



¿Cómo viven los nietos la enfermedad de Alzheimer de sus abuelos?

Estudio cualitativo en Atención Primaria

Maria Jesús Megido Badia

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tdx.cat) i a través del Dipòsit Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tdx.cat) y a través del Repositorio Digital de la UB (diposit.ub.edu) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tdx.cat) service and by the UB Digital Repository (diposit.ub.edu) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

Tesis doctoral
2014

¿Cómo viven los nietos la enfermedad de Alzheimer de sus abuelos?

Estudio cualitativo en Atención Primaria

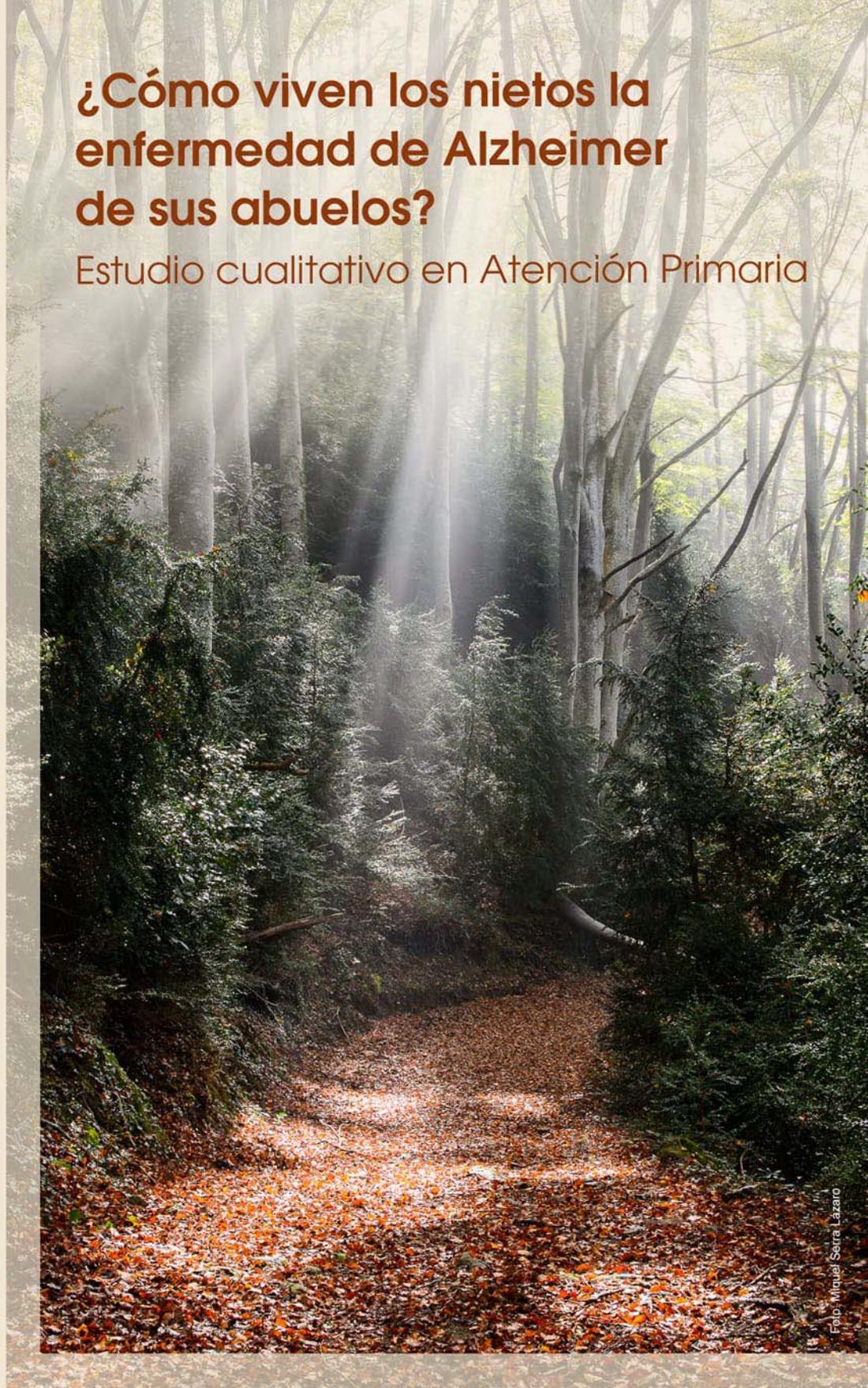


Foto: Miquel Serra Lázaro

Maria Jesús Megido Badia

Programa de Doctorado en Ciencias Enfermeras



Universitat de Barcelona

TESIS DOCTORAL

¿Cómo viven los nietos la enfermedad de Alzheimer de sus abuelos? Estudio cualitativo en Atención Primaria

Maria Jesús Megido Badia

Directoras:

Dra. Montserrat Roca Roger

Dra. Assumpta Ferrer Feliu

Tutora: Dra. Lourdes Garcia Viñets

Programa de Doctorado en Ciencias Enfermeras

UNIVERSITAT DE BARCELONA

2014

A la meva filla Maria

Als malalts i les famílies afectades per l'Alzheimer



Berta y su abuela Montserrat^a

“Lucho para que nos les ocurra a mis nietos”.

“El Alzheimer borra la memoria, no los sentimientos”

Pascual Maragall

^a Fotografía cedida por Berta con autorización de sus padres para la contraportada de esta tesis. Reservado los derechos de autor.

«El Alzheimer golpea el cerebro del enfermo y el corazón de la familia».

En muchas visitas a domicilio como enfermera de atención primaria, he tenido la suerte de poder contemplar de manera global a las personas y su entorno. He percibido que realmente es muy difícil para todos vivir las pérdidas diarias de la persona con Alzheimer por ello en los planes de cuidados siempre el cuidador participa del mismo y además se incluye su atención en el plan de cuidados del enfermo. Nadie duda de la importancia de dar soporte al cuidador familiar ante las dificultades por la carga física y emocional que esta enfermedad supone. Una limitación en la atención familiar es que a los más pequeños no se les suele tener muy presentes tanto en los duelos, como en la enfermedad y en la muerte, al contrario, se tiende a ocultarles estas situaciones. Algunos nietos adoran a sus abuelos, han sido cuidados por ellos y ven como este abuelo cambia con la enfermedad, tiene comportamientos extraños, en ocasiones incluso está agresivo o llega a no conocerlos. Alexandre tiene a su abuela con Alzheimer, un día, en una visita, percibí preocupación su mirada y por ello le pedí que me escribiera una redacción sobre su abuela a la que veía que quería mucho.

En la siguiente visita me entregó esta narración:

“A mi abuela se le ha acabado la memoria porque tiene Alzheimer. Cuando le explicas una cosa no se acuerda. Pero yo si que tengo memoria y me acuerdo de todas las veces que jugábamos juntos y cuando ella me cuidaba.

Por eso yo quiero que esté contenta, le canto una canción y se ríe y la cuido mucho. La quiero mucho y ella también me quiere, yo lo sé “

Alexandre, 10 anys

Espero que conociendo como perciben la enfermedad de Alzheimer de sus abuelos podamos ayudar a estos nietos en el proceso de su vivencia de la enfermedad.

AGRADECIMIENTOS

Realmente el camino hasta el final de la tesis es largo, con momentos de gran ilusión y con momentos de dificultad para seguir adelante. Por ello es importante para mi reconocer y agradecer a las personas que me han ayudado, acompañado o animado en este camino.

Mi primer agradecimiento es para mis directoras de tesis, para Montse y para Assumpta porque siempre han estado a mi lado respetando mis tiempos pero animándome y aportando matices muy importantes a la tesis. Montse con su conocimiento sociológico, enfermero y de atención a las familias. Y Assumpta con su experiencia investigadora, su conocimiento de geriatría y del abordaje familiar desde Atención Primaria.

Gracias también al IDIAP Jordi Gol i al ICS pues la ayuda de intensificación me permitió disponer de más tiempo para poder desarrollar la tesis.

Un agradecimiento al Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona COIB porque gracias a la ayuda económica pude tener mas facilidades para poder realizar la tesis.

Y como dedicar tiempo y energía a un proyecto, a una ilusión resta, aunque no lo desees, tiempo a la familia y amigos, a todos ellos además del agradecimiento una disculpa por ello.

Gracias Fernando por animarme en los momentos de más desanimo, por estar a mi lado, por la paciencia y por el trabajo que has asumido para que mi tesis fuese avanzando.

Gracias Maria, porque has crecido los últimos años con la “compañía de la tesis” y por aceptarlo aun sin poderlo entender.

Gracias a mis padres, por todo lo que me han enseñado y apoyado siempre.

Gracias a mi abuelo Sebastià porque la relación que tuve con él fue única y por todo lo que aprendí de él.

Gracias también a profesionales expertos que me han asesorado y ayudado:

A Kika Pujol

A Edurne Zabaleta

A Montserrat Celdran

A Xose Ramon Garcia Soto

A Miguel Angel Díaz

Gracias a las personas que colaboraron:

Emma Megido, Anna Vega, Sebastia Riu, Eulalia Cucurella, Maria Jesús Gonzalez, Rosa Carrasco, Jordi Espinàs, Coral Fernandez, Julita Sanou, M.Carmen Fuentes, Francesc Formiga, Cecilia Borau, Antonio Megido, Sonia Medina.

Gracias a las personas con las que he aprendido y he compartido a lo largo de mi vida profesional y que de alguna manera me han ayudado a poder plantearme hacer la tesis.

A Rosalía que me “empujó” a hacer el doctorado

A mis compañeras del máster: Celia, Mireia, Trini, Montse.

A los que fueron mis compañeros del grupo de educación sanitaria del PAPPS.

A mis compañeras de la AIFICC

A mis compañeros del grupo de demencias de la SEMFYC.

A mis compañeros del grupo de investigación OCTABAIX

A mis compañeros del ABS Centre y de la SAP Baix Llobregat Centre

Y sobre todo a los nietos y a los padres por su participación y sobre todo por su generosidad al compartir sus experiencias de forma tan intensa y sincera, por abrirme sus casas y sus corazones.

RESUMEN

En la sociedad actual el vínculo entre abuelos y nietos, es de especial relevancia ya que, en muchos casos, los abuelos son los que cuidan a sus nietos. También es conocido el impacto que las enfermedades ocasionan en las familias, especialmente en el caso de la enfermedad de Alzheimer, además existe evidencia que las repercusiones sobre los cuidadores principales de personas con esta enfermedad es mayor que en los cuidadores de personas con otras enfermedades crónicas. Además, está socialmente aceptado ocultarles la enfermedad y la muerte de las personas próximas a los niños, especialmente a los más pequeños.

El **objetivo** principal de esta tesis es identificar y analizar los conocimientos, vivencias, experiencias, sentimientos y preocupaciones de los niños de 6 a 13 años en relación a la enfermedad de Alzheimer (EA) de sus abuelos. La **metodología** utilizada fue cualitativa de perspectiva fenomenológica. También se pretende conocer si los padres han observado cambios en los niños relacionados con esta experiencia.

El acceso a los informantes fue mediante los profesionales de atención primaria y las Asociaciones de Familiares. Se llevo a cabo un muestreo intencionado homogéneo respecto a que todos tenían el abuelo con la enfermedad y estratificado para poder incorporar los diferentes subgrupos definidos: niños/as, área rural o urbana, que convivan con el abuelo/a y que no, que hayan sido cuidados por el abuelo/a o no, que los padres participen en una asociación de familiares o no y madre cuidadora principal o no.

Se hicieron entrevistas semidirigidas a 25 nietos y 25 entrevistas abiertas a uno de sus progenitores. En las entrevistas a los nietos de 7 y 8 años se inició la entrevista con un cuento relacionado con el tema para facilitar la confianza y disminuir la influencia del investigador.

Se realizó el **análisis** de contenido de las entrevistas con el enfoque de Taylor-Bogdan (descubrimiento, codificación y relativización). La validación se llevó a cabo por la triangulación de investigadores, por el uso de diferentes fuentes de datos y por la alta saturación.

Los **resultados** señalan que el miedo más expresado es que su abuelo/a no les reconozca y a la enfermedad misma. La mayoría de nietos y nietas aceptan la enfermedad de sus abuelos y hablan positivamente de ellos ya que mantienen los recuerdos de momentos compartidos por ambos previos a la enfermedad.

Las **conclusiones** son entre otras, que los nietos consideran beneficioso mantener la relación con su abuelo, a pesar de los cambios que se producen en la misma, ya que le siguen queriendo.

Mencionan que relacionarse con ellos les facilita el aprendizaje de valores como el cuidado hacia las personas mayores y la comprensión de las dificultades.

Entre los sentimientos positivos que más referencian los niños y niñas, en relación a sus abuelos, destacan: cariño, amor y satisfacción por ayudar en el cuidado de su abuelo.

Tristeza, preocupación y rabia ante la situación de enfermedad del abuelo son los sentimientos negativos más presentes en los nietos.

Las repercusiones en el sueño fueron exclusivamente referidas por los nietos que conviven con el abuelo.

Todos los nietos participantes coinciden en que ellos también cuidan a sus abuelos, incluso los más pequeños y manifiestan gran satisfacción por ello.

PALABRAS CLAVE:

Alzheimer, abuelos, nietos, actitud frente enfermedad, factores psicosociales.

ABSTRACT

In today's society the bond between grandparents and grandchildren is of special relevance and, in many instances, grandparents are the ones who care for their grandchildren. Likewise, it is known that diseases have an impact on families, and this is even more the case with Alzheimer's disease, since there is evidence showing that the toll on the caregiver in this disease is greater compared to other chronic diseases. Besides, it is socially accepted that small

The central aim of this thesis is to identify the knowledge, experiences, feelings and concerns of children ages 6 to 13 with regard to their grandparents' Alzheimer disease. The methodology was a qualitative study from a phenomenological approach. It is also intended to find out whether parents have noticed changes in their children related to this experience.

Access to respondents was through primary health care and Family Associations. It was held a homogeneous intentional sampling respect to all children had the grandfather with Alzheimer illness and stratified to incorporate the different sub-groups: boys /girls, rural or urban area, living with the grandfather / or no, they have been cared for the grandparent / or no, that parents participate in a family association or not, mother as a primary caregiver or not.

25 semi-structured interviews were conducted with grandchildren and 25 open interviews with only one parent.

In interviews with grandchildren 7 and 8 years old the interview was initiated with a tale to facilitate trust and reduce the influence of the researcher.

Content analysis of the interviews was performed with the approach of Taylor-Bogdan (discovery, coding and relativization). The validation was carried out by triangulation of researchers, by the use of different data sources and high saturation

The results show that the more expressed fear is your grandfather not recognizes them. Most of the grandchildren accept the grandparent's disease and they talk about positively them because they hold memories of moments shared by both when the grandparents were healthies. Grandchildren

considered beneficial to maintain the relationship with his grandfather, despite the changes that occur in it, why you still love.

They say that to interact with them facilitates learning values such as a care of elderly people and understanding of the difficulties.

Conclusions : Positive feelings that most children say it are: affection, love and appreciation for help in the care of his grandfather. The negative feelings present in the majority of grandchildren are sadness, worry and anger at the grandfather disease situation.

The effects on sleep were exclusively reported by the grandchildren who live with her grandfather.

All the children participants agreed that they also look after for their grandparents, even the smallest and expressed it give them a great satisfaction

KEY WORDS:

Alzheimer, grandparents, grandchildren, attitude illness, psychosocial factors

INDICE DE CONTENIDOS

1. Introducción	17
2. Marco conceptual	21
2.1. <i>La enfermedad de Alzheimer</i>	23
2.2. <i>Cambios sociales y la repercusión en las familias</i>	27
2.3. <i>La familia ante la enfermedad.</i>	29
2.4. <i>La atención a la familia desde la perspectiva enfermera</i>	35
2.5. <i>La relación abuelos-nietos</i>	43
2.6. <i>Los niños frente a la enfermedad</i>	45
3. Antecedentes	49
3.1. <i>Estudios internacionales</i>	51
3.2. <i>Estudios en España</i>	56
4. Objetivo	63
5. Metodología	67
5.1. <i>Perspectiva teórica. Investigación cualitativa</i>	69
5.2. <i>Diseño del estudio</i>	71
5.3. <i>Diseño y descripción de la muestra</i>	71
5.4. <i>Técnicas de recogida de datos</i>	75
5.5. <i>Análisis</i>	79
5.6. <i>Aspectos éticos</i>	82
5.7. <i>Rigor metodológico</i>	83
6. Resultados y discusión	85
6.1. <i>Gestión de la información a los nietos</i>	87
6.2. <i>Consecuencias de la enfermedad en los nietos</i>	104
6.3. <i>Los nietos cuidan a los abuelos</i>	111
6.4. <i>Cambios en la dedicación de los padres</i>	116
6.5. <i>La relación nieto-abuelo enfermo de Alzheimer</i>	118
7. Limitaciones	127
8. Conclusiones	131
9. Implicaciones para la práctica asistencial	135
10. Bibliografía	141
11. Materiales para niños	153
12. Divulgación	163
13. Financiación	167

ÍNDICE DE FIGURAS

1. Pirámide de población de España Proyección 2012-2052	28
---	----

ÍNDICE DE TABLAS

1. Síntomas que pueden presentarse en una demencia	24
2. Motivos para cuidar y consecuencias de realizar esta actividad	33
3. Diagnosticos Nanda	41
4. Principales investigaciones sobre la relación abuelos-nietos cuando existe demencia en el abuelo/a	52
5. Categorías primarias de Beach	54
6. Descripción muestra: genero y subgrupos	75
7. Descripción de la muestra: edad y genero	75
8. Categorías y subcategorías iniciales	80
9. Categorías y subcategorías definitivas	81

ANEXOS

1. Escala de deterioro global GDS-Fast	173
2. Índice de esfuerzo del Cuidador	174
3. Entrevista con el cuidador	175
4. Escala de Holmes y Rahe	176
5. Guión entrevista nietos	177
6. Guión entrevista padres	178
7. Certificado Comité de Etica Idiap	179
8. Consentimiento informado padres castellano	180
9. Consentimiento informado nietos castellano	181
10. Beca IDIAP – ICS	182
11. Beca Col.legi Oficial Infermeria de Barcelona	183
12. Premio Mención Especial mejores comunicaciones	184

1. INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

Existen abundantes trabajos de investigación alrededor de la enfermedad de Alzheimer e incluso su repercusión en la persona cuidadora. También es una realidad que en los planes de cuidados de las enfermeras se incluye además de la valoración bio-psico-social del individuo enfermo, la repercusión que la enfermedad y la atención a la persona enferma tiene en quien cuida así como de los recursos con los que la familia cuenta para afrontarla. Pero existen pocos estudios sobre la repercusión que ocasiona en los nietos cuyos abuelos padecen esta enfermedad, especialmente en los de edad escolar.

Esta investigación quiere dar un poco de luz a las vivencias y percepciones de estos nietos de edad escolar, para poder entender, desde su perspectiva, si existen necesidades especiales que pudiesen favorecer una mejor experiencia de la enfermedad en esta etapa tan importante de la vida.

