

**UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ**

**Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades**

**Terapia Familiar Estructural para Familias con Padres con  
Demencia**

**Proyecto de investigación**

**Verónica Brugués Rodríguez**

**Psicología Clínica**

Trabajo de titulación presentado como requisito  
para la obtención del título de  
Psicología clínica

**QUITO, 20 DE MAYO DE 2016**

**UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ  
COLEGIO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES**

**HOJA DE CALIFICACIÓN  
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

**Terapia Familiar Estructural para Familias con Padres con Demencia**

**Verónica Brugués Rodríguez**

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Mariel Paz y Miño, P.h.D.

Firma del profesor

---

Quito, 20 de mayo de 2016

### Derechos de Autor

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante:

---

Nombres y apellidos

Verónica Brugués Rodríguez

Código:

00108119

Cédula de Identidad:

1714397260

Lugar y fecha:

Quito, mayo de 2016

## RESUMEN

El presente estudio, realizará una investigación sobre la experiencia subjetiva de los miembros de una familia con un padre con demencia tras recibir terapia familiar. La demencia es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central, la cual afecta severamente al paciente llegando a causar discapacidad y dependencia. Por lo tanto, es una enfermedad que genera diversos cambios en el paciente como en la dinámica familiar; lo que puede llegar a generar disfuncionalidad en la estructura familiar, impidiendo la adaptación a la nueva situación. La demencia puede causar problemas en las familias, efectos mentales, emocionales y físicos en los cuidadores primarios y secundarios. Esto pone en evidencia que las familias al ser disfuncionales poseen la necesidad de terapia familiar. La terapia familiar estructural, permite re-establecer una estructura funcional en la familia, reacomodando la jerarquía, las alianzas, permitiendo que los miembros de la familia se sientan seguros, puedan comunicarse y tengan la capacidad de resolver los conflictos de la manera más adecuada. A través de la terapia los miembros de la familia podrán ejercer sus roles sin que haya una sobrecarga en alguno de ellos, permitiendo aliviar los síntomas que pueden aparecer. Las familias serán seleccionadas de manera aleatoria no probabilística y serán solamente cincuenta familias. Para realizar el estudio, se realizará una investigación cualitativa y se utilizará un cuestionario realizado por el investigador. En los resultados se espera obtener que la experiencia subjetiva de los miembros de la familia será positiva y se evidenciarán cambios funcionales en la estructura familiar.

Palabras claves: Demencia, familia, dinámica familiar, terapia familiar y terapia familiar estructural.

## ABSTRACT

This study, discusses the subjective experience of family members after receiving family therapy due to the diagnosis of Dementia to one of the parents. Dementia is a degenerative disease of the central nervous system, affecting the patient severely due to the fact that it causes disability and dependency. It is a disease that generates various changes in family dynamics and in the patient. It has shown that these changes cause a dysfunctional family structure creating problems in family dynamics; which, in consequence prevents adaptation to the new situation. Furthermore, this will not only create family problems but also cause mental, emotional and physical effects on primary and secondary caregivers. Structural family therapy will allow them to re-establish a functional family structure, rearranging the hierarchy, alliances and allowing family members to feel safe, communicate and have the ability to resolve conflicts in the most appropriate way. Similarly, through therapy family members may exercise their roles without an overload in any of them, allowing relieve symptoms. Families will be selected randomly and in a non-probabilistic way, being selected only fifty families. A qualitative research was done and the researcher used a questionnaire to recollect information. The results expected are that the subjective experience of the members of the family will be positive and functional changes will be evident in family structure.

**Key Words:** Dementia, family, family dynamics, family therapy and structural family therapy

## TABLA DE CONTENIDO

| <b>TABLA DE CONTENIDO</b>  |           |
|--|-----------|
| <b>RESUMEN.....</b>  | <b>4</b>  |
| <b>ABSTRACT.....</b>   | <b>5</b>  |
| <b>INTRODUCCIÓN.....</b>   | <b>7</b>  |
| <b>INTRODUCCIÓN AL PROBLEMA.....</b>                               | <b>8</b>  |
| Antecedentes.....  | 9         |
| El problema.....   | 10        |
| Pregunta de investigación.....                                     | 11        |
| El significado del estudio.....                                    | 11        |
| Resumen.....   | 12        |
| <b>REVISIÓN DE LA LITERATURA.....</b>                              | <b>13</b> |
| Fuentes.....   | 13        |
| Formato de la revisión de la literatura.....                       | 13        |
| Demencia.....  | 13        |
| Familia.....   | 19        |
| Familia y Demencia.....  | 22        |
| Terapia Familiar.....  | 30        |
| Terapia Familiar Estructural.....                                  | 33        |
| <b>METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....</b>                        | <b>37</b> |
| Justificación de la metodología seleccionada.....                  | 37        |
| Herramientas de investigación utilizada.....                       | 39        |
| Descripción de participantes.....                                  | 40        |
| Reclutamiento de participantes.....                                | 42        |
| Consideraciones éticas.....  | 43        |
| <b>RESULTADOS ESPERADOS.....</b>                                   | <b>44</b> |
| Limitaciones del estudio.....                                      | 47        |
| Recomendaciones para futuros estudios .....                        | 47        |
| <b>REFERENCIAS.....</b>  | <b>49</b> |
| <b>ANEXO A: VOLANTES PARA RECLUTAMIENTO DE PARTICIPANTES.....</b>  | <b>53</b> |
| <b>ANEXO B: FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.....</b>        | <b>54</b> |
| <b>ANEXO C: HERRAMIENTA PARA LEVANTAMIENTO DE INFORMACIÓN.....</b> | <b>56</b> |

## INTRODUCCIÓN

Este trabajo de titulación trata sobre las familias que están compuestas por un padre que padece de demencia. La demencia es definida como una enfermedad progresiva del cerebro, es decir, una enfermedad neurodegenerativa irreversible (Voigt-Radloff et al, 2015). Esta enfermedad, además de causar discapacidad, es de suma importancia porque va aumentando el número de casos con los años y seguirá incrementando, convirtiéndose en un tema primordial para la salud mental (Roger, 2013). Es importante recordar que, en países en desarrollo, el manejo de este tipo de enfermedades tiene mayor dificultad. Según Estévez et al, (2014), considera que en el Ecuador no se posee un conocimiento profundo sobre las demencias, sobre todo por parte de la sociedad, complicando tanto su prevención como su tratamiento. La falta de conocimiento sobre la demencia no permite a las personas tener información sobre esta enfermedad, lo cual dificulta que las familias sepan cómo responder a ella, lo que puede aumentar el riesgo de generar dificultades en el funcionamiento familiar.

La demencia, es una enfermedad severamente incapacitante, que crea dependencia, causando impacto personal, familiar y social. Con esto se entiende que la demencia es considerada un problema de salud pública, por lo que debe ser tomada en cuenta para poder mejorar el conocimiento respecto a ella (Estévez, 2014). La Terapia familiar estructural fue creada por Salvador Minuchin, y se ocupa de los problemas de funcionamiento dentro de una familia (Minuchin, 1986). El objetivo, es el entender si este tipo de terapia puede ayudar y facilitar la adaptación de la familia ante esta enfermedad. Es decir, saber si puede ayudar a que los miembros de la familia aprendan a resolver conflictos que están complicando el funcionamiento familiar. Para lograr comprobar el efecto de la terapia familiar estructural, se realizó

un estudio cualitativo, dónde se evaluará la experiencia subjetiva de cada miembro de la familia tras recibir la intervención.

## **INTRODUCCIÓN AL PROBLEMA**

Las Familias que tienen un miembro con cualquier tipo de demencia tienden a experimentar efectos negativos que afectan tanto a la persona en sí como al núcleo familiar. El estudio de Moreno, Arango & Rogers, (2010), lo demuestra porque en él se encontró que la gran mayoría de cuidadores reportaron tener altos niveles de sobrecarga, depresión y problemas de salud. Con esto se entiende que las familias no deben lidiar solamente con la pérdida de capacidades de la persona sino también con las consecuencias psicológicas, emocionales y familiares que esto genera. Según Schoenmakers, Buntinx & Delepeleire, (2009), los cuidadores de familiares con demencia tienden a sufrir mayores niveles de depresión y tensión comparado a cuidadores de familiares con otras enfermedades.

Existen diferentes tipos de terapias que han intervenido a las familias con demencia. Una de ellas es la terapia ocupacional, la cual según Voigt-Radloff et al, 2015, es eficaz porque mejora la calidad de vida y el sentido de competencia en los cuidadores, a través de la integración al ambiente, el apoyo a los cuidadores y el enseñar actividades diarias teniendo en consideración las necesidades del paciente. Otro tipo de intervención es la musicoterapia, según Hanser, Whitcomb & Kawata, (2011) la utilización de canciones para reducir el estrés durante el proceso terapéutico puede generar mayor confort, relajación y sensaciones agradables en los miembros de la familia. A pesar de que existan otros métodos de intervención, se considera que el problema es que las investigaciones no son muy amplias o profundas. Como se ha dicho anteriormente la presencia de una demencia en un miembro de la familia puede



ocasionar varios cambios en el sistema familiar, generando dificultades de adaptación y de interacción, lo que comprueba que muchas familias poseen la necesidad de recibir intervención (Mitrani & Czaja, 2000).

Por lo tanto, una intervención familiar es necesaria para prevenir y facilitar la adaptación de los miembros de la familia a todos los cambios que la demencia genera. Para poder saber el efecto de la terapia en la familia, la investigación cualitativa debe ser realizada. Al usar una investigación cualitativa se podrá investigar sobre la experiencia subjetiva de los miembros de la familia tras recibir terapia familiar. Con esto se entiende que en este trabajo se quiere utilizar una intervención que acompañe a cada miembro de la familia durante todo el proceso de la enfermedad y que les permita adaptarse de una mejor manera. Como se dijo anteriormente, es necesario realizar un estudio cualitativo para permitirnos entender a mayor profundidad la experiencia de cada miembro de la familia y de esta manera fomentar la terapia familiar en el Ecuador para tratar este tipo de casos. Además, este tipo de estudio no ha sido realizado hasta ahora.

### **Antecedentes**

La demencia es una enfermedad, la cual ha aumentado los últimos años y se considera que seguirá aumentando en todo el mundo. Se estima que en el 2040 habrán aproximadamente 81 millones de casos, siendo un número bastante alto y preocupante (García et al, 2012). Por esta razón, se ha decidido hacer un estudio respecto a la demencia porque es una enfermedad a la cual se le debe otorgar atención. Usualmente cuando un padre es diagnosticado con demencia la familia suele estar involucrada, por lo que deben afrontar la situación redefiniendo roles, modificando expectativas, asumiendo alteraciones en las relaciones y respondiendo a situaciones, a

menudo, difíciles (Larramendi & Armayor, 2011). Por ejemplo; uno de los cambios de roles que pueden darse es que uno de los hijos tome el rol de padre, generando un impacto en la jerarquía y la estructura de la familia (Angarita. 2011). La estructura familiar de una familia con un padre con demencia sufre de varios cambios, los cuales varían según la etapa en que se encuentre el discapacitado. Además, cada miembro experimenta y es afectado de diferente manera por todos los cambios que la familia atraviesa, siendo una razón por la cual el entender la experiencia subjetiva es realmente importante (Larramendi & Armayor, 2011).

