

## **Enfermedad de Alzheimer: estructura y dinámica familiar**

Juan A. Álvarez-Ormazábal

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer "AFA Bierzo"

Esta investigación se ha centrado en el estudio de la estructura y dinámica de familias que conviven con un miembro diagnosticado de enfermedad de Alzheimer. El interés en los cambios durante el ciclo de vida y el estudio en el área de la psicología familiar han llevado consigo la creación de nuevos instrumentos cuyo propósito es obtener una mejor comprensión de los fenómenos sistémicos. Uno de estos es la cuarta versión del cuestionario creado por Olson, Gorall y Tiesel (2006): FACES IV, un test cuyo propósito es evaluar la cohesión y adaptabilidad familiar. La investigación se basó en dos objetivos centrales: uno fue examinar las propiedades psicométricas de una versión traducida del FACES-IV. La otra fue observar hasta qué punto la enfermedad influyó en la cohesión y adaptabilidad de la familia en función de su estructura y tipo. Estos objetivos se llevaron a cabo administrando el test a 135 familiares provenientes de 69 familias. Las propiedades psicométricas pusieron de manifiesto la falta de validez en las escalas desequilibradas, pero satisfactorias en las escalas de cohesión y flexibilidad. Los datos no se ajustaron al modelo de Olson. Se observó que el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer afecta la cohesión de la familia, a la satisfacción y al funcionamiento general, de acuerdo con el tipo de la familia y el cuidador.

*Palabras clave:* Familia, enfermedad de Alzheimer, FACES IV, estructura, dinámica.

*Alzheimer's disease: family structure and dynamics.* This research focused on the study of structure, and dynamic of families containing one member diagnosed with Alzheimer's disease. The interest in the changes during the cycle life and the study in the family psychology area have brought about new instruments whose objective is to obtain a better understanding of the systemic phenomena. One of these is the fourth version of a questionnaire created by Olson, Gorall y Tiesel (2006): FACES-IV, a test whose purpose is to evaluate a family's cohesion and adaptability. The investigation was based on two central objectives: one was to examine the psychometric properties of a translated version of FACES-IV. The other was to observe to what extent the disease has influenced the cohesion and adaptability of the family in function of its structure and type. These objectives were realized by administering the test to 135 family members, coming from 69 families. The psychometric properties revealed a lack of validity in the unbalanced scales, but satisfactory in the cohesion and flexibility scales. The Olson's model did not adequately fit the data. It was observed that the diagnosis of Alzheimer's affected the family's cohesion, satisfaction, and general functioning, in accordance with the family's type and the caregiver.

*Key words:* Family, Alzheimer's disease, FACES IV, structure, dynamic.

La perspectiva epistemológica sistémica familiar es el marco teórico que considera a la familia como un sistema y en el que se ha basado esta investigación. Desde un punto de vista sistémico, la familia sería un conjunto de elementos en interacción dinámica organizados en función de un objetivo que evoluciona en el tiempo (Poisson y Arcier, 2005).

El sistema familiar posee unas características propias que son distintas de aquellas que presentan los miembros individuales que la componen: el todo es diferente de la suma de las partes. Toda modificación de un elemento del sistema entraña la modificación de todo el sistema familiar. La modificación del sistema conlleva consecuencias para cada elemento (Bertalanffy, 1968).

Durante el ciclo de vida familiar ocurren cambios en la familia que pueden alterar su estructura y su dinámica. Estos cambios generan crisis, ya que el sistema puede sentirse amenazado por circunstancias que pueden alterar las capacidades de la familia para afrontar o adaptarse interna o externamente a la nueva situación. Estas crisis pueden ser normativas, forman parte del desarrollo y evolución normal del propio sistema (la llegada de los hijos/as, la escolarización, la adolescencia, la salida de los hijos/as del hogar, etc.) o pueden ser no normativas, eventos inesperados o accidentales o imprevistos como puede ser el diagnóstico de una enfermedad grave como la enfermedad de Alzheimer o el fallecimiento de uno de los miembros familiares (Baltes, 1983; Buil y Díez, 1999).