Así el objetivo principal de este trabajo es identificar los conocimientos, vivencias, experiencias, sentimientos y preocupaciones de los niños de 6 a 13 años en relación a la enfermedad de Alzheimer (EA) de sus abuelos mediante un estudio cualitativo de perspectiva fenomenológica. También se pretende conocer si los padres han observado cambios en los niños relacionados con esta experiencia (tanto físicos, emocionales, de comportamiento o sociales).

El objetivo de esta tesis surge del conocimiento previo de varias premisas:

- * En la sociedad actual el vínculo abuelos-nietos tiene una especial relevancia. Algunos factores que han favorecido este vínculo como la mayor esperanza de vida con buena salud de las personas ancianas y la incorporación de la mujer al trabajo han supuesto que, en muchos casos, sean los abuelos los principales cuidadores de sus nietos. La relación entre abuelos y nietos ha sido ampliamente estudiada si bien mayoritariamente desde la visión de los abuelos y no desde la de los nietos.
- * Se conoce que las enfermedades suponen un impacto en las familias, de las personas que las padecen. Además existe evidencia científica que la influencia negativa de la enfermedad de Alzheimer, sobre el cuidador es mayor que en otras enfermedades crónicas.

* Socialmente es bastante aceptado que a los niños pequeños debe ocultárseles la muerte y la enfermedad como forma de protegerlos y evitarles dolor, por lo que no se les suele hacer partícipes de estos acontecimientos.

* La visión de la enfermera familiar y comunitaria que desarrolla sus funciones en el marco de la atención primaria es holística, es decir integral, de prestación de cuidado y también de prevención. Esta visión facilita la posibilidad de velar por las necesidades de salud de todos los miembros de la familia, incluidos los niños y niñas^b de la misma.

^b Para facilitar la lectura de la tesis se utilizarà el genérico ABUELO para referir abuelo o abuela y NIETO para incluir nieto y nieta.

2. MARCO CONCEPTUAL

2. MARCO CONCEPTUAL

2.1. La enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer (EA) es el tipo de demencia más frecuente, representa hasta el 70% de los casos de demencia y se caracteriza por una afectación predominante de la memoria, de inicio gradual y curso progresivo. La demencia es un síndrome clínico caracterizado por un deterioro global de las funciones cognitivas, que afecta a las capacidades funcionales de la persona para llevar a cabo las tareas habituales¹.

Los estudios epidemiológicos han confirmado que la edad es el principal factor de riesgo para el desarrollo de una demencia, de manera que tanto la prevalencia como la incidencia prácticamente se duplican cada 5 años a partir de los 65 años de edad².

En España, los estudios epidemiológicos en la población de más de 65 años han mostrado cifras de prevalencia que oscilan entre el 5-14,9% y en el grupo de más de 70 años entre el 9-17,2%³. Una revisión sistemática coordinada por el Centro Nacional de Epidemiología concluye que la prevalencia en la población española de más de 70 años es del 10%, cifra similar a la de otros países de nuestro entorno⁴. El estudio epidemiológico más reciente hecho en Cataluña se llevó a cabo en el municipio del Prat de Llobregat donde se ha encontrado, en mayores de 70 años, una prevalencia de demencia del 9,6% y del 6,6% de enfermedad de Alzheimer⁵.

Además, si la esperanza de vida sigue aumentando, el número de personas con Alzheimer va a ir en aumento en los próximos años⁶. Los síntomas de la enfermedad son fundamentalmente de tres tipos: cognoscitivos y conductuales y repercusiones funcionales (tabla 1).

Tabla 1. Síntomas que pueden presentarse en una demencia

I. Síntomas cognitivos	
<ul style="list-style-type: none"> - Amnesia, dismnesia, paramnesias (trastornos de memoria) - Afasia (trastorno del lenguaje en su comprensión y/o expresión) - Apraxia (dificultad para realizar movimientos) - Agnosia (incapacidad para reconocer a través de los sentidos) - Desorientación (temporal o espacial) - Aproxexia (trastorno de la atención) - Acalculia (dificultad para realizar calculo mental, p. ej. manejar dinero) - Perdida capacidad ejecutiva (incapacidad para ordenar una secuencia de actos) - Alteración del pensamiento, capacidad de juicio y abstracción (incapacidad para “saber estar y comportarse”) 	
II. Síntomas psicológicos y conductuales	
<p>2.1 Psicológicos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Animo depresivo - Ideas delirantes - Alucinaciones - Paranoia - Ansiedad - Falsos reconocimientos - Agresividad 	<p>2.2 Conductuales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vagabundeo - Inquietud /agitación - Desmotivación - Trastornos del sueño - Alteraciones de la conducta alimentaria - Preguntas repetitivas - Gritos
III. Síntomas funcionales	
<ul style="list-style-type: none"> - Incapacidad para realizar tareas complejas (desadaptación sociolaboral) - Dependencia en actividades instrumentales de la vida diaria - Dependencia para actividades básicas de la vida diaria 	

Fuente: Fernandez JA, De Hoyos M en Demencias desde la Atención Primaria⁷.

El primer trastorno que suelen detectar las familias es la pérdida de memoria, y, al avanzar la enfermedad, se van produciendo pérdidas que van afectando a sus capacidades funcionales. La persona se vuelve más dependiente y su cuidador debe ir supliendo las actividades en su lugar, además debe estar pendiente de su seguridad y de su confort⁷.

El impacto emocional es elevado pues es difícil para las familias ver como la persona va perdiendo sus capacidades, aquellas características que le definen, su carácter... y es la enfermedad quien va dando la cara, llegando incluso al momento en que el enfermo no les reconoce.

Por otro lado coexisten los síntomas conductuales y psicológicos (SCPD) que presentan aproximadamente un 80% de los enfermos en algún momento de su evolución. Pueden presentarse ya en fases leves aunque suelen ser más evidentes en fases moderadas y avanzadas. Entre ellos destaca la agresividad, las alucinaciones, los trastornos del sueño, las alteraciones de la conducta alimentaria, etc. Estos síntomas son importantes por su frecuencia y por su impacto en la calidad de vida de los pacientes y de sus familias. De hecho, en muchas ocasiones, cuando la familia se desborda ante la situación suele ser cuando existen trastornos conductuales o psicológicos, pues ante los trastornos físicos saben enfrentarse mejor y son menos difíciles de afrontar⁸.

En la enfermedad de Alzheimer la persona enferma puede parecer, en algunos momentos, que está bien de salud aunque tenga comportamientos extraños: insiste en que no ha comido cuando ya lo ha hecho, se enfada o grita o está más agresiva e incluso puede tener conductas poco apropiadas como desnudarse en público, o no quererse duchar ni cambiarse la ropa. Además puede estar receloso pensando que le engañan, (sospechas que recaen habitualmente sobre su familia), porque no encuentra las cosas, o por alucinaciones visuales, etc. Todas estas manifestaciones son muy difíciles de entender por parte de los adultos y por tanto también en un niño. Al avanzar la enfermedad, puede llegar a comer solo con las manos, o no encontrar el lavabo, o tener insomnio de noche o deambulación errática constante, hasta llegar a una fase en que no conozca al nieto, no pueda desplazarse, no pueda hablar, y esté en cama en una fase terminal⁷. Por tanto el nieto, que en muchas ocasiones ha sido cuidado por este abuelo, se enfrentará también a sus pérdidas. Pero, a diferencia de otras enfermedades en las que le es fácil entender lo que ocurre, como por ejemplo, que no puede andar porque tiene daño en las rodillas, en el caso de la enfermedad de Alzheimer le es más difícil. La evolución clínica de la enfermedad de Alzheimer suele ser lenta, progresiva y variable aunque existen unas fases definidas en la escala de deterioro global GDS-FAST⁹ (Anexo I). A pesar de la variabilidad en la evolución y en las fases de la enfermedad en cada persona, la duración de ésta no suele superar los 15-17 años¹⁰.

La sobrecarga del cuidador del enfermo de Alzheimer

La mayoría de enfermos de Alzheimer, en nuestro país, viven en su domicilio (entre el 70% y el 80%) y sus cuidadores suelen ser un miembro de su familia. Según diferentes estudios, primordialmente son las hijas quienes se hacen cargo del cuidado (45-80%) y en un porcentaje menor el conyugue¹¹ (9-31 %). Habitualmente los estudios de cuidadores de enfermos con demencia hacen referencia al “*cuidador principal*” como la persona sobre la que recae el cuidado. Este cuidador debe ir sustituyendo las actividades que realizaba anteriormente el enfermo por sí mismo, además de proporcionales las atenciones que le serán necesarias en el transcurso de la enfermedad y que irán aumentando al avanzar la misma.

Con la evolución de la enfermedad, la carga física y psicológica del cuidador va en aumento. La dedicación es cada vez mayor, llegando a menudo a una dedicación, casi exclusiva, al cuidado de la persona enferma. Por ello se hace referencia a la carga del cuidador, entendiéndola como el grado en que la salud física y emocional, la vida social o la situación financiera del cuidador, se ven afectadas negativamente como consecuencia del cuidado del enfermo¹². El término “*carga del cuidador*” hace referencia a las consecuencias psicológicas, físicas y a cambios derivados de la atención a causa de la demencia, a esta situación también se le denomina sobrecarga¹³.

Pérez Trullén¹⁴ ha descrito el “*síndrome del cuidador*” en los cuidadores de enfermos con demencia. Este síndrome se caracteriza por la existencia de un cuadro plurisintomático que incluye: alteraciones físicas (astenia, insomnio, infecciones, alteraciones gastrointestinales,...), psíquicas (tristeza, ansiedad, stress, irritabilidad, temor, culpabilidad), sociales (aislamiento, rechazo, soledad, disminución o pérdida del tiempo libre), problemas laborales (absentismo, bajo rendimiento, tensión...) , alteraciones familiares (incremento de la tensión familiar, discusiones...), problemas económicos (necesidad de recursos, fármacos, abandono del trabajo...) y legales (responsabilidad legal, etc.).

No obstante la distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer tiene una estructura multidimensional¹³.

La sobrecarga del cuidador se define como el grado en que la salud física y emocional, la vida social o la situación financiera del cuidador, se ven afectadas negativamente como consecuencia del cuidado del enfermo¹⁵.

La sobrecarga del cuidador es un problema frecuentemente planteado en la Atención Primaria de Salud. Eters¹⁶ señala que *“Los profesionales de enfermería pueden abordar la sobrecarga del cuidador mediante la prevención y la detección temprana. La valoración periódica de todos los cuidadores cada 6 meses debe ayudar a identificar a los que están en mayor riesgo”*.

Existen diferentes instrumentos para valorar la sobrecarga como el test de Zarit¹⁷ y el Índice de sobrecarga del cuidador¹⁸ (Anexo II). No obstante la entrevista con el cuidador y el seguimiento de su situación y la del enfermo permiten detectar también precozmente algunos signos de sobrecarga.

En el Anexo III se incluye una guía de la entrevista con el cuidador donde se exploran los temas clave para la valoración del mismo. Todos los profesionales del equipo deben estar atentos a esta posible sobrecarga e implantar un programa de intervención.

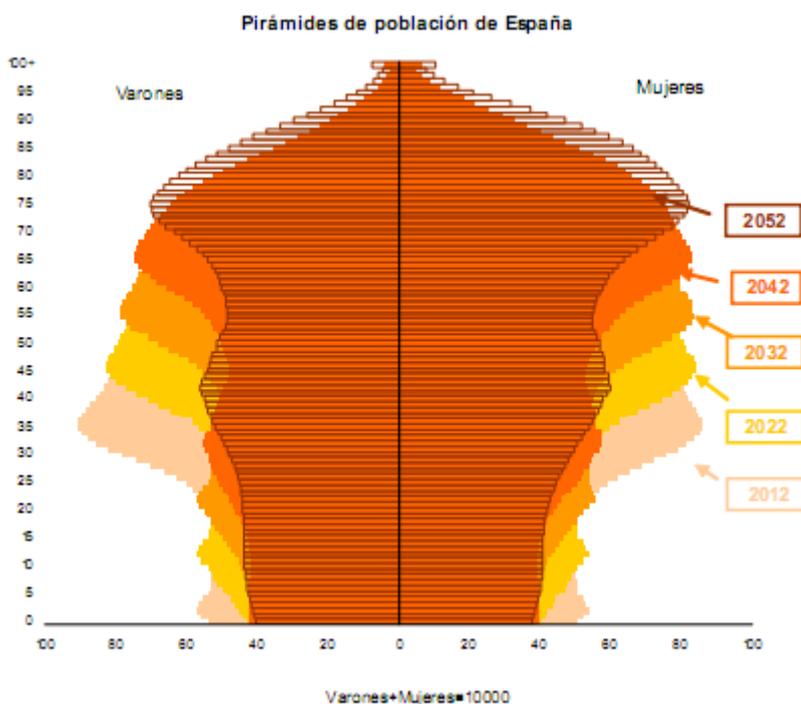
El mejor tratamiento para la sobrecarga es su prevención y ello incluye información, soporte profesional, red social y familiar sólida y obtención de recursos.

2.2. Cambios sociales y la repercusión en las familias

Las características de la sociedad española han cambiado en los últimos años y con una clara repercusión en las familias. Uno de estos cambios se da en relación a la mayor esperanza de vida que ha ido aumentando a lo largo de los últimos 50 años, llegando a ser en la actualidad de 78,87 años en el hombre y de 84,82 en la mujer¹⁹. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE)¹⁹ en una proyección a largo plazo *“de mantenerse los ritmos actuales de reducción de la incidencia de la mortalidad por edad sobre la población de España, la esperanza de vida al nacimiento alcanzaría los 86,9 años en los varones y los 90,7 años en las mujeres en 2051 (con un incremento de casi ocho años y de seis años, respectivamente). Por su parte, la esperanza de vida a los 65 años aumentaría a 24,0 en los varones y a 27,3 en las mujeres, casi seis y cinco años más que en la actualidad, respectivamente”*.

En nuestro país las personas mayores representan más del 17% de la población. La proyección a largo plazo parece acentuar esta tendencia con una pirámide de población muy invertida (figura 1).

Figura 1: Pirámide de población de España Proyección 2012-2052



Fuente: Proyección de Población a Largo Plazo INE¹⁶

En 1996 Saez Rubio y Dosil²⁰ publicaron en su tratado de psicogerontología que “Una de las nuevas características de las familias actuales es la tendencia hacia la verticalización, hacia familias formadas por un mayor número de generaciones vivas pero compuestas por un menor número de miembros”. Esta característica, que era una novedad en el momento de su publicación, se ha ido consolidando como una realidad prevalente en la actualidad. A principios del s.XX era raro que un recién nacido tuviese la posibilidad de venir al mundo teniendo vivos a sus abuelos y bisabuelos, mientras que actualmente es habitual, incluso hay un porcentaje estimable de personas mayores que pueden vivir en familias no solo de cuatro generaciones sino de cinco.

También se han producido otros cambios en las familias, como ha sido la incorporación de más mujeres al mundo laboral, la presencia de más familias monoparentales por el aumento de los divorcios, o la maternidad en mujeres

solteras que optan por ello, así como unos horarios laborales con jornadas que no facilitan la conciliación de la vida familiar y profesional²¹. Estas situaciones han provocado, entre otras cosas, mayores dificultades para cuidar a las personas dependientes en el hogar.

A su vez las personas mayores gozan de mayor nivel de salud que años atrás y en muchas ocasiones se convierten en pieza clave para ayudar, por ejemplo, en el cuidado de los nietos.

Actualmente la grave crisis económica que estamos viviendo en nuestro país está provocando fuertes cambios que sitúan a las familias ante la necesidad de hacer frente a situaciones inesperadas, en contextos que jamás imaginaron que deberían atravesar. Un ejemplo es que un importante número de familias dependen de los ingresos de los abuelos. Incluso algunas familias, que pierden el empleo y como consecuencia de ello pierden también la vivienda por no poder hacer frente al pago de sus hipotecas, se ven abocadas a vivir en el hogar de los abuelos.

2.3. La familia ante la enfermedad.

La familia es uno de los elementos más valorados y es una pieza clave en la vida cotidiana de la mayoría de las personas. Según el informe IMSERSO 2010²² el 88% de las personas mayores considera que la familia es muy importante para ellos. Y en un estudio en jóvenes españoles estos valoran la vida familiar claramente como la principal prioridad en su vida²³.

Los estudios de la familia, en las ciencias de la salud, se basan en el conocimiento de la misma como un grupo con identidad propia y con una base teórica sobre la Teoría General de Sistemas aplicada al estudio de la familia²⁴. Desde la teoría sistémica, la familia es una totalidad más allá de la suma de sus miembros. Todos los miembros influyen en el sistema pero a la vez todos están afectados por el propio sistema.^{25, 26}

A su vez los miembros de la familia permanecen en contacto entre sí con unas metas que, en principio, son asignadas socialmente y luego interiorizadas por ellos. Estas metas son básicamente la protección y educación de los hijos y su integración en la comunidad. La protección podría ser determinante para

decidir si se comunica o no la enfermedad grave a la persona que la padece o a sus allegados²⁷.

Cada una de las partes de un sistema está relacionada con las demás de tal forma que un cambio en una de ellas desencadena un cambio en todas y cada una de las demás y, por tanto, en el sistema como un todo. Según este enfoque sistémico, la experiencia de la enfermedad de un miembro de la familia repercutirá en toda la familia²⁴.

La familia tiene un rol clave en la salud de sus miembros, en la generación de hábitos saludables, en la prevención de los problemas de salud, en el cuidado de las personas enfermas y en su proceso de rehabilitación. También influye en la generación de hábitos no saludables o en algunas enfermedades e incluso en las actitudes y vivencias de las mismas²⁶.

La familia se puede considerar como un sistema en constante transformación, lo que significa que es capaz de adaptarse a las exigencias del desarrollo individual de sus componentes y a las exigencias del entorno; esta adaptación asegura la continuidad y a la vez el crecimiento psicosocial de los miembros²⁴.

Este proceso ocurre debido al equilibrio entre las dos fuerzas que prevalecen en todo sistema: por un lado la tendencia hacia la homeostasis, es decir a mantener estable el sistema adaptándose a los cambios, y por otro, la capacidad de desarrollo y de cambio, o morfogénesis. La enfermedad de uno de los miembros es una de las situaciones que generará cambios en la familia para poder adaptarse y para poder mantener la máxima estabilidad en la misma. La adaptación óptima de una familia se da cuando sus miembros tienen la posibilidad, según las situaciones que están viviendo, de participar de un modo equilibrado en las decisiones de la familia²⁸.

Los acontecimientos vitales estresantes son experiencias vitales que producen estrés en las personas que los experimentan y están íntimamente relacionados con la enfermedad.