No todas las familias tienen la misma capacidad de adaptarse a todos los cambios que la demencia puede causar. Con esto se entiende que existen algunas familias que son capaces de adaptarse funcionalmente, pero existen otras familias que por distintas circunstancias como los problemas maritales y los conflictos familiares, no logran adaptarse adecuadamente (Mitrani & Czaja, 2000). Es evidente que es importante investigar a mayor profundidad sobre el núcleo familiar y las relaciones familiares, ya que una familia funcional permitiría una mejor adaptación. El grupo al cual se realizará el estudio es el de familias en las cuales un miembro de familia padece de algún tipo de demencia.

### **El problema**

El demostrar la importancia de la terapia familiar en familias con un miembro que padece demencia es bastante importante porque se ha encontrado que existe una limitada trayectoria de investigación dirigida a la unidad familiar (Larramendi & Armayor, 2011). Con esto se entiende que no existe una investigación profunda sobre el núcleo familiar en familias con un padre con demencia, siendo la motivación para realizar una investigación relacionado a este tema. Se puede tener en cuenta que a

pesar de que existan investigaciones relaciones a este tema, aún no existe suficiente información. Esta información es necesaria para comprender la experiencia de los miembros de la familia y saber cuáles son las mejores maneras de intervenir para lograr mejorar la dinámica familiar y facilitar la adaptación.

Inicialmente la terapia familiar fue desarrollada para servir a familias con niños y adolescentes. Por lo tanto, la expansión de la terapia familiar que envuelve adultos que posean alguna discapacidad es bastante reciente (Bembow & Sharman, 2014). Esto refuerza la idea de que el tema elegido es el adecuado, ya que, al investigar sobre la importancia de la terapia familiar en familias con un padre con demencia, permitirá entender cómo es la experiencia subjetiva de las personas, asegurar hasta qué punto es posible ayudarlos y fomentar la funcionalidad en el núcleo familiar. Para seguir reforzando esta idea se puede hablar de otro estudio de Bembow & Sharman, (2014) que recalca que aún hace falta investigaciones sobre los cambios que acontecen en la familia y las relaciones entre los miembros de la familia. Con esto se entiende que, si existe información sobre el tema, pero no ha sido estudiado aún a profundidad.

### **Pregunta de investigación**

¿Cuál es la experiencia subjetiva de los miembros de una familia con un padre que padece demencia tras recibir terapia familiar?

### **El significado del estudio**

Esta investigación, puede ser un sustento más para seguir profundizando el estudio sobre la terapia familiar para familias con un miembro con demencia. Como se ha visto la demencia puede tener varias secuelas en la familia en general y en cada miembro, por lo que la intervención es necesaria para re-estructurar su funcionalidad

(Mitrani & Czaja, 2000). Realizar el estudio permite fomentar la aplicación de la intervención familiar a todas las familias que están atravesando por la misma situación sin importar la edad de la persona discapacitada. En el Ecuador no se han encontrado estudios con respecto a este tema, por lo que será muy interesante realizarlo, ya que abrirá puertas a futuros estudios en este país.

## **Resumen**

La demencia en el Ecuador es un tema de suma importancia, ya que es una enfermedad que ha aumentado en los últimos años y no ha sido investigada a mayor profundidad con relación a los efectos en la dinámica familiar y en los miembros de la familia. A continuación, se encuentra la revisión de la literatura, dónde se dará la información teórica más importante y que se será utilizada para este trabajo de titulación. La revisión de la literatura está dividida en cinco temas y estos están divididos en subtemas. Seguido a esto, está la explicación de la metodología utilizada, el análisis de los resultados encontrados y la conclusión.

## **REVISIÓN DE LA LITERATURA**

### **Fuentes**

La información obtenida proviene de revistas virtuales, libros populares y tesis de antiguos estudiantes. Para acceder a esta información se utilizaron páginas académicas que nos permitió acceder a la información considerada adecuada para este trabajo de investigación. Las páginas utilizadas fueron ProQuest y Google académico, además de libros encontrados en la biblioteca.

### **Formato de la revisión de la literatura**

El diseño de la revisión se realizó por temas y algunos temas están divididos por subtemas. En primer lugar, se hablará de la demencia, la cual está dividida por prevalencia y subtipos de demencia, fases de la demencia y la calidad de vida. En segundo lugar, se hablará de la Familia, tema que está compuesto por la explicación de la familia, y de la diferencia entre la familia funcional y familia disfuncional. En tercer lugar, se hablará de la familia y su relación con la demencia, es un tema el cual está dividido en los cuidadores, las consecuencias en la dinámica familiar y las consecuencias individuales. En cuarto lugar, se hablará de la terapia familiar y para finalizar de la terapia estructural familiar.

### ***Demencia***

El aumento de adultos mayores es un aspecto global y se considera que está relacionado con el aumento de la prevalencia de la demencia, convirtiéndose en una preocupación de la salud mental (Mascayano, Tapia & Gajardo, 2015). La demencia es una patología que se caracteriza por la neuro-degeneración del cerebro que produce

diferentes alteraciones, las cuales varían en su gravedad dependiendo del tipo de demencia y de cada individuo (Moreno, Lasprilla & Rogers, 2010). También es definida como una enfermedad adquirida del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, generalmente irreversible (Ortuño, 2009). La demencia, al ser progresiva, se refiere a que, con el paso del tiempo y el progreso de la enfermedad, el paciente se vuelve cada vez más dependiente, hasta llegar a perder total independencia (Escobar & Afanador, 2010).

Otros autores la definen la demencia como un síndrome dado por una enfermedad del cerebro, cuyo deterioro puede darse de manera progresiva o crónica, generando perturbación en múltiples funciones corticales superiores (World Health Organization, 2012). No obstante, es asociada a una "reducción del nivel de calidad de vida, funcionalidad y autonomía, transformándose en una de las principales causas de dependencia y discapacidad en los adultos mayores en Europa, Norteamérica y también en América Latina" (Mascayano, Tapia & Gajardo, 2015).

La enfermedad está asociada a un deterioro en el funcionamiento diario debido a cambios en el aspecto cognitivo, afectivo y físico (Moore et al, 2013). Los síntomas conductuales y psicológicos son comunes en las personas con demencia, pero en un estudio realizado por Moore et al, (2013) se encontró que solo el 56% de estas personas padecían al menos una perturbación neuro-psiquiátrica. Por otro lado, otro estudio puso en evidencia que el 90% de los pacientes con demencia experimentan uno o más problemas de conducta (García et al, 2012). Las alteraciones físicas pueden variar, es decir que pueden darse alteraciones sensoriales, debilidad, parálisis, problemas de equilibrio y coordinación (Moreno, Lasprilla & Rogers, 2010). También existen alteraciones cognitivas, es decir, alteraciones en las funciones superiores

como: las alteraciones de la memoria, los problemas de concentración, los problemas de atención, de orientación, de organización, problemas de comprensión, capacidad de aprendizaje, entre otros (Ortuño, 2009). Es importante recalcar que la alteración de la memoria es una de las características principales de casi todas las demencias (Dementia, 2013).

Una condición fundamental para establecer el diagnóstico de demencia es que el trastorno cognitivo tenga una intensidad que llegue a perturbar las actividades habituales, ocupacionales y sociales del paciente (Robles, 2002). Como se dijo anteriormente, las personas que padecen demencia sufren de una disfunción cognitiva y una pérdida de habilidades. Este deterioro es progresivo e irreversible, generando la necesidad de ayuda, lo cual causa dependencia para el desempeño de las actividades diarias y para desenvolverse en las actividades del día a día (Bruvik, 2012). Las alteraciones emocionales en los pacientes con demencia pueden variar, pero las más comunes son la irritabilidad, depresión, ansiedad, apatía, entre otras (Moreno, Lasprilla & Rogers, 2010). Algunas personas que padecen de demencia, pueden sufrir de alteraciones del comportamiento como cambios en la personalidad, agresividad o vagabundeo (Ortuño, 2009). Los problemas conductuales más comunes en los pacientes con demencia son el permanecer distraído, no cooperan, agresión, alucinaciones, problemas para dormir, incontinencia y tendencia a gritar (García et al, 2012). Todos estos cambios del paciente con demencia son experimentados por cada miembro de la familia y su experiencia subjetiva, es aquella que permite profundizar el conocimiento sobre todos estos cambios.

### ***Prevalencia***

La demencia es un tema que toma mayor importancia con el tiempo, debido al aumento de casos durante los últimos años. En el 2010, se evidenciaron aproximadamente 35.6 millones de casos en todo el mundo, y se asume que se duplicará para cada 20 años hasta el 2050 (Moore et al, 2013). Es decir, se espera que en el 2030 existan 65.7 casos de demencia (World Health Organization, 2012). Por otro lado, otro estudio estimó que la prevalencia de las demencias puede llegar a duplicarse cada cinco años, asumiendo 15%-20% los mayores de 75 años y el 25%-50% los mayores de 85 años podrían llegar a padecer demencia (Mascayano, Tapia & Gajardo, 2015).

En la actualidad, según la organización mundial de la salud existen unos 47,5 millones de casos en el mundo y se ha registrado que cada año aumentan 7,7 millones de personas que padecen demencia. Se pone en evidencia que, en América Latina, la prevalencia de demencia es de un 8,48% en personas de 60 años o más (Mascayano, Tapia & Gajardo, 2015). En el 2014, se calculó que aproximadamente 80 mil a 100 mil personas padecían de algún tipo de demencia en el Ecuador, afectando al 5% de la población de 65 años de edad, aumentando cada 4 años subiendo a un 30% en los 80 años y a un 50% a los 90 años de edad (Asamblea Nacional, 2014). Con esto se entiende que la demencia es un tema realmente importante, y que seguirá ganando importancia por su alto incremento de casos.

### ***Subtipos de demencia***

Existen diferentes tipos de demencia, entre ellos están; la enfermedad de Alzheimer, cerebrovascular, fronto-temporal y cuerpos de lewy (Ortuño,2009). El



Alzheimer es el tipo de demencia más común en personas mayores a 65 años, siendo posible que haya correlación con la demencia vascular o la de cuerpos de Lewy (Dementia, 2013). Además de ello, la enfermedad de Alzheimer, es responsable del 50 al 60 % del total de casos, siendo seguida por las demencias vasculares, la demencia por enfermedad de cuerpos de Lewy y la degeneración fronto-temporal (Rodríguez & Herrera, 2014). Se ha evidenciado que es más común las patologías mixtas que las puras, es decir, que los pacientes padecen dos tipos de demencias. Las patologías mixtas más comunes son: la demencia de Alzheimer con la vascular o el Alzheimer con las de cuerpo de Lewy (World Health Organization, 2012). A pesar de que sean más común las demencias mixtas, también hay una probabilidad de que se den de manera pura, es decir, que solo se desarrolle un tipo de demencia, siendo también bastante común (Dementia, 2013).

### ***Fases de la demencia***

La demencia es descrita por fases, es decir, se considera que la demencia está dividida por fases que están compuestas por diferentes características. Estas fases van en conjunto al progreso de la demencia y el deterioro que cada una de ellas conlleva. La demencia está dividida en cuatro fases, la fase leve, moderada, grave y terminal. La fase leve, la cual es caracterizada por síntomas y alteraciones de la memoria, cambios leves de la personalidad y desorientación espacial que requieren solamente el acompañamiento de un cuidador, es decir, sigue existiendo cierta independencia (Moreno, Lasprilla & Rogers, 2010).