Una crisis, en sí misma, no tiene ninguna connotación negativa, al contrario es un hecho natural al que tienen que enfrentarse los sistemas familiares e implica el desarrollo de recursos y habilidades que protejan el equilibrio familiar. La familia en crisis no significa que ésta se dirija a un modelo disfuncional de familia sino que la crisis demanda cambios en los patrones de funcionamiento familiar, sin embargo, si la familia considera o percibe que existe un desequilibrio entre las capacidades, habilidades o recursos que presenta y las demandas de la situación (la enfermedad de Alzheimer) el resultado final puede ser un estado de estrés familiar que genere daños en su estructura y dinámica conduciendo incluso a su ruptura (McCubbin y Patterson, 1983a, 1983b). Ahora bien, si la familia es capaz de superar y adaptarse a la crisis saliendo fortalecida como unidad funcional, a través de la utilización de habilidades y recursos que aporta para buscar soluciones a la situación estresante, diremos que la familia posee un alto grado de resiliencia familiar (Walsh, 1996).

Las investigaciones sobre la Enfermedad de Alzheimer se han centrado mayoritariamente en la enfermedad, el paciente y el cuidador, siendo menos estudiada cuantitativamente y cualitativamente la influencia que la enfermedad ejerce sobre la estructura y dinámica familiar, es decir, sobre la familia en su conjunto (Darnaud, 2006).

Desde el enfoque sistémico familiar fueron desarrollados dos tipos de modelos para abordar el funcionamiento familiar: los modelos clínicos clásicos y los

modelos empíricos. Los primeros han sido elaborados por terapeutas en sus tratamientos con familias que consultaban por un problema (Bertrando y Toffanetti, 2004). Los segundos han sido creados por investigadores que trabajan con familias voluntarias (Polaino-Lorente y Martínez, 1998).

Uno de los modelos sistémicos empíricos más conocidos y que ha ido evolucionando hasta convertirse en un referente clínico, desde hace ya más de 30 años, es el Modelo Circumplejo de Olson (Olson, Sprenkle y Russell, 1979). El Modelo Circumplejo parte de una relación curvilínea entre los constructos de cohesión y adaptabilidad y el funcionamiento familiar de tal forma que puntuaciones extremas en ambos constructos, ya sea por exceso o por defecto, disminuirían la mejora del funcionamiento familiar, siendo las puntuaciones intermedias (cohesión equilibrada y flexibilidad equilibrada) las que mejorarían dicho funcionamiento. Este modelo ha sido desarrollado a partir de la elaboración de un cuestionario el FACES (Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar), que en la actualidad se encuentra en su cuarta versión. Este instrumento mide el funcionamiento familiar entendiendo que su dinámica o sus procesos están en función de dos variables: cohesión y adaptabilidad o flexibilidad (Olson y McCubbin, 1983, 1985; Olson, Portner y Lavee, 1985).

El FACES-IV (Olson, Gorall y Tiesel, 2006, 2007) ha ampliado sus escalas con respecto a las anteriores versiones, en las que se presentaban dos escalas principales: una para la cohesión y otra para la adaptabilidad; y dos moduladoras: satisfacción y comunicación. En esta cuarta versión se parte de una clasificación más general entre escalas equilibradas y no equilibradas. Las escalas equilibradas presentan dos subescalas: cohesión y flexibilidad. Las escalas desequilibradas están formadas por cuatro subescalas: desprendida, enredada, rígida y caótica. Finalmente, se mantienen las dos escalas moduladoras satisfacción y comunicación.

Los objetivos principales de la investigación fueron dos:

El primero consistió en traducir, adaptar y analizar las propiedades psicométricas de las escalas del FACES-IV a la población española: la evaluación de su fiabilidad, su validez, así como su adecuación a la población de familiares que conviven con un/a enfermo/a de Alzheimer. Además, se evaluó la teoría del Modelo Circumplejo de Olson con respecto a la relación que mantienen las dimensiones que la forman.

En el segundo, se trataba de determinar si la estructura familiar u otro tipo de variables sociodemográficas o clínicas como el sexo, las fases de la enfermedad, ser cuidador, el sexo o edad del enfermo o el grado de dependencia influían sobre la interpretación del funcionamiento familiar, así como el impacto que hubiera podido producir la enfermedad con el paso del tiempo. En este segundo objetivo tuvo también importancia el tipo familiar que caracterizaba a estas familias y su relación con dicho funcionamiento.

## METODO

### *Participantes*

La muestra estuvo formada por 135 participantes, pertenecientes a 69 familias que conviven con un paciente familiar diagnosticadas de enfermedad de Alzheimer. Estas personas han sido seleccionadas entre aquellos familiares con pacientes de enfermedad de Alzheimer a cargo, que voluntariamente han deseado contestar el cuestionario y con una edad superior a los 12 años. Por tanto se trató de una muestra intencional, no probabilística, seleccionada del Centro de día o de respiro de Enfermos de Alzheimer de Ponferrada a través de una estrategia de “bola de nieve”, es decir, se les pedía a los cuidadores principales que identificaran otros familiares cuyas características en relación a la convivencia con el enfermo de Alzheimer pudieran encajar con los objetivos del estudio.

