciente con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Neiva, el paciente debía

⁶⁸ Ibid, 118,119, 120

vivir y convivir con su familia en la ciudad de Neiva y además consentir su participación en la investigación.

7.2.2. Muestra

El tipo de muestreo que rigió esta investigación fue el intencional no probabilístico, excluyendo de la totalidad de la población los 14 casos que anteriormente se describieron.

Por lo anterior la muestra de la investigación quedó constituida por 23 familias de igual número de personas con demencia tipo Alzheimer, con deterioro cognitivo en su mayoría leve y moderado (ver anexo No 5 Pág.108), diagnosticados en el estudio realizado por el grupo Dneuropsy de la Universidad Surcolombiana de la ciudad de Neiva.

La unidad de análisis fue cada uno de los miembros mayores de 12 años que conformaban las familias. Cabe aclarar, que las personas en total fueron 120, de ese total 28 miembros eran niños menores de 12 años (por tanto no se les aplicó instrumento), 23 personas eran los pacientes con demencia tipo Alzheimer (igualmente no se les suministro la escala, ya que solo se les debía aplicar a los familiares cercanos a él), de los 69 sujetos restantes, tan solo se les suministro realmente el instrumento a 52; es decir, que a 17 personas de la unidad de análisis, no se le aplicó la escala de FACES III por no consentir su participación en la investigación.

7.3. INSTRUMENTO

7.3.1. Escala de evaluación de la Adaptabilidad y la Cohesión Familiar, FACES III de David Olson

Para cumplir con los objetivos propuestos en esta investigación, se aplicó como instrumento la Escala de evaluación de la Adaptabilidad y la Cohesión Familiar, FACES III de David Olson, psicólogo, psicoterapeuta e investigador del funcionamiento familiar de la universidad de Minnesota; por varias razones de orden conceptual y metodológico:

1. Tiene un sustento teórico, sólido y complejo, validado en diversos estudios y que van con el propósito de esta investigación.
2. Sus escalas de autorreporte, permite contrastar las apreciaciones de todos los miembros de la familia, acerca del funcionamiento de la misma.
3. Permite obtener información directamente aplicable a la comprensión del funcionamiento familiar, en este caso con fines investigativos.
4. Se están realizando en la actualidad más de 200 estudios en diversos países latinoamericanos con base en este instrumento.⁶⁹

⁶⁹ Olson, David; Traducción de Angela Hernandez; Inventarios sobre familia: Inventarios usados en un estudio Nacional de familias a través del ciclo de vida familiar; Universidad Santo Tomás, Bogotá, 1997

5. La escala es corta y de fácil comprensión.

Fases III es la tercera versión de una serie de escalas de FACES, desarrollada para evaluar las dos dimensiones mayores del modelo circumplejo, como son cohesión y adaptabilidad.

El modelo circumplejo fue desarrollado por David Olson y sus colegas, como un intento de integrar investigación, teoría y práctica que facilita la identificación de 16 tipos de familias que más tarde fueron descritas y que dieron origen a la escala de "Cohesión y Adaptabilidad Familiar".

Los ítems del fases III se construyeron para ser comprendidos por personas desde los 12 años debido a que cada una de ellas debe leer las frases y decidir para cada una, que tan frecuentemente la conducta descrita se presenta en su familia, puntuando sobre una escala que oscila entre 1 (casi nunca) y 5 (casi siempre).

Idealmente el test debe ser administrado a toda la familia, sin embargo, si en una familia alguno (os) de sus miembros no consienten la aplicación de la escala, esto no es causal de anulación siempre y cuando al menos uno de sus miembros la desarrolle. De modo que los resultados se puedan comparar con la teoría del modelo circumplejo de David Olson y los puntajes permitan un análisis del funcionamiento general de la familia.⁷⁰Es importante aclarar que cuando se mide el funcionamiento en familias con personas clínicas se debe aplicar la escala de Olson tan solo al resto de miembros que conforman la familia, ya que en estos casos se pretende medir si esta persona afecta o no el funcionamiento familiar.

La escala FACES III facilita la visualización integral de la estructura familiar, además de presentar un esquema de su funcionalidad fundamentado en tres dimensiones: cohesión, adaptabilidad y comunicación.

A través de esta escala, el modelo circumplejo permite establecer diversas hipótesis acerca de la funcionalidad familiar con base en las relaciones interpersonales de sus miembros, evaluando dos de las tres dimensiones mencionadas. Aparte de evaluar la dimensión de cohesión y adaptabilidad, permite cruzarlas para establecer sus conexiones e interpretarlas a la luz de un marco teórico consistente, desde el punto de vista investigativo. (Ver cuadro de operacionalización de variables Pág.58)

En este estudio las dimensiones de cohesión y adaptabilidad fueron las indagadas para medir el funcionamiento familiar en pacientes con demencia Alzheimer; como lo afirma el autor son las dimensiones relevantes en el tema de funcionamiento familiar; ya que, la tercera, comunicación es un puente facilitador de las dos anteriores.

⁷⁰ Ibid,1

La escala consta de 20 ítems, éstos contienen 10 ítems para cohesión y 10 ítems para adaptabilidad. (Ver anexos No 4, Pág. 106)

ÍTEMES EVALUADORES DE LAS VARIABLES DE COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD FACES III.

COHESIÓN FAMILIAR

Vinculación emocional

- 11. Los miembros de la familia se sienten cerca unos de otros.
- 19. La unión familiar es muy importante.

Apoyo

- 1. Los miembros de la familia se piden ayuda unos a otros.
- 17. Los miembros de la familia se consultan entre si sus decisiones.

Límites familiares

- 7. Los miembros de la familia se sienten mas cerca entre sí, que a personas externas a la familia.
- 5. Nos gusta hacer cosas solo con nuestra familia inmediata.

Tiempo y Amigos

- 9. A los miembros de la familia les gusta pasar su tiempo libre juntos.
- 3. Nosotros aprobamos los amigos que cada uno tiene.

Intereses y Recreación

- 13. Cuando en nuestra familia compartimos actividades, todos estamos presentes.
- 15. Fácilmente se nos ocurren cosas que podemos hacer en familia.

ADAPTABILIDAD FAMILIAR

Liderazgo

- 6. Diferentes miembros de la familia actúan en ella como líderes.
- 18. Es difícil identificar quien es o quienes son líderes en nuestra familia.

Control

12. Los hijos toman las decisiones en familia.
2. En la solución de problemas, se tienen en cuenta las sugerencias de los hijos.

Disciplina

4. Los hijos expresan su opinión acerca de su disciplina.
10. Padre (s) e hijos discuten juntos las sanciones.

Roles y Reglas

8. Nuestra familia cambia la forma de realizar sus quehaceres.
16. Nosotros nos turnamos las responsabilidades de la casa.
20. Es difícil decir quién se encarga de cuáles labores del hogar.
14. Las reglas cambian en nuestra familia.

7.3.1.1. Validez y confiabilidad del instrumento

Se han realizado estudios de validez de construcción y confiabilidad para incrementar el rigor científico de la escala. En términos de confiabilidad, consistencia interna y confiabilidad test – retest las escalas son buenas.

Una de las mayores metas del FACES III, fue reducir la correlación entre cohesión y adaptabilidad, para llevarla tan cerca a cero como fuera posible. A través del coeficiente de Pearson midieron la magnitud de la relación lineal entre las dos escalas.

Si bien había considerable correlación entre cohesión y adaptabilidad en FACES II (coeficiente de correlación de Pearson (r)= .65), esta correlación se redujo casi a cero en FACES III (r = .03). Así resultaron dos dimensiones claramente independientes, y también una buena distribución de los puntajes en cada una de ellas.

Los 50 ítems del FACES II, fueron administrados a 2.412 individuos en un estudio con familias "sin problemas", a través del ciclo de vida, desde parejas jóvenes sin hijos hasta parejas de jubilados (Olson y col. 1983). Con base en esto se realizó un proceso iterativo de adición, eliminación y reubicación de los ítems seleccionando 20 ítems, 10 para cada dimensión.

La confiabilidad para cada escala (cohesión y adaptabilidad), se obtuvo en cada submuestra y en la muestra total usando el coeficiente estadístico de consistencia interna Alpha de Cronbach.

Los resultados fueron los siguientes:

	Muestra 1 (n: 1.206)	Muestra 2 (n:1.206)	Muestra total (n:2.412)
Cohesión	.76	.75	.77
Adaptabilidad	.58	.63	.62
Escala Total	.67	.67	.68

La consistencia interna es adecuada tanto para cohesión como para adaptabilidad y la confiabilidad fue replicada en las dos muestras independientes. Una razón para explicar los puntajes más bajos en confiabilidad, es el mayor número de conceptos usados para representar adecuadamente la complejidad y riqueza de la dimensión de adaptabilidad.

Un segundo criterio de validez fue reducir la correlación de cohesión y adaptabilidad con deseabilidad social. La deseabilidad social afecta muchas de las escalas de auto-reporte, en cuanto éstas son muy influidas por la tendencia personal a dar de sí mismo una impresión favorable. La deseabilidad social, intenta medir qué tanto se da esta distorsión, sea o no consciente.

En FACES II, la cohesión se correlacionó en .39 con deseabilidad social, y la adaptabilidad en .38. En FACES III, la correlación entre adaptabilidad y deseabilidad social se redujo a cero. Debido a que la alta cohesión es una característica más arraigada en nuestra cultura como un ideal de familia, no fue deseable reducir a cero la correlación entre cohesión y deseabilidad social ($r = .35$).

Por último, la validez de la escala no es la misma en todas las poblaciones, siendo menor en familias normales, aunque ha mostrado buenos índices psicométricos en poblaciones de especiales características, tales como familias con alcohólicos y familias sintomáticas.

En resumen FACES III se desarrolló para evaluar las principales dimensiones del modelo circunplejo y para aportar un instrumento con altos niveles de confiabilidad, validez y utilidad clínica que cuenta con el respaldo de 25 años de investigación y más de 700 publicaciones científicas que han permitido afinar al Modelo Circunplejo de los Sistemas Familiares y Conyugales (que es el modelo teórico que lo sustenta).

7.3.2. Formato de perfil sociodemográfico

El formato de perfil sociodemográfico que se anexa (ver anexo No.1 Pág. 98), incluye datos generales de las familias de los pacientes con demencia tipo Alzheimer. La inclusión de esta herramienta dentro del estudio, se debió a que el instrumento base de esta investigación no suministraba este tipo de información necesaria para conocer el entorno social de las familias con el paciente de demencia Alzheimer.

7.4. PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS

En primera instancia, los investigadores realizaron un contacto a través de llamadas telefónicas y visitas a quienes no se pudieron contactar telefónicamente, para verificar la población suministrada por el estudio: “Comportamiento Sociodemográfico y clínico de las demencias en los mayores de 60 años del municipio de Neiva 2003-2005”, realizado por el semillero de investigación Dneuropsy de la facultad de salud de la Universidad Surcolombiana.

Seguidamente se hicieron visitas domiciliarias para la aplicación del formato del perfil sociodemográfico (ver anexo No1 Pág.98) y para obtención de datos familiares. (Ver anexo No. 2 Pág. 99)

En este contacto se acordó la visita, en la cual se aplicó la escala de cohesión y adaptabilidad de Olson, instrumento base de esta investigación (ver anexo No.4 Pág. 106)

La aplicación de los instrumentos fue hecha por las investigadoras, con el consentimiento de cada uno de los miembros de las familias después de hacerles conocer los objetivos de la investigación. (Ver anexo No.3 Pág. 105)

En esta parte de recolección de datos los investigadores se trasladaron nuevamente a cada una de las residencias de las 23 familias que componían la muestra de este estudio. La escala se suministró en varios momentos de acuerdo al tiempo y disposición de cada uno de los miembros de las familias.

Utilizando el programa Access, se creó una base de datos confidencial que se encuentra en propiedad de los investigadores, con los resultados obtenidos de los datos sociodemográficos y de la escala de cohesión y adaptabilidad de David Olson.

Para el análisis de los datos recolectados con la escala de cohesión y adaptabilidad, los investigadores utilizaron las medidas de puntuación y las normas de análisis realizadas por Olson y expuestas en el inventario de familia estandarizado por Ángela Hernández; para la puntuación no fue necesario la utilización de algún tipo de programa estadístico, ya que esta se puede realizar de manera manual. Para el análisis de los resultados de los datos sociodemográficos se utilizaron medidas de tendencia central como la media y la moda.

7.5. RIGUROSIDAD DEL ESTUDIO

La presente investigación cuenta con rigurosidad metodológica desde el inicio del estudio, donde se llevó a cabo una exhaustiva revisión de los datos de la población objeto de trabajo, para comprobar que los datos suministrados por el grupo DNEUROPSY fueran válidos.

Todos los participantes del estudio, desde un primer momento tuvieron conocimiento de los objetivos y los procedimientos que se llevaron a cabo en esta investigación, a través de la lectura del consentimiento informado en el que se recogen todos los aspectos tanto a nivel metodológico como éticos de la investigación.

Para obtener una información correcta y veraz, los investigadores explicaban la manera correcta de diligenciar la escala FASES III, pero además, inmediatamente aplicado el instrumento a cada miembro de la familia se procedía a hacer una revisión de cómo se había llenado, para hacer corregir en caso de equivocación en el mismo momento en que se había producido el error.

Todos los datos de la escala FASES III fueron analizados de manera manual, pero con base en las normas y puntos de corte suministrados por el Inventario de familia de David Olson traducido por Ángela Hernández, psicóloga de la Universidad Santo Tomas. A si mismo, los datos sociodemográficos fueron analizados utilizando la estadística descriptiva.

La investigación fue realizada teniendo en cuenta los principios éticos y metodológicos propios de un trabajo de esta índole.

7.6. IMPLICACIONES ETICAS DE LA INVESTIGACION

Esta es una investigación de riesgo mínimo, según resolución 8430 de 1993 del ministerio de salud (ver anexo No 3 Pág. 105).

Es una investigación descriptiva que emplea una escala estandarizada y un cuestionario de datos sociodemográficos para la recolección de los datos y por lo tanto no existe ningún riesgo que implica la manipulación experimental.

Así mismo la presente investigación cumple con todos los parámetros requeridos para trabajar con personas consignado en el artículo 49 del código deontológico y ético del psicólogo colombiano. Esta investigación cuenta con factores que respaldan esta ley como la confidencialidad, el respeto por la privacidad y el libre albedrío de participación.

Las muestras tomadas y los resultados a que ellas dieron lugar permanecerán totalmente en el anonimato y por ninguna razón o medio, podrán publicarse los nombres de quienes fueron tomadas.