La segunda fase, la moderada, es definida como "la presencia de síntomas de afasia, apraxia, confusión, agitación e insomnio comienzan a interferir de manera más frecuente en la vida cotidiana del paciente y, por lo tanto, requieren mayor atención

por parte del cuidador" (Moreno, Lasprilla & Rogers, 2010). En la segunda fase, el deterioro se vuelve más evidente causando mayor dependencia hacía otros, pero teniendo aún ciertas habilidades que le permiten defenderse en algunos aspectos del día a día. La etapa severa de la enfermedad se caracteriza por "la agitación, la incontinencia, la disfagia y el compromiso motor que presentan estas personas, requiere una asistencia casi permanente por parte del cuidador" (Moreno, Lasprilla & Rogers, 2010). Finalmente la etapa terminal es "el mutismo, las infecciones recurrentes, el compromiso completo de la funcionalidad y la postración en cama llevan a una dedicación exclusiva y permanente al paciente" (Moreno, Lasprilla & Rogers, 2010). Las fases muestran que los cambios son progresivos y el deterioro va empeorando en cada una de ellas, llegando a causar una dependencia total del cuidador.

### *Calidad de vida y demencia*

La demencia es una de las mayores causas de discapacidad y dependencia, la cual afecta a la calidad de vida de los pacientes como de los familiares (World Health Organization, 2012). Por esta razón, es importante conocer las experiencias de los miembros de la familia, para tener un conocimiento más profundo sobre sus necesidades. A la calidad de vida se la puede definir de diferentes maneras, ya que es un concepto bastante complejo y amplio. En este estudio se la define como la "percepción por parte de los individuos o grupos de que se satisfacen sus necesidades y no se les niegan oportunidades para alcanzar un estado de felicidad y realización personal" (Salas & Garzón, 2013). Además, se considera que la calidad de vida es un concepto relacionado con el bienestar social que depende de la satisfacción de las necesidades humanas y de los derechos positivos (Molina, 2005). Según, Reyes et al,

(2016), la definición más completa es la de La Organización Mundial de la Salud, la cual define a la calidad de vida como subjetiva debido a que está influenciada por la manera en que la persona percibe su vida, el rol que posee en su entorno cultural y el sistema de valores con los que creció.

La calidad de vida es tomada en consideración en este trabajo de titulación porque forma parte de la experiencia subjetiva de las personas. Por lo tanto, al tomar en cuenta la experiencia subjetiva de los miembros de la familia, se puede obtener información sobre qué cambios consideran ellos que se dieron en su calidad de vida durante este proceso de intervención. La experiencia subjetiva para entender la calidad de vida es fundamental porque está influenciada por las metas, reglas y preocupaciones que posee la persona.

Además es influenciada por las actividades diarias, la salud física, la salud mental, el nivel de dependencia, las relaciones intrapersonales, los factores ambientales y las creencias personales (Salas & Garzón, 2013). Con esto se entiende que la experiencia subjetiva es única y puede proveer información relevante y necesaria para este estudio. Como se pudo ver el concepto de calidad de vida es bastante complejo, pero en general refleja la salud personal, el estado psicológico las creencias personales y las relaciones intrapersonales. Se ha evidenciado que los cuidadores que viven en el mismo hogar que el paciente, tienden a tener una menor calidad de vida que aquellos que viven en otro lugar (Bruvik, 2012).

## **Familia**

La familia es definida como algo más que un simple agrupamiento de individuos compartiendo un espacio físico y psicológico (Goldenberg, 2013). La

familia es descrita como una unidad interactiva, que está compuesta por distintas partes que ejercen interacciones recíprocas (Eguiluz, 2003). También se puede definir a la familia como un grupo de personas que están unidas por vínculos de parentesco, ya sea biológico, por adopción o por matrimonio, que viven juntos por un tiempo determinado (Ludizaca, 2013). En la familia cada miembro funciona de manera diferenciada, es decir, como un individuo que además de estar unido a los otros miembros deber crecer como una persona independiente y autónoma (Eguiluz, 2003). La familia es un conjunto de personas que interactúa en el día a día para sobrevivir, siendo realmente su funcionamiento adecuado para que puedan desenvolverse positivamente. Es importante tener en cuenta que la familia se forma de diversas maneras, debido a los cambios de la sociedad, las transiciones de ciclos de vida y las crisis que pueden darse, por lo tanto, está en constante transformación (Goldenberg, 2012).

Las familias poseen roles, algunos de estos roles son el rol de padre, madre, hermanos y el rol de hijos. Existen otros roles que son establecidos por cada familia, por ejemplo, el rol del cuidador, el rol de quien debe mantener económicamente a la familia, el rol de ama de casa, entre otros. Estos roles generan una estructura en la familia que les permite en muchos casos funcionar adecuadamente; pero en otras ocasiones puede ser disfuncional (Ludizaca, 2013). Como vimos anteriormente, el funcionamiento de la familia y sus roles son realmente importantes y el conocer la experiencia subjetiva de cada miembro con respecto a los roles que deben cumplir en su familia, se da la oportunidad de conocer a mayor profundidad los efectos de la intervención tanto en la estructura de la familia como en la repartición de roles.

### *Familia disfuncional vs familia funcional*

Las familias pueden desenvolverse y relacionarse de distintas maneras, pero cada sistema familiar puede ser funcional o disfuncional, dependiendo de su dinámica, su estructura y su funcionamiento. Es importante tener en cuenta que una familia funcional es aquella que posee la flexibilidad de adaptarse a los cambios, a las crisis inesperadas y a los retos (Goldenberg & Goldenberg, 2012). Además de ello, poseen la capacidad de resolver los problemas, cooperan entre ellos, existe autonomía, comunicación, permitiéndoles ser capaces de tomar decisiones. Uno de los aspectos más importantes es que cada individuo satisface sus necesidades, permitiendo que se desarrollen adecuadamente. Una familia funcional es aquella donde los roles de cada persona están claros y son aceptados, teniendo una jerarquía que no genere ningún tipo sobrecarga en algún miembro (Santi, 1997).

Por el contrario, una familia disfuncional es considerada no funcional porque no posee la flexibilidad de adaptarse a las crisis inesperadas, a los retos o los cambios de ciclos de vida (Goldenberg & Goldenberg 2012). Además de ello, no existe un entorno emocional saludable, no se cumplen todas las necesidades y la organización de la familia es inestable debido a reglas ineficaces, lo cual crea un ambiente inseguro y conflictivo. Además las familias disfuncionales, son aquellas donde la jerarquía no es la adecuada debido a límites y reglas inadecuadas, por ejemplo: un hijo toma el rol de padre; cuando los roles no son claros y no existe una verdadera comunicación (Santi, 1997).

Es realmente importante saber diferenciar entre familias funcionales y disfuncionales, porque es la característica que nos permite determinar que familias poseen la necesidad de recibir algún tipo de intervención, en este caso, familiar. La

experiencia de cada miembro de la familia dentro de una familia disfuncional nos permite entender a mayor profundidad como son afectados y que cambios evidencian tras recibir la intervención.

## **Familia y demencia**

### *Cuidadores*

Los cuidadores son llamados así debido a que toman la responsabilidad máxima del paciente, siendo usualmente el cuidado de un familiar (Toscano, Cuadrado & Ruiz, 2010). Los cuidadores de personas con demencia tienen mayor riesgo de sufrir altos niveles de depresión a comparación de los cuidadores de personas con otro tipo de enfermedad, debido a la sobrecarga que puede generar (Schoenmakers & DeLepeleire, 2010). Ante todo se debe tener que cuenta que el trabajo del cuidador es una experiencia de compromiso, de tiempo y de paciencia que demandan habilidades y cualidades que son fundamentales en la realización de las actividades de la vida diaria con el familiar (Escobar & Afanador, 2010). Conocer la experiencia subjetiva de los cuidadores nos permite entender la importancia de este tema en el país, ya que no solo se conocerán los efectos negativos sino también los cambios que experimentan y que nos permitirán mejorar futuros estudios.

Los cuidadores suelen experimentar efectos negativos porque pueden llegar a sentir una pérdida de autonomía, la aparición de nuevas obligaciones y asumir responsabilidad por la salud paciente (Moreno, Lasprilla & Rogers, 2010). Ellos tienen que dedicar una gran parte de su tiempo al cuidado del paciente, aproximadamente un 43% a un 80% de su tiempo es dedicado a la persona discapacitada mentalmente. El tiempo dedicado depende en gran medida de la gravedad de la demencia, ya que esta

progresa y empeora con el tiempo (Moreno, Lasprilla & Rogers, 2010). Debido al tiempo que se debe dedicar al cuidado del paciente, es muy común que los cuidadores se aíslen y dejen de participar en actividades sociales (World Health Organization, 2012). Por ello, se considera que los cuidadores primarios son aquellos que pueden llegar a ser afectados en mayor medida en su salud física, social, personal y en su situación económica (Toscano, Cuadrado & Ruiz, 2010).

Los cuidadores pueden ser definidos de diferentes maneras dependiendo del tipo de relación, por ejemplo: relación de esposos, hijos o profesional (Andren & Elmstahl, 2008). Existen dos tipos de cuidadores en las familias con un padre con demencia. El primer tipo de cuidador es el de cuidador primario, que son aquellos que pasan la mayoría del tiempo con la persona que padece demencia y se responsabilizan de aspectos como lo económico, los cuidados de salud, entre todos. Por otro lado, están los cuidadores secundarios que son los familiares o amigos que juegan el rol suplementario en el cuidado de la persona (World Health Organization, 2012). Usualmente los cuidadores secundarios ayudan y dedican cierto tiempo al cuidado del paciente, se involucran en la toma de decisiones con respecto a su cuidado y pueden apoyar en el aspecto económico. Es importante diferenciar el tipo de cuidador formal-pagado o informal-no pagado, ya que los familiares suelen ser cuidadores informales (Andren & Elmstahl, 2008). Los cuidadores, como se ha visto anteriormente suelen ser afectados psicológica, física y emocionalmente, por lo que se les suele llamar pacientes ocultos (Toscano, Cuadrado & Ruiz, 2010). El entender que los cuidadores son llamados pacientes ocultos, se le otorga mayor importancia a su experiencia subjetiva, debido a que no suelen ser tomados en cuenta, lo cual aumenta el riesgo de secuelas debido a la demencia.

Los cuidadores deben lidiar con estresores primarios como el tiempo de cuidado, el grado de necesidad de cuidado, la variedad e intensidad de las conductas, y los síntomas cognitivos y psicológicos. También existen estresores secundarios que pueden ser llegar a ser menos obvios como la pérdida de trabajo o conflictos familiares (World Health Organization, 2012). Es importante tomar en cuenta que la manera en que los cuidadores perciben el rol de cuidado y el lidiar cercanamente a las situaciones problemáticas predice el peso del cuidado (Schoenmakers & DeLepeleire, 2010). De igual manera, se encontró que los primeros factores que influyen en las consecuencias negativas de la familia son la falta de conocimiento sobre la condición del familiar, la extensión de las demandas en el cuidador primario, la creencia de que la responsabilidad del cuidador no debe ser compartida o debido a desacuerdos sobre aspectos financieros relacionados al cuidado (World Health Organization, 2012).