### *Instrumentos*

La cohesión y flexibilidad familiar, así como las variables moduladoras comunicación y satisfacción fueron medidas con el FACES IV (Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar). El cuestionario, de 42 ítems, más 20 ítems adicionales (escalas moduladoras), fue traducido al castellano siguiendo los criterios establecidos en las instrucciones aportadas por el mismo (Olson y Gorall, 2006). Las respuestas se evalúan con una escala tipo Likert de 5 puntos. En la tabla 1 se presentan el tipo de escala y su definición.

*Tabla 1. FACES-IV: Escalas y su definición (Olson y Gorall, 2006)*

Escalas	Subescalas	Definición
Equilibradas	Cohesión (7 ítems)	El vínculo o lazo emocional que los miembros de la familia tienen los unos hacia los otros.
	Adaptabilidad (7 ítems)	La calidad y expresión del liderazgo y de la organización, de la relación entre roles, de las reglas de relación y de las negociaciones.
	Desprendida (7 ítems)	Vínculos extremadamente laxos, alta autonomía e independencia, baja lealtad y baja vinculación afectiva dentro de los miembros del sistema familiar.
No equilibradas	Enredada (7 ítems)	Cohesión muy fuerte, proximidad extrema entre los miembros, alta sobre identificación con la familia, alta lealtad y consenso con la familia. Se previene la individuación de sus miembros. Extrema dependencia.
	Caótica (7 ítems)	Adaptabilidad caracterizada por un líder débil o errático. Toma de decisiones de manera impulsiva, sin explicación y sin evaluar las consecuencias. No existen definiciones claras en los roles familiares se modifican sin coherencia y se pasan a menudo de una persona a otra. Demasiados cambios.
	Rígida (7 ítems)	Adaptabilidad muy difícil caracterizada por interacciones muy controladas, roles estrictamente definidos, las reglas no cambian para adaptarse a las necesidades. El sistema familiar no se adapta a los cambios.
Moduladoras	Comunicación (10 ítems)	Habilidades comunicacionales positivas y utilizadas en la pareja o el sistema familiar. La comunicación es vista como una dimensión facilitadora que ayuda a la familia a alterar sus niveles de cohesión y flexibilidad.
	Satisfacción (10 ítems)	El grado en que los miembros de la familia se sienten felices y satisfechos los unos con los otros.
Ratio Total o funcionamiento familiar global		$\text{ratio total} = \frac{\text{ratio cohesión} + \text{ratio flexibilidad}}{2}$

*Procedimiento*

Se diseñó un estudio pre-experimental ex post facto con el fin de estudiar las diferencias existentes en cohesión y flexibilidad familiar en función de determinadas variables sociodemográficas y clínicas. Asimismo, para la recogida de datos que incluyeran dichas variables se diseñó un cuestionario, considerando relevantes para este estudio las variables sociodemográficas: edad, sexo, estado civil, estudios, hijos, profesión, situación laboral, hábitat urbano o rural, ingresos familiares, percepción sobre la situación económica familiar, y como variables clínicas se recogieron aquellas que afectaban al enfermo y al cuidador principalmente: edad del paciente, sexo del paciente, años de enfermedad, cuidador principal, apoyo relacionado con la discapacidad o la relación con el enfermo.

Asimismo, con el fin de adaptar la escala a los objetivos de la investigación se les pidió a los participantes que la cumplimentaran teniendo en cuenta su consideración del funcionamiento familiar antes de la enfermedad y en la actualidad.

El tratamiento de los datos se realizó, principalmente, con el programa estadístico SPSS 17.

**RESULTADOS**

Respecto a las variables sociodemográficas, la edad media de la muestra ha sido de 50 años. La franja etaria con mayor número de participantes en el estudio ha comprendido la franja de 51-60 años con 38 personas, seguida de la franja 41-50 con 34 personas lo que supone un 53,30% del total. En relación a los estudios el mayor número de participantes se concentró en la categoría Graduado-FPI-ESO con un 38,50% (52). Un 66,70% de los participantes estaba casado y un 73,30% obtenían ingresos medios.