En 1967, los psiquiatras Thomas Holmes y Richard Rahe examinaron los registros médicos de más de 5.000 pacientes como una forma de determinar si los eventos estresantes pueden provocar enfermedades. A los pacientes se les pidió que rellenasen una lista de 43 acontecimientos estresantes de la vida sobre la base de una puntuación relativa, encontrándose que existe una

correlación positiva de 0,118 entre los eventos de sus vidas y sus enfermedades. Sus resultados fueron publicados en la Escala de Reajuste Social (SRR) más conocido como Escala de Estrés Holmes y Rahe (Anexo IV). Varios ítems hacen referencia a la familia y concretamente el ítem 11 hace referencia a la enfermedad de uno de sus miembros²⁹.

Para comprobar la posibilidad de que este tipo de tensiones afecte también a los niños de la familia, se han realizado algunos estudios sobre la relación entre sucesos vitales familiares y la salud.

En un estudio de 1962 Meyer & Haggerty³⁰ concluyen que los elementos disruptivos cotidianos y el estrés crónico familiar se asocian a un mayor riesgo de infecciones respiratorias en niños. Stone³¹ también establece relación entre los eventos de la vida estresante y la susceptibilidad a las enfermedades infecciosas respiratorias.

Si el estrés familiar puede tener efectos perjudiciales sobre la salud, el apoyo familiar puede ser claramente beneficioso. Un amplio conjunto de estudios ha demostrado que las redes y apoyos sociales pueden mejorar la salud de forma directa, además de amortiguar los efectos adversos del estrés. Siendo la familia la fuente más importante de apoyo social.

En un estudio Berkman y Syme³² demostraron que las redes sociales de que dispone la persona, eran una de las variables predictivas de la mortalidad en un periodo de 9 meses, independientemente de la posición socioeconómica, la historia médica o los hábitos de salud. El componente familiar del apoyo social fue la variable más predictiva.

Cualquier proceso de enfermedad crónica requiere una adaptación de toda la familia a la nueva situación. Esto conlleva un desgaste que puede suponer que se desencadenen situaciones de conflicto y a veces de enfermedad de otros miembros, si el personal sanitario no está atento a ello. Los profesionales sanitarios suelen tener presente esta circunstancia en el caso de las personas adultas de la familia que están en este proceso, aunque no sucede así en los niños.

Tampoco la prevención del duelo disfuncional y la atención durante el mismo, es habitual en los menores de la familia, si bien como afirma Bowen³³ : "*El duelo se expande como una ola a través de todo el sistema familiar*".

El cuidado familiar abarca atenciones y cuidados en las diversas situaciones de dificultad que se presentan a las personas a lo largo de su vida ya que como afirma Colliere³⁴ *“Cuidar es el primer arte de la vida que precede a todos los demás, sin los cuidados no es posible la existencia “*.

Habitualmente las personas no reflexionan sobre porqué cuidan o porqué deben cuidar (si quieren evitar las consecuencias de no hacerlo) si no que lo tienen presente en su inconsciente. En ocasiones se dirigen críticas, incluso desde profesionales sanitarios, a las familias cuando estas deciden institucionalizar a la persona enferma o anciana, estas críticas favorecen la culpabilización de quien toma la decisión³⁵. A menudo las familias, cuando una persona enferma, no suelen plantearse no cuidarla ya que el cuidado es una norma social. Si se decide no hacerlo las consecuencias de no realizar la actividad son múltiples y suponen sentirse culpable, renunciar a la satisfacción o a la compensación o incurrir en una falta o castigo. En la Tabla 2 se describen los motivos para cuidar y las consecuencias de no realizar esa actividad, consecuencias que existen y pesan pero que no se suelen verbalizar según Domínguez Alcon³⁶. La tabla es un punto de partida para la reflexión sobre esas cuestiones poco analizadas.

Tabla 2. Motivos para cuidar y consecuencias de realizar esa actividad

Consecuencias de realizar la actividad		
Motivos para cuidar	Cuando se realiza la actividad	Cuando no se realiza o provee la atención
Altruismo	Se gana satisfacción ayudando y cuidando	Se renuncia a la satisfacción
Responsabilidad	Sentirse bien. Esperar que otras personas también lo hagan.	Sentirse culpable
Satisfacción	Compensación	Renunciar a ganar esa compensación
Reciprocidad	Haber obtenido algo o esperar obtenerlo de otra persona	Arriesgarse a no obtener nada de la otra persona
Recompensa	Sentirse pagado, compensado	Perder la oportunidad de sentir esa compensación
Obligación/coerción	Prevenir sentirse culpable o castigado	Incurrir en falta o castigo por no seguir la norma social
Solidaridad	Sentir la necesidad de contribuir al bienestar de otra/s personas	Renunciar o arriesgarse a sentirse culpable
Amor/Cariño	Sentir la necesidad de mostrar y transmitir afecto a través de las acciones de cuidado y atención	Renunciar a ese estado emocional o estado mental
Dinero	Recibir compensación económica además de la satisfacción de ayudar a otra persona	Preferir otro tipo de trabajo que signifique igual retribución

Fuente: Dominguez Alcon "Construyendo el equilibrio" pp 134 a partir de N. Folbre y T. Weisskopf "Did father know best" pp171-205³⁶.

Cuidar a un paciente en casa con una enfermedad crónica se ha convertido en una situación común. Se estima que, en Europa, más de dos tercios de todo el cuidado recae en la familia³⁷. En España la familia es el principal, y a veces, el único recurso con el que cuentan los cuidadores principales.

En el caso de la enfermedad de Alzheimer el mayor impacto se produce directamente sobre el paciente, pero tiene una enorme repercusión sobre su entorno social y causa un gran daño moral, físico y económico sobre el núcleo familiar. En este sentido la demencia debe ser abordada como una *“verdadera enfermedad de la familia y una enfermedad de la sociedad”*¹⁰.

El impacto de la enfermedad sobre el cuidador principal ha sido ampliamente estudiado³⁸, no obstante la repercusión no solo implica al cuidador sino al resto de la familia pues, además de temor y preocupación, genera cambios en la familia.

Las relaciones y las dinámicas familiares se ven afectadas por la necesidad de cuidado y de dedicación hacia la persona enferma. Algunas hijas cuidadoras se sienten culpables de dedicar mucho tiempo al cuidado de su padre o madre enfermos y *“descuidar”* a la pareja o a sus hijos. También puede ocurrir que existan discusiones entre hermanos (hijos del enfermo) por la diferente dedicación al cuidado o por tener visiones distintas respecto a decisiones que son necesarias tomar. También pueden producirse cambios en el rol de los miembros de la familia³⁹.

En el estudio de Familia y Alzheimer¹¹, la mayoría de cuidadores refieren que la decisión de convertirse en cuidadores les ha venido impuesta por las circunstancias: ser la esposa, o la única mujer entre los hermanos o la que vive en la misma ciudad o ser hijo único en el caso de los varones. Si bien la repercusión dependía también de otros factores como el nivel de dependencia entre el enfermo y el cuidador, la voluntariedad en el cuidado, etc. También destacan que el apoyo emocional y el soporte lo reciben, los cuidadores principales, de su familia y agradecen a sus parejas o hijos la ayuda que les prestan *“gracias a la cual sobrellevan el problema”*.

Además los participantes dicen que, aunque lleven el peso principal del cuidado, no lo realizan de forma solitaria o directa, coincidiendo con otros autores, Bover⁴⁰ afirma: *“no solo cuida quien tiene el rol de cuidador principal”* ya que también de alguna manera otros miembros de la familia pueden estar cuidando aunque no les sea reconocido, Carmen de la Cuesta⁴¹ concluye en su estudio que *“el cuidado familiar de un paciente con demencia se hace en familia”*.

2.4. La atención a la familia desde la perspectiva enfermera

Desde los inicios de la enfermería, las enfermeras han identificado de manera constante la importancia de la familia en relación con la salud⁴².

La enfermera de Atención Primaria históricamente ha desarrollado las competencias y funciones de la especialidad de Enfermera Familiar y Comunitaria, pero no ha sido hasta el 17 de junio de 2010 que ha sido aprobado el programa formativo de la especialidad⁴³.

Según consta en el programa de la especialidad uno de los valores de la Enfermera Familiar y Comunitaria es el compromiso y orientación hacia las personas, familias y comunidad. Entre las competencias tres están especialmente vinculadas con la atención a la familia⁴³:

“Planificar, dirigir, desarrollar y evaluar programas de cuidados integrales dirigidos a promover la salud y prevenir problemas en las familias, en contextos de salud y con especial atención en los de riesgo de enfermedad”.

“Relacionar la influencia que sobre la familia tienen los problemas de salud, en el plano cognitivo, en el de las emociones, en el de las actividades cotidianas y en el plano de las relaciones interpersonales. Así como la influencia de la dinámica familiar sobre los problemas de salud”.

“Realizar intervenciones que promuevan la salud y prevengan problemas familiares, con especial atención a las situaciones problemáticas y de crisis”.

La OMS considera que la enfermera Especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria ha de contar con conocimientos profundos sobre la complejidad, tanto de las personas, familias y grupos como de las interacciones que se producen entre ellos⁴⁴.

La Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario publica guías de buenas prácticas en Enfermería con la revisión de la evidencia disponible que son una referencia para una excelencia en cuidados. En 2002 publicó la Guía: “Atención y apoyo a las familias ante circunstancias previsibles e inesperadas”⁴⁵ y señala:

“Mantener un entorno de cuidados representa diferentes componentes interrelacionados para la promoción de la salud familiar”.

“Centrar la atención en la familia es un componente esencial en la práctica enfermera. Fomentar la salud familiar a través de las intervenciones y del

respaldo ofrecido en los acontecimientos previsibles de la vida como los inesperados”.

Si bien el cuidado no es exclusivo de la profesión enfermera, cuidan las madres, cuidan las familias pero, como afirma Domínguez Alcon *“la aproximación a la noción de cuidar en la perspectiva formal es parte de la definición de la profesión enfermera y se ha profundizado ampliamente en la noción de cuidar y en la percepción del cuidar”* ⁴⁶.

Cuidar desde la perspectiva enfermera es un área de conocimiento experto que incluye todo aquello que ayuda a las personas a mantener su salud mediante la identificación de las necesidades y las intervenciones específicas encaminadas a mejorar o resolver su situación de salud o enfermedad. Incluyendo la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, la recuperación de la misma, la rehabilitación y el acompañamiento en el morir, a lo largo de la vida de las personas y las familias. Implica además un pensamiento interdisciplinario, una actuación multiprofesional y en equipo, y una participación activa de las personas a las que atiende, con una visión holística del ser humano en su relación con el contexto familiar, social y ambiental.

Existen diferentes modelos conceptuales y teorías enfermeras que proveen de un marco de referencia para la práctica, todos ellos basados en los cuatro conceptos que conforman el metaparadigma enfermero, que enmarca la mirada de la profesión:

La persona (también familias y grupos sociales) como receptora del cuidado desde una perspectiva holística y humanitaria que en el caso de la enfermedad de Alzheimer comprendería tanto la persona enferma como sus allegados incluyendo a sus nietos.

El entorno entendido como el espacio donde las personas interactúan y reciben las influencias exteriores, como pueden ser la manera de entender la enfermedad y las relaciones de la familia de la persona afectada de la enfermedad de Alzheimer.

La salud desde la perspectiva de la persona sujeto de los cuidados que, ante la convivencia con una persona con Alzheimer, tendría diversas manifestaciones relacionadas con las múltiples pérdidas de la persona enferma y la capacidad

de adaptarse a ellas por parte de todos los miembros de la familia. La Enfermería, o el cuidado, que serían las características de la persona, y de la profesión, que proporciona el cuidado, siempre en relación interpersonal con la receptora de cuidados es decir a quién padece la enfermedad de Alzheimer y a las demás personas sobre quién repercute esta enfermedad⁴⁷.

Uno de los modelos de enfermería que mejor podría adaptarse al cuidado de las personas con enfermedad de Alzheimer y sus familias sería el de Callista Roy, Roy Adaptation Model⁴⁸ (RAM) , que sostiene que las enfermeras deben promover acciones para que los miembros de la familia se adapten a las diversas situaciones que les acontecen a lo largo de su ciclo vital, a través de un proceso de aprendizaje que ella debe facilitarles. Este modelo ha sido probado y evaluado en diversos estudios con enfermos de Alzheimer en el mundo anglosajón y Latinoamérica^{49,50} pero no se han encontrado estudios en nuestro país.

El modelo instrumental “**family-centred care**”⁵¹ (**CCF**) que inició su desarrollo en hospitales de Norteamérica, se apoya en la idea de que, ante el ingreso de un niño, toda la familia se ve afectada por lo que, además de la atención al niño los profesionales deben dirigir su atención a toda la familia y que la familia a su vez debe participar del cuidado del niño, con el objetivo de mejorar el bienestar de ambos. En EEUU, donde no existe un modelo sólido de atención primaria de salud, ya hay bastantes hospitales que se han acogido a este modelo que reivindica de nuevo la importancia y el papel de la familia ante la enfermedad de uno de sus miembros.

Al ser el CCF un enfoque que reconoce la importancia de la familia como cliente de la atención, asegurando la participación de todos sus miembros en la planificación de acciones y que ofrece a la familia la oportunidad de definir sus propios problemas⁵² puede ser una guía para la atención enfermera también en AP y especialmente oportuno para la atención a las familias de los enfermos de Alzheimer, incluyendo en este grupo a los niños.

La pertinencia de este marco instrumental para el trabajo enfermero con las familias de enfermos de Alzheimer que tengan niños, se sustenta en el respeto por la individualidad del niño y su familia aunque también representa un desafío continuo para los profesionales, puesto que requiere que las

enfermeras estén abiertas y atentas a las interacciones, experiencias, creencias y formas de adaptarse a las diferentes situaciones de la familia y también que tengan conocimiento sobre la dinámica familiar.

Se identifican ocho elementos estructurales de la CCF⁵¹, que se consideran esenciales cuando se trata de aplicar este enfoque de cuidado en la práctica clínica:

1. Reconocer a la familia como un elemento constante en la vida del niño. El niño intuye lo que está pasando en la familia porque es una parte fundamental de ella, por ello los niños perciben la enfermedad de su abuelo aunque nadie les haya informado sobre esta.
2. Facilitar la colaboración entre padres y profesionales que prestan atención a los niños. Los profesionales deben colaborar con los padres para disminuir el posible impacto negativo de la enfermedad o para ayudarles a vivir y a relacionarse con su abuelo a pesar de la enfermedad. En Atención Primaria cuando quien lleva el peso del cuidado es la familia, este aspecto es clave. Además los cambios en el domicilio se viven con más intensidad que en el hospital pues no hay elementos externos que los justifiquen y en casa la situación de enfermedad se vive a todas horas.
3. Intercambio continuo de información imparcial y completa con los padres sobre la atención al niño: Los profesionales deben ayudar a los padres a informar a los niños, porque sin esa información no pueden entender la situación o los comportamientos del abuelo. Son parte de la familia y necesitan saber lo que acontece en ella.
4. Promover la aplicación de políticas y programas de promoción del apoyo emocional y financiero para las necesidades de la familia. El apoyo emocional es clave en esta enfermedad que es especialmente dura para los miembros de la familia. Los niños, igual que los adultos, conviven con las pérdidas continuas de la persona enferma, con la sensación de que va dejando de tener

las características que le identificaban, con el no reconocimiento a las personas más cercanas, por lo que es muy difícil que puedan gestionar solos sus sentimientos. Además si la familia cuenta con recursos económicos o de apoyo externo, tendrá menos dificultades para dedicarse al cuidado sin la preocupación de no poder atender al enfermo adecuadamente.

5. Reconocer la fuerza de la familia y respetar su individualidad y su forma de prestación de atención. La fuerza de la familia es clave en el abordaje de este tema. Para adaptar la atención necesitamos saber cómo viven los nietos, sus percepciones y la repercusión de la enfermedad en ellos.
6. Entender las necesidades de desarrollo del niño y del adolescente, y las necesidades de la familia en los diferentes sistemas de prestación de la asistencia sanitaria. Hemos de recordar a las familias que el cuidado de los niños es importante aunque el abuelo genere una gran carga por sus necesidades. El niño puede participar del cuidado al abuelo pero siempre teniendo presente también sus necesidades.
7. Fomentar y facilitar el apoyo entre las familias. Muchas familias sufren el mismo problema y los grupos de ayuda mutua son un apoyo que se ofrece a los familiares, por ejemplo desde las asociaciones de familiares que son muy bien valoradas. Actualmente estas asociaciones no plantean actividades para niños.
8. Garantizar un sistema de salud flexible y accesible de acuerdo con las necesidades de cada familia. En Atención Primaria y en el caso de los enfermos de Alzheimer el cuidador siempre participa en el plan de cuidados y como llevarlo a cabo. Se valoran las necesidades del cuidador pero es una asignatura pendiente valorar las necesidades de los demás miembros de la familia e incluir en esta valoración a los niños.

“El diagnóstico enfermero es el juicio clínico que formulan las enfermeras sobre las respuestas del individuo, la familia o la comunidad a las afecciones o procesos vitales. A tenor de dicho juicio la enfermera será responsable de la monitorización de las respuestas del cliente, de la adopción de decisiones que culminaran en un plan de cuidados y de la ejecución de las intervenciones, incluyendo la colaboración interdisciplinar y la derivación del cliente si fuera necesario”⁵³.

Entre estos diagnósticos, en la tabla 3 se presentan los que podrían estar vinculados a las respuestas de las familias y en este caso de los nietos frente a la enfermedad de uno de sus miembros. En el caso de los nietos podría ser clave valorar si esta situación le provoca reacciones ineficaces y facilitarles ayuda para la adaptación a esta nueva situación. Incluso sería más importante prevenir este tipo de respuestas mediante la facilitación de herramientas o actividades que promuevan que los niños y niñas se adapten de manera sana a los cambios que se van a producir en su familia relacionados con la evolución de la enfermedad de sus abuelos.

Se observa que en la mayoría de casos los diagnósticos identificados son de “Riesgo” o de “Disposición para mejorar”. Lo que resulta de interés para la enfermera de Atención Primaria para planificar y tener presente la prevención de esta situación en los niños y sus familias.

Tabla 3. DIAGNÓSTICOS NANDA 2012-2014: El niño ante la enfermedad de Alzheimer de su abuelo.