Con la lectura del consentimiento informado se transmitió los objetivos, la metodología y los beneficios del proyecto; así, se presentó el estudio a cada participante quienes tenían la autonomía de decidir su participación en el mismo.

8. OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIONES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES	INSTRUMENTO	ESCALA DE MEDICIÓN
SOCIODEMO-GRÁFICA	Atributos sociales y demográficos que caracterizan la población de estudio	FAMILIA	Todas las personas que conviven habitualmente bajo el mismo techo, que comparten la escasez o la abundancia de sus recursos de subsistencia y servicios.	Distribución numero de habitantes por vivienda.	Formato de perfil sociodemo gráfico. (Ver anexo No.1)	NOMINAL
		GÉNERO	Determinación según la fisiología sexual de cada miembro de la familia de estudio.	Masculino Femenino	Formato de perfil sociodemo gráfico. (Ver anexo No.1)	NOMINAL

		EDAD	Tiempo en años de vida de cada miembro de la familia en estudio hasta la fecha de terminación de recolección de datos.	Distribución por rango de años.	Formato de perfil sociodemo gráfico. (Ver anexo No.1)	NOMINAL
		ESTADO CIVIL	Relación afectiva y/o condición civil de cada miembro de la familia en estudio.	Soltero Casado Unión libre Separado Viudo	Formato de perfil sociodemo gráfico. (Ver anexo No.1)	NOMINAL
		OCUPACIÓN	Oficio remunerado, o no, que desempeña cada miembro de la familia en estudio.	T.independiente Amas de casa T.dependiente Estudiantes	Formato de perfil sociodemo gráfico. (Ver anexo No.1)	NOMINAL

		NIVEL EDUCATIVO	Grado de escolaridad cursado por cada miembro de la familia en estudio.	Analfabetas Preescolar Primaria Secundaria Técnicos Universitarios	Formato de perfil sociodemo gráfico. (Ver anexo No.1)	NOMINAL
		ESTRATO SOCIOECONÓMICO	Clasificación de las familias por estratos según el DANE.	Uno Dos Tres	Formato de perfil sociodemo gráfico. (Ver anexo No.1)	ORDINAL
		TIPO DE VIVIENDA	Material con que esta elaborada la vivienda de la familia del estudio.	Bahareque Material	Formato de perfil sociodemo gráfico. (Ver anexo No.1)	NOMINAL

		SERVICIOS PÚBLICOS BÁSICOS	Conjunto de condiciones que poseen las viviendas de las familias de estudio para suplir sus necesidades básicas.	Si No	Formato de perfil sociodemográfico. (Ver anexo No.1)	ORDINAL
FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	Dinámica relacional interactiva y sistemática que se da entre los miembros de una familia y se evalúa a través de la cohesión y adaptabilidad de los subsistemas.	COHESIÓN	Vínculo emocional que los miembros de una familia tienen entre si.	Grado en que los miembros de la familia están separados o conectados a ella.	Escala de evaluación de Cohesión de David Olson, Faces III. (Vinculación emocional, apoyo, límites familiares, tiempo y amigos, intereses y recreación. (Ver anexo No. 4.)	ORDINAL

		ADAPTABILIDAD	Habilidad de un sistema familiar para cambiar su estructura de poder, las relaciones de roles y las reglas de las relaciones, en respuesta al stress situacional y propio del desarrollo.	Medida en que el sistema familiar es flexible y capaz de cambiar.	Escala de evaluación de adaptabilidad de David Olson, Faces III. (Liderazgo, control, disciplina, roles y reglas (Ver anexo No. 4).	ORDINAL
--	--	---------------	---	---	---	---------

9. RESULTADOS

9.1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

FAMILIA

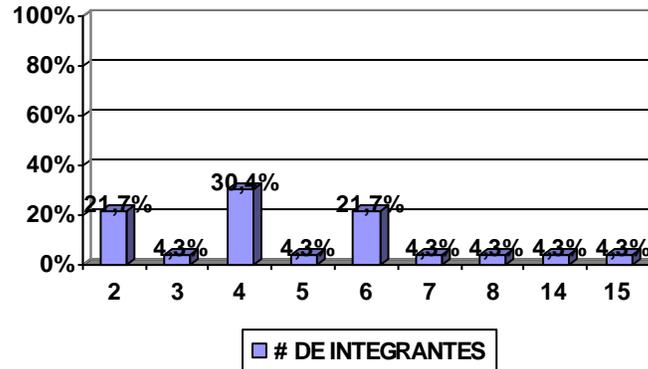


GRAFICO N.1 DISTRIBUCIÓN DE LAS FAMILIAS SEGÚN NÚMERO DE INTEGRANTES

1. Del total de familias, el mayor porcentaje de personas encontradas por familia es de 4 con un 30.4%, existe paridad de un 21,7% entre familias conformadas por 2 y 6 miembros, en tanto que en menor porcentaje se hayan las familias compuestas por 3,5,7,8,14,15 integrantes con un 4,3%.

En un estudio se encontró funcionamiento familiar moderadamente funcional en los núcleos de hasta 3 miembros, de altamente funcional en los de 4 a 6 y de altamente disfuncional en los de más de 7 integrantes. Así mismo, el funcionamiento familiar inadecuado esta asociado a núcleos integrados por numerosos miembros.⁷¹

Este supuesto se aplica a los resultados encontrados en esta investigación, ya que, las familias objeto de trabajo en su mayoría están conformada por 4 (30.4%) y 6 (21.7%) miembros y su funcionamiento familiar es adecuado; aunque esto pueda deberse a que los pacientes se encontraban, en fase leve y moderada de la enfermedad de Alzheimer y no en fase grave en donde el deterioro cognitivo es mayor e implica mas atención y puede provocar situaciones de crisis significativas en la familia.

⁷¹ García Montes, Odalys; González Villarrubia, Pedro Ibrahim; Orlandini Navarro, Alberto; Maurisset Moráquez, Ramón; Caracterización psicofuncional de pacientes con estrés familiar; Rev Cubana Med Gen Integr 1997; 13(2).www.google.com.

El predominio del funcionamiento familiar adecuado en nuestra casuística, lo atribuimos al hecho de que es más fácil lograr una mayor organización de los roles familiares con relación a las exigencias del paciente con DTA, cuando se trata de un núcleo integrado por pocos miembros.

TIPO DE FAMILIA

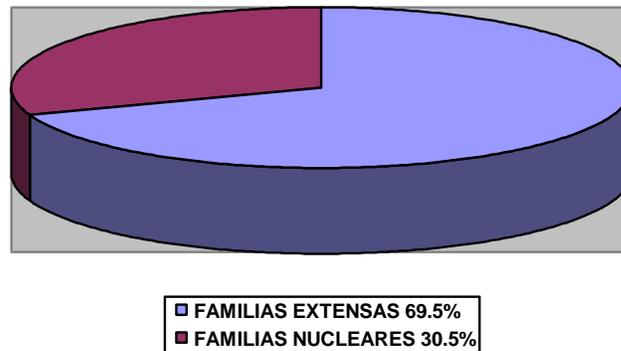


GRAFICO N.2 DISTRIBUCIÓN DE LAS FAMILIAS POR TIPOLOGÍA FAMILIAR

2. Según la extensión generacional, las familias que hacen parte de nuestro estudio son **Extensas** Con una proporción del 69.5% y un 30.5% de familias **Nuclear incompleta**.

FAMILIAS EXTENSAS:

- Conformadas por la pareja de origen y por uno o varios de los hijos con sus esposas e hijos, que residen bajo el mismo techo y bajo la autoridad paterna o materna.
- Algunas familias extensas son conformadas por la pareja de origen, con sus nietos, esposos de sus nietos e hijos.
- En algunas familias se encuentra un solo miembro de la pareja de origen, con alguno de sus hijos o nietos con sus respectivos esposos e hijos.

FAMILIA NUCLEAR:

Los casos de familias nucleares encontradas son incompletas, con modalidad de procreación (familia nueva que se funda) y nicho vacío.

Cabe aclarar que en algunos casos, la familia en estos momentos esta conformada solamente por la pareja de origen, es decir, los adultos mayores viven solos, aún están laboralmente activos y se ayudan mutuamente.

La estructura familiar puede influir en alguna medida en la aparición de las crisis, pero no es el unico determinante, pues existen también otros elementos que son determinantes en su aparición como son el funcionamiento familiar, la comunicación,

los lazos de afecto, y el cariño y el amor mutuo entre los miembros de la familia. La magnitud, frecuencia y repercusión de las crisis familiares, depende en gran medida del poder resolutivo de la familia para enfrentarlas y superarlas.⁷²

Se encontró en un estudio que el funcionamiento familiar disfuncional predomina en los casos de familias extensas, la mayoría de ellas con estilos de vida nocivos. Así mismo, en cuanto a la preponderancia del funcionamiento altamente y moderadamente funcional en la familia nuclear, se puede decir que ello es el resultado de que el ambiente nuclear, según *Fleck*,⁶ "retiene todo lo bueno y elimina todo lo malo". Se ha comprobado que el desarrollo de la personalidad de los miembros de una familia depende de la estructura familiar y que el mayor equilibrio psicológico se logra en las familias nucleares.⁷³

En el caso de esta investigación parece que no se cumple ese criterio, ya que, hay un alto porcentaje de familias extensas (69.5%) y el funcionamiento familiar de pacientes con demencia tipo alzheimer de la ciudad de Neiva resulto ser adecuado.

Aunque no se descarta la probabilidad de funcionamiento disfuncional en familias extensas con pacientes con DTA en fase grave. Como tampoco se refuta la hipótesis que en familias nucleares se logran personas psicológicamente mas equilibradas.

GÉNERO

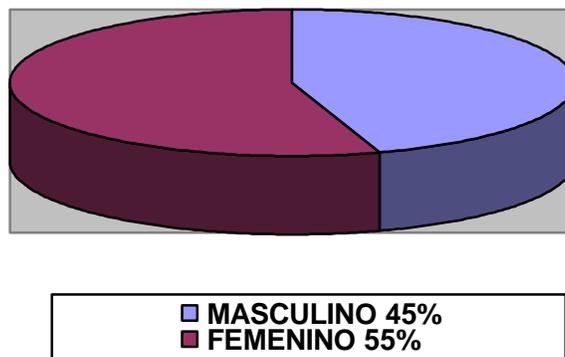


GRAFICO N.3 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA POR GÉNERO

⁷² Delgado Cruz, Amarily; Naranjo Ferregut, Jorge A; Camejo Macías, Mabel; Carmen R. Forcelledo Llano4. Análisis de la estructura, el ciclo vital y las crisis de las familias de una comunidad; Rev Cubana Med Gen Integr 4/2002. http://7www.bvs.sld.cu/revistas/mgl/vol8_4_02/mgi044002.htm

⁷³ Ibid.

3. En la composición de las familias, se observó mayor presencia del género femenino con un 55%, en tanto que el restante 45% corresponde al género masculino.

Aunque la diferencia de género no es bastante significativa, es una gran ventaja el hecho de que en las familias halla más presencia de mujeres que de hombres; ya que, el cuidado, la organización y el funcionamiento familiar está más asociado con el carácter femenino y doméstico; “un trabajo de mujeres, natural y socialmente esperado”.⁷⁴

EDAD

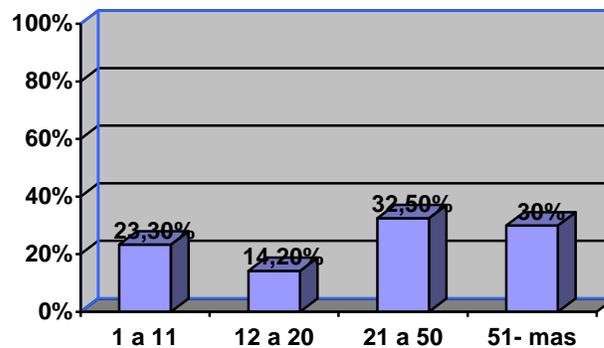


GRAFICO N.4 DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LA MUESTRA SEGÚN LA EDAD POR RANGOS EN AÑOS.

4. Encontramos en el rango de 1 a 11 años un porcentaje de 23.3% de la población, cabe aclarar que a las personas que se ubican en este rango no se les aplicó instrumento por cuestiones metodológicas, en el rango de edad de 12 a 20 años se encuentra un 14.2% de personas, mientras que el 32.5% de la población se ubica en el rango de 21 a 50 años, el 30% restante de la población corresponde al rango de 51 años en adelante.

Con respecto a la distribución de la muestra por grupos de edades se observa mayor presencia de personas en los rangos de 21 a 50 y 51 años en adelante. Mientras que en los otros rangos hay un menor porcentaje.

Estos resultados guardan relación con el bienestar y la calidad de vida del paciente con Alzheimer y su familia; el hecho de que haya mayoría de personas adultas (62.5%) en

⁷⁴ Citado por De La Cuesta, Carmen; Cuidado artesanal. V James. Unwaged Cares and the provision of Health Care. En Field D y Taylor S. (Editores). Sociological perspectives on health, illness and health care. London: Blackwell Science; p. 211-229.

la conformación de los sistemas familiares, supone que hay una mayor responsabilidad en lo concerniente a la estabilidad tanto económica como psicológica de cada uno de sus miembros.

Además que la presencia de personas adultas, supone una madurez psicológica que permite preservar las relaciones parento- filiales, conservar estable el funcionamiento familiar y afrontar adecuadamente las situaciones de crisis (en este caso la aparición de la enfermedad de Alzheimer en uno de sus miembros). Pues también se parte del supuesto de que la mayoría de personas están en una edad en donde hay mayor apropiación de los valores como la responsabilidad, la solidaridad, el respeto; que hacen que la disposición de ayuda y la comprensión de la enfermedad sea más grande.

ESTADO CIVIL

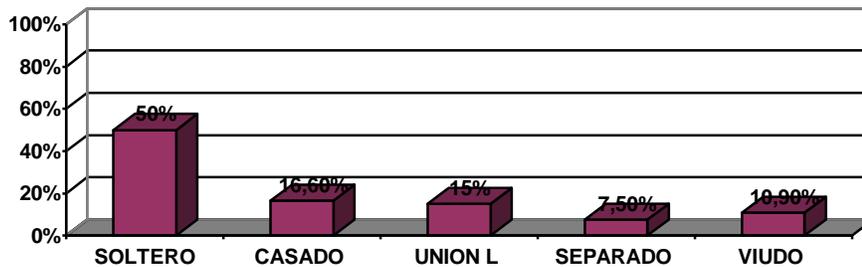


GRAFICO N.5 DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LA MUESTRA SEGÚN ESTADO CIVIL.