*Tabla 2. Frecuencias. Sexo, edad, estudios y estado civil*

Sexo			Edad			Estudios			Estado Civil		
Sexo	n	%	Franja Etaria	n	%	Estudios	n	%	Casados/as	n	%
M	82	60,70	<30	15	11,10	Elementales	34	25,20	Solteros/as	27	20,00
H	53	39,30	31-40	18	13,30	Grad.FPI-ESO	52	38,50	Divorciado/a	10	7,40
			41-50	34	25,20	Bach.FPII-COU	32	23,70	Separados/as	4	3,00
			51-60	38	28,10	Universitarios	17	12,60	Par. Hecho	2	1,50
			60 o +	30	22,20			Viudos-as	2	1,50	

*Tabla 3. Frecuencias. Sexo enfermo, edad enfermo, fases y ARD*

Sexo enfermo/a			Edad del enfermo			Fases enfermedad			ARD		
Sexo	n	%	Franja Etaria	n	%	Franja Etaria	n	%	n	%	
M	52	75,40	<74 años	26	37,70	1 a 3 años	48	35,60	Algo Apoyo	31	23,00
H	17	24,60	75-81	22	31,90	4 a 6 años	47	34,80	Bastante	42	31,10
			82 o +	21	30,40	7 o + de 7 años	40	29,60	Total Apoyo	62	45,90

En relación a las variables clínicas, la edad del enfermo estuvo comprendida entre los 55 y los 94 años, con una media de 77 años. Los años de enfermedad oscilaron entre 1 y 16 años. Los cuidadores principales suponen el 51,10% de la muestra (69). La relación de parentesco que une a los cuidadores principales con el enfermo es el de hija en el 58% de los casos frente al de hijo (5,80%).

El perfil del cuidador es una mujer (75,40%), con una edad media de 55 años, casada (78,84 %), con dos hijos/as de media, con pocos estudios o estudios de graduado escolar o equivalente (82,60%), con una situación laboral no activa: ama de casa (65,38%) o desempleada (3,85%) con unos ingresos medios (71,15%) y una relación de parentesco con el enfermo/a de hija (75%) o cónyuge (17%).

Tabla 4. Frecuencias. Cuidador hombre-mujer

Cuidador	Sexo Cuidador		Cuidador (Relación Enf.)		Resto Familia (Relación Enf.)			
	n	%	n	%	n	%		
Si	69	51,10	Mujer	52	75,40	Hija	55	40,70
No	66	48,90	Hombre	17	24,60	Cónyuge	24	17,80
<b>Hijos Cuidador</b>			<b>Edad Cuidador (H y M)</b>			Hija	40	58,00
Min/Max		Media	Min/Max		Media	Cónyuge	21	30,40
Si	0-6	2	Sí	35/85	58	Hijo	4	5,80
No	0-3	1	No	13/73	43	Nuera	2	2,90
						Hermana	1	1,40
						Otros	1	1,40
						Nieta	10	7,40
						Nieto	9	6,70
						Nuera	4	3,00
						Otros	3	2,20

#### *Análisis de los ítems*

El análisis de la consistencia interna de las diferentes escalas que componen el FACES-IV, incluyendo las escalas de Comunicación y Satisfacción mostraron una correlación inter-ítem baja entre los ítems correspondientes a cada una de las escalas no equilibradas, existiendo correlaciones cercanas a 0, así como correlaciones superiores a 0,5 lo que compensaba la correlación media inter-ítem. Para corregir estos problemas se tuvo en cuenta el índice de homogeneidad corregida procediendo a eliminar los ítems cuya correlación ítem-total corregida fuera inferior a 0,3. Esto supuso la eliminación de 2 ítems en la escala Rígida y otros dos en la escala Enredada. Los resultados finales se pueden observar en la tabla 5.

El análisis de la unidimensionalidad de cada escala se llevó a cabo a través del Análisis Factorial por el método de Componentes Principales (ACP) una vez comprobadas las pruebas de adecuación. Se aplicó un análisis de componentes principales sin rotar (Skaggs y Lissitz, 1992), considerando los auto valores superiores al 45% como criterio para la retención de los factores del análisis. El factor latente sería aceptable si tuviera una capacidad de explicar al menos el 45% de la varianza total de los datos.

Tabla 5. Consistencia interna (Alpha)

Escala	Correlación media inter-item	Coficiente $\alpha$ de Cronbach
Cohesión	0,474	0,863
Flexibilidad	0,472	0,862
Desprendida	0,348	0,789
Enredada	0,399	0,769
Rígida	0,518	0,844
Caótica	0,359	0,795
Comunicación	0,520	0,915
Satisfacción	0,435	0,885

Los resultados mostraron unidimensionalidad del rasgo o del factor latente en todas las escalas excepto en la escala desprendida que fue bidimensional. Sin embargo existen comunalidades muy bajas en la escala caótica, así como una varianza total explicada del 45,55%, lo que vuelve a poner en entredicho el problema de la definición de los constructos de las escalas no equilibradas. La escala rígida con 5 ítems presenta la mayor varianza total explicada con un 61,67% seguida de la escala comunicación con un 56,80%.