Código	Nombre	Definición
00057	Riesgo de deterioro parental	El cuidador principal corre el riesgo de no poder crear, mantener o recuperar un entorno que promueva el crecimiento y desarrollo óptimos del niño.
00058	Riesgo de deterioro de la vinculación	Alteración del proceso interactivo entre los padres o persona significativa y el lactante/niño que fomenta el desarrollo de una relación recíproca protectora y formativa.
00060	Interrupción de los roles familiares	Cambio en las relaciones o en el funcionamiento familiar.
00062	Riesgo de cansancio del rol de cuidador	El cuidador es vulnerable por percibir dificultad en el desempeño del rol de cuidador familiar.
00069	Afrontamiento ineficaz	Incapacidad para formular una apreciación válida de los agentes estresantes, elecciones inadecuadas de respuestas practicadas y/o incapacidad para utilizar los recursos disponibles.
00072	Negación ineficaz	Intento consciente o inconsciente de pasar por alto el conocimiento o significado de un acontecimiento, para reducir la ansiedad o el temor, que conduce a un detrimento de la salud.
00073	Afrontamiento familiar incapacitante	Comportamiento de una persona significativa (familiar u otra persona de referencia) que inhabilita sus propias capacidades y las del cliente para abordar de forma eficaz las tareas esenciales para la adaptación de ambos al reto de salud.
00074	Afrontamiento familiar comprometido	La persona principal (un familiar o un amigo íntimo) que habitualmente brinda soporte proporciona un apoyo, confort, ayuda o estímulo que puede ser necesario para que el cliente maneje o domine las tareas adaptativas relacionadas con su reto de salud.
00075	Disposición para mejorar el afrontamiento familiar	Manejo efectivo de las tareas adaptativas del miembro de la familia implicado en el reto de salud del cliente, que ahora muestra deseos y disponibilidad para mejorar su propia salud y desarrollo y los del cliente.
00083	Conflicto de decisiones	Incertidumbre sobre el curso de la acción a tomar cuando la elección entre acciones diversas implica riesgo, pérdida o supone un reto para los valores y creencias personales.

00136	Duelo	Complejo proceso normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales, sociales e intelectuales mediante las que las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida.
00137	Aflicción crónica	Patrón cíclico, recurrente y potencialmente progresivo de tristeza omnipresente experimentado (por un familiar, cuidador, individuo con una enfermedad crónica o discapacidad) en respuesta a una pérdida continua, en el curso de una enfermedad o discapacidad.
00148	Temor	Respuesta a la percepción de una amenaza que se reconoce conscientemente como un peligro.
00157	Disposición para mejorar la comunicación	Patrón de intercambio de información e ideas con otros que es suficiente para satisfacer las necesidades y objetivos vitales de la persona y que puede ser reforzado.
00158	Disposición para mejorar el afrontamiento	Patrón de esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar las demandas que resulta suficiente para el bienestar y que puede ser reforzado.
00159	Disposición para mejorar los procesos familiares	Patrón de funcionamiento familiar que es suficiente para apoyar el bienestar de los miembros de la familia y que puede ser reforzado.
00161	Disposición para mejorar los conocimientos	La presencia o adquisición de información cognitiva sobre un tema específico es suficiente para alcanzar los objetivos relacionados con la salud y puede ser reforzada.
00172	Riesgo de duelo complicado	Riesgo de aparición de un trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa, en el que la experiencia del sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas normales y se manifiesta en un deterioro funcional.
207	Disposición para mejorar las relaciones	Patrón de colaboración que es suficiente para satisfacer las necesidades mutuas y que puede ser reforzado.
210	Deterioro de la capacidad de recuperación	Reducción de la capacidad para mantener un patrón de respuestas positivas ante una situación adversa o una crisis.
211	Riesgo de compromiso de la capacidad de recuperación	Riesgo de reducción de la capacidad para mantener un patrón de respuestas positivas ante una situación adversa o una crisis.
214	Disconfort	Percepción de falta de tranquilidad, alivio y trascendencia en las dimensiones física, psicoespiritual, ambiental y social.

2.5. La relación abuelos-nietos

La investigación sobre las relaciones entre los abuelos y nietos es relativamente nueva aunque han experimentado un gran crecimiento a partir de 1980⁵⁵⁻⁶².

En estos trabajos se han estudiado distintas variables si bien más centradas en la relación del abuelo con el nieto que desde la perspectiva inversa. Algunos autores han definido tipologías de los diferentes estilos de ejercer de abuelo, de los significados de los diferentes roles que los abuelos desempeñan en la familia, qué variables influyen en la calidad y el tipo de relación entre abuelos y nietos, así como las actividades que suelen realizar juntos y la satisfacción que les produce. También se ha estudiado la sobrecarga que padecen algunos abuelos por la gran dedicación al cuidado de los nietos.

Algunos datos pueden ayudarnos a comprender mejor la intensidad e importancia de la relación. En España, según el Informe IMSERSO 2010²², 9 de cada 10 personas mayores de 65 años tienen algún nieto. De estas un 35% realizaba tareas de cuidado de los nietos en el momento del estudio y un 42% las realizó en el pasado. Es decir, casi 8 de cada 10 abuelos cuidan o han cuidado de sus nietos. Además un 49,5% de las personas que cuidan de sus nietos en la actualidad lo hacen a diario con una media de unas 5,8 horas.

Una prueba concreta de la valoración de la relación lo constituye el movimiento de protesta por parte de abuelos y abuelas que demandó que se tomase conciencia de la función relevante de abuelos y abuelas y se protegiesen las relaciones entre los abuelos y los nietos tanto en caso de ruptura familiar como por dejación de obligaciones por parte de los progenitores. Esto llevó a los órganos legislativos de este país a aprobar la Ley 42/2003 en materia de relaciones familiares de los nietos con los abuelos que regula estos supuestos⁵⁴.

Neugarten y Weinstein⁵⁵ definieron cinco estilos de ejercer de abuelo/a: abuelos formales, con búsqueda de diversión, cuidadores, reserva de sabiduría y distantes. El rol de abuelo cuidador es especialmente relevante en nuestro contexto.

Creasey y Kaliher⁵⁶ concluyen que el grado de intimidad de la relación abuelos-nietos disminuye con el aumento de la edad. El soporte instrumental por parte de los abuelos decrece al aumentar la edad de los nietos. Los nietos mayores expresan menor deseo de gran frecuencia de contacto, de ayuda instrumental, de aprobación y de admiración. Por otro lado Hill y Holmbeck⁵⁷ concluyen que ningún resultado afirma la disminución de la relación interpersonal desde el punto de vista cualitativo: raramente los nietos definen la relación con los abuelos menos óptima en función de la edad.

Existen variables que pueden influir en la relación entre abuelos y nietos como el género del nieto/a o el del abuelo/a, la línea familiar (si son abuelos paternos o maternos), la frecuencia de contacto, así como las actividades que realizan conjuntamente. Pinazo y Montoro⁵⁸ señalan que los aspectos que determinan la calidad de la relación son: a) la frecuencia del contacto entre abuelos y nietos; b) la relación cercana y frecuente entre abuelos y padres; c) las actividades de acompañamiento (conversar, pasear, mirar fotos y recuerdos familiares, visitar amigos y familiares, discutir y tomar decisiones, rezar) entre abuelos y nietos; y d) la percepción del abuelo/a como cuidador y como maestro, fuente de adquisición de conocimientos y destrezas.

La mayoría de estudios señalan la satisfacción por parte de los abuelos de la relación con sus nietos⁵⁹.

Los abuelos dan a los nietos: afecto, amor, cuidado, valores morales, experiencia de la vida, soporte, comprensión, amistad, tiempo, compañía, y reciben estimulación, entretenimiento, amor, inspiración, continuidad en el futuro y amistad⁶⁰.

En relación a las actividades que los nietos realizan con sus abuelos/as, Kennedy⁶¹ en 1992 las divide en cinco grandes grupos:

1. Sociabilidad: hablar, ver la TV, etc.
2. Compañerismo: contar historias, hacer deporte, jugar, ir a pescar, etc.
3. Ayuda doméstica: cocinar, tareas de la casa, comprar, etc.
4. Ocio de los abuelos: comer fuera, ir a pasear, etc.
5. Ayuda exterior: huerto, negocios, actividades externas, etc.
6. No clasificados

En el estudio de Triadó, Villar et al., realizado en nuestro país, las actividades más realizadas seguían este orden: Vigilarlo en el parque o en casa, elogiarlo, jugar con él, pasear juntos, preparar la comida, premiarlo, darle la comida, cuidarlo cuando está enfermo y llevarlo al colegio⁶². Así mismo en otro estudio Triado, Martínez y Villar⁶³ concluyen también que *“los abuelos de la línea familiar paterna se ven como figuras mas distantes en tanto que los de la línea materna se les percibe como representando una gran variedad de roles positivos en la vida de los adolescentes”*.

La edad del nieto influyó de forma importante en todas las actividades estudiadas, en la mayoría de los casos a mayor edad del nieto menor implicación en las actividades de ocio, a excepción de ver la televisión y actividades culturales en las que la edad del nieto influyó positivamente en la frecuencia de dichas actividades. Así mismo a más edad del nieto es más probable que realicen menos actividades básicas y más educativas.

2.6. Los niños frente a la enfermedad

Socialmente no es habitual, en la actualidad, incluir a los niños pequeños en la realidad de una enfermedad o muerte en la familia. Años atrás en nuestro país, dado que era frecuente la convivencia de varias generaciones de la familia en la misma casa, habitualmente los nietos convivían con la enfermedad o muerte del abuelo, ya que incluso los difuntos permanecían en el domicilio durante el velatorio.

Esta situación ha cambiado, actualmente existe una fuerte tendencia, a nivel social e incluso desde la pedagogía contemporánea, a ignorar a los niños en aspectos relacionados con la enfermedad y la muerte. Esto es contradictorio, no obstante, con el hecho de ver como en el cine, la televisión y en muchos videojuegos la muerte está muy presente pero no así en la realidad cercana a ellos.

No existe método pedagógico específico para formar en el tema de la muerte a los adultos y mucho menos a los niños, si bien son experiencias a las que seguro todos se tendrán que enfrentar. Ante la muerte de algún animal o mascota del niño es frecuente escuchar que se ha escapado, o incluso

sustituirla por otra muy similar para evitar hablar de la muerte de esta mascota con el niño.

A pesar de esta realidad actualmente empiezan a existir algunos cuentos que hablan de la muerte o enfermedad del abuelo⁶⁴⁻⁶⁷. No obstante sigue siendo un tema que no se trata habitualmente ni en las familias ni en la escuela.

En la enfermedad de Alzheimer existe un duelo paralelo a la enfermedad. El duelo por las pérdidas que va teniendo el abuelo por la merma de su salud de forma paulatina y por todas las capacidades que va perdiendo al evolucionar la enfermedad.

Según Olga Lizasoain, autora del duelo en la enfermedad infantil⁶⁸, hay tres mitos que los adultos, tradicionalmente, asumen respecto al proceso de duelo en los niños:

- No entienden lo que sucede, ni se dan cuenta.
- No es necesario enfrentarles al dolor, hay que protegerlos y apartarlos.
- No tienen capacidad de elaborar el duelo.

Los niños dan siempre un significado a las cosas y se dan cuenta de todo lo que acontece a su alrededor. Precisan elaborar también el duelo por la pérdida, darle un significado, por lo que es importante que se les hable, se les explique lo que ocurre y no se les excluya de los acontecimientos; esto les permite experimentar el apoyo social y aceptar mejor la realidad de la pérdida.

“El silencio de los adultos contribuye a la sensación de soledad del niño o del adolescente. Estos dan un valor fundamental a la transparencia y no saben vivir fingiendo que no pasa nada. A los niños el hecho de la enfermedad, del dolor, de la muerte les preocupa bastante más de lo que los adultos pensamos o queremos creer, y participar en el proceso les permitirá afrontar la pérdida de una manera más positiva”⁶⁸.

En el cáncer es habitual la presencia de *la conspiración del silencio*, que se define como todas aquellas estrategias, esfuerzos de pacientes, familia y/o sanitarios destinados a evitar que alguna de las partes involucradas conozcan no sólo el diagnóstico y/o pronóstico de la enfermedad, sino también las emociones, las dificultades o el propio malestar que les atenaza. También se puede definir como una alteración de la información con el acuerdo implícito o explícito de negar la situación al propio enfermo⁶⁹.

Seguramente esta conspiración surge como defensa psicológica para proteger al enfermo y a veces a los mismos familiares, por la dificultad y el dolor que les produce hablar de la situación. Probablemente con la evitación de hablar de la enfermedad de Alzheimer de su abuelo a los niños se produzca una situación de esta *“conspiración del silencio”*.

Todo ello entra en contradicción con los posicionamientos claros a favor de que los niños sean informados, como la Carta Europea de los Derechos del Niño que expresa el derecho del niño a: *“recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental y su estado afectivo y psicológico”*⁷⁰.

3. ANTECEDENTES

3. ANTECEDENTES

Los primeros estudios sobre la repercusión en los nietos de la enfermedad de Alzheimer de sus abuelos son del año 1989, pero no ha habido posteriormente un gran seguimiento de la investigación en este tema. Aunque si han ido en aumento los estudios sobre cuidadores y la sobrecarga del cuidado o evaluaciones de programas para disminuir la sobrecarga en el cuidador. Las Asociaciones de Familiares desde hace años intentan aproximarse al tema con consejos para explicar la enfermedad a los nietos, materiales divulgativos, incluso existen cuentos que hablan de un abuelo enfermo de Alzheimer. También existen experiencias de programas en colegios para explicar la enfermedad a los niños y obras de teatro infantiles con el mismo fin (ver materiales para niños).

Sin embargo estamos lejos de conocer las vivencias de los nietos cuando la enfermedad de Alzheimer hace su presencia en la familia y qué variables pueden ayudar o dificultar la relación después de ello.

Algunas de las investigaciones en este tema son fruto de tesis doctorales como las de Creasy, Beach, Foss, Orel y Celdran, de las que se han publicado diferentes artículos que se comentan a continuación.

Los estudios que se comentarán se han clasificado en dos grandes grupos según hayan sido desarrollados en nuestro país o en el extranjero puesto que los factores sociales y culturales son determinantes en este tipo de investigación, como pueden ser los modelos de cuidar, si se cuida en el domicilio o si los nietos tienen fuerte vínculo con sus abuelos, entre otros.

3.1. Estudios internacionales.

Los estudios llevados a cabo fuera de nuestro país revisados han sido desarrollados con diferentes metodologías y con diferentes grupos de edad. En la tabla 4 se presentan las principales investigaciones sobre la relación abuelo-nieto cuando el abuelo/a padece demencia, incluyendo las principales características de la muestra, de la edad de los nietos y la metodología.

Tabla 4. Principales investigaciones sobre la relación abuelos-nietos cuando existe demencia en el abuelo/a.

Autores	Muestra	Nietos	Características
Creasy y Jarvis (1989)	25 familias	8-18 años	Un grupo (demencia)
Creasy, Myers, Epperson y Taylor (1989)	29+29 familias	8-18 años	Dos grupos (abuelos sanos y con demencia)
Beach(1994)	14 nietos,hijos o sobrinos	14-18 años	Hijos (4), nietos (6) y sobrinos (4) de la persona con demencia
Beach (1997)	20 nietos	Media: 18 años	Un grupo (demencia)
Foss (1998)	96 nietos	Media: 15,4 años	Tres grupos (abuelos sanos, con problemas físicos, y con problemas cognitivos)
Werner y Lowenstein (2001)	12+12 abuelos y sus nietos	Media: 19-20 años	Dos grupos (abuelos sanos y con Alzheimer)
Howard y Singleton (2001)	6 nietas	21-27 años	Un grupo(demencia)
Orel y Dupuy (2002) Orel, Dupuy y Wright (2004)	6 nietos en 3 hogares multigeneracionales	7-17 años	Un grupo (abuelos con alguna discapacidad física o cognitiva)
Boland Hamill (2012)	29 adolescentes y sus padres	11-21 años	29 nietos, 35 padres con abuelo con Alzheimer

Modificado de Celdran, M. Percepción de la relación y vínculos que establecen nietos/as adolescentes con su abuelo/a cuando éste padece una demencia⁷¹.

En un primer análisis de estos estudios internacionales podemos destacar que en la mayoría los nietos son adolescentes o adultos, a excepción del estudio

de Creasey⁷² y el de Orel y Dupuy⁷³ si bien este último incluye abuelos con discapacidad física o cognitiva.

Los primeros autores que publicaron sobre este tema fueron **Creasy y Jarvis**⁷⁴ en 1989. Llevaron a cabo su estudio en 25 familias con nietos de edades comprendidas entre los 8 y los 18 años con cuestionarios para medir el ambiente familiar. Posteriormente realizaron otro estudio con dos grupos, uno de abuelos sanos y otro grupo con abuelos con demencia. Entre sus resultados destacan que los nietos de los abuelos con demencia suelen percibir su relación de forma negativa, disminuyen la frecuencia de contacto, realizan menos actividades juntos y sienten una menor satisfacción en la relación. Los abuelos participantes fueron seleccionados de una clínica de enfermos de Alzheimer lo cual puede tener clara repercusión en los resultados comentados. Posteriormente **Beach**⁷⁵ llevo a cabo un estudio con adolescentes de 14 y 18 años que podían ser hijos, nietos o sobrinos de la persona afectada de Alzheimer, y posteriormente en 1997 realizó otro estudio en que la media de edad era de 18 años⁷⁶, utilizó entrevistas semi-estructuradas concluyendo que el 73% experimentan la situación de cuidado como una influencia positiva en las relaciones familiares (entre hermanos, con las personas mayores, con la madre y con los amigos).

Los principales resultados de este estudio en relación a 5 categorías se describen en la tabla 5.

Tabla 5. Categorías primarias de Beach

<ul style="list-style-type: none">➤ <u>Aspectos positivos del cuidador</u><ul style="list-style-type: none">* Aumento del vínculo afectivo con la madre.* Más oportunidades para los hermanos para pasar tiempo juntos.* Facilita el uso del humor entre los miembros de la familia para hacer frente a trastornos de comportamientos de la persona enferma.➤ <u>Consecuencias negativas de cuidado</u><ul style="list-style-type: none">* Disminución de tiempo para la resolución de conflictos familiares.* Enfoque de la mayoría de las conversaciones familiares en persona enferma.* Creación de celos / envidia por parte de los adolescentes.➤ <u>Compañeros como grupo de apoyo</u><ul style="list-style-type: none">* Concepción de la situación familiar por sus compañeros fue transitoria.* Los encuestados tenían menos tiempo libre para sí mismos.* Los encuestados sentían menos cómodos en traer a amigos a casa.➤ <u>Apoyo del profesor</u><ul style="list-style-type: none">* Los maestros rara vez eran conscientes de la situación familiar de los adolescentes.* Los encuestados sentían ambivalencia sobre el apoyo del maestro o de la escuela y la sensibilización. Estos adolescentes no querían ser señalados o recibir atención especial.➤ <u>Comportamiento del Paciente</u><ul style="list-style-type: none">* Interiorizan y se culpan a sí mismos por la ira del paciente.* Experimentan dificultades para predecir las reacciones del paciente.* Buscan instrucciones sobre "cómo", "cuándo" y en qué condiciones se van a producir.* Se sienten avergonzados por conductas inapropiadas en los pacientes en lugares públicos.* Tuvieron que hacer frente al comportamiento violento del paciente.

Fuente: Beach, D. en "Family care of Alzheimer victims". The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research, January/February 1994 (traducida)⁷⁵.

