

## **Enfermidade física crónica e cohesión e adaptabilidade familiares (*Physical chronic illness and family cohesion and adaptability*)<sup>1</sup>**

Silvia López Larrosa

Universidade de A Coruña

Referencia:

López Larrosa, S. (2007). Doença física crónica e coesão e adaptabilidade familiar. Comunicación presentada en el II Congreso Familia, Saúde e Doença, Braga (Portugal), 18-19 outubro 2007.

### **RESUMO**

A enfermidade física crónica desafia ás familias. Estas deben adaptarse a unha realidade, a da enfermidade, pero, ó mesmo tempo, deben satisfacer as demandas evolutivas dos seus membros. Usamos o FACES II de Olson para analizar a adaptabilidade das familias e o seu axuste ás demandas evolutivas. A adaptabilidade das familias é a habilidade do sistema para cambiar e facer fronte ó estrés evolutivo e situacional. A cohesión é o vínculo que os membros da familia sinten e o grao de autonomía que experimentan.

Evaluamos 51 suxeitos, doentes e os seus familiares, usando o FACES II. Dez doentes tiñan diabetes e 9 tiñan problemas renáis. 23 suxeitos eran parentes dos doentes con diabetes e 9 eran familiares dos doentes con problemas renáis. Os estadios evolutivos das familias eran diferentes: os doentes con diabetes eran adolescentes vivindo cos seus pais, mentres os doentes con problemas renáis tiñan arredor de 47 anos e vivían coas súas parellas.

Non houbo diferenzas nas familias na súa percepción da cohesión e a adaptabilidade familiar pero sí as houbo entre as familias ( $F_{(1,35)}=7.59$ ,  $p<.01$ ). A cohesión familiar foi significativamente menor nas familias con adolescentes diabéticos. As familias con adolescentes atópanse nin estadio máis centrífugo e podemos inferir que tratan de satisfacer as demandas evolutivas dos seus membros ó tempo que loitan contra a enfermidade. O feito de que non houbera correlacións ( $p>.10$ ) entre a cohesión familiar e os anos padecendo a doenza, a saúde dos membros da familia ou o grao no que a familia estaba afectada pola enfermidade, e que non houbera diferenzas entre as familias na súa satisfacción coa súa vida en xeral e a súa vida familiar ( $p>.10$ ) apoia isto. Por outra banda, non houbo diferenzas na adaptabilidade familiar ( $p>.10$ ) pois as familias deben mantela alta para facer fronte á doenza.

### **INTRODUÇÃO**

O presente traballo inscribese dentro do modelo biopsicosocial da enfermidade, que considera a importancia non só de variables biolóxicas, senón tamén os aspectos conductuais, psicolóxicos e sociais da mesma (Pereira & Smith, 2006).

Dentro do marco biopsicosocial da enfermidade débense considerar as condicións do contexto donde ésta se da, e un dos máis importantes é, sen dúbida, o da familia, como prestadora de cuidados e porque afecta e se ve afectada pola doenza. Según Rolland (2000), entre outras variables, é preciso ter en conta o momento evolutivo no que se encontra a familia, e seguindo a Patterson y Garwick (1994), no seu modelo FAAR (Family Adjustment and Adaptation Response), a familia ten que facer fronte ás demandas da enfermidade e ás demandas evolutivas dos seus membros.

Dentro do ámbito de estudo da familia e con unha orientación sistémica, un dos modelos máis fructíferos é o modelo de Olson. Olson (1993) considera dúas dimensións dentro do sistema familiar: a cohesión e a adaptabilidade. A cohesión defínese (Olson, Russell y Sprenkle, 1980) como “os lazos emocionais que os membros da familia teñen uns con outros e o grado de autonomía personal que experimentan” (p.131). A adaptabilidade é “a habilidade do sistema familiar para cambiar as súas estruturas de poder, relacións de roles e regras de relación en resposta ó estrés situacional e evolutivo”(p.131).

Polo tanto, se as familias deben facer fronte ás demandas da enfermidade e ás demandas evolutivas, as familias de enfermos crónicos que se atopan en distintos momentos evolutivos terán valores diferentes de cohesión, especialmente familias con adolescentes, que buscan a súa autonomía, comparados con familias en que os seus membros son adultos. Pero, si a experiencia da enfermidade as homoxeiniza, poidera ser que os valores de cohesión das familias foran similares. Por outro lado, as familias con doentes deberían ter niveis de adaptabilidade elevados, relacionados coas demandas situacionais da enfermidade, e si ademáis as demandas evolutivas fan necesaria unha adaptabilidade maior, debería haber diferencias entre familias en momentos evolutivos diferentes. Nun estudio previo (López Larrosa, 2002) cunha mostra española de 31 familias con adolescentes (media de idade 17.5 anos) nas que non se daban problemas físicos ou psíquicos, os valores de cohesión e adaptabilidade foron de 61.71 en cohesión e de 48.43 en adaptabilidade. Tendo estes valores como referencia, sería posible ver si as familias estudadas atópanse por riba ou baixo. Logo, os obxectivos de este traballo son dous:

1. Identificar si existen diferencias na cohesión de familias con doentes con diabetes e renais, e que están en momentos evolutivos diferentes.
2. Identificar si hai diferencias na adaptabilidade nas familias con doentes con diabetes e renais, e que están en momentos evolutivos diferentes.