Posteriormente y con el fin de conocer la estructura latente del total de los 38 ítems (4 fueron eliminados por mostrar un índice de homogeneidad corregida bajo) se realizó un Análisis Factorial por el método de Componentes Principales con rotación varimax. La estructura de la matriz de rotación con 38 ítems, dio como resultado una estructura compleja con 9 factores en la que se podían observar ítems que saturaban en 2 factores. Estos resultados van en contra de la estructura factorial hallada por Olson *et al.* (2007), que indicaba la existencia de 6 factores que se correspondían con las 6 dimensiones que se analizaban.

La varianza total explicada se repartía más homogéneamente entre los 4 primeros factores que explicarían aproximadamente el 50% en la extracción y un 45% en la rotación. El resto de factores estaban compuestos de factores espurios ligados a los denominados factores de endosamiento, ya que los ítems similares o redundantes tienden a unirse formando un solo factor (Nunnally y Bernstein, 1994). A estos problemas deben unirse otros relacionados con la comprensión del ítem, una mala elección de los mismos para caracterizar el constructo, la inadecuación de la muestra al ser inferior al mínimo recomendado (5 veces mayor al número de ítems:  $42 \cdot 5 = 210$ ) (Nunnally, 1978), la utilización de variables ordinales o la falta de normalidad multivariante. Las escalas equilibradas de Cohesión y Flexibilidad fueron las que presentaban una mayor representatividad de los ítems con sus factores.

#### *Análisis comparativo*

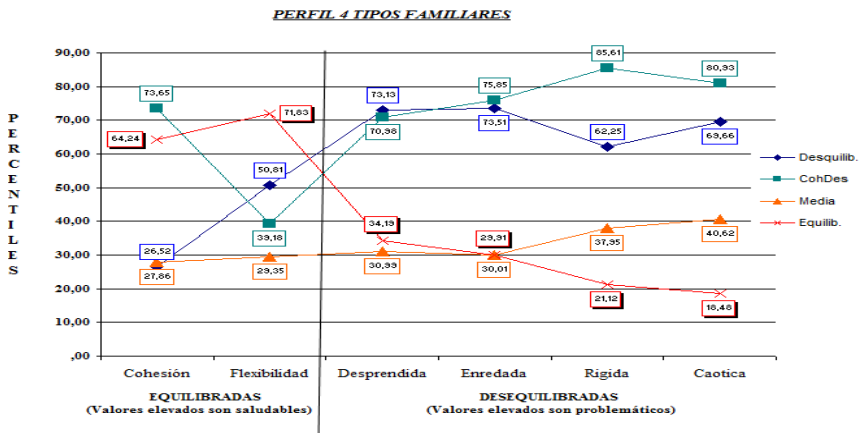
Con el fin de identificar la tipología familiar del estudio se utilizó un análisis de clusters o conglomerados que clasificó las distintas respuestas de los participantes en

la investigación en grupos homogéneos en base a las seis variables observadas. La medida de agrupación fue el valor percentil en cada dimensión.

El método de análisis utilizado fue el cluster K-medias que es un método de agrupamiento no jerárquico en el que se establece a priori el número de grupos homogéneos. En este caso se tuvo como criterio que cada conglomerado no debía ser inferior al 10% de los casos en cada grupo (Hair, Anderson, Tatham y Black, 2000).

Los centroides finales son representados a continuación en una gráfica realizada con el programa Excel. En ella pueden observarse los 4 clusters o conglomerados que definirán la estructura o tipología de la muestra familiar en esta investigación.

Figura 1. Perfil de tipos familiares correspondientes a la muestra objeto de estudio



Las variables dependientes del estudio comparativo fueron las escalas equilibradas Cohesión y Flexibilidad, las variables moduladoras Comunicación y Satisfacción (estas 4 escalas mostraban mejores índices de fiabilidad y mayor validez), y una medida de razón o ratio total de funcionamiento familiar.

La primera hipótesis consistió en conocer si existían diferencias significativas en las variables dependientes en función del tipo familiar.

Debido a los problemas de normalidad y homocedasticidad que presentaban los 4 niveles del factor tipo familiar en las escalas equilibradas y en la medida de razón de funcionamiento familiar, se utilizó la alternativa no paramétrica del ANOVA de un solo factor denominada prueba H de contraste o test de Kruskal-Wallis y para las variables Comunicación y Satisfacción un ANOVA de un solo factor.