5. El 50 % de las personas que conforman las 23 familias de este estudio corresponde a un estado civil soltero, el 16.6% son casados, el 15% conviven en unión libre, el 7.5% están separados, y el 10.9% restante son viudos. Esto indica que el estado civil con mayor prevalencia en la población es el solterismo y que en un menor porcentaje hay personas separadas.

Tanto en las familias extensas como en las familias nucleares que hicieron parte de la investigación, las parejas de origen en su mayoría tienen uniones de derecho, es decir están conformadas por el matrimonio canónico y es de naturaleza monogámica.

Ya sus descendientes (hijos) y los descendientes de sus hijos (nietos) presentan algunas parejas este tipo de unión marital anteriormente mencionada, además se encontraron uniones establecidas de hecho como unión libre de naturaleza monogámica. Asimismo se detectaron casos de madre y padresolterismo y crianza de nietos por ausencia de padres naturales.

Como la enfermedad de Alzheimer no es de un individuo aislado, sino una enfermedad de una persona que pertenece a un sistema familiar. Todos los miembros de la familia la padecen, unos más que otros dependiendo del parentesco y vínculo emocional con el paciente.

La literatura muestra que las relaciones en los cuidados informales son intensas y recuerda que cuidar a un familiar debe siempre entenderse en el contexto de unas relaciones afectivas fuertes y con un pasado.⁷⁵ La calidad de la relación es así, un componente importante en este contexto.⁷⁶ De hay la importancia de establecer el estado civil de la persona, si es su cuidador o no y el ciclo evolutivo en el que se encuentra; pues no es lo mismo un cuidador que esta en su etapa de adolescencia o adultez temprana que podría ver coartada su libertad al tener la responsabilidad del cuidado de un paciente con DTA, a un adulto mayor que ya a logrado construir una estabilidad emocional, es más autónomo y tiene una mayor introyección de valores como la solidaridad y el sentido de colaboración.

De esta manera, la enfermedad de Alzheimer en las familias de la investigación puede influir las relaciones y condiciones afectivas de sus miembros (Relación marital del enfermo, relaciones afectivas de sus hijos, relación paciente con alzheimer e hijos y paciente con el resto de su familia).

OCUPACIÓN

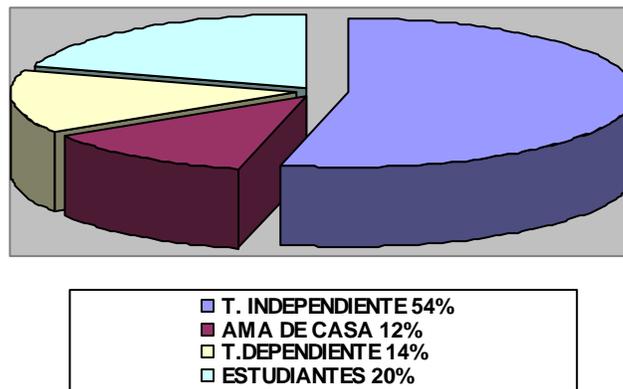


GRAFICO N.6 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN OCUPACIÓN

⁷⁵Citado por De La Cuesta, Carmen; Cuidado artesanal. Rutman D. Caregiving as Wome`s Work: Women`s Experiences of Powerfulness and powerlessness as Caregivers. Qualitative Health Research 1996; 6(1): 90-111.

⁷⁶ Citado por De La Cuesta, Carmen; Cuidado artesanal. Morgan D.G y Laing G.P. Op. Cit.:370-387.

6. El área en donde la mayoría de la población objeto de estudio se desempeña laboralmente es en trabajos independientes con un 54% (En estos se incluyen oficios varios en microempresas propias y trabajos creados por ellos mismos, esto quiere decir, que no trabajan para terceras personas), cabe aclarar que este tipo de ocupación no es estable sino mas bien esporádica; es decir, que hay momentos en que trabajan como otros que no. El 12% de las personas son amas de casa; mientras que el 20% lo conforman las personas que estudian; y el 14% restante de la población trabaja de manera dependiente en diferentes empresas, por consiguiente su trabajo es estable.

El alto porcentaje de personas que trabajan independientemente, la condición de ama de casa y estudiante son indicadores de inestabilidad económica en las familias de estudio.

Teniendo en cuenta lo anterior y que la enfermedad de demencia tipo Alzheimer es de carácter progresivo y que a medida que avanza el deterioro de esta es más costosa de tratar. Por lo tanto, considerando que los pacientes de este estudio presentan deterioro cognitivo leve y moderado se supone que pueden presentarse a futuro problemas de tipo económico que atenten contra el funcionamiento familiar.

NIVEL EDUCATIVO

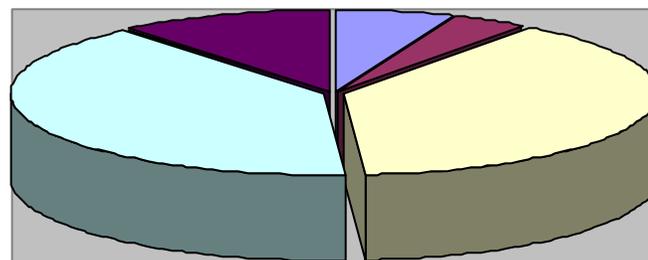


GRAFICO N.7 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA POR NIVEL DE ESCOLARIDAD

6. Encontramos que el 6% de las personas que participaron en el estudio son analfabetas, que el 4% están en etapa preescolar, el 39% de las personas han concluido sus estudios de primaria, mientras que el 40% han terminado sus estudios de

secundaria. El 11% de la población ha tenido algún tipo de estudio de nivel superior como universitario o técnico.

Dichas cifras indican que el 79% de las personas que integran las familias se encuentran en un nivel educativo de primaria y secundaria, lo cual se podría pensar que presentan condiciones menos favorables a nivel cognitivo para afrontar los problemas que se pueden generar en las familias con pacientes con DTA. A diferencia del 11% de personas que por presentar mayor escolaridad pueden estar en condiciones mas favorables para afrontar de manera adecuada dichas situaciones.

Estos resultados también pueden suponer que el bajo nivel escolar guarda una relación directa con el vago concepto que pueden tener de salud – enfermedad, es decir que las personas de estas familias no logran distinguir las características de un estado normal de envejecimiento a las de una enfermedad como la demencia tipo Alzheimer.

Del mismo modo, se puede suponer que se presenta una carencia de conocimiento sobre la enfermedad que dificulta la creación de estrategias para el tratamiento y cuidado de los pacientes.⁷⁷

ESTRATO SOCIOECONÓMICO

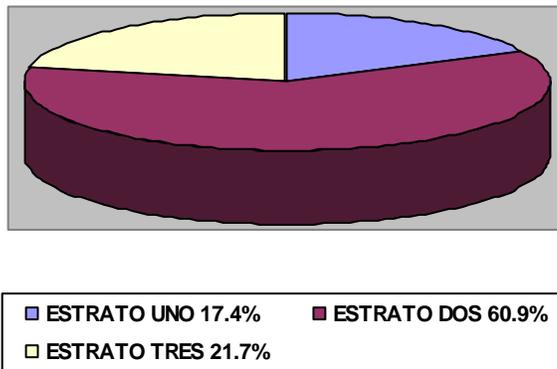


GRAFICO N.8 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA POR ESTRATO SOCIOECONÓMICO

8. Del total de la población objeto de estudio el 78.7 % corresponde a los estratos uno y dos, mientras que el 21.3% restante corresponde al estrato 3. En la muestra no se encontraron familias que correspondan a los estratos 4, 5 o 6.

⁷⁷ Cedeño Acevedo, Maria Jackeline. Influencia de la falta de conocimiento de familiares y/o cuidadores sobre la enfermedad de Alzheimer en la calidad de vida de los pacientes diagnosticados en la ciudad de Neiva. 2003. Pág. 172.

Lo cual indica que la mayoría de la población objeto de estudio se encuentra ubicada en los estratos socioeconómicos bajos. Estos resultados son un indicador de condiciones sociales mínimas y bajo nivel de vida de las familias.

Al presentar las familias condiciones bajas a nivel social y económico, se puede suponer que se presente una mayor dificultad para el afrontamiento de la enfermedad y las crisis familiares. Además, de que puede significar que por sus condiciones, las acciones y practicas de las familias les son mas difíciles para el mejoramiento, preservación y atención a sus necesidades de salud.

Por tanto, se considera que los estratos socioeconómicos bajos pueden ser un factor de riesgo para el funcionamiento familiar con personas con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Neiva a medida que progrese el deterioro del paciente.

TIPO DE VIVIENDA

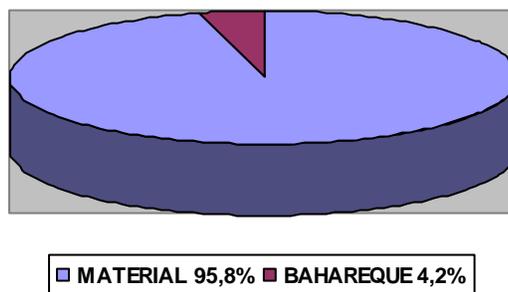


GRAFICO N.9 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA POR TIPO DE VIVIENDA

9. El tipo de vivienda con la que cuentan las familias objeto de este estudio, son en un 95.8% de material (ladrillo, bloque), El 4.2% restante equivalente a una familia que vive en una vivienda hecha de bahareque.

Las viviendas deficitarias de estas familias y el sitio de ubicación (la mayoría en barrios marginados), evidencian las condiciones de pobreza en la que se encuentran; Siendo una desventaja para las personas que padece la enfermedad, ya que ellos necesitan a medida que progrese el deterioro adecuación de la vivienda.

Relacionando las condiciones de la vivienda y el Funcionamiento Familiar de pacientes con Alzheimer, se puede establecer una asociación significativa entre ambas, de manera tal que puede ser considerada como un factor de riesgo en la muestra estudiada.

SERVICIOS PÚBLICOS BÁSICOS

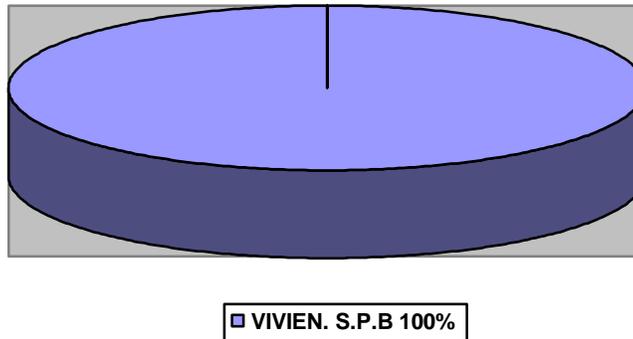


GRAFICO N.10 DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA POR ACCESO A SERVICIOS PÚBLICOS BÁSICOS

10. El 100% de la población tiene acceso a los servicios públicos básicos.

Aunque todas familias cuentan con servicios públicos; este no es solo el indicador de necesidades básicas satisfechas.

Por otra parte, el buen funcionamiento de la familia, también depende del grado de satisfacción de las necesidades materiales y psicológicas, ya que estas aseguran el desarrollo de personalidades adultas estables, integradas, maduras emocionalmente y, hace posible un funcionamiento interpersonal constructivo, al proporcionar un medio humano apropiado, durable, consistente, íntimo y asegurador, capaz de enfrentar una situación de cambio drástico en la familia.⁷⁸

Por ultimo, se considera a las necesidades insatisfechas tanto básicas como materiales y psicológicas, un factor de riesgo que puede alterar el funcionamiento familiar de los pacientes con DTA de la ciudad de Neiva.

⁷⁸ Humberto Rotondo; La salud Familiar. Caracterización en un área de salud. Rev Cubana Med Gen Integr ;1979. http://www.bvs.cu/revistas/mgi/vol15_3_99/mgi14399.pdf

9.2. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

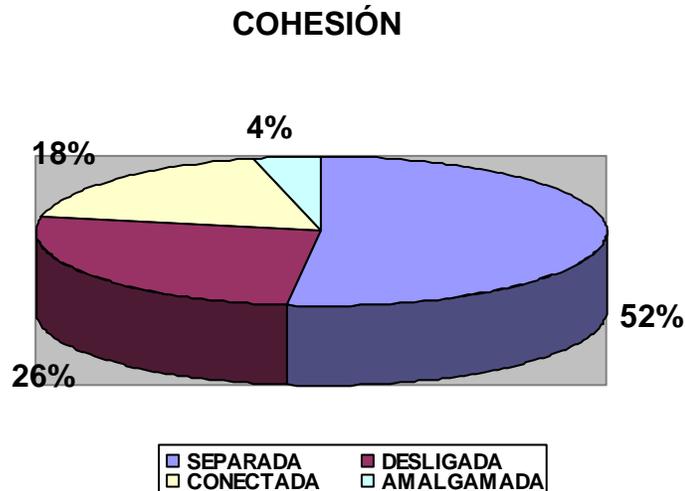


GRÁFICO No. 11 NIVEL DE COHESIÓN

1. En el gráfico No 11 se presenta el nivel de cohesión de las familias según el Modelo Circumplejo de Olson, encontrando que el 4% de éstas tienen una cohesión amalgamada, que se caracteriza por la máxima unión afectiva entre los familiares, fuerte exigencia de fidelidad y lealtad hacia la familia, junto a un alto grado de dependencia afectiva que hace que las decisiones se tomen en común.

Así mismo el 18% de las familias en estudio, tienen una cohesión conectada, en estas familias se observa una considerable unión afectiva, fidelidad e interdependencia entre los miembros de la familia, aunque con una tendencia hacia la dependencia; existe cercanía emocional y lo esperado es la lealtad familiar, las interacciones afectivas son alentadas y preferidas.

El 26% de la población tiene una cohesión familiar desligada, que se caracteriza por la ausencia de unión afectiva entre los miembros de la familia, ausencia de lealtad a la familia y alta independencia personal. Son familias con extrema separación emocional; se da muy poco involucramiento o interacción entre sus miembros y la correspondencia afectiva es infrecuente entre ellos.