Foss⁷⁷ en 1998 realizó su tesis doctoral con el estudio de tres grupos de nietos adolescentes: con abuelos sanos, con abuelos con problemas físicos y con abuelos con problemas cognitivos. Entre sus conclusiones destacó que el grupo de nietos de abuelos con problemas cognitivos percibían una pérdida significativa de la relación, del rol de confidente de su abuelo o del interés que muestra en las actividades que realizan conjuntamente.

Werner y Lowestein⁷⁸ en 2001 en su investigación estudiaron a nietos de abuelos con Alzheimer de 19-20 años mediante la utilización de dos cuestionarios, el adaptado del Grandparent Role Interview (GRI) de Hurme⁷⁹ y 12 ítems de la teoría de la solidaridad familiar de Bengston⁸⁰. Sus resultados destacan que no encontraron diferencias, en general, entre factores emocionales y factores ligados al rol simbólico de abuelos, así como tampoco entre las actividades realizadas por abuelos y nietos (charlar, hablar por teléfono, comer juntos) aunque sí en la frecuencia.

Existen también otros trabajos realizados con nietos de edades, en general, más mayores como los de **Howard y Singleton**⁸¹ (2001) (21-27 años) en el cual señalan la necesidad de información de la enfermedad y la necesidad de apoyo o, los de **Orel, Dupuy y Wright**⁸² (2004) en que describen destrezas y habilidades que pueden ayudar a los nietos en el futuro (por ejemplo: paciencia, empatía, compasión). Así mismo también **Szinovac**⁸³ (2003), que estudió adolescentes de 12 a 17 años, señala como mostraron empatía y respeto por el progenitor que asume el papel de cuidador primario y afirmaron que la implicación conjunta en el cuidado mejoraba la vinculación con los padres, aunque sin embargo, se quejaban de que el cuidado limitaba sus actividades y las de su familia, que la tensión del cuidador se transmitía a las relaciones familiares y que el enfermo absorbía la atención de los padres.

En 2012 **Boland Hamill**⁸⁴ ha publicado los resultados de su investigación que ha llevado a cabo con adolescentes cuyos abuelos estaban diagnosticados de enfermedad de Alzheimer y a sus padres mediante entrevistas telefónicas. Entre sus conclusiones señala que los adolescentes proporcionan más ayuda cuando los padres cuidan más y cuando los nietos sienten mayor afecto por sus abuelos.

3.2. Estudios en España

Con toda seguridad en el cuidado familiar existen factores diferenciales entre países, además de aspectos culturales, que pueden tener influencia en las relaciones familiares e incluso con otros factores que puedan influir en las percepciones de los nietos sobre la enfermedad. Por todo ello las investigaciones llevadas a cabo en nuestro país son básicas en el abordaje de esta investigación.

A continuación se describen los trabajos localizados que abordan la relación abuelos con Alzheimer y sus nietos.

Celdrán⁷¹ en su tesis doctoral (2007) llevó a cabo su investigación con el objetivo de estudiar qué tipo de relación se establece entre una abuelo/a con demencia y su nieto/a adolescente y qué variables influyen en ella, así como el impacto que la vivencia de la enfermedad tiene en el nieto/a y qué variables influyen en ella. La muestra fue de 145 nietos/as de entre 14 y 21 años que fueron seleccionados porque el abuelo/a estaba en un centro de día o en una residencia de Barcelona ciudad o de su área metropolitana. Se les pasó un cuestionario auto administrado con preguntas abiertas y cerradas. Entre los que no quisieron participar la negativa fue debida en un 28,57% al rechazo de la cuidadora principal y un 22,86% por parte de los propios nietos/as. La metodología era cuantitativa y cualitativa con una mayor preponderancia de la parte cuantitativa.

Posteriormente ha publicado nuevos estudios relacionados con el tema junto con otros autores con diferentes objetivos⁸⁵⁻⁸⁸.

Entre los principales resultados, del estudio de 2011⁸⁵, vinculados a la percepción de la relación que los nietos adolescentes mantienen con su abuelo/a con demencia, y los cambios en esta relación destacan:

- **Emociones:** Las emociones más mencionadas fueron por orden: satisfacción, sentimientos de pérdida, y de culpabilidad. Las que menos: incomprensión y celos.
- **Frecuencia de contacto:** Más de la mitad explicaron alta frecuencia de contacto: diaria (22,7%) los que conviven en el mismo domicilio o semanal (30.5%) una vez al mes (35,5%) y alguna vez al año (11,3%).

Respecto a los cambios motivados tras la enfermedad un 42,1% señalan que no hubo más contacto que antes mientras que el resto cree que había permanecido igual o que había aumentado.

- Cercanía emocional: El sentimiento de cercanía emocional fue homogéneo, distribuido entre bajo (51,8%) y alto (48,2%) y estaba influido por la percepción que el nieto tenía de la salud del abuelo; sintiéndose más cercano a mejor salud percibida. También influía positivamente que el abuelo/a fuera de la línea materna y una buena relación previa con su abuelo. Mientras que la progresión de la enfermedad no parecía influir en la relación.

Los cambios como consecuencia de la enfermedad señalan una disminución de la cercanía emocional en el 41,7%, para el 43,4% se mantenía estable y sólo 10 nietos (6,9%) consideraron que había habido una mejora en la cercanía emocional desde la aparición de la demencia.

- Satisfacción en la relación con su abuelo/a: En relación a la satisfacción cuando el abuelo ya padece la enfermedad, la puntuación mayoritaria, en una escala de 0 a 10, se situaba en la mitad pero destaca que un 30% determinó una nota mayor a 7.

La satisfacción cuando la enfermedad ya estaba instaurada fue significativamente más baja que la satisfacción anterior a la enfermedad. Más de la mitad (63,5%) de los nietos que consideraban que su relación con su abuelo había empeorado (n = 52) dijeron que el cambio era causado directamente por la enfermedad.

De los resultados en relación a los cambios que les ha supuesto, en su vida y en su relación con la familia⁸⁶ (2012) destacan:

- Cambios en su propia vida: Cuando los nietos compararon sus vidas con la de sus compañeros que no tenían un abuelo con demencia, por lo general, percibían pocos cambios o ninguno.

Sin embargo, los nietos que vivían con sus abuelos en la misma casa destacaron que participaban en el cuidado de sus abuelos, aunque ninguno de ellos eran los cuidadores principales, y que esta ayuda

chocaba con la necesidad de autonomía e independencia que los adolescentes necesitan. No obstante también mencionaron aspectos positivos.

- Cambios en la relación entre los nietos y sus padres: Los resultados muestran que los cambios percibidos en su relación con sus padres, debido a la enfermedad del abuelo, tienden a ser muy positivos. Algunos nietos explicaron haber aprendido estrategias de afrontamiento y valores con respecto a la atención a las personas mayores al ver cómo sus padres actuaban con su abuelo enfermo.
- Cambios en la relación del nieto con el conyugue del abuelo/a con demencia: La mayoría de los participantes consideraron que la enfermedad había afectado a esta relación. Los cambios mayoritariamente eran positivos aunque existían también negativos. Los nietos manifestaban sentirse más cerca del abuelo sano y ofrecían apoyo emocional e instrumental. También aumentó su frecuencia de contacto y cercanía emocional. Algunos aspectos negativos estaban asociados a las reacciones inadecuadas de los abuelos sanos hacia su pareja o que su tarea de cuidador principal podía restringir el contacto y reducir las oportunidades para las actividades compartidas.

Una nueva investigación de Celdrán⁸⁷ en 2009 fue dirigida al estudio comparativo de adolescentes con abuelos con demencia en relación a otros adolescentes con abuelos sanos. En este estudio participaron 64 nietos, 32 nietos de abuelos con demencia y 32 nietos de abuelos cognitivamente sanos. La edad de los nietos era de entre 14 y 21 años. Los abuelos no estaban ingresados en residencias ni convivían con sus nietos en el mismo domicilio.

Los resultados más destacados sugieren:

- Frecuencia de contacto con el abuelo/a: No se encontraron diferencias significativas entre la frecuencia de contacto entre los dos grupos.
- Actividades de ocio: Las actividades más mencionadas en los dos grupos fueron conversar y ver la televisión seguida de: ver fotos, pasear, jugar. Si bien encontró diferencias en la frecuencia de las mismas, en los abuelos sanos era superior la frecuencia en: en conversar, cocinar

juntos y ver la televisión. Mientras que en el grupo de los abuelos con demencia era superior la frecuencia en: pasear, jugar juntos, escuchar música y leer.

- Cuidados hacia el abuelo: En un subanálisis llevado a cabo exclusivamente con los nietos con abuelos con demencia se observó que las actividades más mencionadas fueron las contempladas como básicas: ayuda en la movilidad del abuelo, ayuda a la hora de las comidas. La implicación es mayor en las actividades básicas frente a las actividades instrumentales de cuidado así como también en la variedad de los cuidados.
- Intimidad y satisfacción con la relación: El nivel de cercanía era mayor en los nietos de los abuelos sanos y la satisfacción percibida con la relación fue elevada en ambos grupos si bien en el grupo de abuelos sin la enfermedad era mayor.
- Cambios en la relación: En la valoración que hacían los nietos de abuelos con demencia el 50% consideraron que su relación, en general, continuaba de manera similar a cómo era antes de la enfermedad, mientras que un 37,5% sentían que había empeorado tras la aparición de la misma y para el 12,5% había mejorado.

En una investigación posterior de la misma autora⁸⁸, publicada en 2009, el objetivo fue conocer el aprendizaje que los nietos adolescentes hacen de la enfermedad así como los consejos que darían a otros adolescentes. La metodología era cualitativa con dos preguntas abiertas dirigidas a los adolescentes:

1. ¿Qué lecciones habían aprendido de la experiencia de tener un abuelo/a con demencia?
2. ¿Qué consejos darías a otro adolescente en la misma situación?

A la primera pregunta, respondieron 129 adolescentes, la mayoría de las respuestas fueron con connotaciones positivas (57,25%).

Se agruparon estas respuestas en 5 categorías:

- ✓ Actitud frente a la vida: La experiencia parece dar a los adolescentes una oportunidad de reflexionar sobre sí mismos y su vida.
- ✓ Cambios personales: Manifiestan cambios relacionados con su comportamiento, como la paciencia, la responsabilidad, o la compasión.
- ✓ Reflexión sobre el envejecimiento: La demencia ha influido en su punto de vista acerca de la gente mayor, e incluso en el de su propio envejecimiento.
- ✓ La importancia de la familia: La enfermedad les ha hecho reflexionar sobre la importancia de la relación con la familia y del soporte familiar cuando aparecen problemas.
- ✓ El conocimiento de la enfermedad: Refieren haber aumentado los conocimientos sobre la demencia, entendiendo la enfermedad y sus consecuencias.

En relación a los consejos que darían a otro adolescente en la misma situación respondieron 134 participantes.

Las respuestas se agruparon en 4 categorías:

- ✓ Aceptación: La respuesta más frecuente incluía consejo sobre la aceptación de la enfermedad y del comportamiento, disfrutando de las cosas buenas que aun mantenía y teniendo paciencia.
- ✓ Acciones hacia los abuelos: Consejos sobre mantener una relación normal con los abuelos a pesar de la enfermedad, intentar hacer juntos las cosas que aun pueda hacer y evitar las riñas.
- ✓ Cuidado: Las ideas relacionadas con el cuidado tanto directo al abuelo o apoyar al cuidador principal.
- ✓ Afecto: Dar afecto y amor como lo más importante que un nieto podría hacer por el sufrimiento de su abuelo con demencia. Mencionan con frecuencia que un vínculo emocional con el abuelo es importante, a pesar de la enfermedad.

Xose Ramon Garcia-Soto y Miguel Goñi Imizcoz⁸⁹ en 2007 publicaron un libro con los resultados del análisis cualitativo y cuantitativo de dibujos y redacciones de 46 niños/as de entre 5 y 15 años. La selección de los participantes fue a partir de asociaciones de familiares de enfermos con Alzheimer y de la consulta de neurología. Los familiares enfermos fueron 1 bisabuela, 29 abuelas, 15 abuelos, y un tío abuelo.

Las conclusiones generales señalan que ante la preocupación por la posible repercusión en los nietos existe un riesgo real y unos efectos conocidos, pero la información adecuada sobre la enfermedad y los problemas que provoca y el modo de afrontarlos es un factor de protección. Además concluyen que es posible que los efectos de la enfermedad sean menos destructivos de lo que los padres temen, incluso apuntan a que un buen manejo de la enfermedad puede ser una experiencia con valor educativo para los niños y su vida futura. En 2008 describen las conclusiones del análisis de relatos de los mismos nietos en relación a conocer su capacidad para entender la enfermedad y su actitud ante la situación⁹⁰. Se les pidió que escribieran una redacción sobre que le pasaba al familiar enfermo, cómo lo veían, qué cosas hacían con él y qué les gustaría hacer.

Entre sus conclusiones destacan que a los 6 años los niños y niñas pueden comprender correctamente los síntomas y características de la enfermedad de su abuelo, muestran una capacidad suficiente para adaptarse al problema y disfrutar de la relación, y que las etapas de la enfermedad actúan como un marcapasos del desarrollo de las ideas que manejan los niños y de las valoraciones que realizan. Es remarcable que a pesar de los problemas opinan que pueden tener una relación satisfactoria.

En otro estudio en 2011, analizan los relatos de forma cualitativa, según la teoría fundamentada, para valorar la influencia de la fase de la enfermedad en la que se encuentra el abuelo⁹¹. En el análisis según las descripciones que los nietos hacían de su abuelo se codificaron a qué estadio de GDS correspondería y luego se compararon con el GDS que tenía realmente el abuelo.

Los datos sugieren que hay relación entre la etapa que se encuentra el abuelo y como elabora el nieto su descripción, en la fase inicial se evidencia “una

magnificación, propia de una situación de límites mal conocidos, que sugiere desborde ante el impacto de la enfermedad y los cambios que provoca". En la etapa intermedia la objetividad y concordancia entre la descripción del nieto y la realidad refleja *"que con el paso del tiempo, mejora la capacidad de los niños para percibir y describir el problema "*. En cuanto a la etapa más avanzada de la enfermedad los niños en estos casos minimizan y describen características de GDS menores a los que en realidad está su abuelo, *"la minimización sugiere una reacción ante el agravamiento irreversible de la situación."* Estos autores defienden las narraciones, desde el punto de vista metodológico, como un instrumento de recogida de información idóneo para sondear las experiencias y vivencias infantiles.

4. OBJETIVO

4. OBJETIVO

La motivación para realizar este estudio surge de observar la situación que se produce en las familias cuando uno de sus miembros ancianos enferma de Alzheimer. Los adultos viven la enfermedad de sus progenitores con muchas incertidumbres, desconocen como evolucionará la enfermedad de su familiar pero saben que esta evolución impregnará la vida cotidiana de toda la familia y temen que los niños y niñas que conviven con un abuelo o abuela enfermo de Alzheimer se vean afectados negativamente por los comportamientos y necesidades que provoca la enfermedad.

Ante esta situación las personas con hijos cuyos progenitores padecen la enfermedad de Alzheimer viven inmersos en diversas contradicciones en relación a sus hijos: por un lado la mayoría de las veces pretenden proteger a los niños ocultándoles la enfermedad que padecen sus abuelos y por otro saben que es imposible ocultar una enfermedad cuyos síntomas se agravan con su progresión. También perciben que las atenciones a los niños se ven mermadas por el cuidado que deben prestar a los enfermos, cosa que les hace sentirse culpables pero son conscientes que, no sólo no dejarán de cuidarlos, sino que la intensidad de los cuidados se incrementará con el tiempo. La mayoría de estudios referentes al impacto de la enfermedad de Alzheimer en el ámbito familiar describen las consecuencias en los adultos, especialmente en la persona cuidadora, y son muy escasos aquellos que hacen referencia a los niños.

Ante esta escasez de conocimiento se ha planteado un estudio exploratorio.

Objetivo: Identificar y analizar los conocimientos, vivencias, experiencias, sentimientos y preocupaciones de los niños de 6 a 13 años en relación a la enfermedad de Alzheimer (EA) de sus abuelos.

Objetivo secundario: Identificar los cambios que los progenitores hayan observado en sus hijos relacionados con esta experiencia tanto físicos, emocionales, de comportamiento o sociales.

5. METODOLOGÍA

5. METODOLOGÍA.

5.1. Perspectiva teórica. Investigación cualitativa

El objetivo de la investigación ha condicionado la utilización de la metodología cualitativa, por ser la más adecuada para el abordaje del fenómeno de estudio puesto que permite identificar la naturaleza profunda de las realidades, estudiando lo que se quiere conocer en su contexto natural y analizando todas las dimensiones que contribuyen a explicarlo⁹². Las percepciones y vivencias de los nietos son parte de un sistema complejo sobre las repercusiones de la enfermedad y los cambios que la misma supone en la persona enferma y en su familia. La metodología cualitativa permite profundizar en los significados que los nietos conceden a la enfermedad de sus abuelos, así como en sus vivencias, expectativas, valores, motivaciones, actitudes y comportamientos relacionados con la misma.

La investigación cualitativa (IC) se asienta en una pluralidad de referentes teóricos de distintas disciplinas que establecen el marco de la investigación, los paradigmas⁹³. Los paradigmas son un conjunto de supuestos teórico metodológicos utilizados por los investigadores para comprender-interpretar los fenómenos y la realidad en el contexto de una determinada sociedad. Reflejan la comprensión que del mundo y de sí mismos tienen los colectivos científicos. Desde el paradigma de una ciencia se establece su objeto y su método, los problemas que entran en los límites de la indagación científica y cuales quedan fuera de ella. Los paradigmas actúan como un marco teórico de referencia. En esta investigación la aproximación al fenómeno de estudio se ha realizado desde el paradigma fenomenológico.

La palabra fenomenología se deriva de la palabra griega “fenomenon “que significa “mostrarse a si mismo”, poner luz o manifestar algo que puede volverse visible en si mismo⁹⁴.

El Paradigma Fenomenológico engloba un conjunto de corrientes cuyo interés se centra en el estudio de los significados de las acciones humanas y de lo que ocurre en un contexto determinado.

Para Husserl⁹⁵, a quien se considera el fundador de la fenomenología, esta consiste fundamentalmente en responder a la pregunta ¿cómo conocemos? es

decir, en la descripción del mundo de la experiencia, en explicar cómo los individuos atribuyen significados a los fenómenos sociales de su vida cotidiana. Se trata entonces de una búsqueda epistemológica.

Alfred Schütz⁹⁶, sociólogo y filósofo, consideró la fenomenología el medio más adecuado para la fundamentación filosófica de las ciencias sociales y la introdujo en el estudio de las ciencias sociales, sentando las bases de la microsociología centrada en el estudio de la vida cotidiana. Para Schütz, el estudio de la vida social no puede excluir al sujeto puesto que la realidad es un mundo en el que los fenómenos están dados, sin importar si éstos son reales, ideales, imaginarios, etc. Así pues, para este autor el objeto de análisis son las experiencias y las acciones humanas.