## **MÉTODO**

### **PARTICIPANTES**

Estudáronse 51 suxeitos. De eles, 10 tiñan diabetes e 9 tiñan problemas renáis. Ademáis, participaron 23 suxeitos, familiares dos doentes con diabetes, e 9 familiares dos doentes con problemas renáis.

Os doentes con diabetes tiñan unha media de idade de 15 anos e levaban padecendo a doenza casi catro anos. Os seus familiares, tiñan unha media de idade de 39.5 anos. O número medio de membros na familia era de 4.7.

No grupo con problemas renáis, os doentes tiñan unha media de idade de 47 anos e levaban padecendo a enfermidade 9.6 anos. Os seus familiares tiñan unha media de 48.5 anos. O número medio de membros da familia era de 2.3.

As familias, a pesar de ter un membro con unha enfermidade crónica, podemos decir que estaban aceptablemente ben axustadas, pois tiñan uns niveis medios-altos de satisfacción coa súa vida en xeral e familiar. Nunha escala na que 0 era nada satisfeito e 4 era enteiramente satisfeito, os valores medios de satisfacción coa vida familiar foron de 3.16 no pretest e de 3.71 no post-test, e de 2.96 para a vida en xeral no pre-test e de 3.05 para a vida en xeral no post-test (aclárase no procedemento a qué se refire o pre-test e o post-test).

## **INSTRUMENTOS**

Empregouse o cuestionario FACES II (Olson, Bell y Portner, 1982) na súa tradución española (López Larrosa, 2002) para medir a cohesión e a adaptabilidade das familias. O FACES II proporciona dúas medidas de cohesión e dúas de adaptabilidade: a cohesión e adaptabilidade percibida polos seus membros e a cohesión e a adaptabilidade ideal, isto é, cómo lles gustaría que fose o funcionamento da familia. Para o presente traballo soamente empregáronse os valores percibidos das dúas dimensións.

Además, empregouse un cuestionario pre-test (CEI da familia e o doente) e un cuestionario post-test (CEF da familia e o doente). Estes cuestionarios recollen información sociodemográfica da familia e os seus membros (idade, sexo, número de membros da familia) e, entre outros datos, o número de anos coa doenza, o grado percibido de afectación da familia, e a satisfacción coa súa vida en xeral e a súa vida familiar.

## **PROCEDIMENTO**

As familias estudadas participaban nunha investigación, subvencionada polo goberno español (DGICYT), sobre o proceso e o resultado dos grupos de discusión multifamiliar, seguindo o traballo de Steinglass no Ackerman Institute (Steinglass, 1998). As familias foron contactadas a través de asociacións de enfermos de diabetes e renáis. A participación era voluntaria e non

recibían ningunha compensación económica por ela. Os grupos eran homogéneos con respecto á enfermidade.

Os grupos de discusión multifamiliar teñen un formato de seis sesións semanais. Entre a primeira e a segunda sesión os suxeitos cubrían na súa casa (individualmente) os cuestionarios do pretest (CEI da familia e o doente). Entre a terceira e a cuarta sesión cubrían o cuestionario FACES II, tamén na súa casa. E na sexta sesión, cubrían individualmente o cuestionario CEF post-test da familia e o doente. Neste caso, como as sesións remataban, se deixaba tempo para que os cubriran na propia sala onde se realizaban as sesións.

## **RESULTADOS**

Polo que respecta ó primeiro obxectivo, que pretende identificar si hai diferencias na cohesión das familias, os resultados indican que existían diferencias estatisticamente significativas entre as familias ( $F_{(1,35)}=7.59$ ,  $p<.01$ ). De modo que os valores de cohesión das familias con diabetes eran menores (59.88) que nas familias con enfermos renais (66). Co obxecto de profundizar neste resultado, por unha banda, se analizou si existían diferencias dentro das familias na súa percepción da cohesión familiar, por si o resultado anterior poidese relacionarse con diferencias no seno das propias familias. Nembargantes, se encontrou que non as había ( $p > .10$ ). Ademais, por outra banda, realizáronse correlacións entre a cohesión familiar e os anos coa enfermidade, o grado de saúde percibida polos membros da familia e o grado en que a familia sentía que estaba afectada pola doenza. En ningún caso os resultados das correlacións foron significativos ( $p > .10$ ). Tampouco se atoparon diferencias estatisticamente significativas entre as familias na súa satisfacción coa súa vida en xeral ou na súa vida familiar ( $p > .10$ ) nin entre os familiares e os doentes ( $p < .10$ ).