Los resultados indicaron que existían diferencias significativas en todas las variables dependientes analizadas en función del tipo familiar: Cohesión,



$\chi^2_{(3,135)} = 73,40$ ,  $p < .001$ ; Flexibilidad,  $\chi^2_{(3,135)} = 49,13$ ,  $p < .001$ ; Ratio Total,  $\chi^2_{(3,135)} = 88,66$ ,  $p < .001$ ; Comunicación,  $F_{(3,131)} = 11,03$ ,  $p < .001$ ; Satisfacción,  $F_{(3,131)} = 18,80$ ,  $p < .001$ ). Para saber entre qué tipo de familia se dieron esas diferencias significativas se utilizó el Test de Games-Howell que no asume la homogeneidad de las varianzas y se utiliza cuando las muestras de los distintos niveles son de diferente tamaño. En líneas generales las familias equilibradas mostraban mayores índices de cohesión, flexibilidad, funcionamiento familiar, comunicación y satisfacción que las tipologías desestructuradas y no equilibradas.

Una segunda hipótesis consistió en estudiar la interacción entre tipo familiar y el tiempo (antes de la enfermedad-en la actualidad), para ello se utilizó un diseño de medidas repetidas multigrupo o ANOVA factorial mixto, también denominado Split Plot ya que se utilizaron variables categóricas. Para poder utilizar el ANOVA factorial mixto y así comprobar la interacción de las variables que señala la hipótesis se transformaron las puntuaciones de las variables que presentaban problemas de normalidad y homocedasticidad sometiénolas a la transformación de 5 menos la Raíz cuadrada en Cohesión y Flexibilidad y a la Raíz cuadrada en la Ratio Total.

En la interacción Tipo Familiar\*Tiempo sólo se encontraron diferencias significativas en las variables Cohesión:  $F_{(3,131)} = 5,44$ ,  $p = .001$ ; Satisfacción:  $F_{(3,131)} = 2,70$ ,  $p = .048$  y Funcionamiento familiar (Ratio Total):  $F_{(3,131)} = 3,17$ ,  $p = .027$ . Con objeto de contrastar los efectos simples se utilizó la prueba de ajuste de Bonferroni.

Los conglomerados más funcionales muestran altas puntuaciones en funcionamiento familiar y satisfacción con el paso del tiempo. En el caso de la cohesión, el cluster cohesionado no equilibrado aumenta en la actualidad su cohesión (Antes:  $M = 4,37$ ; Actual:  $M = 4,54$ ), pero a diferencia del conglomerado equilibrado (Antes:  $M = 4,32$ ; Actual:  $M = 4,34$ ), lo hace de manera disfuncional.

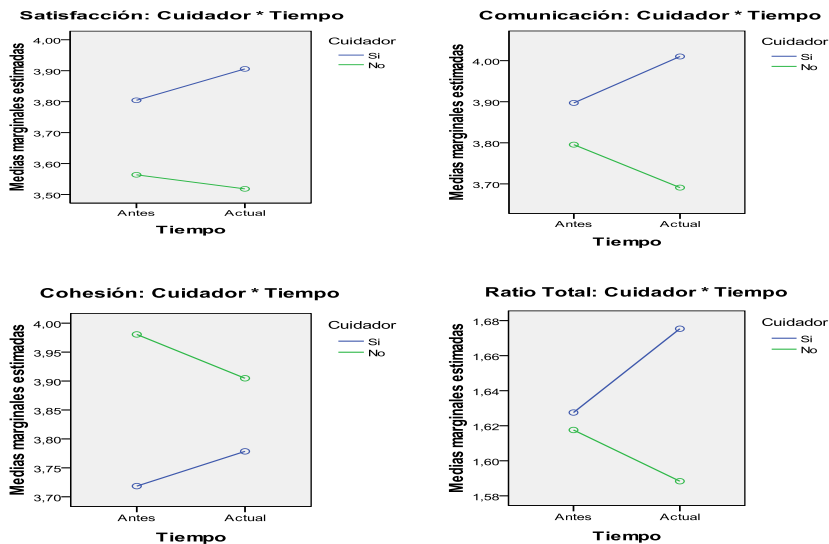
En una tercera hipótesis se tuvo en cuenta la interacción de la variable cuidador (2 niveles: cuidador-resto de la familia) y el tiempo (2 niveles: antes de la enfermedad-en la actualidad). Se observaron diferencias significativas en la interacción entre la variable cuidador y el tiempo (antes/actual) en las variables: Cohesión ( $F_{(1,133)} = 5,41$ ,  $p = .021$ ); Comunicación ( $F_{(1,133)} = 6,16$ ,  $p = .014$ ); Satisfacción ( $F_{(1,133)} = 5,55$ ,  $p = .020$ ) y Ratio total ( $F_{(1,133)} = 4,96$ ,  $p = .028$ ), y no significativos en la variable Flexibilidad ( $F_{(1,133)} = .35$ ,  $p = .852$ ).