Dos académicos de la enfermería como Parse y Watson han utilizado sus propios métodos fenomenológicos, adaptados en parte de las fundamentaciones filosóficas tradicionales de la fenomenología⁹⁷.

“La teoría de llegar a ser” de Parse⁹⁸ se relaciona con la naturaleza existencial o procesal de las interrelaciones entre los seres humanos, la vida y la salud. La salud refleja la relación que tiene el ser humano con su universo. Uno de los principios de esta teoría está relacionado con el llegar a comprender como las personas imaginan y dan significado a su situación a través del lenguaje. Como metodología trata de descubrir el sentido de las experiencias vividas. Y es la teoría en la que se sustenta el marco teórico de la aproximación de esta investigación. En tanto la salud de estos nietos tiene que ver con las relaciones que estos establecen y los significados que dan a esta vivencia con sus abuelos que padecen la enfermedad.

La pregunta de la investigación (que también guió la entrevista) desde este paradigma se centra alrededor de ¿cuál es el significado de la experiencia de la vivencia de los nietos en relación a la enfermedad de su abuelo? Y ¿como afecta a la vida del niño la experiencia de la enfermedad de sus abuelos?. El sustrato fenomenológico está en el intento de interpretación de lo dicho o hecho por las personas desde su punto de vista y está presente en la metodología y también en el proceso de análisis, en los resultados y en la discusión.

5.2. Diseño del estudio

Estudio cualitativo desde el paradigma fenomenológico con entrevistas semiestructuradas a niños de 6 a 13 años y entrevistas posteriores a sus padres.

5.3. Diseño y descripción de la muestra

Los participantes han sido niños y niñas de 6 a 13 años, residentes en Cataluña, cuyo abuelo/a padecía EA y que mantenían una relación habitual entre ambos (como mínimo contacto semanal).

Se han incluido los niños de 6 a 13 años porque como señalan García Soto y Goñi⁸⁶ desde los 6 años los nietos son capaces de describir los síntomas y características de la enfermedad de Alzheimer y de comprender y describir la enfermedad. También estas edades, de entre 6 y 13 años, se corresponden con la edad de los participantes de otros estudios que han utilizado entrevistas semiestructuradas con metodología cualitativa⁹⁹⁻¹⁰¹.

Se han seleccionado niños-niñas, que vivían tanto en área rural como urbana, que convivían o no con el abuelo/a, niños cuya madre era la cuidadora principal del abuelo/a y otros que no, niños a los que su abuelo les había cuidado anteriormente y otros que no y también niños cuyos padres eran socios y participaban de las actividades de una AFA y otros que no utilizaban este recurso.

Se han excluido los niños menores de 6 años porque, en general, se les suele ocultar la enfermedad y la muerte y además requieren técnicas de recogida de información específicas. También a los mayores de 13 años y adolescentes porque ya han sido objeto de numerosos estudios^{76, 77,87}. Así mismo se han excluido los niños cuyo abuelo/a estuviese, en fase terminal o hubiera fallecido para evitar consecuencias emocionales en los niños al hablar del abuelo/a. También los nietos cuyo abuelo estuviese institucionalizado dado que la relación no suele ser tan intensa. Los niños de la edad de los estudiados no se relacionan con el abuelo libremente en las instituciones como pueden hacerlo en casa y además estos niños y niñas son los que han sido más estudiados en otras investigaciones, por la facilidad de acceder a ellos. También se

excluyeron a los adolescentes por vivir en una etapa de cambio en la que intervienen en sus percepciones otros muchos factores.

El muestreo ha sido intencionado, razonado y teórico. Este tipo de muestreo requiere elegir participantes con diversas características buscando la representatividad del discurso¹⁰². Se buscaron los niños que pudieran responder a las preguntas de investigación y conocer e interpretar el fenómeno estudiado en profundidad a partir de sus diferentes visiones. Buscando la máxima variabilidad discursiva las características de los niños participantes se decidieron, en base a la revisión de la bibliografía, la experiencia previa con las familias y la información aportada por las AFAs.

Estrategia de reclutamiento

Una vez establecidos los perfiles de los participantes, se realizaron diversas estrategias de reclutamiento. Se contactó con las asociaciones de familiares de Alzheimer de diferentes zonas de Cataluña y con la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Alzheimer de Catalunya (CAFAC). Estas entidades identificaron y propusieron padres cuyos hijos cumplieran con los criterios de inclusión.

También se pidió la colaboración a los profesionales de atención primaria de salud de diferentes equipos de toda Cataluña para que identificaran a nietos de personas enfermas de Alzheimer. Gracias a ellos se identificaron algunos niños que convivían en casa con el abuelo enfermo, también a familias que vivían en un ámbito rural, etc.

Otros participantes se reclutaron a través de especialistas en neurología y de médicos responsables de unidades de demencia o de las *unitats funcionals interdisciplinàries sociosanitàries* (UFISS) y de las enfermeras de dichas unidades, a quienes previamente se les explicó el proyecto y se pidió su colaboración en la búsqueda de nietos para el estudio.

Otro acceso a los informantes fue a través de algunos centros escolares en los que se solicitó a los maestros que explicaran y pidieran la participación en el proyecto a las familias que conociesen que tuvieran el perfil para esta investigación. En este caso fue sorprendente constatar que este tema fuera poco conocido o compartido con la escuela. No obstante el acceso a algunos nietos fue por esta vía.

Una vez identificados los posibles niños y niñas participantes se hizo una llamada telefónica a sus padres para explicarles la investigación y solicitarles la participación de sus hijos en la misma y también la suya. La mayoría de padres (25/28) accedieron después de conocer el proyecto en detalle. Hubo tres familias que no quisieron que su hijo participase porque no querían que éste supiese la enfermedad de su abuelo/a, ni siquiera hablarle del tema.

En el primer diseño de la investigación se pretendía llevar a cabo un grupo focal con los progenitores para valorar repercusiones de la EA de los abuelos que los niños no supieran explicar. No obstante, dada la realidad de estos padres que tienen hijos en edad escolar, además de a sus propios padres o madres enfermos de EA, se hizo muy difícil encontrar tiempo para su participación en estos grupos. Además los participantes eran de toda Cataluña y era muy difícil la realización de estas entrevistas grupales que implicaban, para ellos, importantes desplazamientos. Por tanto se optó por hacer entrevistas individuales a los padres participantes. No obstante las entrevistas a los padres y a los hijos fueron siempre independientes.

El primer contacto y todas las explicaciones acerca del proyecto fueron, en primer lugar y de forma individual, con los progenitores de los niños, para vencer sus recelos. Se les explicó que la entrevista tendría lugar en un sitio tranquilo y familiar para los niños, así como la necesidad de la grabación de voz de la entrevista para facilitar el posterior análisis, también se les dio la posibilidad de que estuviesen presentes en las entrevistas. Todas las dudas que surgieron fueron trabajadas intensamente con los padres.

En el primer momento de explicar la investigación a los padres, la mayoría coincidieron en mostrar mucho interés en ella especialmente en los resultados posteriores. Aunque a su vez manifestaron dudas respecto a que sus hijos quisieran hablar sobre este tema conmigo, puesto que creían que los niños no me explicarían casi nada. A pesar de esta, y alguna otra reticencia, aceptaron que sus hijos y ellos mismos participaran en el estudio.

Los participantes fueron 25 niños/as y sus padres. De ellos 15 eran nietos y 10 nietas. Respecto a las personas enfermas, 14 eran abuelas y 11 abuelos. Algunos de los participantes eran hermanos puesto que las percepciones de cada persona son distintas, aunque compartan situaciones comunes. En estos

casos la entrevista se llevó a cabo por separado. La muestra se correspondió con los perfiles teóricos definidos. En el de los padres se escogió entrevistar al que era hijo/a de la persona enferma.

De los grupos predefinidos previamente, un grupo importante era el de los nietos que convivían con el abuelo enfermo, pues sus vivencias podían ser diferentes al resto por la intensidad de la relación, los nietos entrevistados que en aquel momento convivían con el abuelo enfermo fueron 11. El grupo más reducido correspondió al de las familias que eran socios de una AFA, la razón fue que, en general el asociacionismo es bajo en nuestro país, aunque creí que este subgrupo tenía que estar representado porque podía ser que contase con más información y recursos frente a la enfermedad. de este subgrupo se entrevistaron a 8 nietos que corresponden a 7 familias, por ser dos de ellos hermanos. Otro subgrupo estaba formado por los nietos que habían sido cuidados por el abuelo enfermo, 13 de los nietos participantes cumplían este requisito frente a 12 que no.

En bastantes estudios se destaca que existen diferencias en la relación entre nieto y abuelo según este sea varón o mujer y también si pertenece a la línea materna o paterna. En este estudio 11 nietos eran los que tenían al abuelo enfermo y 14 la abuela. No obstante en el interés de esta investigación está centrada en los posibles cambios en la relación debidos a la enfermedad y no en la intensidad de la relación entre ambos o los factores que la determinan.

Se decidió que se pararían las entrevistas cuando se alcanzara la saturación de la información, es decir cuando estas no aportaran nueva información que sirviera para profundizar en el tema. En la tabla 5 se describen los nietos que corresponden a cada subgrupo. En algunos casos pueden estar en dos grupos, por ejemplo puede haber sido cuidado por su abuelo y también convivir con él en el momento de la entrevista.

En la tabla 6 se especifica la edad y el sexo de cada nieto que participó en la investigación.

Tabla 6. Descripción muestra género y subgrupos

	Nieto	Nieta	Total
Abuelo	7	4	11
Abuela	8	6	14
Convive abuelo	8	3	11
No convive abuelo	7	7	14
Madre cuidadora principal	8	6	14
Madre no cuidadora principal	7	4	11
AFA	4	4	8
No AFA	11	6	17
Cuidado por su abuelo	7	6	13
No cuidado por su abuelo	8	4	12

Tabla 7. Descripción de la muestra: edad y genero

Edad	6	7	8	9	10	11	12	13	Total
Nieto	1	3	2	2	1	2	2	2	15
Nieta	2	1	-	2	1	2	1	1	10

5.4. Técnicas de recogida de datos

Para la recogida de datos se escogió la entrevista semiestructurada tanto con los nietos como con los padres.

La **entrevista cualitativa** pretende, a través de la conversación, la recogida de un conjunto de saberes privados, la construcción del sentido social de la conducta individual o del grupo de referencia de ese individuo.

Para Denzin y Lincoln⁹² la entrevista es *“una conversación, es el arte de realizar preguntas y escuchar respuestas”*.

En las entrevistas semiestructuradas existe un guión previo a la entrevista, pero la formulación y el orden de las preguntas pueden variar según las características de cada participante y el contexto donde se produce la

conversación. Incluso se pueden añadir nuevas preguntas que sean relevantes para profundizar más en el tema. (Anexo VII)

Vallés¹⁰³ explica que lo que podría parecer un problema en una entrevista, puesto que recoge la subjetividad del entrevistado, es un enriquecimiento para la investigación cualitativa ya que, a parte de contrastar hechos, también sirve para conocer como se viven y se relatan.

Un aspecto importante antes de realizar las entrevistas fue tener presente la idea de **reflexividad**, entendida según Finlay¹⁰⁴, como el pensamiento cuidadoso y consciente que permite analizar y evaluar la influencia de las respuestas subjetivas, la dinámica intersubjetiva y el proceso de la investigación. La reflexividad precisa de la autoconsciencia del investigador ya que este debe tener presente su posible influencia, con sus creencias, valores y entorno, en el contenido y la forma de la investigación.

La reflexividad en esta investigación se intentó garantizar analizando el diseño con otros investigadores expertos en diseños cualitativos para así valorar la adecuación teórico metodológica así como un análisis previo de mis creencias y valores en relación al tema, este aspecto se comenta en el apartado de los aspectos éticos.

El hecho de haber trabajado con niños, como enfermera de pediatría de atención primaria, me facilitó el contacto y un mayor acercamiento con ellos. También haber estudiado la carrera de pedagogía me ayudó a adaptar la entrevista a la edad y desarrollo de los niños participantes.

En todo caso he tenido presente, durante las diferentes etapas de la investigación, la búsqueda de la neutralidad y considerar que mi subjetividad, difícil de dejar a un lado, se puede intentar controlar y minimizar su peso en todo el proceso.

Para el desarrollo de las entrevistas se tuvieron presentes algunos aspectos señalados por Taylor y Bodgan¹⁰⁵:

- No juzgar lo que los niños y padres expresaban
- Permitirles hablar sin interrupciones
- Expresar mi interés con lo que explicaban
- Manifestar mi sensibilidad en la interacción

Las entrevistas con los nietos se iniciaron con un acercamiento global a la figura del abuelo para ir conociendo más sobre su relación y posteriormente el posible impacto de la enfermedad en dicha relación.

Las entrevistas se realizaron mayoritariamente en el domicilio familiar, en la habitación de los niños y en la mayoría de veces, sin la presencia de sus padres. En algún caso en el que si hubo la presencia de alguno de los progenitores, se les dieron instrucciones de no interferir, como así fue.

En los casos en que la entrevista no se hizo en el domicilio se utilizaron diferentes escenarios, como el centro de salud más cercano, un club de tenis o una ludoteca pero siempre buscando un lugar tranquilo, sin interferencias y conocido por ellos. En los centros de salud, para que el lugar no le generase desconfianza o temores, se buscó una sala de reuniones y se evitó estar en una consulta.

A la llegada al domicilio intentaba tener un tiempo en el que estuviese hablando de diferentes temas con los padres y los hijos, por ejemplo como había llegado hasta su casa, sobre la zona donde vivían, el colegio donde estudiaban, etc., de forma muy informal para que ellos pudieran observarme y familiarizarse conmigo. Los padres me facilitaron tanto el acercamiento a los niños como la entrada en su domicilio con gran generosidad y familiaridad por su parte. Esto fue clave para la buena relación con los niños. En los casos que convivía en casa el abuelo enfermo también me lo presentaron y tuve ocasión de observar “en directo” el cariño abuelo-nieto y viceversa.

En los niños más pequeños (de 6 y 7 años), para facilitar la entrada en el tema, utilicé un cuento o les propuse que se dibujaran ellos mismos con su abuelo/a. En la elección del cuento tuve cuidado en que el sexo de los protagonistas correspondiera al del nieto/a y abuelo/a para poder facilitar la identificación. (Ver materiales para niños).

En general, después de empezar hablando de su abuelo/a de forma muy genérica, los niños fueron ganando confianza y participaron activamente. Las entrevistas fueron grabadas en 2 grabadoras y se hizo una transcripción literal de las mismas por parte de un equipo externo experto. La duración aproximada de estas entrevistas fue de 45-60 minutos. Muchos padres al finalizar la entrevista expresaron su sorpresa por la duración de la misma. No

imaginaban que su hijo pudiese hablar de este tema con alguien extraño durante tanto tiempo. Las entrevistas tuvieron lugar entre septiembre 2010 y marzo 2011.

Las entrevistas con niños no son habituales en los estudios de investigación, incluso en los estudios sociológicos. No obstante, actualmente, un movimiento de renovación teórico-metodológica afirma que se ha subestimado la capacidad de los menores para opinar sobre las situaciones sociales. Algunos autores justifican esta escasez porque creen que las explicaciones de los niños podrían ser una versión inculcada por los adultos o construida socialmente, cosa que también puede ocurrir en los adultos, aunque al mismo tiempo, se obvia que los niños se manifiestan en general de forma espontánea y con gran sinceridad¹⁰⁶.

Se han identificado algunos estudios cualitativos, en que también se han utilizado entrevistas, en niños de edad similar a los de esta tesis. En uno de ellos se utilizaron marionetas como recurso para la realización de entrevistas en profundidad con niños preescolares¹⁰¹. En otro estudio de hijos de madres con cáncer se utilizaron entrevistas semidirigidas a los niños para acercarse a las percepciones de estos en relación a la enfermedad de sus madres¹⁰⁰.

Las dificultades de la entrevista en niños podrían estar determinadas por las habilidades discursivas de los menores, la asimetría con el entrevistador, o porque la población infantil se considera un grupo protegido y reservado. Estas dificultades están siendo minimizadas y superadas desde la sociología.

En este estudio se utilizó la estrategia de preguntar directamente, evitando subterfugios o eufemismos y respetando al máximo al niño y sus necesidades. Además, se hizo una prueba piloto de la entrevista que permitió identificar algunas dificultades e introducir mejoras (Anexo V)

En las entrevistas a los padres el guión era muy similar, con algunas variaciones pues el objetivo era distinto, ya que de ellos preten día conocer si ellos observaban algunas consecuencias de la enfermedad en sus hijos y que ellos no hubiesen manifestado en la entrevista o cualquier observación sobre el tema que ellos pudiesen aportar (Anexo VI).

5.5. Análisis

El análisis de datos es un proceso que implica abrirse al significado de la experiencia. En investigación cualitativa el análisis es un proceso dinámico, creativo y circular, en el que el paradigma y la perspectiva teórica están muy presentes tanto en el análisis como en la interpretación de los datos¹⁰⁷.

Diferentes autores como Woods¹⁰⁸, Taylor y Bodgan¹⁰⁵ así como Strauss¹⁰⁹ y Huberman y Miles¹¹⁰, han diseñado distintas fases del análisis cualitativo, con el objetivo de sistematizar el proceso de análisis de los datos.

Para esta investigación escogí el análisis del contenido temático siguiendo el enfoque de Taylor y Bodgan¹⁰⁵ que se centra en tres momentos del análisis: descubrimiento, codificación y relativización que a su vez incluyen 18 acciones que ayudan a sistematizar y facilitar un análisis en profundidad del fenómeno de estudio.

Al llevar a cabo la primera codificación emergieron diversos códigos que se podían relacionar y que agrupé en subcategorías. Además surgieron algunos aspectos que no estaban previstos en el guion de la entrevista y que se repitieron en bastantes entrevistas, por ejemplo la vergüenza de que sus amigos vean a sus abuelos enfermos, estos aspectos fueron incorporados en el análisis.

A continuación detallo las categorías emergentes y las subcategorías del estudio que emergieron en una primera clasificación (Tabla 8).

TABLA 8. Categorías y subcategorías (iniciales)

CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD	Conocimiento de la enfermedad, (síntomas, nombre...)
	Quien se la ha explicado
	Cómo se la han explicado
	Con quién hablan de la enfermedad
	Diferencias entre antes de conocer la enfermedad y después
REPERCUSIONES (salud)	En el sueño
	En la escolaridad
	Miedos y preocupaciones
	Sentimientos
	Aspectos positivos
AYUDAN A CUIDAR AL ABUELO	Cuidado actividades básicas
	Cuidado actividades instrumentales
	Estimulación cognitiva
	Acciones para que esté mejor
CAMBIOS EN LA DEDICACION DE LOS PADRES	Cambios en la dedicación
	Afectación por la menor dedicación
CAMBIOS EN LA RELACION	Recuerdos de antes de la enfermedad
	Cambio en las actividades que hacen juntos
	Acciones del abuelo que le desagradan
	Cambios en el abuelo
	Cambio de roles
	Reacción del abuelo cuando les ve

Como el análisis cualitativo es un proceso circular e intenso, al ir profundizando en el mismo, llevé a cabo una modificación en algunas categorías. (Tabla 9)

En la primera categoría la nueva denominación de gestión de la información a los nietos sustituye a la de conocimiento de la enfermedad. Esta categoría no sólo implica qué conocimiento tienen de la enfermedad sino que es más amplia pues incluye también cómo y quien se lo ha explicado, con quien comparten esta experiencia y por ello consideré que el término gestión implica este concepto más amplio.