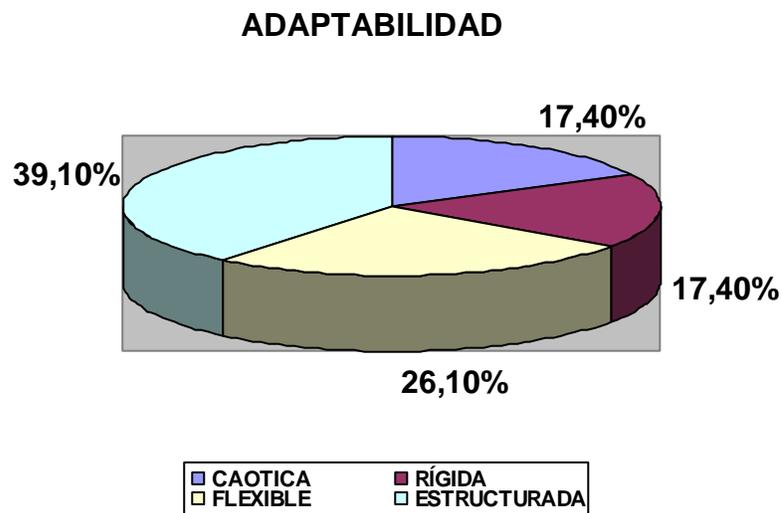
Por otra parte el 52%, o sea la mayor proporción de la muestra, maneja una cohesión familiar separada, éste tipo de cohesión se da en familias con una moderada unión afectiva entre los miembros, cierta lealtad e interdependencia entre ellos, el involucramiento se acepta prefiriéndose la distancia personal; así mismo los límites

parento-filiales son claros con cierta cercanía entre padres e hijos, el tiempo individual es importante pero se pasa parte del tiempo juntos.

A partir del Modelo Circumplejo los niveles centrales de cohesión (separada y conectada) son los más viables para el funcionamiento de la familia, considerándose problemáticos los niveles extremos (cohesión desligada y amalgamada).

Lo que se aprecia claramente, es una situación favorable para cada una de las familias con pacientes con DTA que pertenecen a los tipos de cohesión central (separadas 52% y conectadas 18%), ya que, aunque estas presentan moderada unión afectiva, involucramiento e interdependencia entre ellos, cada uno de los miembros mantiene su independencia personal y su autonomía. En este caso, la familia constituye el medio más propicio para colaborar y apoyar emocionalmente a la persona con Alzheimer en su deterioro; y a su vez, cada quien dentro de la familia se conserva como ser individual. Con estas características que presentan este porcentaje de familias (70%), es muy poco probable que esta enfermedad altere negativamente la cohesión familiar.

A diferencia de las familias que se encuentran en los extremos de cohesión (desligada 26% y amalgamadas 4%) las cuales son problemáticas y sus características no son viables para un buen funcionamiento familiar en pacientes con DTA.



2. Los datos hallados con respecto a la adaptabilidad familiar se presentan en la gráfica No. 12, según el Modelo Circumplejo de Olson. El 17.4% de las familias objeto de estudio poseen una adaptabilidad Rígida, esto quiere decir, que son familias en donde

se alude a un liderazgo autoritario, existiendo fuerte control parental; roles fijos, disciplina estricta y su aplicación severa, es autocrática y los padres imponen las decisiones.

Así mismo otro 17.4% de las familias tienen una adaptabilidad caótica, caracterizada por presentar un limitado, ineficaz y/o ausente liderazgo, cambios aleatorios de roles, disciplina irregular y muy poco severa habiendo inconsistencia en sus consecuencias.

Por otra parte el 26.1% de la población se maneja con una adaptabilidad flexible, estas familias poseen un liderazgo y roles compartidos, disciplina democrática y cambios cuando son necesarios y las decisiones se toman por acuerdo.

Por último la mayor proporción de las familias objeto de estudio, con un 39.1% son de adaptabilidad estructurada, lo que quiere decir que son familias en donde el liderazgo y los roles, en ocasiones son compartidos, donde existe cierto grado de disciplina democrática y rara vez es severa siendo predecible sus consecuencias. Además los padres toman las decisiones y los roles son estables pero pueden compartirse.

A partir del Modelo Circumplejo de Olson los niveles centrales de adaptabilidad (estructurada 39.1% y flexible 26.1%) son más favorables para el funcionamiento de la familia, y los extremos (rígidos 17.4% y caóticos 17.4%) son los más problemáticos.

Con base en lo anterior, el 65.2% de las familias están en una situación favorable, ya que, tienen una alta capacidad de cambiar su estructura de poder, relaciones de roles y responsabilidades de los miembros de la familia; cada uno manejando sus ajustes de forma diferente, en respuesta al estrés situacional que presenten (en nuestro caso el deterioro del paciente con la enfermedad de Alzheimer).

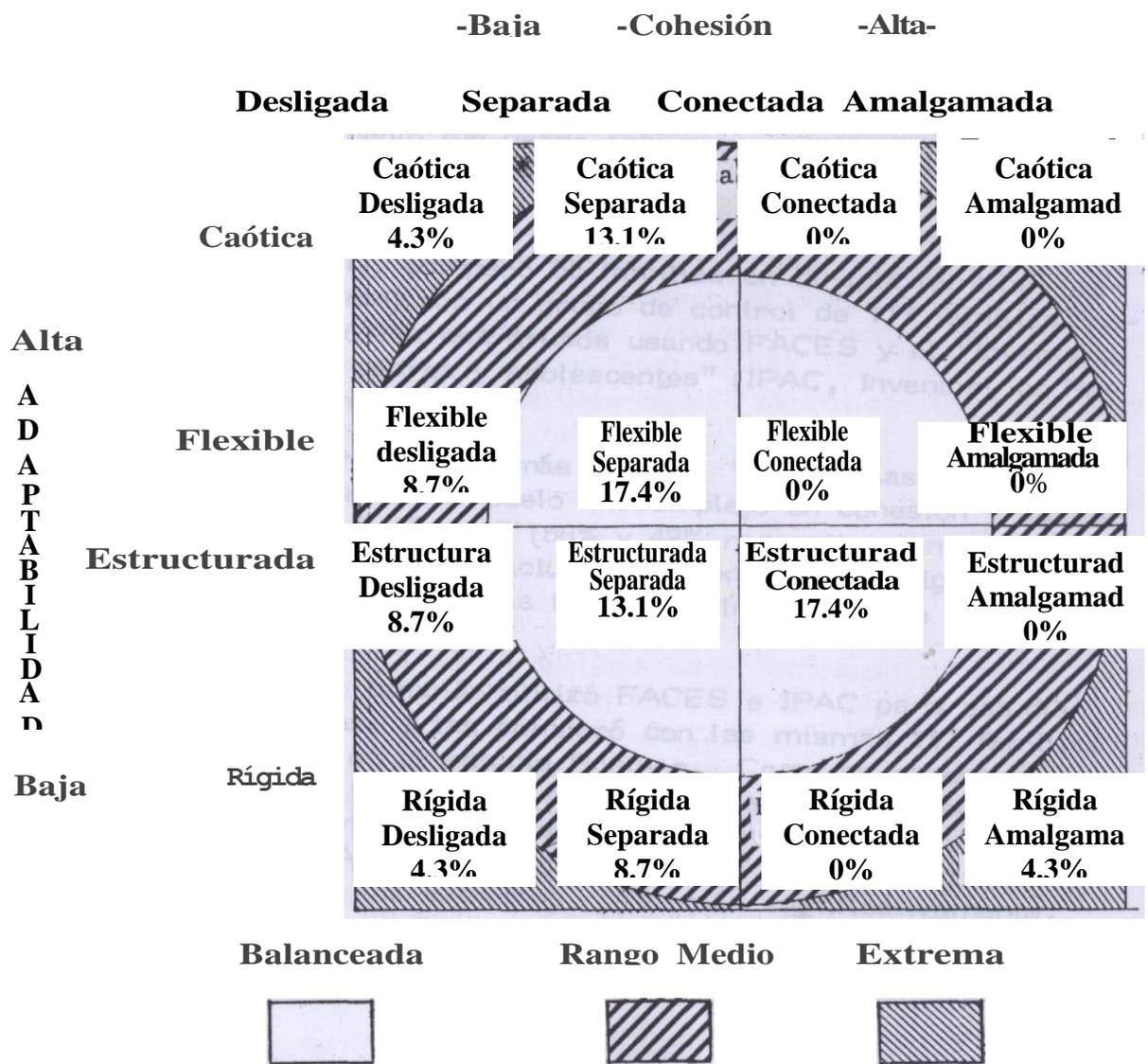
Estas familias que se encuentran en el nivel central de adaptabilidad para mantener el sistema en un estado estable a través del tiempo, limitan las reglas y se refuerzan por medio de mecanismos homeostáticos, asociados ante todo a procesos de retroalimentación que se evidencian en interacciones complementarias o recíprocas. Así, una amplia desviación de la norma familiar puede ser contrarrestada para regular la atención y restaurar el equilibrio familiar u homeostasis. Esto no quiere decir que su estructura familiar esencial cambie, sino que se modifica positivamente el modo de mantener su organización en respuesta a la nueva situación (la enfermedad de Alzheimer).

Por el contrario, el 34.8% de las familias no tiene un nivel de adaptabilidad favorable ante un estrés situacional, pues se encuentran en los extremos del Modelo Circumplejo. En este caso, en donde cuidar a un enfermo con Alzheimer supone una reorganización de la vida cotidiana familiar y en algunos casos un cambio de papeles entre padres e hijos, es claro que en estas familias los cambios son de difícil asunción. Por tanto el paciente con Alzheimer en este porcentaje de familias puede modificar negativamente el funcionamiento familiar.

9.3. TIPOS DE SISTEMAS FAMILIARES

En este gráfico se exponen los tipos de sistemas familiares encontrados en la muestra de estudio con sus respectivos porcentajes, según Olson:

GRAFICO N.13 MODELO CIRCUMPLEJO: DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LA POBLACION EN LOS DIECISEIS TIPOS DE SISTEMAS FAMILIARES



9.4. MODOS DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

La investigación arrojó los siguientes resultados en relación al nivel de funcionalidad balanceado, medio y extremo de las familias de pacientes con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Neiva, según el Modelo Circumplejo de Olson.

FAMILIAS BALANCEADAS %	
Flexiblemente separada	17.4
Flexiblemente conectada	0
Estructuralmente separada	13.1
Estructuralmente conectada	17.4
TOTAL	47.9

FAMILIAS DE FUNCIONALIDAD MEDIA	%
Caóticamente separadas	13.1
Caóticamente conectadas	0
Flexiblemente desligada	8.7
Flexiblemente amalgamada	0
Estructuralmente desligada	8.7
Estructuralmente amalgamada	0
Rígidamente separada	8.7
Rígidamente conectada	0
TOTAL	39.2

FAMILIAS DE FUNCIONALIDAD EXTREMA %	%
Caóticamente desligada	4.3
Caóticamente amalgamada	0
Rígidamente desligada	4.3
Rígidamente amalgamada	4.3
TOTAL	12.9

Desde el modelo circumplejo de Olson, las familias de pacientes con DTA de la ciudad de Neiva con funcionamiento familiar “balanceado” tienen equilibrio en cada dimensión tanto en cohesión como adaptabilidad, mientras que las familias con funcionamiento extremo presentan inestabilidad.

Para enfrentar el stress y los problemas que genera la enfermedad de Alzheimer las familias del estudio balanceadas y de rango medio cambiarán su cohesión y adaptabilidad. Esto significa que las familias actúan conforme a los extremos de las dimensiones cuando es necesario y apropiado, pero no permanecen en esos patrones por largos periodos de tiempo, como resultado de su estilo de funcionamiento. Por el contrario, las familias con pacientes con DTA de la ciudad de Neiva con funcionamiento extremó se han resistido y se resistirán al cambio a través del tiempo.

Las familias del estudio tanto balanceadas como de rango medio, en algún momento del inicio de la enfermedad de Alzheimer se enfrentaron a intensos cambios de sus reglas y roles de uno a más de sus miembros y, por lo tanto, necesariamente también cambio su propio funcionamiento. En este sentido, fue una etapa en la cual la homeostasis se reajusto en un nuevo nivel de funcionamiento, más apropiado para el desarrollo de sus miembros. Sin embargo, el funcionamiento conservo el equilibrio y se supone seguirá así.

Esto se debe a que familias balanceadas con pacientes con DTA de la ciudad de Neiva (47.9%) tienen un repertorio más amplio de conductas y mayor capacidad de cambios que las familias extremas (12.9%), mientras que en las familias de funcionamiento medio (39.2%), el cambio es relativo y proporcional a la situación a la que se enfrentan. Es decir las familias de este estudio que tienen un funcionamiento de rango medio crean repertorios de conductas y cambian medianamente cuando una situación problemática durante el padecimiento de la enfermedad de Alzheimer aparece.

También las familias del estudio de tipo balanceado tienen mejores habilidades de comunicación que las familias extremas y las familias de rango medio tienen habilidades comunicativas estables. Estas habilidades de comunicación permiten tanto a las familias balanceadas como a las de rango medio con pacientes con DTA de la ciudad de Neiva (87.1%) cambiar sus niveles de cohesión y adaptabilidad más fácilmente que aquellas que están en los extremos (12.9%).

Así mismo las familias balanceadas como las de funcionamiento medio con pacientes con DTA que hicieron parte de la investigación, logran equilibrar el tiempo que sus miembros pasan entre sí con el que dedican al enfermo y a otras personas; comparten el espacio familiar pero respetan el espacio privado; comparten ocasionalmente las amistades individuales con la familia, y sus miembros pueden tener tanto interés y pasatiempos propios como otros que disfrutan en familia, sin que el miembro de la familia que padece DTA lo altere.

Este tipo de funcionamiento tanto balanceado y medio en las familias del estudio, favorece la comunicación efectiva, de manera que cuando intercambian información acerca de lo que acontece con el enfermo con DTA, las personas son capaces de dar continuidad a los temas que están tratando, pueden hablar abiertamente de los sentimientos que le generan el cuidado del paciente; se escuchan con atención y evitan

hablar por los demás o sacar conclusiones prematuras de las discusiones que se presentan como parte del proceso de negociación en la familia.

Ese conjunto de características de las familias balanceadas y de funcionamiento medio en el caso de esta investigación con un paciente con DTA; permite que se afiancen la responsabilidad individual, la sensación de autoconfianza y el autocontrol, se incrementen las relaciones de colaboración sin sometimiento y se establezcan metas individuales y familiares razonables justas para cada persona.⁷⁹

⁷⁹ Córdoba, Angela en estructura y funcionamiento de familias colombianas no clínicas según el modelo circunplejo de Olson; Universidad Santo Tomás; 1992

10. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

10.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS FAMILIAS

El estudio permitió describir las características sociodemográficas de las familias de pacientes con Demencia tipo Alzheimer que están en su mayoría en fase leve y moderada; así mismo permite hacer una posible reflexión sobre su influencia en el funcionamiento familiar con estos pacientes no en el momento actual sino a futuro, ya que aunque estas familias cuentan con condiciones sociales mínimas y baja calidad de vida su funcionamiento como familia no se ve alterado, pues los resultados muestran un funcionamiento familiar adecuado (87.1%).