### ***Familia y consecuencias en la dinámica familiar***

Se estima que aproximadamente 76% de la población que padece demencia vive en sus hogares y es cuidado por un familiar (Moore et al, 2013). Por otro lado, en otro estudio se encontró que un 70% de las personas que padecen demencias viven en sus propios hogares (Grigorovich, 2016). Las personas que padecen demencia necesitan de un cuidado y apoyo diario, por lo que se genera una dependencia al cuidador informal usualmente por parte de la pareja e hijos y en algunos casos por parte de los amigos y vecinos (Leven et al, 2013). Se cree que la familia absorbe la demencia a su identidad colectiva y que por esa razón toda la familia llega a ser afectada, es decir, que la demencia no solo forma parte del paciente si no que se trata de una familia con demencia (Fontaine & Eyebode, 2013). Por esta razón los cuidadores pueden llegar a ser afectados en el aspecto emocional, es decir, pueden experimentar ansiedad,



sobrecarga y depresión; en lo social, aislamiento, disminución de relaciones interpersonales; en lo económico; en la dinámica familiar por cambio de roles; y laborales por ausentismo debido al cuidado (Moreno, Lasprilla & Ruiz, 2010). Las personas que padecen demencia y sus cuidadores deben lidiar con daño en el funcionamiento diario y en los roles, usualmente siendo este cambio un impacto negativo en la salud (Levan et al, 2013).

Según, World Health Organization, (2012), la enfermedad puede tener efectos adversos y profundos en las dinámicas familiares y en el funcionamiento de los roles. A pesar de que los miembros de la familia sientan satisfacción por cuidar al ser amado, esto puede volverse agotador porque puede resultar siendo una sobrecarga (Levan et al, 2013). Los efectos adversos pueden empeorar por el impacto negativo en la estructura de la familia, debido a que los roles y las dinámicas pueden modificarse para acomodarse a las necesidades del paciente (Toscano, Cuadrado & Ruiz, 2010).

Los cuidadores, tanto primarios como secundarios, llegan a tener cambios de roles personales, sociales y ocupacionales debido al tiempo que dedican al cuidado del paciente, pero este suele tener mayor impacto en los cuidadores primarios (Abdollahpour et al, 2011). Esto se debe a que las familias deben reorganizar y reacomodar los roles de cada miembro, para que los roles del paciente puedan ser reemplazados y la familia pueda acomodarse de la mejor manera, a pesar de que en algunos casos este proceso se complique (Peluso, Watts & Parsons, 2012). En muchas ocasiones los hijos suelen experimentar un impacto emocional realmente fuerte debido que pierden el rol paterno, es decir, de cierta manera, pierden la figura paterna. Este impacto suele ser mucho más fuerte cuando la enfermedad se desarrolla

a una temprana edad, debido a que la jerarquía de la familia puede llegar a cambiar (Barac et al, 2014). Un estudio realizado en Bogotá utilizó a 192 cuidadores, y encontraron que el 66,2% experimentaba alteraciones en sus relaciones personales y 65,6% afirmaba que la enfermedad tuvo un gran impacto en las actividades del hogar (Escobar & Afanador, 2010).

El funcionamiento familiar está compuesto por las interacciones entre los miembros de la familia, las cuales están influenciadas por la habilidad de resolver problemas, el grado de intimidad, la conexión emocional, y la diferenciación de roles y funciones de cada miembro (Heru & Ryan, 2006). La relación familiar posterior a la aparición de la demencia en algún miembro de la familia, influye en gran medida en el funcionamiento de la familia durante todo el proceso que conlleva la demencia. Es decir, que una familia cuya dinámica era disfuncional posee mayor riesgo de desarrollar dificultades, pero estas dificultades también pueden desarrollarse en familias que anteriormente eran funcionales debido a una gran dificultad de adaptarse a un cambio tan impactante Alfonso & Gonzáles, 2010.

Esta disfuncionalidad empeora o se genera por un deterioro o empeoramiento en la comunicación; colocar a un miembro como el problema, una falta de conocimiento y entendimiento; y el intento del cuidador primario por tener todo el control (Fontaine & Oyebode, 2014). Se puede decir que la demencia puede crear mayores alianzas y exclusiones entre los miembros de la familia, aumentando los conflictos entre ellos y dificultando la resolución de conflictos y la toma de decisiones (Alfonso & Gonzáles, 2010). En muchas ocasiones, aquel que toma mayor cuidado no tiene solo el rol de cuidar al paciente sino también se impone el rol de cuidar al resto de los miembros de

la familia, generando en esta persona mayor tensión y preocupación (Abdollahpour et al, 2011).

Uno de los cambios de roles que puede llegar a generar mayor problema en la dinámica familiar, es que algún hijo tome el rol de padre debido a que toma el papel de cuidador de su propio padre, colocándolo en un rol que no le pertenece (Angarita, 2011). Entendiendo que las familias sufren un cambio de roles que puede generar conflicto, es importante considerar que estos conflictos dependen de la etapa en la que se encuentra el paciente con demencia. Se considera que los mayores conflictos que se dan entre hermanos son durante la etapa media y moderada, debido a acusaciones de negligencia, explotación o por dejar de comunicarse en su totalidad. De igual manera, se ha evidenciado que las demencias en las cuales los pacientes sufren de apatía son más propensas a afectar la relación marital, creando un deterioro en las interacciones (Podgorski & King, 2009). Además de ello, el aumento del cuidado y la preocupación de parte de los hijos a sus padres, genera confusión debido al cambio de rol, además de perder el apoyo del padre durante su proceso de crecimiento (Barca et al, 2014). Esto demuestra, que tomar en cuenta las experiencias subjetivas de los miembros de la familia, en este caso, los hijos, es muy importante debido a que suelen ser quienes experimentan mayores secuelas negativas.

### ***Familia y consecuencias individuales***

Es realmente importante tener en cuenta los factores individuales, ya que esto nos permite entender a mejor medida las posibles experiencias de cada miembro de la familia, permitiéndonos tener una idea de lo que suele generarse durante estas situaciones. Además, al tener un conocimiento sobre las consecuencias individuales se

nos permite tener una idea sobre las necesidades y poseer un conocimiento sobre los cambios que pueden darse tras finalizar el tratamiento.

### *Emocionales.*

La familia cuidadora de pacientes con demencia son propensos a sufrir algún desorden afectivo como depresión mayor o desórdenes de ansiedad (World Health Organization, 2012). El hecho de que las personas que padecen demencia vivan en sus hogares y sean cuidados por su pareja o por algún hijo o hijos tienen que lidiar con un gran reto que tiende a generar estrés, ansiedad y depresión (Mitrani & Czaja, 2000). Según Ornstein et al (2013), afirman que cada vez es más común que los miembros de la familia tiendan a proveer un cuidado informal, siendo éste, un servicio crítico debido a que tiende a causar estrés crónico, causando efectos mentales y físicos negativos en los cuidadores. Se ha evidenciado que los cuidadores y familiares que colaboran en el cuidado suelen reportar altos niveles de estrés, y son más propensos a padecer de altos niveles de ansiedad y depresión, siendo esto más elevados en los cuidadores primarios (Orgeta & Sterzo, 2013). No necesariamente los cuidadores desarrollan durante el cuidado algún desorden afectivo, también existe un riesgo bastante elevado de que los cuidadores desarrollen un desorden afectivo años después del cuidado y aun así cuando el cuidado finaliza con la muerte del paciente (World Health Organization, 2012).

Se estima que aproximadamente un cuarto de los cuidadores, llegan a tener el diagnóstico de ansiedad clínicamente significativo (Vasiliki & Sterzo, 2013). Según, World Health Organization, (2012), se evaluaron diez estudios que reportaban desorden de depresión mayor en cuidadores de pacientes con demencia, existiendo un total de 790 cuidadores, de los cuales 176 padecían un desorden depresivo. La

información sobre desórdenes de ansiedad no es tan profunda pero se encontró que 1 de cada 3 cuidadores padecía de ese desorden. Otro estudio realizado en Bogotá utilizó a 192 cuidadores y encontraron que un 83,3% de estos cuidadores sufría de angustia y un 65% tenían problemas de aislamiento (Escobar & Afanador, 2010). Es importante considerar que el género femenino posee mayor riesgo de desarrollar algún tipo de desorden afectivo y por lo tanto menor satisfacción con la vida (World Health Organization, 2012).

Generalmente todas estas consecuencias son influenciadas por todas las responsabilidades que deben tomar desde la asistencia básica del diario a vivir como la alimentación, la higiene; hasta la asistencia instrumental como la parte económica hasta el transporte (Grigorovich, 2016). Además de ello, se considera que a los cuidadores de personas que padecen demencia tienen mayor riesgo de que padezcan de depresión clínica o sub-clínica por el resultado de las influencias del paciente, de las características del cuidador y los familiares como el de la cultura (Vasiliki & Sterzo, 2013). No obstante, algunos factores de la demencia como aspectos de la relación entre los cuidadores y el paciente que existían anteriormente a la enfermedad pueden llegar a tener una gran influencia en la tensión que puede desarrollar el cuidador (World Health Organization, 2012).

#### *Consecuencias físicas.*

Los cuidadores de pacientes con demencia no reportan únicamente efectos psicológicos, sino también efectos físicos como disfunción inmunológica, un incremento del uso de medicamentos, entre otros (Mitrani & Czaja, 2000). Según, World Health Organization, (2012) los cuidadores tienen mayor riesgo a padecer una mayor nivel de liberación de la hormona del estrés, obesidad, riesgos metabólicos,

mayores anticuerpos y deterioro cognitivo. La familia en su totalidad puede llegar a ser afectada en lo físico teniendo riesgo de sufrir problemas respiratorios. (Moreno, Lasprilla & Ruiz, 2010). Los problemas físicos pueden deberse a una interrupción de una buena alimentación permitiendo que haya mayor riesgo de hipertensión y problemas respiratorios, o puede desencadenar un consumo alto de alcohol o de tabaco, falta de ejercicio y un sistema inmunológico disfuncional, siendo más propensos a enfermarse (Ali & Bokharey, 2015). De igual manera, según Toscano, Cuadrado & Ruiz, (2010), algunos cuidadores primarios y secundarios al tener demandas físicas y psicológicas altas son más propensos a somatizar, lo cual suele generarles dolores de cabeza, descuido personal y falta de energía.

Con todo esto, se comprende que las consecuencias pueden ser bastante negativas, logrando afectar a toda la familia. Moreno, Lasprilla & Rogers, (2010), recalcan que la necesidad de recibir apoyo emocional por parte de profesionales, familiares y personas que hayan pasado por la misma experiencia, y la necesidad de recibir apoyo de la comunidad, son fundamentales para disminuir las consecuencias negativas. Con esto se puede entender que la involucración de la familia y una buena dinámica son necesarias para facilitar todo el proceso de demencia y disminuir los efectos negativos. Por esta razón se hablará de la terapia familiar para tratar estas familias.

### **Terapia familiar**

La terapia familiar fue elegida porque se considera que en Ecuador y en todo el mundo es realmente necesaria para ayudar a las familias con un padre con demencia. La terapia familiar nos permitirá realizar una investigación sobre las experiencias

subjetivas de cada miembro de la familia, ya que éstas cambian en cada personas, lo que aumentará nuestro conocimientos respecto a este tema.