En la segunda categoría se ha cambiado repercusiones por consecuencias pues si bien el significado es similar, el termino repercusión tiene una acepción más negativa, mientras que las consecuencias en este caso incluyen tanto los cambios positivos como los negativos. Y en las subcategorías también se ha incluido a la esfera con que se relacionan estas consecuencias (física, emocional y social).

En la tercera categoría la redefinición implica un cambio en la visión, pues la nueva denominación se acerca más a la visión de los nietos, ellos manifiestan que cuidan a su abuelo, probablemente el concepto de “*ayudan a cuidar*” puede ser una elaboración más cercana a la perspectiva del adulto que considera que sólo prestan ayuda. Entre las subcategorías pertenecientes a esta categoría se ha cambiado *acciones para que esté mejor por ayuda para disminuir la tensión* que define mejor su contenido. Pues expresan las acciones de mediadores o distractores que llevan a cabo en momentos de tensión entre los padres y los abuelos.

En la cuarta categoría solo existe un cambio en la subcategoría que expresa que los nietos no lo perciben como problema.

En la quinta categoría en la nueva denominación se hace referencia a que pese a la enfermedad la relación se mantiene.

TABLA 9. Categorías y subcategorías (definitivas)

GESTION DE LA INFORMACION A LOS NIETOS	Diferencias entre antes de conocer la enfermedad y después de conocer que el abuelo está enfermo
	¿Quién y Cómo explica la enfermedad a los niños?
	¿Que conocen de la enfermedad los nietos?
	Con quién comparten los nietos la experiencia de la enfermedad
CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD	Esfera física: Repercusiones en el sueño
	Esfera social: Repercusiones en la escolaridad
	Esfera emocional: manifestaciones en los sentimientos
LOS NIETOS CUIDAN A LOS ABUELOS	Ayuda en las actividades básicas de la vida diaria
	Ayuda en las actividades instrumentales de la vida diaria
	Ayuda para disminuir la tensión
	Estimulación cognitiva
CAMBIOS EN LA DEDICACION DE LOS PADRES.	Preocupación de los padres
	Los nietos no lo perciben como problema
LA RELACION NIETO-ABUELO ENFERMO DE ALZHEIMER	Se mantiene la relación y la satisfacción con la misma.
	Recuerdos de antes de la enfermedad
	Cambio de roles
	Cambio en las actividades que realizan juntos
	La otra cara del espejo: reacción del abuelo al ver al nieto

5.6. Aspectos éticos

El proyecto recibió la aprobación del Comité de Ética de Investigación Clínica del Instituto de Investigación en Atención Primaria Jordi Gol (IDIAP Jordi Gol) el día 5 de julio de 2010 considerando que respeta los requisitos éticos de confidencialidad y buena práctica en investigación vigente (Anexo VII). En esta investigación se siguieron los requisitos éticos de la investigación cualitativa ^{112,113} al aportar:

1. Valor social: Con esta investigación se intenta conseguir algún beneficio para las personas de forma individual: a los nietos, a sus padres y a sus abuelos y también a la sociedad. La propia comprensión del proceso de los niños puede ser una ayuda para sus padres y para los profesionales que atienden a ambos.
2. Valor científico: Se garantiza la validez científica del estudio. La validez interna (credibilidad) hace referencia a la capacidad que tienen los resultados de representar el fenómeno de estudio desde la subjetividad de los participantes. El uso de transcripciones textuales de las entrevistas, que conservo, garantiza esta credibilidad, así como la consideración de los efectos de la presencia del investigador sobre la naturaleza de los datos, la discusión de los comportamientos y experiencias en relación con la experiencia de los informantes. También se apoya en el uso de la triangulación, en las fuentes de recolección de datos (nietos y sus padres) y en los investigadores para determinar la congruencia entre los resultados y la discusión.

La validez externa, transferibilidad o aplicabilidad, da cuenta de la posibilidad de ampliar los resultados del estudio a otras poblaciones. Guba y Lincoln¹¹⁴ (1981) indican que se trata de examinar qué tanto se ajustan los resultados a otro contexto. Para ello se ha realizado una descripción del lugar y las características de las personas donde el fenómeno ha sido estudiado. Así el grado de transferibilidad estaría en función directa de la similitud entre los contextos donde se realiza un estudio.

3. Razón riesgo-beneficio favorable: Se intentó evitar un posible daño potencial y la vulnerabilidad emocional de los participantes. Por este

motivo se excluyeron a los niños que sus abuelos hubiesen muerto, a pesar de que los niños pequeños tienen una apreciación menos cargada de dolor en relación a la muerte.

4. Consentimiento informado: Es un requisito ético y jurídico básico. Se solicitó permiso a los padres, dado que las personas investigadas son menores de edad tanto para las entrevistas como para las grabaciones de voz de las mismas. Esto se llevó a cabo con una hoja de consentimiento informado (Anexo VIII). También se pidió el consentimiento a los propios niños antes de su participación. Ello se hizo con un consentimiento informado adaptado a su edad y la explicación previa (Anexo IX).
5. Respeto a los participantes: Se garantizó la protección de la intimidad, de la confidencialidad y de la identidad de los participantes y también la custodia de los datos. Todas las entrevistas están archivadas con una codificación donde no consta ni el nombre ni los datos de los niños y sus progenitores.
6. Evaluación independiente: La investigación ha sido evaluada por el Comité de Ética de Investigación Clínica del Instituto de Investigación en Atención Primaria Jordi Gol (IDIAP Jordi Gol). (Anexo VII)
Además la beca que se otorgó por parte de la misma institución se concede después de una revisión por pares de la calidad del estudio.
7. Selección equitativa de los participantes: La estrategia muestreo ha sido teórica (no de los más accesibles). Han participado niños de todos los perfiles predeterminados y sus padres.

5.7. Rigor metodológico

Se tuvieron en cuenta los criterios de rigor de Guba y Lincoln¹¹⁴ y de calidad de Calderón¹¹⁵ propios de las investigaciones cualitativas: se redactó, durante todo el proceso de investigación, un diario de campo con el registro sistemático del contexto físico y social donde se realizó la investigación, de las interacciones y narraciones de las personas, así como de las impresiones, sentimientos y reflexiones de la persona investigadora. Las entrevistas se registraron en una grabadora y fueron transcritas literalmente; se llevo a cabo

una descripción densa de las situaciones observadas. Además se llevo a cabo, por parte de la investigadora, un proceso reflexivo continuo sobre los factores que podían influir en la recogida y análisis de la información y, finalmente, los resultados obtenidos se contrastaron con la bibliografía, con otros investigadores y con asociaciones del colectivo estudiado. También, como investigadora principal, llevé a cabo un autoanálisis previo para ver donde se situaban mis creencias y valores en relación al tema de estudio. Aunque es un tema que yo no había vivido personalmente, los conocimientos profesionales sobre la enfermedad, o sobre las relaciones familiares podían influirme en suposiciones previas que podrían significar una limitación a la investigación. No obstante, el hecho de que los sujetos de la investigación fueran menores hace muy difícil suponer sus percepciones y conocer su realidad. Aunque que he tenido la suerte de tener muy buena relación con mis abuelos y de convivir con ellos bastante tiempo y eso podía hacerme tener una idea preconcebida de la relación abuelos-nietos, ese no es el centro del estudio sino los cambios que provoca la enfermedad en la relación. Así, en síntesis, solo podía situarme en este fenómeno desde la dimensión ETIC (observación del fenómeno desde fuera del mismo). No obstante, conozco de cerca la situación de los familiares de los enfermos con Alzheimer, tanto por mi trayectoria profesional como por mi colaboración con la Asociación de Familiares de Alzheimer.

6.RESULTADOS Y DISCUSION

6. RESULTADOS Y DISCUSION

El presente estudio cualitativo de perspectiva fenomenológica ha profundizado en las vivencias de los nietos en relación a la enfermedad de Alzheimer de sus abuelos, desde su propia perspectiva y ha permitido conocer las repercusiones de esta enfermedad en la relación entre ambos.

Este apartado pretende responder al objetivo de la investigación mediante la presentación de los resultados obtenidos y analizar su relación con estudios previos. La estructura de la discusión se corresponde con las categorías de los resultados que han emergido en el análisis: gestión de la información a los nietos, consecuencias de la enfermedad, los nietos cuidan a sus abuelos, cambios en la dedicación de sus padres y la relación abuelo-nieto tras la enfermedad.

No obstante, la comparación con las publicaciones previas presenta algunos retos por diferentes motivos. En primer lugar por la escasa investigación en el tema, Garcia Soto y Goñi, ya en 2008, afirmaban que *“la investigación de la experiencia infantil con la enfermedad de Alzheimer está en sus comienzos”* y no ha habido apenas cambios en estos últimos años⁹⁰. En segundo lugar existe la limitación de que son escasos en este tema los estudios cualitativos. Además las dificultades también se producen por las distintas metodologías utilizadas en los estudios, en cuanto a los orígenes de las muestras que estudian nietos de abuelos institucionalizados en residencias o centros de día y al tamaño de las mismas y sobre todo, porque en la mayoría de estudios, los nietos son de mayor edad (adolescentes o adultos).

6.1. Gestión de la información a los nietos

En esta categoría están agrupadas todas las expresiones de los niños en relación al manejo de la información sobre la enfermedad y sus manifestaciones: si se les ha explicado o se les ha ocultado, las diferencias entre antes y después de conocerla, cómo les han explicado la enfermedad y qué conocimiento tienen de la misma, así como con quien hablan de este tema. En este apartado también se hace referencia a las percepciones de los padres

sobre un tema que ellos consideran que puede tener consecuencias en la vida cotidiana de sus hijos.

No existe bibliografía específica acerca de la conveniencia de informar, o no, a los nietos sobre la EA de sus abuelos aunque si que se han localizado publicaciones sobre la necesidad de informar a los niños sobre situaciones de enfermedad terminal de sus seres queridos, Rosa Jové¹¹⁶, psicóloga especialista en psicopediatría, afirma que los niños tienen el mismo derecho que los adultos de saber y tomar parte activa del proceso de final de la vida de una persona querida para que puedan elaborar el duelo de forma adecuada.

Esta afirmación es claramente aplicable a los nietos de este estudio ya que en la enfermedad de Alzheimer existe un duelo durante el curso de la enfermedad por la pérdida de la persona tal como se conocía hasta entonces y que además acaba siendo una enfermedad mortal a pesar de su larga evolución. Esta autora refiere que es importante que el menor esté informado cuanto antes de todo lo que sucede, que la persona que debe dar la mala noticia debe ser alguien cercano al niño, que se escoja un lugar tranquilo y siempre adecuando el discurso a la edad del menor. Especialmente incide en que se debe facilitar la expresión de sus sentimientos y preocupaciones.

Este estudio ha puesto de manifiesto una realidad muy diferente: la mayoría de padres tuvieron muchas dudas sobre si informarles o no sobre lo que acontecía a su abuelo y algunos tardaron años en hacerlo.

La razón para que algunos padres no quisieran que sus hijos participasen en el estudio fue porque los niños no eran conocedores de la situación del abuelo.

Diferencias entre antes y después de conocer que el abuelo está enfermo

Los nietos participantes en esta investigación eran conocedores de la enfermedad del abuelo, si bien algunos padres habían demorado bastante tiempo en proporcionales esta información. Los niños y niñas expresaron que cuando no sabían que su abuelo estaba enfermo estaban más asustados y desconcertados ante sus comportamientos:

“pues es que antes, de pequeña, me hacía un poco de cosa, porque, claro, aun no sabía casi nada y no me lo habían explicado y claro... te asustas porque no entiendes nada” (11 años, nieta, no convive).

Algunos manifestaron que, ante la dificultad de comprender lo que estaba ocurriendo, sufrían e intentaban racionalizarlo buscando en la fantasía explicaciones que les permitieran afrontar una realidad que se escapaba a la experiencia previa que ellos tenían con sus abuelos:

“al principio cuando me pegaba y me insultaba y eso... me ponía a llorar porqué, ¿cómo podía ser que mi abuela me hiciese eso? Y después lo entendí... antes yo,... como veía que mis amigos que tenían abuelas así, que estaban bien y la mía me pegaba y eso, pues yo como era muy pequeño pensaba que era una bruja, que se escondía en el cuerpo de mi abuela” (12 años, nieto, convive).

En nuestra sociedad es frecuente no hablar de la muerte ni de la enfermedad a los niños, especialmente a los más pequeños, con el objetivo de protegerles y evitarles sufrimiento. Esta puede ser una razón por la que no todos los padres informan a sus hijos de menor edad sobre la enfermedad de Alzheimer del abuelo. Precisamente esta fue la razón por la que algunos padres (3) no quisieran participar en el presente estudio, ya que les suponía dejar de ocultarles que su abuelo padecía esta enfermedad.

Los padres, en las entrevistas, manifestaron que tuvieron muchas dudas sobre si debían informarles o no cuando supieron cual era la enfermedad del abuelo. Las dudas se relacionaban especialmente con un intento de proteger al pequeño y evitar las dificultades que comporta aceptar una realidad que sería dolorosa para ellos. Estos argumentos son los mismos que suelen estar detrás de la *“conspiración del silencio”* que se da en algunas familias de enfermos de cáncer. Barbero¹¹⁷ explica las dos razones fundamentales que ejemplifican esta conspiración, la primera tiene relación con que la familia quiere evitar preocupaciones o angustias al familiar enfermo, piensa que si no se da a conocer y no se comenta la enfermedad, la persona que la padece se sentirá mejor, como si los síntomas desaparecieran al no hablar de ellos. Las consecuencias de este silencio suelen ser que el paciente se siente aislado y sobre todo incomprendido. La segunda causa podría tener relación con que es la propia familia quien tiene dificultades para enfrentarse al sufrimiento de lo que sucede, por lo que desearían negarlo. Podría ocurrir que los padres de los

niños participantes en este estudio que tienen a su propio padre/madre con una enfermedad como el Alzheimer desearan al no hablar de ella, que estos niños no percibieran el deterioro que va sufriendo su abuelo.

Los trastornos, tanto cognitivos como conductuales y funcionales, de la enfermedad de Alzheimer son muy evidentes por lo que no pasan inadvertidos en los nietos cuyos abuelos la padecen, debido a ello algunos niños y niñas ya notaban que a su abuelo le pasaba alguna cosa importante, antes de ser informados:

“yo ya sabía que al abuelo le pasaba algo porque antes se enteraba de todo, escuchaba muy bien... lo que es un abuelo, y ahora está más juguetón, parece como un niño y se ríe mucho pero además no se aclara, se hace muchos líos” (9 años, nieta, no convive).

Centeno y Nuñez ¹¹⁸ también a propósito del cáncer, afirman que en nuestro medio un 40-70% de los enfermos de cáncer conocen su padecimiento aunque sólo un 25-50% han sido informados de ello. Por esto afirman que *“el enfermo sabe habitualmente bastante más de lo que se le ha dicho”*. Esta afirmación podría hacer referencia también a los nietos que intuyen el carácter severo de la enfermedad de sus abuelos.

Forrest¹⁰⁰ estudió a niños y niñas de entre 8 y 13 años cuyas madres padecían cáncer de mama, y entre sus conclusiones destaca también que los niños sospechaban que algo en sus madres no iba bien antes de que se les explicase la enfermedad que sufrían.

Todos los niños y niñas entrevistados coincidieron en que conocer lo que acontecía a sus abuelos ha sido positivo para ellos y que saber que los cambios que notaban en sus abuelos los estaba provocando esta enfermedad les ha supuesto menos sufrimiento:

“si no lo supiera yo preguntaría: ¿Qué le pasa a la yaya? Ahora ya lo sé y estoy más tranquila” (9 años, nieta, convive).

Los estudios revisados no hacen referencia a las consecuencias, en los niños, sobre conocer, o no, que su abuelo padece EA, pero en el caso de los adultos

existe evidencia acerca de que un mayor conocimiento sobre la enfermedad ayuda a la persona que está implicada en el cuidado. Por ello en todos los programas dirigidos a disminuir la sobrecarga de las personas cuidadoras se incluye, como un aspecto clave, la información sobre la enfermedad y existen recomendaciones sobre como esta debe darse adaptándose tanto a la fase de la enfermedad como a los conocimientos previos y a la capacidad de asimilación de la información que tenga el cuidador. Ante las dificultades que tienen los progenitores para informar a sus hijos sobre la EA de los abuelos sería conveniente que estas recomendaciones fueran aplicables también a los más pequeños de la familia.

Las recomendaciones sobre como informar de la enfermedad a los cuidadores, se incluyen en la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias del Ministerio¹⁰. Existen estudios que refuerzan con sus conclusiones la afirmación: *“los cuidadores mejor informados parecen tener menos depresión”*¹¹⁸.

La guía NICE/SCIE¹²⁰ del National Institute for Health and Care Excellence también recomienda establecer programas de evaluación periódica y de cuidado al cuidador que incluyan educación grupal o individual, grupos de apoyo, apoyo telefónico o por Internet, programas educativos sobre la enfermedad, resolución de problemas y recursos disponibles e inclusión de otros miembros de la familia, además del cuidador principal, aunque parece que esta inclusión aun no ha contemplado a los niños.

A pesar de las recomendaciones sobre la importancia de suministrar información a las personas cuidadoras en un estudio cualitativo llevado a cabo en nuestro país sobre Alzheimer y Familia¹¹, la mayoría de cuidadores expresaban la necesidad de una mayor información sobre la enfermedad.

La provisión de información a las familias no es una exclusividad del sistema sanitario, en un metanálisis sobre las intervenciones psicosociales para cuidadores de enfermos con demencia¹²⁰ se destaca que la interacción y colaboración entre los participantes en grupos de cuidadores aumentan los conocimientos de la enfermedad y como hacer frente a la misma, así mismo el modelo family centered care propugna impulsar grupos de apoyo para un mejor cuidado de los niños y sus familias⁵¹. Si se tuviera en cuenta esta propuesta

mejoraría notablemente el malestar de los niños cuyos abuelos padecen Alzheimer .

Existen diversos documentos y manuales dirigidos a cuidadores, editados por distintas instituciones, en los que dedican los capítulos iniciales a informar extensamente de qué es la enfermedad para que estos cuidadores lo puedan entender. (Imsero mayores¹²², OMS ayuda para cuidadores de enfermos con demencia¹²³).