Dado que es difícil determinar por las limitaciones del diseño descriptivo de esta investigación, si las características sociodemográficas pueden ser causa de disfunción familiar en pacientes con demencia tipo Alzheimer en fase grave, solo podemos inferir que en el caso de este estudio los daños irreversibles que presentan esta tipo de pacientes a nivel cognitivo y comportamental a medida que avanza esta enfermedad, puede modificar negativamente la estabilidad y el equilibrio familiar. Y hacer que todos los miembros de la familia se vean afectados unos más que otros dependiendo del parentesco y vínculo emocional con el enfermo.

La mayor proporción de familias con pacientes con DTA presentó bajo nivel educativo (89%) y socioeconómico (78.7%), lo cual puede concordar con la investigación de Cedeño Maria Jackeline y Arguello Batriz quienes refieren que el bajo nivel educativo de los familiares y/o cuidadores y el bajo estrato socioeconómico guardan una relación directa con el poco conocimiento que tienen estos de la enfermedad. Lo cual puede dificultar la creación de estrategias para el tratamiento y cuidado de los pacientes, lo que provocaría estrés en las personas que los atienden y a su vez alteraría el funcionamiento familiar con estos pacientes mas adelante.

Contemplando las familias objeto de estudio con respecto al género los resultados no indican la existencia de diferencias estadísticamente significativas entre mujeres (55%) y hombres (45%) en la investigación. Pero es una gran ventaja el hecho de que en las familias haya más presencia de mujeres que de hombres; ya que, el cuidado, la organización y el funcionamiento familiar esta más asociado con el carácter femenino y domestico.

En la distribución de la muestra por grupos de edades, se observa mayor presencia de personas en los rangos de 21 a 50 años (32.5%) y de 51 años en adelante (30%).Igualmente, hay mayor presencia de personas solteras (50%) y casadas (31.6%). Estos resultados guardan relación con las posibilidades y la calidad de vida del paciente con Alzheimer y su familia; el hecho de que haya mayoría de personas adultas (62.5%) solteras y casadas en la conformación de los sistemas familiares, supone que hay una mayor capacidad de afrontamiento de conflictos, mayor compromiso y responsabilidad

en lo concerniente a la estabilidad tanto económica como psicológica de cada uno de sus miembros. De esta manera estas variables sociodemográficas pueden considerarse una ventaja para el funcionamiento familiar con pacientes con DTA.

Por otro lado, el alto porcentaje de personas que trabajan independientemente (54%), la condición de ama de casa (12%) y estudiante (20%) son indicadores de inestabilidad económica en las familias de estudio. Estos indicadores suponen que pueden presentarse problemas de tipo económico a medida que el deterioro del paciente avance, que alteren el funcionamiento familiar.

La evaluación de otros aspectos como el número de integrantes, la mayoría de familias conformadas por mas de 4 integrantes (73.6%), el 69.5% son familias extensas y las viviendas son deficitarias indican que sus condiciones tanto sociales como económicas son insuficientes para afrontar una enfermedad como la de Alzheimer y que por ende estos factores pueden influir en la dinámica y equilibrio de los sistemas familiares.

Por estas razones, es pertinente señalar que pueden o no, tener relación los aspectos sociodemográficos con el funcionamiento familiar en pacientes con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Neiva a medida que la enfermedad progrese.

10.2. NIVELES DE COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD DE LAS FAMILIAS

Para efectos de esta investigación se considero trabajar con el modelo Circumplejo del funcionamiento familiar de Olson; quien asegura que el funcionamiento familiar se puede medir a través de dos dimensiones cohesión y adaptabilidad, las cuales configuran el modelo y son las variables que mide la escala fases III; a su vez las dimensiones se clasifican en cuatro tipos cada una, de las que se obtuvieron los siguientes resultados:

Se encontró en la dimensión de cohesión una considerable tendencia de los individuos a ver a su familia como separada (52%). En mediana proporción como desligada (26%) y en menor proporción como conectada (18%) y amalgamada (4%); es decir, que la mayoría de familias de pacientes con DTA se inclinan hacia un nivel central de cohesión que se caracteriza por el equilibrio fluido entre su morfostasis, facilitando así el funcionamiento familiar como lo indica Olson y cols (1997).

O sea que la mayoría (70%) de las familias de pacientes con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Neiva, se caracterizan por tener una adecuada ligazón emocional y un adecuado grado de autonomía experimentado por cada uno de sus miembros. Lo que conlleva a que estas familias se constituyan en el medio más propicio para colaborar y apoyar emocionalmente a la persona con alzheimer a medida que avance su deterioro; y a su vez, cada quien dentro de la familia se conserve y crezca como ser individual.

Por otra parte, en mediana proporción (30%) las familias se encuentran en un extremo de cohesión, estos son vistos como los más problemáticos y sus características no son favorables para un buen funcionamiento familiar en pacientes con DTA.

Finalmente, con estos datos se puede notar que la puntuación total de cohesión de las familias se inclina hacia el extremo de baja cohesión, resultado que nos muestra que las familias de pacientes con DTA de la ciudad de Neiva no tienden a buscar ni a valorar la unión. Esto no quiere decir que no funcionen como familia, sino que el proceso morfostático, orientado a preservar la estabilidad, es insuficiente para comprender la marcha de un sistema abierto como la familia, por lo cual su funcionamiento se explica además con base en procesos morfogenéticos gracias a los cuales ejerce su flexibilidad sobre la familia para que esta pueda adaptarse a los cambios externos a que puede dar lugar una enfermedad como la de Alzheimer. Con el fin de que la familia logre establecer ese balance entre estabilidad y cambio, propio de los sistemas complejos.

Estos datos no concuerdan con la investigación de M^a Teresa Algado, Ángel Basterra y J. Ignacio Garrigós (1997) quienes encontraron que la enfermedad de Alzheimer crea una tercera víctima: LA FAMILIA, fundamentalmente los cónyuges y sus hijos, ya que esta afecta sus relaciones negativamente por los costos familiares, sentimentales, sociales, pérdida de libertad y de salud. El efecto mayor o menor de la enfermedad sobre la familia depende de variables como el nivel de dependencia que exista entre el enfermo y la familia y el nivel de compromiso o responsabilidad de esta, de forma voluntaria o no, que haya contraído hacia aquel.

En la dimensión de adaptabilidad, los puntajes de las familias en cada tipo de adaptabilidad se ajustan mejor a la distribución normal, siendo ligeramente más alto el porcentaje de familia clasificadas como estructuradas (39.1%) que como flexibles (26.1%), categorías que se sitúan en el centro del modelo circunplejo, el cual afirma un equilibrio fluido en su morfogénesis. En los extremos del modelo circunplejo en adaptabilidad, se encuentran las familias caóticas y rígidas con un 17.4% cada una.

Es decir que la gran mayoría de las familias de pacientes con DTA de la ciudad de Neiva, tienen una adecuada capacidad de cambiar su estructura de poder, relaciones de roles y reglas, en respuestas al estrés situacional que provoca la enfermedad de Alzheimer. Por lo tanto, la superación de la crisis familiar que puede producir la enfermedad de Alzheimer va a caracterizarse siempre por los aspectos de Redefinición y reasignación de papeles, obligaciones, expectativas, Identificación y movilización de recursos, internos y externos en pro del propio paciente y de sus miembros como lo afirma Olson y cols(1997). Esto no quiere decir que su estructura familiar esencial cambie, sino que se modifica positivamente el modo de mantener su organización en respuesta a la nueva situación (la enfermedad de Alzheimer). Si esto no ocurre, la crisis familiar puede alargarse durante todo el padecimiento de la enfermedad.

Por consiguiente y de acuerdo a los resultados obtenidos, si las familias de pacientes con DTA poseen una adecuada capacidad de cambio ante un estrés situacional, no necesariamente, la llegada de la enfermedad de Alzheimer en la familia provoca cambios que alteren negativamente al sistema familiar, como lo afirman Sergio Storino, Blanca Sofía Murqueitio, Magda Tovar, Catalina Otero y Jimena Ruiz (2003) en su estudio "El psicólogo y la enfermedad de Alzheimer".

De esta manera, la enfermedad de Alzheimer en las familias del estudio de acuerdo a los resultados, puede ser la puerta a una recalificación familiar y no ser la ocasión de un trauma por una herida en el funcionamiento familiar ya existente.

10.3. MODOS DE FUNCIONAMIENTO Y UBICACIÓN DE LAS FAMILIAS EN EL MODELO CIRCUMPLEJO

De conformidad con la propuesta del Dr. Olson y colaboradores, el Modelo Circumplejo permite clasificar a las familias a partir de la cohesión y la adaptabilidad en 16 tipos específicos. Estos 16 tipos de familias resultan de la combinación de las cuatro clases de cohesión como de las cuatro clases de adaptabilidad que configuran el Modelo (ver cuadro de resultados porcentual de los 10 tipos de familias encontradas en la población del estudio). A su vez estos 10 tipos de familias encontradas en la investigación se ubican en tres niveles de funcionamiento: balanceado, medio y extremos.

Para efectos de la interpretación de los datos, primero se explica el nivel de funcionamiento balanceado, seguido del medio y por último el extremo. Dentro de cada nivel se explica los tipos de familias encontradas en el estudio con sus respectivas características tanto de cohesividad como de adaptabilidad.

Por lo tanto, teniendo en cuenta lo anterior, el funcionamiento familiar es balanceado en un 47.9% de las familias participantes de la investigación, esto quiere decir, que la organización familiar es estable y equilibrada por tanto proporciona seguridad y cohesividad (o apoyo) al paciente con DTA y al resto de miembros de cada familia.

Del total de las familias con pacientes con DTA con nivel de funcionamiento balanceado, existe una paridad porcentual entre **las familias flexiblemente separadas y estructuralmente conectadas** con un 17.4% y con un 13.1% se hayan familias **estructuralmente separadas**; lo que quiere decir que **las familias flexiblemente separadas** con pacientes con demencia tipo Alzheimer se caracterizan por poseer un liderazgo y roles compartidos, así como una disciplina democrática y cambios cuando son necesarios; combinado con una moderada unión afectiva entre los miembros de la familia y cierta lealtad e interdependencia entre ellos; **en las familias estructuralmente conectadas** se reconoce que el liderazgo y los roles en ocasiones son compartidos y existe cierto grado de disciplina democrática, así como una considerable unión afectiva, fidelidad e interdependencia entre los miembros de la familia, aunque con una tendencia hacia la dependencia. **Las familias estructuralmente separadas** combinan una

moderada unión afectiva entre los miembros de la familia y cierta lealtad e interdependencia entre ellos con un liderazgo y roles que en ocasiones son compartidos y existe cierto grado de disciplina democrática.

Por otra parte, Las familias con pacientes con DTA que conformaron el estudio que se encuentran en el nivel medio de funcionamiento son el 39.2%, es decir, que las familias que se ubican en este nivel presentan equilibrio y flexibilidad en su sistema familiar, permitiendo así una adaptación de estas familias a la enfermedad, apropiada a las circunstancias. En este sentido, en las familias del estudio con este tipo de funcionamiento su homeostasis se reajusta en un nuevo nivel, más apropiado para el desarrollo tanto de sus miembros como del paciente con DTA, cada vez que se presente una situación crítica por causa del enfermo.

De las familias que se encuentran en el rango medio de funcionamiento familiar un 13.1% de la población son tipo de familia **caóticamente separadas**, también se encontraron las familias **flexiblemente desligadas, rígidamente separadas y estructuralmente desligadas** con un 8.7% cada una. En donde **las familias caóticamente separadas y rígidamente separadas** con pacientes con Alzheimer comparten una misma cohesión "separada" en donde si bien prima el "yo" existe presencia de un "nosotros"; además se aprecia una moderada unión afectiva entre los miembros de la familia, cierta lealtad e interdependencia entre ellos, aunque con una cierta tendencia hacia la independencia. La lealtad familiar es ocasional. El involucramiento se acepta prefiriéndose la distancia personal. Los límites parentofiliales son claros con cierta cercanía entre padres e hijos, se alienta cierta separación personal, el tiempo individual es importante pero se pasa parte del tiempo juntos; se prefieren los espacios separados, compartiendo el espacio familiar. Las decisiones se toman individualmente siendo posibles las decisiones conjuntas, el interés se focaliza fuera de la familia, además los amigos personales raramente son compartidos con la familia, los intereses de los miembros familiares son distintos y la recreación se lleva a cabo más separada que compartidamente. Con la diferencia que en **las familias caóticamente separadas** en adaptabilidad presentan un limitado, e ineficaz liderazgo así como una disciplina irregular y muy poco severa propia de la adaptabilidad caótica, mientras que en las **familias rígidamente separadas** La adaptabilidad rígida alude a un liderazgo autoritario, existiendo fuerte control parental; roles fijos, disciplina estricta y su aplicación severa, es autocrática y los padres imponen las decisiones. Los roles están estrictamente definidos y las reglas se hacen cumplir estrictamente, no existiendo la posibilidad de cambio.

De igual forma **Las familias flexiblemente desligadas** se caracterizan por poseer un liderazgo y roles compartidos, así como una disciplina democrática y cambios cuando son necesarios, además de ausencia de unión afectiva, lealtad a la familia y alta independencia personal; **las familias estructuralmente desligadas** atienden aun liderazgo y roles en ocasiones compartidos, donde existe cierto grado de disciplina

democrática , además de ausencia de unión afectiva, lealtad a la familia y alta independencia personal.

Esto significa que las familias con pacientes con DTA de la ciudad de Neiva que presentan estos tipos de funcionamientos anteriormente descritos, pueden actuar conforme a los extremos de las dimensiones de cohesión y adaptabilidad cuando es necesario y apropiado, pero no permanecerán en esos patrones por largos periodos de tiempo, como resultado de su estilo de funcionamiento como lo indica Olson y Cols (1997).

Por otra parte, por la enfermedad de Alzheimer estas familias se enfrentaran a tensiones que provocarán cambios relativos y a su vez proporcionales a la situación a la que se enfrenten; por lo tanto, para las familias del nivel medio de funcionamiento la resolución de las tensiones es más difícil de afrontar y manejar pero no imposible.

Por ultimo, en menor proporción con un 12.9% se identificaron las familias con pacientes con DTA que se encuentran en el nivel extremo de funcionamiento. Es decir que las familias que se ubican en este nivel tienen cambios negativos y desfavorables en su cohesión y adaptabilidad a la hora de enfrentar la enfermedad de Alzheimer, además son familias que se han resistido y se resistirán a los cambios que provoque el paciente con DTA a través del tiempo.