La familia es la más próxima e influyente durante toda la vida de las personas y claramente juega un papel en los procesos de estrés del cuidador (Mitrani et al 2006). Por esta razón se cree que toda la familia debe formar parte de la terapia para que la familia tome la situación como parte de toda la familia, es decir, que forma parte de cada miembro (Benbow, et al, 1993). Según, Andrén & Elmstahl, (2008) es necesario el desarrollo y la evaluación de la intervención de programas para familias cuidadores para prevenir o disminuir las consecuencias negativas que pueden generarse. La intervención a la familia y a los pacientes con demencia posee un efecto positivo en la calidad de vida de estas personas y reduce síntomas en los cuidadores (Leven et al, 2013).

La terapia familiar puede ayudar a la familia a aceptar sus roles como los de los demás y a apoyarse mutuamente (Benbow & Sharman, 2014). Se cree que generalmente la terapia familia puede aumentar el apoyo que debería recibir el cuidador por parte de los miembros de la familia y disminuir los conflictos familiares relacionados con el cuidado (Mitrani & Czaja, 2006). Según Benbow & Sharman, (2014), cuando las intervenciones familiares se centran en la sobrecarga que experimenta el cuidador se puede lograr disminuir el agobio de los cuidadores, además también se puede reducir los síntomas de depresión y de ansiedad cuando se trabajaba algún asunto no resuelto entre algún familiar y el paciente (Benbow & Sharman, 2014).

La terapia familiar es considerada necesaria porque ésta puede trabajar con los factores familiares como la cohesión familiar, los patrones de comunicación, los

conflictos, la ambigüedad y adaptabilidad están relacionados al funcionamiento emocional de los cuidadores (Mitrini et al, 2006). Según, Benbow & Sharman, (2014), notaron que una de las razón por las cuales la familias necesitan terapia es porque las familias tienen una alta tendencia a excluir a un miembro de la familia, debido a la negación de la enfermedad, el deterioro cognitivo o el desacuerdo sobre los roles y responsabilidades. Las familias pueden llegar a necesitar terapia familiar, debido a no tener una capacidad efectiva de resolver sus dificultades y diferencias sin usar intermediarios o por la formación de coaliciones destructivas (Mitrani & Czaja, 2006). Según, Bowen et al, (1993) la terapia familiar puede ser útil para trabajar con familias con un miembro con demencia, ya que les facilita que la familia afronte la enfermedad.

Como se dijo anteriormente al poner en evidencia que es necesario la terapia familiar para la familia cuidadora y el paciente, se reconoce que el diagnóstico impacta no solo a una persona sino a todo el sistema familiar (Benbow & Sharman, 2014). Cuando los cuidadores primarios y secundarios reciben información, consejos y apoyo, pueden llegar a ser más capaces de lograr un resultado satisfactorio para ellos mismos y sus cercanos (Mitrini et al, 2006). También se encontró información sobre los tratamientos no farmacológicos, recalando que pueden ser útiles, que pueden ayudar a mejorar los resultados y la calidad de vida para todos los miembros de la familia, además de lograr una disminución en los síntomas de depresión y ansiedad (World Health Organization, 2012).

Según, Benbow & Sharman, (2014), existen cuatro roles de la terapia familiar que fueron sugeridos para las familias que lidian con la demencia: la terapia debe ser un agente al cambio para permitirles a que aprendan a tomar juntos las decisiones



difíciles, el segundo es lograr que la familia acepte la terapia, para poder tener a toda la familia y trabajar con objetivos comunes, el tercero se relaciona con lograr ver a la terapia como un adjunto a otros tratamientos y finalmente el cuatro es que la terapia sirva como una fuente de técnicas que puedan ser aplicadas en otras áreas.

### **Terapia familiar estructural**

Un marco teórico que puede ser utilizado para explicar el funcionamiento de la familia y que puede ser aplicado en familias que cuidan a un paciente con demencia, es, la terapia estructural. La terapia estructural fue creada por Salvador Minuchin y considera a la familia como un organismo regulado por subsistemas (Minuchin, 1986). Esta organización por subsistemas está relacionada por interacciones que son reguladas por límites interpersonales, lo cual regula el contacto entre ellos (Nichols, 2013). Se considera que cada parte de la estructura y de los subsistemas se comporta como una unidad diferenciada, además de influir y ser influida por otras (Minuchin, 1986).

Este enfoque considera también que la etapa de desarrollo en la que se encuentra la familia es de suma importancia, ya que considera que la disfunción puede darse por la incapacidad de adaptarse a los cambios que el ciclo de vida requiere o al de responder a las exigencias cambiantes del entorno (Alfonso & Gonzáles, 2010). La estructura de la familia es reforzada por expectativas que establecen las reglas de la familia (Nichols, 2013). También se puede decir que "la familia es un sistema abierto constituido por varias unidades ligadas entre sí por reglas de comportamiento" (Eguiluz, 2004).

Las reglas están divididas en: las reglas claras, difusas y rígidas. Las reglas claras son las únicas que permiten a una estructura desenvolverse adecuadamente, ya que los límites son claros, existe una buena comunicación y cada persona comprende su rol (Minuchin, 1986). Además de ello, existe cooperación y las personas respetan el espacio personal de cada miembro, es decir, se involucran solamente cuando es necesario. Por otro lado, las reglas difusas son reglas que no son claras y promueven el caos, aquí los miembros están entrelazados, es decir, no existen límites entre los miembros ni de los subsistemas. Con esto se entiende que no existe un respeto por el espacio de cada individuo y se genera una excesiva dependencia entre ellos, debido a que los miembros no desarrollan la capacidad de defenderse por sí solos. Finalmente están las reglas rígidas, las cuales causan que los subsistemas sean distanciados y no existe una verdadera conexión ni comunicación entre ellos (Nichols, 2013).

La estructura familiar puede llegar a ser dividida en tres subsistemas que funcionan según los patrones de comportamiento que están influenciados por las reglas establecidas. El primero, es el subsistema de esposos, seguido por el subsistema de padres y termina con el subsistema de hijos. Es importante recalcar que los subsistemas están en constante transformación, es decir, se expanden o contraen según los ciclos de vida y los sucesos inesperados (Nichols, 2013). Para que la estructura de la familia sea funcional deben existir reglas claras, debe haber flexibilidad y la capacidad de acomodación, permitiendo a la familia adaptarse a los cambios de ciclo de vida y a las diversidades que pueden darse (Eguiluz, 2004).

Los subsistemas están diferenciados por generaciones y funciones. En algunas ocasiones se crean alianzas entre miembros de diferentes subsistemas o del mismo subsistema que pueden ser beneficiosas en algunas situaciones. No obstante estas

alianzas pueden en ocasiones ser disfuncionales, generando las jerarquías inadecuadas causando conflictos en la familia (Herrero, 2006). En este tipo de terapia se considera que los problemas en las familias se dan debido a una organización disfuncional de las estructuras, por lo tanto la terapia quiere lograr alterar la estructura para que puedan resolver sus propios problemas y puedan reorganizarse (Nichols, 2013).

Para que una familia sea funcional, debe haber tres factores que muevan a la estructura adecuadamente. En primer lugar se habla de una jerarquía, es decir, los padres deben estar a cargo, si la jerarquía no es de arriba a abajo, esto puede generar un conflicto estructural (Eguiluz, 2004). En segundo lugar está la autoridad, es decir, deben existir reglas claras y flexibles que permitan que la estructura pueda adaptarse a todos los cambios y pueda existir una comunicación saludable. Cuando existe una autoridad inflexible con límites difusos o rígidos, esto generará una desestructuración familiar (Nichols, 2013). Finalmente, las coaliciones son necesarias, pero solo cuando éstas poseen una finalidad positiva, es decir, cuando son para dar apoyo entre subsistemas. Las coaliciones pueden ser dañinas cuando se utilizan para estar en contra de algún miembro o algún subsistema (Eguiluz, 2004).

Uno de los objetivos de la terapia familiar estructural, es el mejorar el funcionamiento de dichos subsistemas, logrando que la familia logre reconstruir sus relaciones disfuncionales, mejorando la dinámica familiar (Minuchin, 1986). Es decir que el objetivo es cambiar "la organización familiar, los límites entre subsistemas y las jerarquías; logrando novedad y diversidad en las estrategias de la vida familiar" (Ochoa de Alda, 1995). Las técnicas utilizadas en terapia estructural son las siguientes. Unión y acomodación, donde el terapeuta se conecta con la familia y permite que se cree un ambiente empático en el cual la familia puede ser escuchada

(Nichols, 2013). Aquí es importante que el terapeuta logró una conexión con cada miembro y además logró establecer su autoridad (Minuchin, 1986). Por otro lado, está la actuación, dónde la estructura se manifiesta según la manera en que la familia interactúa. Esta técnica permite entender si la familia está entrelazada o separada. La última técnica de la cual se hablará es la de crear límites, es decir, lograr que los límites se vuelvan claros y funcionales.

Para comprender un poco la estructura de una familia que cuida a un paciente con demencia se puede decir que los roles de la familia están organizados según las responsabilidades y el apoyo mutuo (Mitrani et al, 2005). La estructura de la familia que cuida al paciente está compuesta por la jerarquía familiar, las alianzas y la comunicación. Cuando la estructura de una familia es funcional, el cuidador distribuye efectivamente las tareas de cuidado, dirige la toma de decisiones adecuadamente y mantiene alianzas positivas con otros miembros de la familia (Mitrini & Czaja, 2000). Pero al contrario, una familia disfuncional no se adapta adecuadamente, la estructura no es adecuada y existe una desorganización de la familia, lo cual no permite el desenvolvimiento adecuado para lograr una adaptación a la situación (Mitrani et al, 2005).

Según la teoría de la familia estructural, las estructuras problemáticas son el camino a la causa de los síntomas en los individuos en la familia. Algunas familias son inherentemente mal-adaptativas, pero existen otras estructuras que se vuelven disfuncionales debido a que son obsoletas, debido a una falla a la adaptación a la nueva situación (Mitrani et al, 2005). Cuando una familia enfrenta una situación estresante como tener un miembro con demencia, pueden adaptarse y responder adecuadamente ante la situación cambiando las necesidades de los miembros de la

familia y proteger a los familiares a que experimenten secuelas negativas. Por otro lado, pueden fallar teniendo una gran dificultad para adaptarse a la situación y exponen a los miembros de la familia que se encuentran vulnerables y en riesgo (Mitrani et al, 2005).

Por lo tanto, el funcionamiento estructural de la familia es un factor que influye e interviene en la relación entre los estresores que experimenta el cuidador y su funcionamiento emocional. En este estudio realizado, se comprobó que la terapia estructural familiar puede ser efectiva para familias con un padre con demencia (Mitrani et al, 2005). El estudio sugiere que las intervenciones deben ser basadas en transformar los patrones de interacción problemáticas y reforzar los patrones protectores para prevenir o aliviar el estrés o problemas que puede padecer el cuidador primario o secundarios. Se desea lograr cambiar el proceso sin importar el contenido (Mitrani et al, 2006).

## **METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN**

### **Justificación de la investigación**

Para responder a la pregunta: ¿Cuál es la experiencia subjetiva de los miembros de una familia con un padre que padece demencia tras recibir terapia familiar?, se ha decidido realizar un estudio cualitativo. El estudio cualitativo "utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación" (Sampieri, Collado & Lucio, 2006). Esta metodología se la eligió debido a que se quiere responder de la mejor manera a la pregunta de investigación, la cual quiere determinar la experiencia subjetiva de cada miembro de la familia con un padre con demencia tras recibir terapia familiar estructural. Como

sabemos una de las características de este enfoque cualitativo es que postula que la "realidad" se define a través de las interpretaciones de los participantes en la investigación respecto de sus propias realidades" (Sampieri, Collado & Lucio, 2006).