Polo que respecta ó segundo obxectivo, que pretende identificar diferencias na adaptabilidade, os resultados indican que non se deron diferencias estatisticamente significativas entre as familias ( $F_{(1,36)}=1.85$ ,  $p > .10$ ), sendo de 51.40 nas familias de doentes con diabetes e de 54.38 nas familias de doentes con problemas renais. Por outra banda, non se deron diferencias estatisticamente significativas ( $p > .10$ ) entre os membros das familias na súa percepción da adaptabilidade familiar.

## **CONCLUSAO**

Os resultados indican que as familias cun nivel medio-alto de satisfacción coa súa vida familiar e en xeral, a pesar de enfrentarse a unha doenza crónica, fan axustes relativos á enfermidade e ó momento evolutivo no que se atopan, en consonancia co modelo FAAR de Patterson e Garwick (1994). Así, déronse diferencias na cohesión, de modo que as familias de adolescentes

diabéticos, que están nun momento máis centrífugo da súa vida, tiveron significativamente valores máis baixos de cohesión comparados coas familias con enfermos renáis, que estaban nun momento evolutivo máis centrípeto. E, comparados os valores medios, cos valores de unha investigación previa con familias de adolescentes un pouco maiores que os estudados aquí (López Larrosa, 2002), a cohesión nas familias de adolescentes con diabetes era menor que na mostra de familias sin problemas físicos (59.88 nas familias con diabetes e 61.71 nas familias sin problemas físicos), mentres que a cohesión era maior nas familias con problemas renáis (66).

Por outra banda, non houbo diferencias significativas en adaptabilidade entre as familias con enfermos con diabetes e renáis, e os valores en esta dimensión mantuvéronse en ambos grupos de enfermos en niveis elevados si os comparamos cos resultados da mostra española sin problemas de saúde (48.43 na mostra española sin problemas físicos, 51.4 nas familias de adolescentes con diabetes e 54.3 nas familias de doentes con problemas renáis).

Podemos supor que para facer fronte ás demandas da enfermidade crónica, independentemente do momento evolutivo no que se atopan, as familias precisan manter niveis elevados de adaptabilidade. Polo tanto, as familias estudadas axustaron o seu funcionamento familiar para responder ás demandas evolutivas, como sucede con respecto á cohesión familiar, e ás demandas da enfermidade, como sucede coa adaptabilidade familiar.

As limitacións de este traballo teñen que ver co tamaño da mostra, que é pequena, e co feito de que non sabemos os valores de cohesión e adaptabilidade de estas mesmas familias sin a enfermidade, pois se trata de estudos post-hoc. Pero, a experiencia da enfermidade incórpórase á vida das familias e as cambia de xeito que é moi difícil seguir funcionando como antes da aparición da mesma, e tamén, as demandas dos membros e da propia familia van cambiando ó longo dos anos. Sería moi interesante facer seguimentos das familias desde os inicios do diagnóstico da enfermidade e analizar os procesos de axuste, que levan a familias como as estudadas aquí a sentirse satisfeitos coa súa vida. Por outra banda, centrados no ámbito da intervención, sería importante explorar novos modos de contactar con familias que poidan estar menos axustadas para axudalas no seu proceso de adaptación á enfermidade ó tempo que atenden ás demandas evolutivas dos seus membros.

<sup>1</sup> Agradecementos:

Este traballo recibiu unha beca da DGICYT do goberno español, SEJ2004/PSIC 04416.

Forman parte da investigación os profesores Valentín Escudero e Nuria Varela.

## **REFERENCIAS**

- López Larrosa, S. (2002). El FACES II en la evaluación de la cohesión y la adaptabilidad familiar: aplicaciones en el estudio de familias españolas, australianas y emigrantes. *Psicothema*, 14, 159-166.
- Olson, D.H. (1993). Circumplex model of marital and family systems. Assessing family functioning. En F. Walsh (ED.), *Normal family Processes* (2nd. edition) (pp. 104-134). Nueva York: Guilford Press.
- Olson, D.H., Bell, R. y Portner, J. (1982). *FACES II*. Minnesota: Family Social Science.
- Olson, D.H., Russell, C.S. y Sprenkle, D.H. (1980). Circumplex model of marital and family systems II: Empirical studies and clinical intervention. *Advances in Family Intervention, Assessment and Theory*, 1, 129-179.
- Patterson, J.M. y Garwick, A.W. (1994). The impact of chronic illness on families: A family systems perspective. *Annals of Behavioral Medicine*, 16(2), 131-142.
- Pereira, M.G. & Smith, T.E. (2006). Evolution of the biopsychosocial model in the practice of family therapy. *Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(2), 455-467.
- Rolland, J.S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
- Steinglass P. (1998). Multiple Family Discussion Groups for Patients with Chronic Medical Illness. *Families, Systems & Health*, 16, 55-70.