Encontramos en este nivel extremo de funcionamiento con un 4.3% cada una, **las familias caóticamente desligadas** caracterizadas por un limitado e ineficaz liderazgo, así como cambios aleatorios de roles y disciplina irregular; además, ausencia de unión afectiva entre los miembros de la familia y alta independencia personal. Así mismo, **las familias rígidamente desligadas** aluden a un liderazgo autoritario, fuerte control parental y roles fijos combinado con ausencia de unión afectiva entre los miembros y alta independencia personal. Por ultimo, **las familias rígidamente amalgamadas** presentan un liderazgo autoritario, fuerte control parental y roles fijos, además de una máxima unión afectiva, a la vez que existe una fuerte exigencia de fidelidad y de lealtad hacia la familia.

De los 16 tipos de sistemas maritales y familiares del modelo circumplejo de Olson, las familias del estudio se ubican en los 10 tipos de sistemas familiares; quienes a su vez se organizan en tres grupos más generales, que corresponden a las familias con funcionamiento balanceado, medio o familias con funcionamiento extremo explicadas anteriormente.

Es así como el funcionamiento familiar en pacientes con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Neiva en el año 2006, en su mayoría es balanceado con un 47.9%, seguido de un funcionamiento familiar medio respaldado por un 39.2% contra un mínimo porcentaje de familias que presentan un funcionamiento extremo del 12.9%. Podemos

decir que las familias del estudio, en su mayoría presentan un funcionamiento familiar adecuado (87.1%) comprendido entre las categorías balanceada y medio.

Según el Modelo circunplejo de Olson las familias de pacientes con DTA de la ciudad de Neiva con funcionamiento adecuado tienen un sistema adaptativo y equilibrado, es decir, que presentan balance entre los dos procesos antes mencionados: morfogénesis (cambio) y morfostasis (estabilidad). Estas familias, como grupo, son capaces de enfrentar las crisis, valorar la forma en que se permiten las expresiones de afecto, el crecimiento individual de sus miembros, y la interacción entre ellos, sobre la base del respeto, la autonomía y el espacio del otro.⁸⁰

Igualmente se establece una relación curvilínea entre cada dimensión (cohesión y adaptabilidad) y el funcionamiento efectivo de las familias. Así mismo, estas familias de pacientes con DTA con funcionamiento adecuado tienen mayor repertorio de conductas y mayor capacidad de cambio que las de funcionamiento extremo, también tienen mejores habilidades de comunicación que favorecen la comunicación clara y directa; este conjunto de características de las familias balanceadas y de rango medio hace que se refuerce la autoestima y la autonomía de cada miembro de la familia, permite el desarrollo individual y familiar; además de generar un sentimiento de solidaridad entre los miembros y en especial con el enfermo de Alzheimer.

Para Ángela Hernández (1992), este tipo de familias tienen un equilibrio entre el tiempo y el espacio familiar y el privado; además, tienen una comunicación efectiva, ya que, se pueden hablar abiertamente de si mismos, de los propios sentimientos y de las relaciones; se escuchan con atención y evitan hablar por los demás. Lo anterior permite que se afiancen la responsabilidad individual, la sensación de autoconfianza y el autocontrol; así como el incremento de las relaciones de colaboración sin sometimiento y se establezcan metas individuales y familiares razonables justas para cada persona.

El hecho de que la mayoría de las familias incluidas en este estudio tengan un funcionamiento familiar adecuado, no quiere decir que dichos sistemas nunca tengan comportamientos extremos; lo que esto representa es que son familias que tienen en su organización suficiente flexibilidad y adecuado apego, de modo que logran sortear las crisis propias del desarrollo o las provocadas por otros eventos como el convivir con un familiar con DTA, de manera tal que por si mismas recuperan los mecanismos de interacción mas funcionales y apropiados conforme a su estadio dentro del ciclo de vida individual y familiar, contemplando también las expectativas de su entorno social.

Con lo anterior, es importante referir que los resultados de esta investigación fueron diferentes a los obtenidos por Morton y Lawrence (1995), quienes encontraron que la enfermedad de Alzheimer produce efectos negativos sobre la familia.

⁸⁰ Ortiz, M,T; Louro, Bernal, I; Proyectos de Intervención en Salud Familiar, Una Propuesta Metodológica. Tesis para optar por Maestría en Salud Pública; Universidad de la Habana, 1996.

Finalmente, en esta investigación se afirma, que el paciente con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Neiva no pone en un nivel extremo el funcionamiento familiar, según la teoría del modelo circunplejo de Olson.

11. CONCLUSIONES

1. Los datos sociodemográficos que caracterizan la población objeto de estudio, nos muestran poca diferencia estadística en el género femenino y masculino, se observa mayor presencia de personas en los rangos de 21 a 50 años y de 51 años en adelante, predomina el estado civil soltero, el trabajo independiente y sin remuneración, bajos niveles de alfabetización y estratos socioeconómicos, en su mayoría las familias están conformadas por mas de 4 integrantes y son familias extensas. El tipo de vivienda es de material y en su totalidad tienen servicios públicos básicos.

A pesar de que las condiciones de vida son de tipo precario, podemos resaltar la gran capacidad de vida que tienen estas personas al sobre llevar las situaciones límites a las que se ven enfrentados por la enfermedad de Alzheimer; las carencias de todo tipo que acompañan a estas familias no terminan siendo un obstáculo para seguir adelante, luchando por un funcionamiento familiar estable y equilibrado. Para esto recurren a estrategias creativas y aprenden a lidiar la adversidad.

2. Según el modelo circumplejo el nivel de cohesión en las familias de pacientes con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Neiva, 2006 se inclina hacia el extremo de baja cohesión, con un 78%, mostrando que este tipo de familias no tiende a buscar ni a valorar la unión familiar. Esto no quiere decir que no funcionen como familia, sino que el proceso morfostático, orientado a preservar la estabilidad, es insuficiente para comprender la marcha de un sistema abierto como la familia, por lo cual su funcionamiento se tiene que explicar a demás con base en procesos morfogenéticos, gracias a los cuales ejerce su flexibilidad sobre la familia para que esta pueda adaptarse a los cambios externos a que puede dar lugar una enfermedad como la de Alzheimer. Con el fin de que la familia logre establecer ese balance entre estabilidad y cambio, propio de los sistemas complejos.
3. En la dimensión de adaptabilidad, las familias de pacientes con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Neiva, se ajustan a la distribución central del modelo circumplejo con un 65.2% el cual afirma un adecuada capacidad de cambio en su estructura de poder y relaciones de roles en respuesta al estrés situacional a que puede dar lugar el paciente con enfermedad de Alzheimer. Por lo tanto, la superación de la crisis familiar que puede producir la enfermedad de Alzheimer va a caracterizarse siempre por los aspectos de Redefinición y reasignación de papeles, obligaciones, expectativas, Identificación y movilización de recursos, internos y externos en pro del propio paciente y de sus miembros. Esto no quiere decir que su estructura familiar esencial cambie, sino que se modifica positivamente el modo de mantener su organización en respuesta a la nueva situación (la enfermedad de Alzheimer).

4. Los niveles predominantes de funcionamiento familiar en la población de estudio fue el balanceado y el de rango medio con un 87.1%, según el modelo circunplejo estos dos niveles tienen un funcionamiento adecuado: De tal manera que los sistemas familiares se caracterizan por ser estables y equilibrados; por tanto proporcionan seguridad y/o apoyo al paciente con DTA y a los miembros de cada familia.
5. El paciente con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Neiva no pone en un nivel extremo el funcionamiento familiar, según la teoría del modelo circunplejo de Olson. Es decir, que no necesariamente la llegada de la enfermedad de Alzheimer en la familia provoca cambios que alteren directamente al sistema familiar. Estas familias al parecer han asumido adecuados mecanismos internos de asimilación de la enfermedad que propenden a la estabilidad. O por otro lado, el hecho que los pacientes Con DTA utilizados en el estudio estuvieran en su mayoría en fase leve y moderada, puede explicar también el grado de adaptación y funcionamiento adecuado de las familias.

12. SUGERENCIAS

1. Con base en los resultados de esta investigación se sugiere implementar programas de prevención y promoción primaria en salud familiar para reforzar comportamientos adecuados en el funcionamiento familiar de pacientes con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Neiva.

Lo antes expuesto nos hace reflexionar sobre la importancia de planificar Estrategias de Intervención dirigidas a promover una adecuada Salud Familiar. La intervención Psicológica a las familias participantes de este estudio, consiste en la aplicación de un conjunto de acciones a través de las cuales la familia desarrolle sus propios recursos psicológicos, se propicie la autoayuda, facilitando que ellas, de manera independiente sean capaces de hallar soluciones adaptativas ante situaciones conflictivas y de crisis, que se presenten en la convivencia con el paciente con DTA, desarrollando así su capacidad para promover la Salud Familiar. Tarea que puede ser desarrollada por los profesionales de psicología que participan en la FUNDACIÓN ALZHEIMER DEL HUILA.

La necesidad de intervenir con la familia viene dada por la importancia de este grupo en el desarrollo de la personalidad de sus miembros y en la importancia de la conservación de estilos de vida saludables que beneficien a los pacientes con Alzheimer; y tiene dos modalidades:

La intervención terapéutica, que se dirige hacia el logro de modificaciones en la dinámica relacional sistémica, en el proceso interactivo de relación entre los miembros de las familias disfuncionales y reforzamiento positivo de conductas y comportamientos saludables que sigan beneficiando en las familias del estudio con funcionamiento balanceado y medio, el funcionamiento familiar estable y equilibrado con pacientes con demencia tipo Alzheimer.

La Intervención Educativa que, va dirigida a proveer información y orientación con respecto a la enfermedad de Alzheimer como tal a cada grupo familiar y su manejo mediante charlas con especialistas idóneos en la materia, que propicie el correcto manejo de estos pacientes, la reflexión y el análisis de diversos aspectos del decursar de la vida familiar con un paciente con Alzheimer; con el fin de que la familias estén psicológicamente mejor preparada para el funcionamiento a los acontecimientos y cambios a que pueda dar lugar la enfermedad en el paciente. Se pretende desarrollar la capacidad en las familias para fomentar o mantener la funcionalidad familiar ante las situaciones críticas en el transcurso del padecimiento. Este tipo de Intervención puede realizarse en diferentes espacios, fuera de la fundación de Alzheimer, como la casa de cada paciente, por ejemplo.

Las modalidades de intervención con las familias de los pacientes con Alzheimer de la ciudad de Neiva, generalmente pueden estar basadas en metodologías grupales cuyo fin tenga la búsqueda de la reflexión y análisis para encontrar soluciones alternativas ante los diversos problemas o situaciones transitorias que presenta la familia en el desarrollo de la enfermedad y la convivencia con el enfermo de Alzheimer. Mas específicamente, crear grupos de apoyo en los cuales los familiares puedan aprender nuevas estrategias para la solución de problemas relacionados con el cuidado del enfermo.

Consideramos que estas Estrategias de Intervención familiar deben convertirse en herramientas de trabajo de cualquier grupo o fundación que apoye a este tipo de pacientes en la ciudad de Neiva, con el fin de promover modos y estilos de vida favorables a la Salud Familiar, además de beneficiar tanto a las familias como a las personas que padecen la demencia tipo Alzheimer.

2. Por otra parte, se sugiere investigar la relación existente entre características sociodemográficas y funcionamiento familiar en pacientes con demencia tipo Alzheimer en todas las fases del deterioro.
3. Ya que se conoce que el funcionamiento familiar es adecuado en familias de pacientes con demencia tipo Alzheimer se sugiere investigar la satisfacción con este tipo de funcionamiento. Según Olson es igualmente importante saber cómo se sienten los miembros de las familias acerca de los niveles de cohesión y adaptabilidad y de su funcionamiento en general, esto es necesario para fines clínicos.
4. Igualmente es necesario indagar mas el funcionamiento familiar en pacientes con demencia tipo Alzheimer en fase grave; ya que, aunque en este estudio se encontraron casos de fase grave (2), no fue una muestra representativa para dar resultados certeros donde se pudiera apreciar el funcionamiento con pacientes que vienen manifestando su sintomatología por años. Para que de este modo, si es el caso se realicen las comparaciones con este estudio.
5. Se deben desarrollar programas integrales donde se abarquen no solamente lo relacionado con la atención médica y psicológica del paciente con Alzheimer y su familia, sino también que contribuyan al mejoramiento del nivel y calidad de vida de estas.

13. BIBLIOGRAFIA

LIBROS

ALGADO, M^a TERESA; BASTERRA, ÁNGEL; GARRIGÓS, J. IGNÁCIO; Familia y enfermedad de alzheimer. Una perspectiva cualitativa; *Universidad de Alicante-España*; 1997; pag 145.

BALDWIN M; Modelo de evaluación familiar; Editorial Gedesa; Buenos Aires, 1998; pag 180.

CEDEÑO ACEVEDO, Maria Jackeline. Influencia de la falta de conocimiento de familiares y/o cuidadores sobre la enfermedad de Alzheimer en la calidad de vida de los pacientes diagnosticados en la ciudad de Neiva. 2003. Pág. 179.

CÓRDOBA, Angela; estructura y funcionamiento de familias colombianas no clínicas según el modelo circunplejo de Olson; Universidad Santo Tomás; 1992; pag 213.

DE LA CUESTA, Carmen; Cuidado artesanal; Universidad de Antioquia; 2003; Pág. 263.

DE LA CUESTA, D; Pérez, E; Louro, Bernal, Isabel; Funcionamiento Familiar. Construcción y validación de un instrumento. Trabajo para optar por el título de Master en Psicología de la Salud; Universidad de la Habana, 1996; pag 250.

DERECHO PENAL; parte especial; Vol. IV; Pág. 171.

ECHEVERRI DE FERRUFINO, Ligia; La familia de hecho en Colombia; Editorial Tercer mundo, 1984; pag 84.

GÓMEZ J.F., CURCIO C.L., GÓMEZ, D.E. Capacidad funcional en el anciano. Evaluación de la salud de los ancianos, 1995; pag 139.

GOODING, Piedad; publicación del informe final del comportamiento sociodemográfico y clínico de la demencias en mayores de 60 años del municipio de Neiva, editorial Universidad Surcolombiana, 2005; pag

GOODING Piedad; Memoria: procesos, tipos y evaluación; Memoria y Demencias; volumen 1; Grupo Dneuropsi ; Editorial Universidad Surcolombiana, 2004, pag

HERNÁNDEZ, CÓRDOBA, Ángela; Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve; Editorial El Búho, 1997, pag 193.

HERNÁNDEZ, CÓRDOBA ANGELA; NUÑEZ, VARON, JAIDIVI; Modelo de trabajo preventivo con familias en extrema pobreza, con antecedentes o en riesgo de que sus hijos menores abandonen el hogar; Universidad Santo Tomás, 1992, pag 293.