Se considera de suma importancia conocer la experiencia subjetiva de los miembros de la familia, ya que nos permite conocer a mayor profundidad el efecto que esta terapia puede tener y motivar a que estudios más profundos sean realizados, sobre todo en el Ecuador dónde no han sido realizados aún. Según Sampieri, Collado & Lucio, (2006), el objetivo de la investigación cualitativa es describir, comprender e interpretar los fenómenos, a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes.

El trabajo de investigación que se realizó es un experimento controlado, por lo tanto existe un control de variables las cuales van hacer: el tipo de intervención, en este caso terapia familiar estructural; la duración de la intervención, en este caso serán 10 a 30 sesiones dependiendo de las necesidades de las familias; la frecuencia, en este caso una vez a la semana y la duración de la sesión que será de 50 minutos. Cuando el trabajo de investigación es un experimento controlado, se lo llama de esta manera porque el investigador puede manipular las variables, llamadas variables independientes, las cuales son las que generan influencia en los resultados que se están buscando para responder a la pregunta de investigación (Sampieri, Collado & Lucio, 2006).

Por otro lado, existen otras variables, llamadas dependientes, las cuales el investigador no manipula, estas variables son: la familia con un padre con demencia, las características de cada familia y la dinámica familiar, y son aquellas que son afectadas por las variables independientes (Sampieri, Collado & Lucio, 2006). Para

este trabajo de investigación, se seleccionó la terapia familiar como el tipo de intervención que será utilizada para lograr ayudar a las familias con un padre con demencia a adaptarse de una mejor manera a todos los cambios que esta enfermedad genera, además de lograr que su funcionamiento sea más adecuado y mejorar la dinámica familiar, todos estos factores fueron explicados en el *marco teórico*.

### **Herramientas de investigación**

Para realizar la investigación cualitativa, se ha decidido utilizar una encuesta. La encuesta será realizada después de la intervención, debido a que se quiere saber cuál es la experiencia de cada miembro tras recibir terapia familiar estructural. Una investigación por encuesta es definida como "una investigación en la cual a una muestra de personas representativas de una población mucho más grande, se les hace una serie de preguntas sobre su comportamiento, ideas o actitudes" (Feldman, 2010). El cuestionario es definido como "un conjunto de preguntas respecto a una o más variables a medir" (Sampieri, Collado & Lucio, 2006). La encuesta *post* al tratamiento nos permitirá obtener información subjetiva de cada miembro, lo cual nos ayudará a comprender si la terapia familiar es funcional y beneficiosa para las familias con un padre con demencia.

La encuesta englobará aspectos que han sido hablados anteriormente como todos los efectos negativos que puede experimentar una familia tras el diagnóstico de la demencia en un padre y todos los cambios que esto puede ocasionar en la estructura familiar. Es fundamental preguntar sobre estos aspectos, ya que son estos los que nos permitirán saber si existieron cambios positivos en cada miembro de la familia, mostrando esto a su vez un cambio positivo en la dinámica familiar. Los aspectos que serán encuestados están relacionados a la comunicación entre los miembros de la

familia, la jerarquía familiar, la capacidad de resolución de conflictos, los roles familiares y la estabilidad psicológica. Tras investigar sobre estos aspectos se nos permitirá entender los cambios positivos que pueden darse en cada miembro tras recibir la terapia.

Para la realización del cuestionario se harán tanto preguntas abiertas y cerradas y teniendo cada una ocho preguntas. Las preguntas cerradas contienen categorías o alternativas de respuesta que son delimitadas, pero pueden tener tan sólo dos alternativas (dicotómicas) o incluir varias. Por otro lado las preguntas abiertas dan la oportunidad de responder libremente, es decir, que cada persona responda a su manera y lo que considere importante (Sampieri, Collado & Lucio, 2006).

Para el análisis y estudio de resultados, se realizará un análisis temático, es decir, se buscarán los temas que se repiten en cada encuesta para ver la experiencia general de los participantes, en este caso de cada miembro de las familias que harán parte de la intervención. El análisis temático de las preguntas cerradas será bastante fácil, ya que solo se cuenta el número de cada respuesta de cada pregunta, lo que nos permitirá realizar una recopilación de las respuestas. En relación a las preguntas abiertas, será un poco más complicado y por ello se realizaron parámetros para poder tabularlas. En primer lugar será de suma importancia leer las respuestas abiertas en su totalidad, en base a las respuestas de cada miembro se realizará una conclusión general. Esta conclusión se basará en elementos positivos versus elementos negativos.

### **Descripción de participantes**

Como sabemos se desea estudiar a la población de familias con padres con demencia. Al saber que existe un gran número de familias en esta situación, se tomara



una muestra compuesta por unidades, que representarán a la población. Estas unidades son llamadas unidad de muestra siendo el "racimo a través del cual se logra el acceso a la unidad de análisis" (Sampieri, Collado & Lucio, 2006). Por lo tanto, solo un número de familias serán seleccionadas para representar a la población total del Ecuador. Se puede decir, que la muestra no será probabilística, es decir que es "una muestra dirigida, en donde la selección de elementos o unidades dependen del criterio del investigador" (Sampieri, Collado & Lucio, 2006). Esta selección se centró en características específicas que serán dadas a continuación.

Para este trabajo de investigación se ha decidido realizar un estudio con 50 familias que tengan un padre con cualquier tipo de demencia. Para la selección de estas familias, es importante tener en cuenta que algún padre debe padecer algún tipo de demencia, ya que sin esta característica es imposible realizar la investigación deseada. Las familias que serán investigadas no necesitan encontrar en ninguna fase específica de la demencia, es decir, que cualquier familia que se encuentre al inicio de la enfermedad, en el intermedio o al final será aceptada. Esto se debe a que, lo que se quiere investigar es la experiencia de los miembros tras recibir terapia familiar más allá de en qué etapa de la enfermedad se encuentran.

Las familias que serán solicitadas son aquellas que poseen vinculación con el enfermo, es decir, que la familia forme parte del cuidado del enfermo, ya sea como cuidadores primarios o secundarios. Este factor es realmente importante porque lo que se quiere investigar está relacionado a los efectos que esto conlleva a la familia tras cuidar al enfermo. Las edades de los familiares o del enfermo tampoco son de suma importancia, pero se solicitará familias de diferentes rangos de edad porque como

sabemos la demencia puede iniciar de manera precoz, o a una edad ya considerada dentro del rango normal de edad.

Es importante que las familias no hayan formado parte de ningún tipo de investigación similar o que hayan recibido algún tipo de terapia familiar tras el diagnóstico de la demencia. Por otro lado, se solicitará familias de diferentes clases sociales, es decir, que serán seleccionadas familias de clase social baja, media y alta. Tras recibir familias de diferentes estatus nos permitirá también realizar un estudio más profundo y no sesgado en solo un tipo de clase social.

### **Reclutamiento de los participantes**

La selección de la muestra es no probabilística, quiere decir que son muestras dirigidas, que suponen un procedimiento de selección informal y un poco arbitrario (Sampieri, Collado & Lucio, 2006). Esto significa que se esperará que los sujetos seleccionados sean una verdadera representación de la población determinada, en este caso familias con un padre con demencia. Para el reclutamiento de las familias se realizará un volante, el cual será colocado en distintos hospitales y asilos. En estos volantes se dará la información sobre la investigación y se darán los números de los investigadores para que las personas que estén interesadas puedan comunicarse y formar parte de la intervención.

Es importante tener en cuenta que al estar abiertos a tratar diferentes familias de distintas clases sociales, se deberá intentar comunicarse con los seguros y hospitales públicos para lograr acceder a familias de escasos recursos. De igual manera, para acceder a familias de clase media y alta, es posible comunicarse con hospitales privados. El reclutamiento será a través de una selección voluntaria, es decir, los

participantes tendrán el derecho de decidir si forman parte de ello. Al recibir las llamadas de las familias que quieran formar parte de la investigación, es fundamental realizar ciertas preguntas para determinar si cumplen con las características necesarias para formar parte de la investigación. El reclutamiento de familias se realizará hasta cumplir con las 25 familias que serán necesarias para la investigación.

Tras recibir su aceptación, se les informará a profundidad los objetivos del estudio y se les entregará el consentimiento informado, el cual debe ser firmado para poder proceder con la investigación. La metodología prevista será realizada dentro de un consultorio, el cual será utilizado únicamente con los fines de la investigación.

### **Consideraciones ética**

En este trabajo de investigación se respetarán todas las consideraciones éticas relacionadas al estudio con individuos. En primer lugar, las personas recibirán toda la información necesaria con relación al estudio. De igual manera, el cuidador principal del padre con demencia será quien firme el consentimiento informado. A las familias se les informará que es voluntario formar parte de este proceso de investigación y que en cualquier momento tienen derecho a dejar el proceso de investigación. De igual manera, se debe respetar la confidencialidad de las familias y solo utilizar la información necesaria para nuestra investigación. Pero es importante informar que será utilizada cierta información con relación a su proceso terapéutico para poder realizar la investigación. En toda situación se debe dejar claro que en todo momento se prevendrá cualquier tipo de daño o consecuencia negativa que la investigación podría causar.

## RESULTADOS ESPERADOS

En este trabajo de investigación se espera que los resultados sean positivos, es decir, que la experiencia subjetiva con respecto a la dinámica familiar de los miembros de las familias con un padre con demencia va a cambiar tras recibir terapia familiar estructural. Es decir, que se van a dar cambios positivos en la dinámica familiar, lo cual le va a permitir a cada miembro adaptarse adecuadamente a la situación. Como se vio anteriormente, muchas familias son afectadas negativamente por la aparición de la demencia en un padre de familia (World Health Organization, 2012). Estos efectos van desde la dinámica familiar, debido a cambios de roles, donde los hijos llegan a tomar el rol de padre generando un cambio en la jerarquía y creando conflictos entre los miembros de la familia (Toscano, Cuadrado & Ruiz, 2010). Por lo que se considera que la terapia familiar posee la capacidad de generar un cambio en la dinámica familiar y una disminución en las secuelas negativas.

Por otro lado, se observó que se pueden crear alianzas dañinas, debido a que algunos miembros de la familia pueden aliarse a otro, creando una división en la familia, causando problemas para la toma de decisiones y la comunicación efectiva (Fontaine & Oyebode, 2014). También se encontró que estas familias disfuncionales, poseen una incapacidad para adaptarse a los cambios que la demencia conlleva, lo cual genera mucha ansiedad, depresión, síntomas físicos, entre otros (Moreno, Lasprilla & Ruiz, 2010). Con esto se entiende que las familias si poseen una necesidad de recibir terapia familiar. Por lo tanto, gracias al marco teórico, se puede suponer que la terapia familiar estructural posee la posibilidad de ayudar a las familias a mejorar su comunicación, a generar nuevas habilidades de afrontamiento y a mejorar la dinámica familiar tras generar una jerarquía adecuada.