Contrariamente, al resto de la familia, el cuidador principal parte de una percepción de cohesión familiar más baja que la del resto de la familia aumentando en el presente hasta convertirse la diferencia en no significativa en la actualidad con respecto al resto de la familia (Antes:  $M = 3,72$ ;  $DT = .82$ ; Actual:  $M = 3,78$ ;  $DT = .91$ ).

Por otra parte, los cuidadores principales perciben mayor satisfacción, comunicación y mejor funcionamiento familiar antes de la enfermedad y en la actualidad que el resto de familiares incluso esta satisfacción aumenta después de varios años

conviviendo con el enfermo. El resto de la familia presenta una percepción más baja que el cuidador principal, decreciendo en la actualidad (ver figura 2). Estos resultados podrían interpretarse como un sesgo perceptivo del cuidador en la evaluación del funcionamiento familiar.

Figura 2. Variables significativas en la interacción cuidador-tiempo



Finalmente se analizó si existían diferencias entre los grupos de las variables fases de la enfermedad, apoyo relacionado con la discapacidad, edad del enfermo, sexo del enfermo, sexo del participante. En el primer caso (fases de la enfermedad), sólo se encontraron diferencias significativas en la variable comunicación  $F_{(2,132)}=3,93$ ,  $p=,022$ . Respecto al apoyo relacionado con la discapacidad, los resultados señalan que existen diferencias significativas en Comunicación  $F_{(2,132)}=8,58$ ,  $p<,001$  y Satisfacción  $F_{(2,132)}=5,25$ ,  $p=,006$ . En el resto de variables (edad del enfermo, sexo del cuidador, sexo del familiar/cuidador participante) no se encontraron diferencias significativas.

## CONCLUSIONES

Este trabajo ha aportado un nuevo enfoque al centrarse en el funcionamiento familiar como un sistema, como objeto y sujeto de estrés, así mismo ha tenido como objetivo conocer la influencia e impacto que la enfermedad de Alzheimer ha producido en el bienestar de la familia. No se ha centrado, como suele ser tradicional, sólo en la carga del cuidador, sino en los problemas de cohesión, flexibilidad, satisfacción y

comunicación que, en muchos casos, sufren o no, los miembros de una familia que cuidan a un enfermo debido a un funcionamiento familiar disfuncional o adaptativo.

Respecto al primer objetivo que se planteó sobre la fiabilidad, validez, así como la adecuación del modelo de Olson a la población de familiares con paciente de Alzheimer a cargo, se debe responder negativamente, al menos hasta que no se corrijan algunas de las limitaciones con las que parte el trabajo realizado y que fundamentalmente consisten en el aumento del tamaño de la muestra, la utilización de muestreo probabilístico, así como la revisión con más profundidad de la literatura, desde la perspectiva sistémica, de aquellas variables disfuncionales más representativas del funcionamiento familiar.

No se debe olvidar la influencia de los errores escalares ya que las tendencias de respuesta por parte de los familiares se dirigen a responder en los extremos de las escalas que favorecen una percepción positiva de la familia, por lo que se muestran respuestas distorsionadas muy severas. Es necesario, en futuras investigaciones, que el autoinforme controle tales distorsiones.

A pesar de estas limitaciones en las propiedades psicométricas halladas en el Modelo Circumplejo de Olson, la baja validez que presentan las escalas no equilibradas, no invalida la utilización de las escalas con mejores propiedades de fiabilidad y de validez para realizar un estudio comparativo. Así, las variables cohesión, flexibilidad, comunicación y satisfacción, éstas dos últimas moduladoras, fueron las principales variables dependientes de dicho estudio.

En relación al segundo objetivo propuesto que trataba de explorar la estructura familiar y su dinámica, se han obtenido resultados sobre la importancia de la tipología familiar en la cohesión, flexibilidad, comunicación, satisfacción y funcionamiento familiar, confirmando una parte del Modelo Circumplejo de Olson, concretamente la que se refiere a la resiliencia y buen funcionamiento de las familias equilibradas frente a la mayor problemática de los tipos familiares no equilibrados. Además se comprueba que otros factores como el sexo de los participantes o del enfermo/a, ser cuidador o no, las fases de la enfermedad o el tipo de ayuda realizado no influyen tanto como lo hace el tipo familiar en la cohesión, flexibilidad y funcionamiento familiar.