HERNANDEZ, SAMPIERY ROBERTO; Fernández, Collado, Carlos; Baptista, lucio, Pilar; Metodología de la investigación; Tercera Edición; Editora Mc Graw Hill; 2003; pag

HORWITZ, N; Familia y salud familiar, Un enfoque para la atención primaria; Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana, 1986.

MACIAS, R; Antología de la sexualidad humana; Volumen II; Editora Migunicosel Porrua, 1994.

MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, TERESA; Universidad de Alicante; La problemática de la familia del enfermo con demencia; Atención psicológica a la familia con Alzheimer; 2001.

OLSON, David; Traducción de Angela Hernandez; Inventarios sobre familia: Inventarios usados en un estudio Nacional de familias a través del ciclo de vida familiar; Universidad Santo Tomás, Bogotá, 1997, pag 203.

ORTIZ, M,T; LOURO, BERNAL; Proyectos de Intervención en Salud Familiar, Una Propuesta Metodológica. Tesis para optar por Maestría en Salud Pública; Universidad de la Habana, 1996, pag 210.

KEENEY, B.P., Estética del cambio, paidós Buenos Aires, 1987, pag 387

VON, Bertalanffy. Teoría general de los sistemas; Editorial, Méjico, DF: Fondos de Cultura Económica, 1976, pag 215.

TOMADO DE INTERNET

ARRIAGADA, O. y Cuevas L; Calidad de vida de grupos familiares, dependientes de un jefe de hogar que labora en modalidad de turno rotativo o de alta permanencia; Concepción, Chile, tesis de pregrado Servicio Social Universidad de Concepción; 2003. www.monografias.com.

CUIDADOS ESPECIALIZADOS EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER; Impacto psicológico de la enfermedad de Alzheimer en la familia; www.mailxmail.com.

FUNDACIÓN DE ALZHEIMER; análisis psicológico de lo cambios conductuales en los familiares y los cuidadores de los pacientes de edades comprendidas entre 60 a 80 años que padecen de la enfermedad de Alzheimer y son atendidos por la

fundación de Alzheimer ubicada en el municipio de Baruta durante el año del 2004; monografías.com; 2006.

DELGADO CRUZ, Amarily; Naranjo Ferregut, Jorge A; Camejo Macías, Mabel; Carmen R. Forcelledo Llano4. Análisis de la estructura, el ciclo vital y las crisis de las familias de una comunidad; Rev Cubana Med Gen Integr 4/2002. http://7www.bvs.sld.cu/revistas/mgl/vol8_4_02/mgi044002.htm

GARCÍA MONTES, Odalys; González Villarrubia, Pedro Ibrahim; Orlandini Navarro, Alberto; Maurisset Moráguez, Ramón; Caracterización psicofuncional de pacientes con estrés familiar; Rev Cubana Med Gen Integr 1997; 13(2).www.google.com.

GERIATRIC MENTAL HEALT FOUNDATION; Caring For the Alzheimer`s Disease Patient. Cuidando al enfermo con la enfermedad de Alzheimer,; www.gmhfonline.org.

www.indelniño.com.

RODRÍGUEZ, fernandez Maximina, Vivir con un enfermo de Alzheimer. www.psicologia-online.com.

THOMAS, phd, C; Hazif- Thomas, EM; Alzheimer`s Association, Una mirada sistémica sobre la enfermedad de Alzheimer; Hacerse cargo de la familia de enfermos dementes; www.alz.org.

QUIÑONES COLARTE, Rosa E; Sanabria González, Silvia A; de la Torre Castro, Glays; Rodríguez Herrera, Fidelina; Suárez Hernández, A. Nereida. Evaluación Integral de la salud familiar en Adultos Mayores con Alzheimer; (2003).www.google.com.

STORINO, SERGIO; MURQUEITIO, BLANCA SOFÍA; TOVAR, MAGDA; OTERO, CATALINA; RUIZ, JIMENA. El psicólogo y la enfermedad de Alzheimer. Cali. (2003), www.google.com

THOMPSON C, Briggs M Apoyo para los cuidadores que atienden personas con demencia del tipo Alzheimer. En: *La Cochrane Library plus en español*. Oxford: Update Software. www.google.com

ARTICULOS DE REVISTAS

AFANADOR PINTO, NATIVIDAD; SÁNCHEZ HERRERA, BEATRIZ. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad; Universidad Nacional de Colombia; 1997.

CHASE GOODMAN C, Pynoos J. A Model Telephone Information and Support Program for Caregivers of Alzheimer's; Patients. *The Gerontologist* 1990;30:399-404.

FOLSTEIN M.F., Folsteins S.E. et al. Minimental state, a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of the Psychiatric Research*, 1975;12: 189-98.

HERRERA SANTÉ Patricia Maria, La familia Funcional Y disfuncional, un indicador de salud. *Rev. Cub. Medicina Gral. Integral*. Vol. 13 Nro 6 Nov. –Dic, 1997. pag 595.

MIRA, Josic, Demencias, las familias y la carga del cuidador. Hospital de Nueva York-centro médico Cornell, (1996). *The Gerontologist* 1997;35:420-425.

MORITZ DJ, KAST SV, BERGMAN L F. The Health Impact of Living With a Cognitively Impaired Elderly Spouse: Depressive Symptoms and Social Functioning. *Journal of Gerontology* 1989; 44:517-27.

ORTIZ GÓMEZ MT, LOURO BERNAL I, JIMÉNEZ CANGAS I, SILVA AYÇAGUER LC. La salud familiar. Caracterización en un área de salud. *Rev Cubana Med Gen Integr* 1999;15(3):303-9.

PONZETTI, J Y LONG, E; Healthy family functioning: a review and critique in family therapy; vol 16 núm 1; pag 43-50.

ROTONDO, Humberto; La salud Familiar. Caracterización en un área de salud. *Rev Cubana Med Gen Integr* ;1979.

RUÍZ RODRÍGUEZ G. La familia. Concepto, funciones, estructura, ciclo de vida familiar, crisis de la familia, ambiente familiar y APGAR familiar. *Rev Cubana Med Gen Integr* 1990;6(1):58-73.

SKAFF MM, Perlin II. Caregiving: Role Engulfment and the Loss of Self. *The Gerontologist* 1992; 32:656-64.

TULLY, Joan; La cultura Familiar; en CERES, Revista fao, Vol. 5, Nro. 6, Nov-Dbre, 1972, Pag. 59

YATES, Robinson K. Effects of Two Caregiver Training Programs on Burden and Attitude Towards Help. Archives of Psychiatric Nursing. 1994;8:312-9.

ZARIT SH, Zarit JM. Families Under Stress: Interventions for Caregivers of Senile Dementia Patients. Psychotherapy: Theory, research and Practice 1982;19:461-71.

anexas

ANEXO N. 1
FORMATO DE PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO
FAMILIA DE PACIENTE CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER

1. **FAMILIA** No. _____

2. **CUANTAS PERSONAS HABITAN LA VIVIENDA:** _____

3. **GÉNERO:** M _____ F _____

4. **EDAD:** _____

5. **ESTADO CIVIL:** SOLTERO _____ CASADO _____ UNIÓN LIBRE _____
SEPARADO _____ VIUDO _____

6. **OCUPACIÓN:** AMAS DE CASA _____ T.INDEPENDIENTE _____
T.DEPENDIENTE _____ ESTUDIANTES _____

7. **NIVEL EDUCATIVO:**
ANALFABETAS _____ PREESCOLAR _____ PRIMARIA _____
SECUNDARIA _____ TECNICOS _____ UNIVERSITARIOS _____

8. **ESTRATO SOCIOECONOMICO:** UNO _____ DOS _____ TRES _____

9. **TIPO DE VIVIENDA:** BAHAREQUE _____ MATERIAL _____

10. **SERVICIOS PUBLICOS BÁSICOS:** SI _____ NO _____

ANEXO No 2

DISEÑO Y EJECUCIÓN DE FAMILIOGRAMAS

Los símbolos utilizados deben ser los que el equipo de salud considere de mayor significado en la práctica. Deben ser simples y cortos, con símbolos sencillos y con la información necesaria. Fácil de ejecutar y en corto tiempo.

Las convenciones y símbolos que se utilizan deben estar siempre incluidas en la parte inferior de ¡a hoja y su mensaje debe ser clara

Además de los símbolos unificados o estándares, se pueden incluir nuevos símbolos que aporten nueva información útil. Siempre que se expliquen su significado; sin embargo, los símbolos estándares o unificados evitan la competencia y mantienen la claridad y la sencillez.

Los componentes básicos del familiograma incluyen los siguientes puntos:

1. Tres o más generaciones
2. Los nombres de todos los integrantes de la familia
3. Edad o fecha de nacimiento de todos los integrantes de la familia
4. Muerte de las personas que han fallecido incluyendo edad, fecha y causa de muerte.
5. Enfermedades significantes o problemas de los miembros de la familia.
6. Demarcación de los miembros de la familia que viven bajo el mismo techo.
7. Fechas de matrimonio y divorcio
8. El miembro que primero nació debe ir a la izquierda y sus hermanos a la derecha en orden descendente.
9. Descripción de los símbolos usados
10. Símbolos relacionados por simplicidad y máxima visibilidad.

Las generaciones deben señalarse mediante el uso de números romanos, a la izquierda de la hoja. El nombre de cada familia debe figurar sobre cada unidad familiar.

Los símbolos utilizados para cada integrante de la familia:



Debe ser de igual tamaño. Cada generación ocupa una línea horizontal.

Cuando hay muchos hermanos en las primeras generaciones se puede usar condensando en el interior del símbolo correspondiente el número de hermanos del mismo sexo que no se van a incluir. Ejemplo:

Cuatro hermanos se muestran

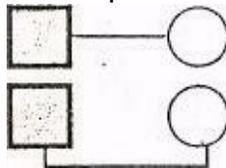


Seis hermanas se muestran

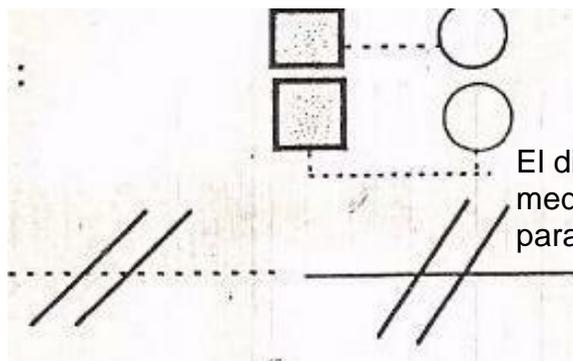


Para señalar la persona central o persona índice se utiliza:

El matrimonio se simboliza por una línea que une a los esposos:



Si es unión libre se utiliza líneas discontinuas:



El divorcio se representa mediante dos líneas paralelas.

Sobre .éstas líneas se debe escribir las fechas del matrimonio precedidas de la letra m.
La separación por la letra s.

El divorcio por la letra d.

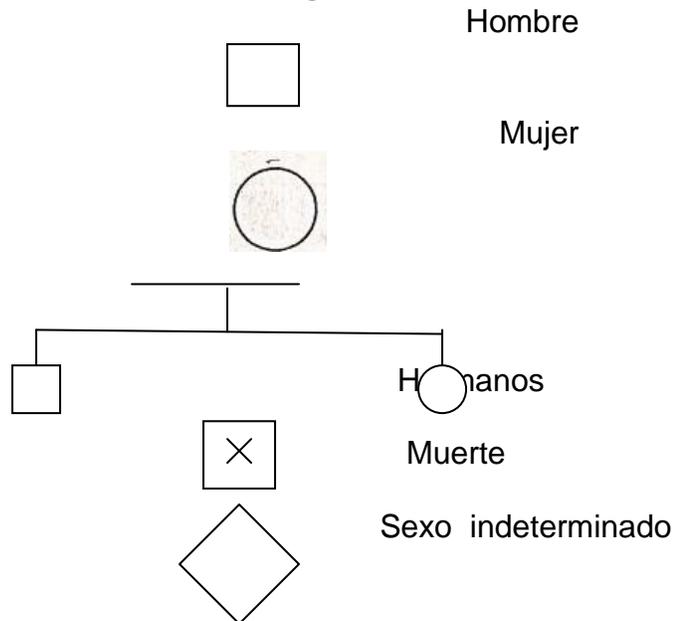
Dejando la letra M mayúscula para anteceder la fecha de la muerte

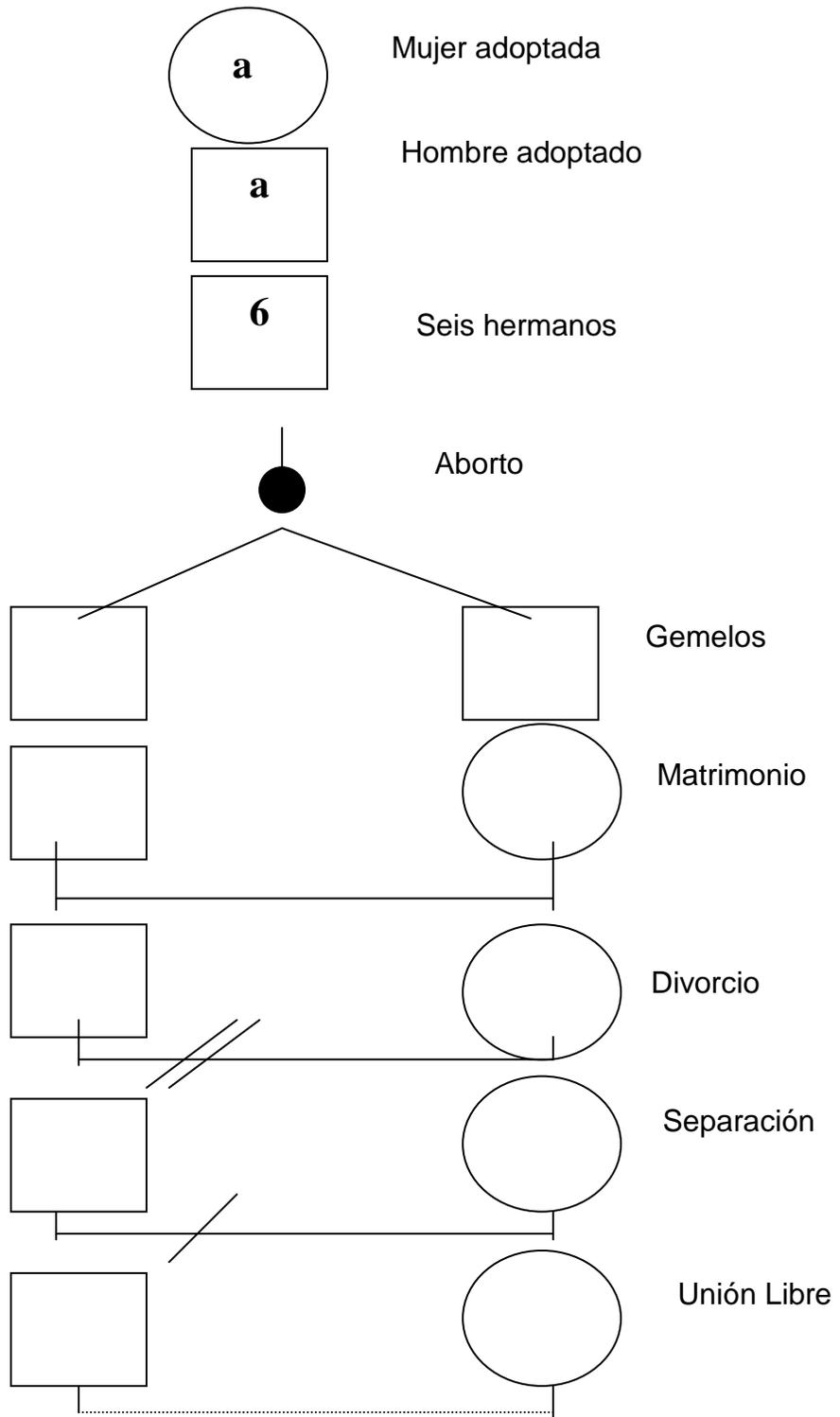
Además de utilizar la línea discontinua para la unión libre, se utiliza la letra u para
colocar la fecha en que dicha unión libre se concretó.