La intervención se centrará en transformar los patrones de interacción problemáticas y reforzar los patrones protectores para prevenir o aliviar el estrés o problemas que puede padecer el cuidador primario o secundario (Mitrani et al, 2006). Por lo tanto, se espera que los miembros de las familias tengan la oportunidad de aliviar sus síntomas tras recibir terapia familiar, ya que se logrará mejorar la dinámica familiar, reforzando las habilidades de afrontamiento, la comunicación y el equilibrio entre cada subsistema. Con esto se entiende que los hijos, a pesar de que tengan nuevas responsabilidades por el cambio de roles debido a nuevas responsabilidades, van a poder seguir en el subsistema de hijos, permitiendo que la jerarquía siga en orden y que los padres sigan en el subsistema de padres a pesar de que uno tenga discapacidades.

Por lo tanto, el objetivo de la terapia familiar estructural puede ser cumplido porque se puede lograr que haya una nueva organización familiar, nuevos límites entre subsistemas y una nueva jerarquía (Ochoa de Alda, 1995). Al permitir que se generen nuevos límites, se logra que las reglas se vuelvan más claras, lo que da mayor seguridad a los miembros, debido a que podrán comunicarse de mejor manera. Además las personas pueden unirse y a la vez respetar la individualidad de cada uno, permitiendo que sigan creciendo como seres independientes y autónomos, pero que a la vez se involucran y forman parte de la estructura familiar (Minuchin, 1986).

Por lo tanto, si la familia logra los objetivos de la terapia, se espera que la experiencia de cada miembro sea positiva. Además que se espera que los cambios entre el *pre-test* y *post-test*, vayan a ser positivos, es decir, que cada miembro haya sentido un cambio después de recibir la intervención. Como sabemos, las familias seleccionadas eran familias disfuncionales, por lo que, la terapia familiar estructural tiene como objetivo

de que logren ser familias funcionales, pero este cambio se da por ellos mismos, lo cual les da mayor responsabilidad, generando mayores resultados positivos.

La experiencia subjetiva también va a ser positiva tras recibir terapia familiar estructural, porque al ayudar a mejorar el funcionamiento de la familia, se disminuyen los efectos individuales de cada miembro, lo que también reduce la tensión entre los miembros de la familia. Por lo tanto, se espera que la ansiedad, la depresión, los síntomas físicos, la angustia y la ira, disminuyan entre más avanza la terapia familiar. Al lograr que cada miembro se sienta mejor, se reduce la reacción negativa de los miembros, permitiendo mayor flexibilidad al cambio. Se espera, que los miembros logren involucrarse de una mejor manera a todo el proceso de la demencia y pueda haber una verdadera colaboración gracias a una adaptación adecuada y a un buen funcionamiento familiar. Se entiende que la familia puede aprender a enfrentar una situación estresante con relación a la demencia, puede adaptarse y responder adecuadamente ante la situación cambiando las necesidades de los miembros de la familia protegiéndose de secuelas negativas (Mitrani et al, 2006).

En conclusión, se puede decir que la terapia familiar estructural puede tener un resultado positivo en las familias que serán intervenidas. Según los cuestionarios se va a observar que los miembros reportan una mejor comunicación entre ellos, es decir, que pueden comunicarse sin temor, lo que facilita la capacidad de la toma de decisiones. Por otro lado, se va a ver que los familiares van a tomar sus respectivos roles y responsabilidades reduciendo los síntomas en los miembros que estaban sobrecargados, siendo usualmente en este caso el cuidador primario. Se puede decir que los miembros van a considerar a su familia como una familia funcional y van a ver de mejor manera a la demencia. Además, se espera que las familias tras recibir la

terapia consideren que no es necesario cambiar ningún factor para mejorar la funcionalidad de la familia, ya que al finalizar la terapia se espera que ésta ya se haya estabilizado.

### **Limitaciones del estudio**

Todo trabajo posee limitaciones y en este caso se pueden observar algunas. En primer lugar el número de personas es bastante limitante, ya que se habló de la selección de 50 familias, lo cual no es un número elevado para realizar una verdadera generalización para esa población. Hubiera sido más interesante tener un número más alto de familias, pero en caso de que el estudio se realizará con ayuda de otros investigadores, debido que al ser un trabajo realizado solo por una persona es complicado el realizarlo a un mayor número de familias con demencia. Por otro lado se puede decir, que se limitó solo a Ecuador, es decir, a un solo país, por lo que limita a mayor medida la generalización, pero esta debió realizarse de esta manera porque el estudio se centraba en el Ecuador. Además que los voluntarios fueron seleccionados solo de una provincia, de Pichincha limitando aún más la generalización de los resultados, siendo sólo posible realizar una suposición. Por último, se puede hablar de la selección no probabilística, la cual, aumentó el riesgo de sesgo, ya que se seleccionaron solo voluntarios, lo cual de cierta manera disminuyó la posibilidad de todas las familias de formar parte de esta investigación.

### **Recomendaciones para futuros estudios**

Para futura investigaciones, creo que es muy importante tener en cuenta, que la demencia es un tema muy importante que debe ser tomado en cuenta, sobre todo porque fue bastante complicado conseguir estudios e información sobre la terapia

familiar para familias con demencia, lo cual, se ha evidenciado que es necesario por todos los efectos que esto puede tener en la dinámica familiar. Por otro lado, es importante que este tipo de investigaciones cuente con apoyo de un grupo de investigadores, para poder realizarse a mayor profundidad debido a que el dar terapia familiar a varias familias con demencia puede ser un largo proceso, por lo que para un sólo terapeuta sería complicado el atender a varias familias que cumplan el número necesario para ser verdaderamente representativos. Por otro lado, se recomienda, que la selección de las familias sea probabilística, para que la selección sea realmente aleatoria, y de esta manera disminuya los posibles sesgos que puedan darse al seleccionar no probabilísticamente.

Como sabemos aquí se realizó un estudio de terapia familiar estructural para familias con un padre con demencia, un aspecto interesante de estudiar sería la diferencia entre la terapia familiar y la terapia individual y saber cuál podría tener mayor efecto en los miembros de las familias. De igual manera, sería interesante investigar sobre diferentes terapias familiares y observar cual podría tener mayor efecto en estas familias.



## REFERENCIAS

- Abdollahpour, I., Noroozian, M., Nedjat, S. & Madjdzadeh, R. (2011). Caregiver burden and its determinants among family members with dementia in Iran. *International Journal of Preventive Medicine*, 3.
- Alfonso, R. & Gonzáles, A. (2010). Realidades psicosociales en la familias con personas con demencia. Fundación Cacer Para la Dependencia. Desde [http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/4.\\_realidadespsicosociales\\_r\\_caceresyamateos.pdf](http://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/4._realidadespsicosociales_r_caceresyamateos.pdf)
- Ali, S. & Bokharey, Z. (2015). Maladaptive cognitions and physical health of caregivers of dementia: an interpretative phenomenological analysis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 10.
- Andrén, S. & Elmstahl, S. (2008). Psychological intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Journal Compilation*.
- Angarita, O. (2011). Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Aquichan*, 11, 274-286.
- Asamblea Nacional: República del Ecuador, (2014). En Ecuador más de 100 mil personas sufren del Alzheimer y otras demencias. Extraído de <http://www.asambleanacional.gob.ec/es/noticia/en-ecuador-mas-de-100-mil-personas-sufren-de-alzheimer-y-otras-demencias.ec>
- Barca, M., Thorsen, K., Engedal, K., Haugen, P. & Johannssen, A. (2014). Nobody asked me how I felt: experiences of adult-children of persons with young-onset dementia. *International Psychogeriatrics*, 26, 1935-1944.
- Benbow, S, Marriot, A., Morley, M. & Walsh, S. (1993). *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 717-725.
- Benbow, S. & Sharman, V. (2014). Review of family therapy and dementia: Twenty-five years on. *International Psychogeriatrics*, 26, 2037-2050.
- Bruvik, F., Ulstein, I., Ranhoff, A. & Engedal, K. (2012). The quality of life of people with dementia and their family carers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 34, 7-14.
- Dementia. (2013). Somerset, GB: Wiley-Blackwell. Retrieved from <http://www.ebrary.com>
- Eguiluz, L. (2004). Dinámica de la familia: un enfoque psicológico sistémico. Mexico, D.F: Editorial Pax Mexico.
- Eliopoulos, C. (2012). Family focus in dementia care. *Long Term-Living*, 61.

- Escobar, L. & Afanador N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances de Enfermería*, *1*, 116-128.
- Feldman, R. (2010). *Psicología con aplicaciones en países de habla hispana*, (8 ed). Mexico, D.F: MacGraw-Hill.
- Fontaine, J. & Oyebode, J. (2013). Family relationships and dementia: a synthesis of qualitative research including the person with dementia. *Ageing & Society*, *34*, 1243-1272.
- Garcia, L., Hébert, M., Kozak, J., Sénécal, I., Slaughter, S., Aminzadeh, F., Dalziel, W., Charles, J. & Eliasziw, M. (2012). Perceptions of family and staff on the role of the environment in long-term care homes for people with dementia. *International Psychogeriatrics*, *24*, 753-765.
- Goldenberg, H. & Goldenberg, I. (2013). *Family therapy: An overview*, (8 ed.). Belmont, USA: Brookscole
- Grigorovich, A., Rittenberg, N., Dick, T., Mccann, A., Abbott, A., Kmielauskas, A., Estioko, V. Kulasingham, S. & Cameron, J. (2016). Roles and coping strategies of sons caring for a parent with dementia. *The American Journal Of Occupational Therapy*, *70*.
- Hanser, S., Whitcomb, J. & Kawata, M. (2011). Home-based music strategies with individuals who have dementia and their family caregivers. *Journal of Music Therapy*, *48*, 2-27.
- Herrero de Vega, M. (2006). Un estudio sobre el proceso de cambio terapéutico: el manejo de casos “atascados” en terapia sistémica breve. Universidad Pontificia de Salamanca.
- Heru, A. & Ryan, C. (2006). Family functioning in the caregivers of patients with dementia: One-year follow-up. *Bulletin of the Menninger Clinic*, *70*.
- Larramendi, N. & Armayor, A. (2011). Family care Alzheimer’s disease: a literature review. *Gerokomos*, *22*, 56-61.
- Leven, N., Prick, A., Groenewoud, J., Roelofs, P., Lange, J. & Pot, A. (2013). Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, *25*, 1582-1603.

- Ludizaca B. (2013). Tipos de familia estructural y la relación con sus límites. Licenciatura. Universidad de Cuenca.
- Mascayano, F., Tapia, T. & Gajardo, J. (2015). Estigma hacia la demencia: una revisión. *Revista Chilena Neuro-Psiquiátrica*, 53, 187-195.
- Minuchin, S. (1986). Caleidoscopio familiar. Barcelona : Ediciones Paidós
- Mitrani, V. & Czaja, S. (2000). Family-based therapy for dementia caregivers: clinical observations. *Aging & Mental Health*, 4, 200-209.
- Mitrani, V. B., Feaster, D. J., McCabe, B. E., Czaja, S. J., & Szapocznik, J. (2005). Adapting the structural family systems rating to assess the patterns of interaction in families of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 45(4), 445-55.
- Mitrani, V., Lewis, J., Feaster, D., Czaja, S., Eisdorfer, C., Schulz, R. & Szapocznik, J. (2006). The role of family functioning in the stress process of dementia caregivers: a structural family framework. *The Gerontologist*, 46, 97-105.
- Moore, K., Ozanne, E., Ames, D. & Dow, B. (2013). How family carers respond to behavioral and psychological symptoms of dementia?. *International Psychogeriatrics*, 24,743-753.
- Moreno, J., Arango, J. & Rogers, H. (2010). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología Desde el Caribe*, 26, 1.35.
- Moreno, J., Lasprilla, J. & Rogers, H. (2010). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe*, 26, 123-417.
- Nichols, M. (2013). Family Therapy: concepts and methods, (10 ed.). Usa: Pearson Education.
- Ochoa de Alda, Inmaculada. Enfoques en terapia familiar sistémica. Barcelona: Herder, 1995
- Orgeta, V. & Sterzo, E. (2013). Sense of coherence, burden, and affective symptoms in family carers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 25, 973-980.
- Ornstein, K., Gaugler, J., Devanand, D., Scarmeas, N., Zhu, C. & Stern, Y. (2013). Are there sensitive time periods for dementia caregivers? The occurrence of behavioral and psychological symptoms in the early stages of dementia. *International Psychogeriatrics*, 25, 1453-1462.