Por tanto, el proceso de adaptación a la enfermedad de Alzheimer en el tiempo, genera una situación de crisis que puede influenciar la estabilidad familiar. Los profesionales de la salud, especialmente los psicólogos deben tener presente el tipo familiar no equilibrado, así como su estructura y su dinámica y no centrarse sólo en la díada cuidador/paciente. La información, el aprendizaje de habilidades para afrontar las crisis, el aumento de las competencias comunicacionales, como capacidad para poder expresar las emociones, así como promover el equilibrio y el bienestar familiar son factores importantes en la adaptación de la familia a la enfermedad de Alzheimer y que deben tenerse en cuenta.

## REFERENCIAS

- Algado, M.T., Basterra, A. y Garrigós, J.I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología*, 13(1), 19-29.
- Baltes, P. (1983). Psicología Evolutiva del ciclo vital. Algunas observaciones convergentes sobre historia y teoría. En A. Marchesi, M. Carretero y J. Palacios (Eds.), *Psicología Evolutiva I: Teorías y Métodos*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bertalanffy, L. (1968). *Teoría General de los Sistemas: Fundamentos, desarrollo, aplicaciones*. México: Fondo de Cultura Economía.
- Bertrando, P. y Toffanetti, D. (2004). *Historia de la Terapia Familiar. Los personajes y las ideas*. Barcelona: Paidós Ibérica, S.A.
- Buil, P. y Diez Espino, J. (1999). Anciano y familia. Una relación en evolución. *Anales Sis San Navarra*, 22(1), 19-25.
- Darnaud, T. (2006). *L'Alzheimerien et l'aidant, une histoire a trois?* Lumière Lyon 2: Lyon.
- Hair, J.F., Anderson, R.E., Tatham, R.L. y Black, W.C. (2000). *Análisis Multivariante* (5ª ed.). Madrid: Prentice Hall.
- McCubbin, H. y Patterson, J. (1983a). The Family stress Process: The double ABCX Model of adjustment and adaptation. *Marriage and the family Review*, 6(1-2), 7-37.
- McCubbin, H. y Patterson, J. (1983b). Family transitions: Adaptation to stress. En H. McCubbin y C. R. Figley (Eds.), *Stress and the Family: Coping with Normative Transitions*. Vol. 1 (pp. 5-25). New York: Brunner/Mazel.
- Nunnally, J.C. (1978). *Psychometric Theory*. New York, NY: McGraw-Hill.
- Nunnally, J.C. y Bernstein, I.H. (1994). *Psychometric Theory*. New York, NY: McGraw Hill.
- Olson, D.H. y Gorall, D.M. (2006). *FACES IV y the Circumplex Model*. St Paul, MN: Life Innovations.
- Olson, D.H., Gorall, D.M. y Tiesel, J.W. (2006). *FACES IV Package*. Minneapolis: Life Innovations, Inc.
- Olson, D.H., Gorall, D.M. y Tiesel, J.W. (2007). *FACES IV y the Circumplex Model: Validation Study*. Minneapolis, MN: Life Innovations, Inc.
- Olson, D.H. y McCubbin, H. (1983). *Families: What makes them work*. Los Ángeles, CA: Sage.
- Olson, D.H. y McCubbin, H. (1985). *Family Inventories*. St Paul, MN Minnesota: University of Minnesota Family Social Science.
- Olson, D.H., Portner, J. y Lavee, Y. (1985). *FACES III*. St Paul, MN: University of Minnesota.
- Olson, D.H., Sprenkle, D.H. y Russell, C.S. (1979). Circumplex model of marital and family systems: I. Cohesion and adaptability dimensions, family types and clinical applications. *Family Process*, 18, 3-28.
- Poisson, M. y Arcier, M. (2005). Introduction à l'analyse systemique. *URBAIN - Atelier AF 2005*. Retrieved from [www.interaide.org/pratiques](http://www.interaide.org/pratiques)
- Polaino-Lorente, A. y Martínez, P. (1998). *Evaluación Psicológica y Psicopatológica de la Familia*. Madrid: Rialp.
- Skaggs, G. y Lissitz, R.W. (1992). IRT test equating: relevant issues and a review of recent research. *Review of Educational Research*, 56, 495-529.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process*, 35(3), 261-281.

Recibido: 1 de julio de 2011

Recepción Modificaciones: 19 de agosto de 2011

Aceptado: 22 de septiembre de 2011