Para simbolizar la muerte de uno de los integrantes de la familia, se ha venido
utilizando una (x) la cual se ubica dentro del cuadrado sí es hombre o dentro del
círculo si es mujer X Y

La que vive bajo el mismo techo, se encierra con una línea
La familia nuclear continúa

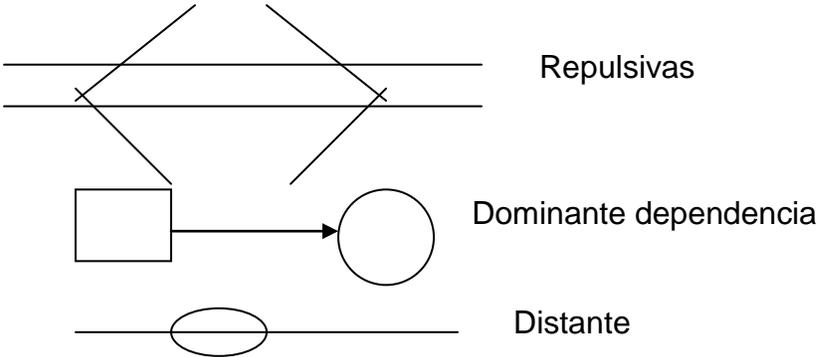
Símbolos unificados y actualizadas del familíograma:



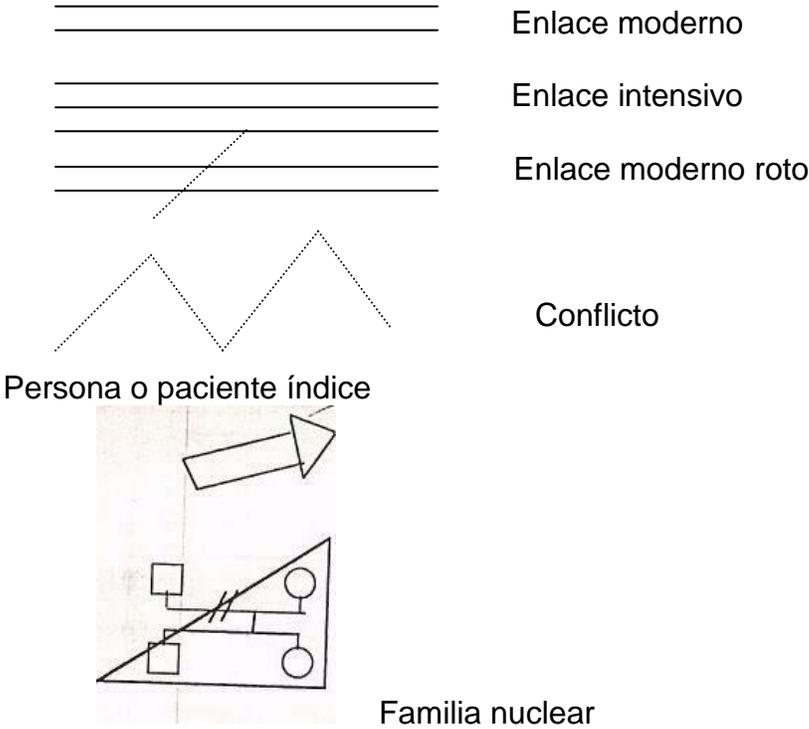


n Fecha de nacimiento
M fecha de muerte
m fecha de matrimonio
d fecha de divorcio
s fecha de separación
u fecha de unión libre

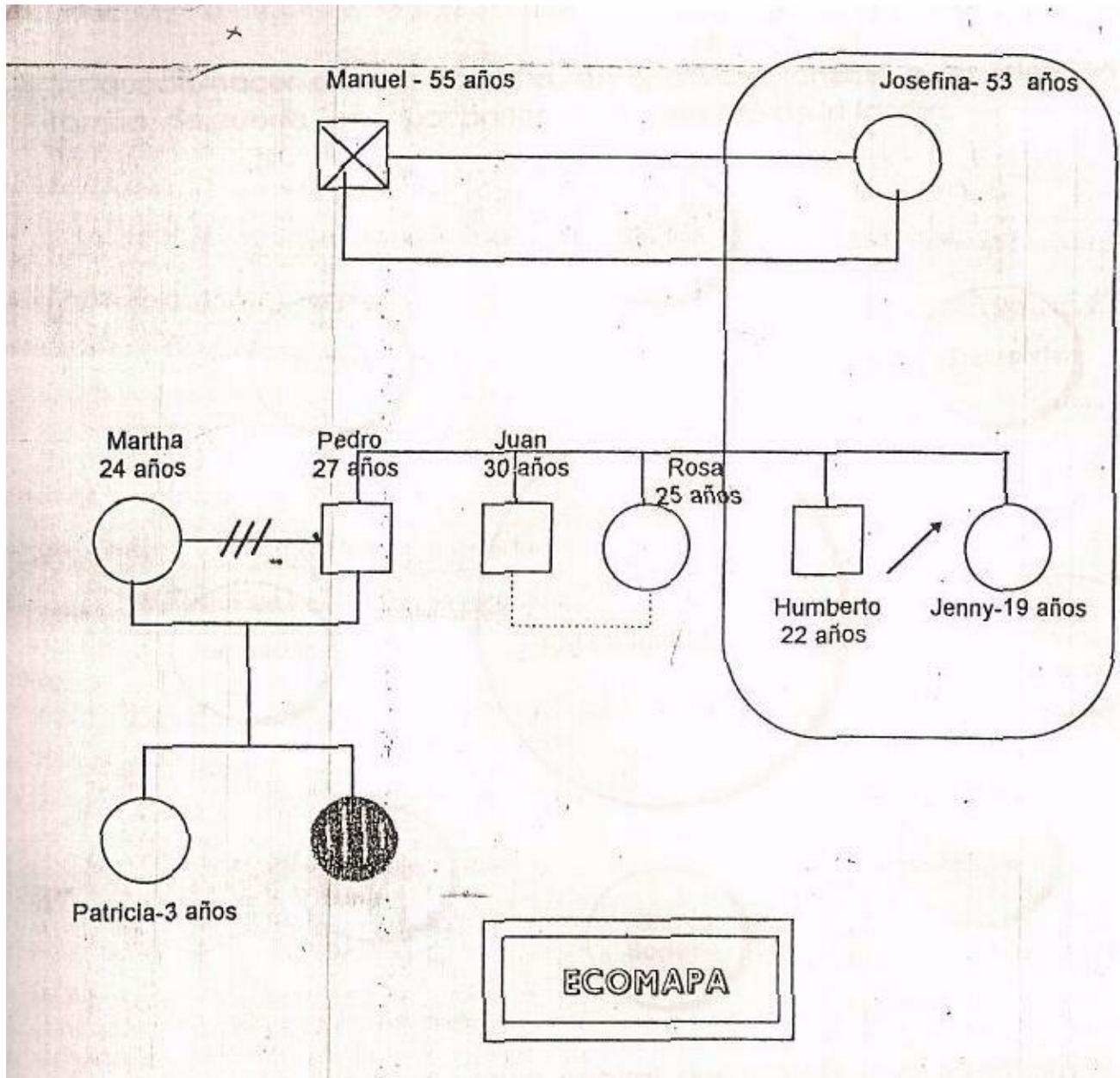
RELACIONES



ENLACES EMOCIONALES



Ejemplo:



UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGIA
NEIVA

Yo _____
Identificada (o) con el documento de identidad _____ o _____,
en pleno uso de mis facultades mentales y psicológicas, he recibido información
sobre los objetivos y los procedimientos utilizados en el estudio de investigación
**FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES CON DEMENCIA TIPO
ALZHEIMER DE LA CIUDAD DE NEIVA**, el cual es adelantado por las
estudiantes del programa de psicología, de la Universidad Surcolombiana:
JOHANNA ANDREA SAENZ CASADIEGO con código No. 2000201463 y STELLA
ALEXANDRA USECHE CASTRO con código 2000201754.

Mediante el actual documento autorizo a las investigadoras para que me apliquen
la Escala de Cohesión y Adaptabilidad Faces III, para la medición del
funcionamiento familiar; igualmente autorizo para que esta información sea
analizada y publicada exclusivamente como parte de la investigación señalada
anteriormente, siendo enterada (o) de que la participación en dicha investigación
no representa ningún riesgo para mi integridad, pues según se me informa esta
investigación está clasificada como investigaciones sin ningún riesgo según el
artículo 11 de la resolución 008430 de 1993 por la cual se establecen las
condiciones académicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud,
y atendiendo a lo planteado en su TITULO II DEL CAPITULO I, relacionado con la
investigación en seres humanos en los aspectos éticos.

De igual manera esta información deberá hacer parte del sigilo profesional y la
reserva de mi identidad, además contaré permanentemente y durante el desarrollo
del estudio con la opción de retirar mi consentimiento en el momento en que yo lo
deseo, literal G, Artículo 15 de la misma resolución 008430 de 1993; como
también existe el compromiso de hacerme conocedor (a) de los resultados de la
investigación en el momento en que yo así lo solicite.

Firma: _____
Documento de Identidad: _____ No _____

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGIA
NEIVA

ESCALA DE EVALUACION DE LA ADAPTABILIDAD Y
LA COHESION FAMILIAR
FACES III

David H. Olson, Joyce Porther y Yoav Lavee, 1985

1 2 3 4 5
 *Casi nunca *una que otra vez *A veces *Con frecuencia *Casi siempre

DESCRIBA COMO ES SU FAMILIA:

Tache el número que corresponda a su respuesta.

- | | |
|---|-----------|
| 1. Los miembros de la familia se piden ayuda unos con otros. | 1 2 3 4 5 |
| 2. En la solución de problemas se siguen las sugerencias de los Hijos. | 1 2 3 4 5 |
| 3. Nosotros aprobamos los amigos que cada uno tiene | 1 2 3 4 5 |
| 4. Los hijos expresan su opinión a cerca de su disciplina | 1 2 3 4 5 |
| 5. Nos gusta hacer cosas solo con nuestra familia inmediata | 1 2 3 4 5 |
| 6. Diferentes personas de la familia actúan en ella como lideres | 1 2 3 4 5 |
| 7. Los miembros de la familia se sienten mas cerca entre si que A personas externas a la familia. | 1 2 3 4 5 |
| 8. En nuestra familia hacemos cambios en la forma de ejecutar los quehaceres. | 1 2 3 4 5 |
| 9. A los miembros de la familia les gusta pasar su tiempo libre. | 1 2 3 4 5 |
| 10. Padre(s) e hijos discuten juntos las sanciones. | 1 2 3 4 5 |
| 11. Los miembros de la familia se sienten muy cerca unos de otros. | 1 2 3 4 5 |
| 12. Los hijos toman las decisiones en familia. | 1 2 3 4 5 |
| 13. Cuando en nuestra familia compartimos actividades, todos Estamos presentes. | 1 2 3 4 5 |
| 14. Las reglas cambian en nuestra familia. | 1 2 3 4 5 |
| 15. Fácilmente se nos ocurren cosas que podemos hacer en Familia. | 1 2 3 4 5 |

FASES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER SEGÚN ESCALA DE DETERIORO

- | | |
|---|-----------|
| 16. Nos turnamos las responsabilidades de la casa. | 1 2 3 4 5 |
| 17. Los miembros de la familia se consultan entre sí sus Decisiones. | 1 2 3 4 5 |
| 18. Es difícil identificar quien es o quienes son líderes en Nuestra familia. | 1 2 3 4 5 |
| 19. La unión familiar es muy importante. | 1 2 3 4 5 |
| 20. Es difícil decir quien se encarga de cuales labores del hogar | 1 2 3 4 5 |

Por favor indique cual es su lugar en la familia:

Madre ___ Padre ___ Hijo No. ___ No. Total de hijos ___ (anota el numero que corresponda teniendo en cuenta que el mayor es No. 1)

- GDS 1 - Individuo normal.
- GDS 2 - Deterioro cognitivo muy leve / olvido benigno senil.
- GDS 3 - Deterioro cognitivo leve / demencia incipiente.
- GDS 4 - Deterioro cognitivo moderado / demencia leve.
- GDS 5 - Deterioro cognitivo moderadamente grave / demencia moderada.
- GDS 6 - Deterioro cognitivo grave / demencia moderadamente grave.
- GDS 7 - Deterioro cognitivo muy severo / demencia grave.

ANEXO N. 5

FASES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER SEGÚN ESCALA DE DETERIORO GLOBAL DE REISBERG

Existen escalas clínico-evolutivas de deterioro global como la Global Deterioration Scale (GDS) (Reisberg, 1.982). Esta escala presenta 7 estadios.

- **GDS 1** - Individuo normal.
- **GDS 2** - Deterioro cognitivo muy leve / olvido benigno senil.
- **GDS 3** - Deterioro cognitivo leve / compatible con enfermedad demencial incipiente.
- **GDS 4** - Deterioro cognitivo moderado / demencia leve.
- **GDS 5** - Deterioro cognitivo moderadamente grave / demencia moderada.
- **GDS 6** - Deterioro cognitivo grave / demencia moderadamente grave.
- **GDS 7** - Deterioro cognitivo muy severo / demencia grave.