- Ortuño, F. (2009). *Lecciones de psiquiatría*. Argentina: Editorial medica Panamericana.
- Peluso, P., Watts, R. & Parsons, M. (2012). *Changing Aging, changing family therapy*. NY, USA: Routledge.
- Podgorski, C., & King, D. (2009). Loosing function, staying connected: family dynamics in provision of care for people with dementia. *Journal of the American Society on Aging*, 33.
- Reyes, V., Villafaña, Y., Menéndez, C. & Sánchez, R. (2016). Calidad de vida y demencia. *Revista Arch Med Camaguey*, 1.
- Rodríguez, J. & Guerrero, F. (2014). Demencias y enfermedad de alzheimer en América Latina y el Caribe. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40, 378-387.
- Salas, C. & Garzón, M. (2013). La noción de calidad de vida y su medición. *Revista CES Salud Pública*, 4.
- Sampieri, R., Collado, C. & Lucio, P. (2006). *Metodología de la investigación*, (4 ed). Mexico, D.F. : McGraw-Hill Interamericana.
- Santi, P. (1997). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 13, 1561-3038.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F. & Delepeleire, J. (2010). Supporting the dementia family caregivers: the effect of home car intervention on general well-being. *Aging & Mental Health*, 1, 44-56.
- Toscano, J., Cuadrado, J. & Gaitán, J. (2010). Habilidades para el cuidado y depresión de cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Colombiana de Psicología*, 19, 71-84.
- Voigt-Radloff, S., Ruf, G., Vogel, A., Van Nes, F., & Hüll, M. (2015). Occupational therapy for elderly. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 48(1), 52-72.
- World, H. O. (2012). *Dementia : A Public Health Priority*. Albany, NY, USA: World Health Organization. Retrieved from <http://www.ebrary.com>

**ANEXO A: VOLANTES PARA RECLUTAMIENTO DE PARTICIPANTES****INVITACIÓN PARA FORMAR PARTE DE LA SIGUIENTE INVESTIGACIÓN:****LA EXPERIENCIA SUBJETIVA DE CADA MIEMBRO DE LA FAMILIA  
CON UN PADRE CON DEMENCIA, TRAS RECIBIR TERAPIA  
FAMILIA ESTRUCTURAL.**

**objetivo:** Ayudar y facilitar la adaptación de la familia ante la demencia. Permitir que cada miembro logre adaptarse, mejorando la dinámica familiar y disminuyendo los síntomas que esta situación puede generar.

**Si ud. forma parte de una familia que está atravesando por esta situación, considera que ha afectado a la dinámica familiar generando sintomatología en los miembros y desea formar parte de esta investigación, favor comunicarse con:**

Verónica Brugués,

0994141175

Estudiante de último año de Psicología Clínica  
Universidad San Francisco de Quito,  
verobruguesr@gmail.com

- **Las indicaciones, las dudas, preguntas y detalles sobre el procedimiento se darán al momento del encuentro para firmar el respectivo consentimiento informado con el fin de que decidan voluntariamente formar parte del estudio**

## ANEXO B: FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



**Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos**  
**Universidad San Francisco de Quito**  
 El Comité de Revisión Institucional de la USFQ  
 The Institutional Review Board of the USFQ

## Formulario Consentimiento Informado

**Título de la investigación: Terapia familiar estructural para familias con padres con demencia**

**Organización del investigador** Universidad San Francisco de Quito

**Nombre del investigador principal** Verónica Brugués Rodríguez

**Datos de localización del investigador principal** Teléfono: 0994141175, email: veronica.brugues@estud.usfq.edu.ec

## DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

**Introducción** (Se incluye un ejemplo de texto. Debe tomarse en cuenta que el lenguaje que se utilice en este documento no puede ser subjetivo; debe ser lo más claro, conciso y sencillo posible; deben evitarse términos técnicos y en lo posible se los debe reemplazar con una explicación)

Este formulario incluye un resumen del propósito de este estudio. Usted puede hacer todas las preguntas que quiera para entender claramente su participación y despejar sus dudas. Para participar puede tomarse el tiempo que necesite para consultar con su familia y/o amigos si desea participar o no.

Usted ha sido invitado a participar en una investigación sobre la experiencia subjetiva de cada miembro de la familia tras recibir terapia familiar estructural porque ustedes poseen un padre que padece de demencia.

**Propósito del estudio** (incluir una breve descripción del estudio, incluyendo el número de participantes, evitando términos técnicos e incluyendo solo información que el participante necesita conocer para decidirse a participar o no en el estudio)

El estudio contará con 25 familias, que serán elegidas tras su motivación de formar parte de dicha investigación. El estudio posee el objetivo de ayudar a familias que tienen un padre con demencia a adaptarse de una mejor manera a todos los cambios que esta enfermedad puede generar en la funcionalidad de la familia, por lo que se dará una intervención estructural familiar para comprobar si la terapia familiar puede beneficiar a las familias.

**Descripción de los procedimientos** (breve descripción de los pasos a seguir en cada etapa y el tiempo que tomará cada intervención en que participará el sujeto)

La duración de la intervención durará según las necesidades de cada familia, se considera que puede durar entre 10 a 30 semanas o más. Al ser una intervención psicológica, los pacientes deben comprometerse a formar parte de proceso terapéutico, es decir, que todos los miembros de la familia deben participar. La intervención se dará una vez por semana y en cualquier momento que la familia desee renunciar, se deberá informar antes de hacerlo.

**Riesgos y beneficios** (explicar los riesgos para los participantes en detalle, aunque sean mínimos, incluyendo riesgos físicos, emocionales y/o psicológicos a corto y/o largo plazo, detallando cómo el investigador minimizará estos riesgos; incluir además los beneficios tanto para los participantes como para la sociedad, siendo explícito en cuanto a cómo y cuándo recibirán estos beneficios)

El estudio intenta eliminar todo riesgo posible, pero se debe tener en cuenta que, al formar parte de este tipo de intervención psicológica, habrá momentos difíciles de atravesar, ya que se trabajaran aspectos de la dinámica familiar para lograr un cambio. Estos momentos difíciles pueden generar ciertas emociones como ansiedad, tristeza o enojo, pero serán emociones que forman parte del proceso y que permitirán lograr un cambio beneficioso en el funcionamiento familiar. Por lo tanto, los beneficios serán, el lograr que la familia logre un cambio en el funcionamiento familiar, permitiéndolos adaptarse de una mejor manera a todos los cambios que la demencia puede causar, por lo que será posible conseguir una mejor comunicación, disminución de síntomas, un reajuste de la jerarquía y la capacidad de resolver conflictos.

**Confidencialidad de los datos** (se incluyen algunos ejemplos de texto)

Para nosotros es muy importante mantener su privacidad, por lo cual aplicaremos las medidas necesarias para que nadie conozca su identidad ni tenga acceso a sus datos personales:

1) La información que nos proporcione se identificará con un código que reemplazará su nombre y se guardará en un lugar seguro donde solo el investigador y decana tendrán acceso.

2B) Si usted está de acuerdo, las muestras que se tomen de su persona serán utilizadas para esta investigación y luego se las guardarán para futuras investigaciones removiendo cualquier información que pueda identificarlo

3) Su nombre no será mencionado en los reportes o publicaciones.

4) El Comité de Bioética de la USFQ podrá tener acceso a sus datos en caso de que surgieran problemas en cuando a la seguridad y confidencialidad de la información o de la ética en el estudio.

#### **Derechos y opciones del participante** (se incluye un ejemplo de texto)

Usted puede decidir no participar y si decide no participar solo debe decírselo al investigador principal o a la persona que le explica este documento. Además aunque decida participar puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello afecte los beneficios de los que goza en este momento.

Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

**Consentimiento informado** (Es responsabilidad del investigador verificar que los participantes tengan un nivel de comprensión lectora adecuado para entender este documento. En caso de que no lo tuvieran el documento debe ser leído y explicado frente a un testigo, que corroborará con su firma que lo que se dice de manera oral es lo mismo que dice el documento escrito)

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Firma del participante

Fecha

Firma del testigo

Fecha

Nombre del investigador que obtiene el consentimiento informado  
Verónica Brugués

Firma del investigador

Fecha

#### **Información de contacto**

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0994141175 que pertenece a Verónica Brugués, o envíe un correo electrónico a [veronica.brugues@estud.usfq.edu.ec](mailto:veronica.brugues@estud.usfq.edu.ec)

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. William F. Waters, Presidente del Comité de Bioética de la USFQ, al siguiente correo electrónico: [comitebioetica@usfq.edu.ec](mailto:comitebioetica@usfq.edu.ec)

**ANEXO C: HERRAMIENTA PARA LEVANTAMIENTO DE INFORMACIÓN****Cuestionario****Fecha:****Código:****Edad:****Miembro de la familia:**

- 1. Considera que el funcionamiento de tu familia es**
  - A. Funcional
  - B. Disfuncional
  
- 2. Cuando deben tomar decisiones importantes con relación al padre con demencia, ¿las toman entre todos?**
  - A. Nunca
  - B. Casi nunca
  - C. A veces
  - D. Casi siempre
  - E. Siempre
  
- 3. Los conflictos familiares le han generado síntomas persistentes como:**
  - A. Depresión
  - B. Ansiedad
  - C. Angustia
  - D. Síntomas físicos como: dolor de cabeza, dolores musculares, entre otros.
  - E. Todas las opciones
  - F. Ninguna de las anteriores
  
- 4. En la familia, ¿los roles y tareas son repartidos de manera igualitaria, lo que no genera ninguna sobrecarga en algún miembro de la familia?**
  - A. Nunca
  - B. Casi nunca
  - C. A veces
  - D. Casi siempre
  - E. Siempre
  
- 5. ¿Su familia es capaz de decirse y contarse las cosas sin temor?**
  - A. Nunca
  - B. Casi nunca
  - C. A veces
  - D. Casi siempre



E. Siempre

6. **¿ Cómo cree que son las reglas y los límites en su familia? (por ejemplo: claros, no claros, rígidos, flexibles, entre otros)**
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
7. **Cuéntanos cómo se siente con respecto a la demencia que posee uno de tus padres (puede incluir en su respuesta emociones, pensamientos y creencias, todo lo que consideres importante)**
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
8. **Explica de manera breve cómo es la comunicación entre los miembros de tu familia.**
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
9. **¿Cómo considera usted que la demencia está afectando a su familia?**
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
10. **¿Qué factores le gustaría cambiar para que su familia posea una mejor funcionalidad?**