Algunos autores defienden claramente los beneficios de informar a los niños: Inés Quiroga, psicóloga de la Fundación Alzheimer España (FAE) , afirma que lo más importante es explicar al niño que *el abuelo está enfermo*, la forma de hacerlo deberá estar adaptada a la situación y manifestaciones de la enfermedad y a la edad del niño. Para ello es importante que los padres reciban asesoramiento en esta difícil tarea porque, como dice Carolina Mendoza, neuropsicóloga del Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, “ *los niños sienten cuando algo va mal a cualquier edad y necesitan saber que está sucediendo, por lo que es importante familiarizarlo con la situación*”¹²⁴.

¿Quién y Cómo explica la enfermedad a los niños?

Todos los niños y niñas coinciden en que fueron sus padres quienes les explicaron la enfermedad que padecía el abuelo y la mayoría hicieron referencia a ella por su nombre científico y a que la principal característica es que, debido a la enfermedad, el abuelo pierde la memoria. Algunos padres también les explicaron la fisiología y la evolución de la enfermedad:

“mis padres me lo explicaron, que tiene Alzheimer” (11 años, nieta, convive)

“mi padre es médico y me dijo que se le escapan las neuronas” (11 años, nieto, no convive).

Algunos padres no planificaron como ni cuando informar a sus hijos sino que lo hicieron después de algún episodio de trastorno de conducta del abuelo o algún momento en que los niños presenciaron alguna reacción extraña del abuelo y les dejó perplejos:

“un día que mi abuelo gritaba mucho, me dijeron que era porque tenía Alzheimer” (8 años, nieto, convive).

Todos los padres, en las entrevistas, coincidieron en que dar a conocer la enfermedad del abuelo a sus hijos, ha supuesto para ellos un motivo de preocupación y casi todos expresaron que tenían muchas dudas sobre si era mejor para los niños saberlo o no. Especialmente manifestaban esta preocupación los padres de hijos de menor edad.

La dificultad de encontrar el momento adecuado queda reflejada en el caso de un participante en este estudio cuyos padres le explicaron cuál era la enfermedad que padecía su abuelo justo antes de la entrevista:

“no sabía nada de la enfermedad, cuando estábamos viniendo pues me han explicado lo de la entrevista y me lo han dicho “(12 años, nieto, no convive).

Es interesante de remarcar que una vez que los padres tomaron la decisión de hacer conocidos a sus hijos de la dolencia del abuelo no utilizaron ningún libro, material didáctico, película o material interactivo de los que están disponibles, ya que desconocían su existencia. Tampoco han recibido consejo, sobre como informar a los niños de ningún profesional sanitario: ni de los médicos y enfermeras de los equipos que hacen el seguimiento de la enfermedad del abuelo, ni de los diferentes equipos especializados a los que deben recurrir, ni de su equipo de atención primaria, ni del equipo de pediatría del niño. Tampoco lo han hecho los profesores de los niños, ni en las asociaciones de familiares.

Forrest ¹⁰⁰ en relación a los hijos cuyos padres padecen algún tipo de enfermedad potencialmente mortal, concluye que la atención, por parte de médicos y enfermeras, a los padres enfermos, debe incluir el asesoramiento en cómo éstos lo van a comunicar a sus hijos. Esta actividad, fácil de incorporar, no se produce en el caso de la EA, cuando además es previsible que los enfermos tengan nietos sobre quien repercutirá la enfermedad.

Los padres que están en esta situación necesitan ayuda para plantear este tema, consejos sobre materiales existentes y sobre cómo evitar la angustia que les producen las dudas sobre si deben informar a los niños y como hacerlo. Las

enfermeras de atención primaria por la proximidad a la familia, por el abordaje familiar y la visión holística de las personas son los profesionales mejor posicionados para dar este apoyo a los padres. También los equipos especialistas y los médicos de familia, al diagnosticar la enfermedad, deberían tener presente esta situación. Además tanto los equipos de pediatría de atención primaria, como los maestros podrían intervenir en este proceso dado su contacto continuo con los niños.

Algunos de los materiales de soporte sobre como proporcionar la información referente a la EA a los niños se pueden encontrar en The Alzheimer Society of Canada que en su página web: “Alzheimer Care” (“Cuidados para el Alzheimer”) contiene dos secciones: hablar con niños sobre el Alzheimer y hablar con adolescentes. The Alzheimer’s Association (Asociación del Alzheimer) también tiene una sección titulada “Just for Kids & Teens” (“Sólo para Niños y Adolescentes”) que describe el Alzheimer utilizando un lenguaje apropiado para menores, del que también existe una versión en español. En España diversas asociaciones como: la Asociación de Guadalajara, Alzheimer Catalunya, Familia Alzheimer, Fundación Alzheimer España, entre otras tienen algunas indicaciones específicas sobre cómo abordar la enfermedad en los niños. Y en la AFA Barcelona y otras AFAs de Catalunya tienen a la venta cuentos para los nietos que explican la enfermedad de los abuelos. También en otras webs como Escuela en la nube (escuela de Padres) o todomemoria.net. Muchas AFAs incluyen en sus páginas web algunas indicaciones sobre cómo explicar el Alzheimer a los niños, pero, como ya se ha mencionado, en este estudio, ningún padre, incluso los que son socios de alguna AFA y participan activamente en sus actividades, las ha consultado ni recibido consejo o asesoramiento sobre este tema, en la asociación.

Resulta sorprendente que los padres tampoco hayan buscado ningún tipo de material de soporte ante la difícil situación de comunicar a sus hijos un hecho que les produce tanta incomodidad, ya que mediante la búsqueda simple en google de “Alzheimer para niños” encontramos 884.000 resultados. Entre ellos hay muchas reseñas de libros y cuentos para niños que ayudan a comprender la enfermedad de Alzheimer. Existe incluso una obra de teatro sobre el tema

dirigida a niños, además de material interactivo muy atractivo para los niños de acceso gratuito y diversas páginas web (Materiales para niños).

También se han publicado en los medios de comunicación habituales las opiniones de expertos que divulgan la importancia de explicarles la enfermedad a los nietos, como las declaraciones de la neuropsicóloga del Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, Carolina Mendoza y de Inés Quiroga, Psicóloga de la Fundación Alzheimer España, ambas afirman que los padres deben tener en cuenta que los niños perciben las situaciones anómalas a cualquier edad y que, a cualquier edad, necesitan saber lo que está ocurriendo. Para ello recomiendan la utilización de diversas estrategias y materiales¹²³.

Tampoco en la escuela se suelen incluir temas como la enfermedad, el duelo y la muerte de las personas cercanas más allá de la descripción de las enfermedades en algunas asignaturas. Y no es un tema menor, ya que según algunos expertos¹²⁵, cuando un niño cumple 18 años, ya han presenciado cerca de 18.000 muertes, desde las muertes ficticias en libros, comics, películas hasta las muertes reales pero impersonales de las noticias y las muertes personales de niños de su misma edad o padres de sus compañeros, o de sus mascotas. Proteger con la evitación u ocultación de este tema no favorece el aprendizaje o aceptación de esta realidad que es parte de la vida.

En algunos países como en Inglaterra, dentro del proyecto Escuela intergeneracional se ha introducido el tema de la demencia en los planes de estudio de 22 colegios, involucrando así a más de 2.000 niños. Los objetivos de esta inclusión son: que conozcan que es la demencia, eliminar el estigma y dar la oportunidad a los estudiantes de interactuar con personas con demencia. Un ejemplo de esta experiencia se da, por ejemplo, en las clases de ciencias donde se explica lo que sucede en el cerebro de una persona con demencia, generando un debate en torno a la cuestión; aprovechando este tema desarrollado en la clase de ciencias, en las de arte se les propone diseñar murales para representar el viaje del Alzhéimer a través de la creatividad. Este proyecto, además de la incorporación del Alzhéimer y otras demencias como tema en las clases, propone que los alumnos escuchen a cuidadores de las

personas afectadas de Alzheimer y visiten centros de día y residencias que atienden a personas con estos trastornos^c.

Este plan está apoyado por Alzheimer's Society y está diseñado para mejorar la vida de las personas con demencia. Jeremy Hughes, presidente ejecutivo de esta sociedad destaca sus beneficios con estas palabras: *“Con millones de personas que desarrollarán algún tipo de demencia en los próximos diez años es probable que los niños lo experimenten en la vida, ya se trate de un abuelo, un padre, un tío o incluso ellos mismos. Educar a los niños y jóvenes sobre el Alzhéimer les ayudará a entender mejor cómo afecta a alguien y eliminar el estigma incluso antes de que se desarrolle. Este proyecto ha sido todo un éxito y esperamos que otras escuelas participarán del país participen”*. Así mismo Angela Rippon, embajadora de Alzheimer's Society señala: *“La imaginación y la pasión mostrada por los niños ha sido verdaderamente muy inspiradora. Ellos y sus profesores han puesto mucho entusiasmo en su trabajo. Muchas personas con Alzhéimer me han dicho cómo sus amigos les habían tratado de manera diferente después de ser diagnosticados. Este proyecto es vital para romper el miedo que va unido a la enfermedad, permitiendo a los más jóvenes a entender la enfermedad. Ellos llevarán ese conocimiento cuando sean mayores – ayudando a crear una generación amigable con la demencia”*.

Un alumno de 12 años de la Escuela *Northfleet* en Kent explicava su opinión sobre la experiencia con palabras parecidas a las de los niños participantes en este estudio: *“antes me daba un poco de miedo y yo no estaba muy seguro de lo que era esto, pero después hablamos con él (una persona con Alzhéimer) y me di cuenta de que es como cualquier persona normal y que puede vivir de la misma manera que podemos nosotros, sólo que necesita un poco de ayuda”*.

Algunas de las recomendaciones que garantizan el éxito del proyecto “Escuela Intergeneracional” son: contar con un profesor responsable con un tiempo asignado a la planificación y ejecución del proyecto dentro de su horario laboral. Que el tiempo asignado al proyecto quede incluido dentro del plan de estudios para evitar la competencia de otros temas y eventos. Que las escuelas

^c Más información: (<http://www.ceafa.es/actualidad/noticias/ensenar-escolares-enfermedad-alzheimer>)

establezcan vínculos con las organizaciones locales y que los alumnos tengan la oportunidad de conocer a las personas con demencia y sus cuidadores.

Existen en nuestro país algunos programas aislados que han intentado acercar la enfermedad de Alzheimer a la escuela, en la mayoría de ocasiones por iniciativa de las asociaciones de familiares locales, con diferente continuidad. En Valencia se llevo a cabo en 2007 un programa para niños y niñas de 5 y 6 de primaria sobre el Alzheimer, impulsado por la consejería de educación, en el marco de la educación en valores. También en Galicia unos 800 niños de 5 y 6 de primaria han participado en un programa de sensibilización *que* comienza con la representación de la obra de teatro “*Un avó especial*” y continúa con una actividad en las aulas.

¿Qué conocen de la enfermedad los nietos?

El concepto conocimiento de la enfermedad agrupa todas las referencias de los nietos relativas a la enfermedad, si conocen su nombre, sus síntomas, sus repercusiones a nivel funcional y su evolución.

Con el propósito de no dar más información de la que el nieto ya tenía, las preguntas para iniciar la narración sobre esta cuestión fueron genéricas, relacionadas con el abuelo, permitiendo ir profundizando en el tema cuando el nieto manifestaba su conocimiento sobre el mismo. Para conocer qué perciben los nietos de la enfermedad de sus abuelos, al iniciar las entrevistas, les pedí que describieran como es su abuelo. Los nietos explicaban mayoritariamente características físicas y algunas sobre su carácter, aunque la mayoría ya introducían en la descripción que tenía Alzheimer o bien que perdía la memoria:

“es alto, delgado, con el pelo negro, los ojos marrones y con un poco de genio... se enfada, pero es que tiene Alzheimer” (7 años, nieto, no convive).

“mi abuela es un poco bajita, me llega por aquí..., un poco gordita pero muy divertida y bueno ahora es que se olvida de las cosas... es que tiene Alzheimer, pero es muy buena...” (7 años, nieta, no convive).

Los nietos de menor edad, como durante la entrevista se utilizó un cuento para romper el hielo, facilitar la confianza y empezar a hablar del tema, establecían similitudes y diferencias del abuelo del cuento con el suyo:

“mi abuela no mete el zapato en la nevera, pero mete las cosas donde no están...” (6 años, nieto, convive).

“este abuelo no encuentra las cosas en el armario y le ponen unas letras pero a mi abuelo que también se hace líos y coge cosas de mi armario no le hemos puesto letras, pero mi abuelo le pasa eso porque está enfermo, porque antes no era así, eh! ...” (6 años, nieta, no convive).

Los nietos, además de explicar la enfermedad por su nombre, sabían describir sus síntomas más característicos:

“la memoria que la tiene un poco acabada” (9 años, nieto, no convive) “

“una enfermedad que vas perdiendo la memoria y todos tus recuerdos se van borrando” (10 años, nieta, convive).

“que se le borra todo de la cabeza “(8 años, nieto, no convive).

La coincidencia a la hora de expresar la mayoría de los síntomas es muy alta, incluso en las palabras que utilizan, con el único estudio que hace referencia a este tema llevado a cabo por García Soto y Goñi⁸⁸, en el que se analizaron narraciones escritas por niños. Estos autores obtuvieron que el 82 % de los niños describen problemas cognitivos y del total que los manifiestan, el 59% son referidos a la memoria.

También existe coincidencia entre ambos estudios en que después de la memoria, el síntoma de deterioro cognitivo más presente mencionado por los niños en las entrevistas hace referencia a las alteraciones gnósicas. La siguiente afirmación de los nietos de este estudio coincide con los resultados del de García Soto et al:

“que pierde la memoria y a veces no acuerda de mi nombre.... O se piensa que soy su hijo!!”. (6 años, nieto, convive).

Al ir avanzando las entrevistas y profundizar más en el tema los niños iban sugiriendo descripciones de síntomas psicológicos- conductuales. Entre los que se encuentran los relacionados con falsas interpretaciones y alucinaciones:

“pues se pone muy nerviosa, porque por ejemplo: un sueño cree que es la vida real, ¿no? Y que no le hemos dado de comer, o que la estamos pegando, y entonces grita o nos quiere pegar” (10 años, nieto, convive).

“a veces le cogen como ataques y empieza a decir que un libro que yo tenía era suyo, que no lo tocase. Y me enfadé y ella vino y me dijo que te pasa, es como si no fuese ella, como si fuese dos personas...” (13 años, nieta, no convive).

También hacen referencia a las repeticiones pues les resultan muy molestas. Algunos nietos manifestaban que para ellos era lo más pesado. Hubo un nieto que me advirtió antes de la entrevista que si yo pretendía que él hablara mal de su abuela no participaría, le tranquilicé explicando que solo quería que hablásemos de ella y en el transcurso de la misma hacía continuas referencias a las repeticiones de las que se mostraba muy quejoso; este era el tema que a él le hacía pensar que acabaría hablando mal de su abuela:

“llegas a casa y estas muy cansado y no quieres que te pregunten y ella empieza a preguntar, a preguntar y a preguntar y siempre los mismo,..., te lo repite 20 veces o más... cansa” (11 años, nieto, convive).

“que siempre a la gente le dice lo mismo, o por ejemplo a la gente le dice cosas que no le tendría que decir. A veces dice mentiras.”(12 años, nieta, no convive).

También expresaban síntomas relacionados con los cambios de carácter del abuelo, especialmente en relación a su agresividad pues les grita, se enfada o les pega:

“que cuando se enfada me pega” (9 años, nieto, convive).

“el yayo no tiene paciencia y al final ella se altera y acaba chillando. Cuando estoy en casa y gritan pues estoy bastante incómoda y mi yaya se lo toma”

como una broma pero mi yayo se acaba enfadando y no me gusta. Ella se ríe pero él se cabrea” (11 años, nieta, convive).

García Soto y Goñi ⁹¹ señalan que las valoraciones negativas se refieren a problemas de relación e incluyen expresiones de tipo: “*me pega*” o “*me grita*”. Algunas de estas expresiones son idénticas a las recogidas en las entrevistas de esta investigación.

Estos síntomas son los que tienen mayor repercusión en los niños. Incluso expresaron que son fundamentalmente los que provocan mayor desagrado en ellos. Estas manifestaciones también coinciden con los que están asociados a mayor estrés y carga en el cuidador. Sería importante que, de la misma forma que existen estrategias para disminuir las repercusiones en las personas cuidadoras, se planificaran acciones para mejorar la relación de los niños con sus abuelos en lo que hace referencia a este tema.

Los nietos también hacen referencia al **deterioro funcional** que produce la enfermedad:

“me da pena que esté en la cama todos los días y no se acuerde de caminar” (6 años, nieto, convive).

“que va perdiendo la memoria y cada vez sabe hacer menos cosas...” (9 años, nieta, no convive).

Es este tipo de deterioro, junto con la pérdida de memoria, lo que hace que los nietos sean conscientes de la situación evolutiva de la enfermedad, explicando los cambios y las pérdidas que va sufriendo el abuelo:

“hombre, pues no se acuerda de las cosas pero es que no sabe cómo se hacen, se hace líos y ya no sabe cocinar ni tampoco puede vivir sola y la hemos de cuidar, y cada día se olvida de más cosas, ahora se está olvidando de donde está el lavabo y se le escapa...” (10 años, nieta, convive).

“y antes se caminaba toda la rambla y ahora no sabe ni caminar... Y a veces me quiere llamar pero no sabe exactamente como me llamo y me dice nena ven, pero no sabe mi nombre” (11 años, nieta, no convive).

“antes caminaba y siempre daba muchos besos y abrazos y ahora en cambio notas que los abrazos los hace más flojos... o que no te da directamente” (11 años, nieta, convive).

También en el estudio de Garcia Soto y Goñi ⁸⁹ un 56% de nietos explican estos mismos síntomas, con narraciones semejantes.

Las descripciones de los niños estudiados refuerzan la afirmación de que desde pequeños entienden la enfermedad y reconocen los síntomas y sus repercusiones en ellos, Garcia Soto y Goñi sostienen que la capacidad para comprender y describir la enfermedad está presente desde los 6 años.

¿Con quién comparten los nietos la experiencia de la enfermedad?

El ser humano es un ser social y las relaciones interpersonales ocupan un lugar importante en sus procesos psicosociales, ya que tratan de la forma en que una persona establece relación con otras. Esta relación estará influida tanto por acontecimientos internos de la persona como por acontecimientos externos a ella ¹²⁵ como es, en este caso, la enfermedad de Alzheimer. Compartir y poder hablar con otras personas, ya sean familiares o amigos sobre cualquier tema que preocupe supone un apoyo frente a una situación estresante. Diversos estudios han demostrado que las personas que disponen de un sistema de apoyo familiar efectivo soportan mejor las crisis de la vida, y se produce un menor estrés ^{127, 128}.

Los nietos, durante la entrevista, manifestaron que sólo hablaban de la enfermedad de su abuelo y de las consecuencias de la misma, con sus padres o con otros niños con los que comparten una situación similar a la suya:

“es secreto, solo lo hablo con mi hermano que me entiende” (10 años, nieto, convive).

“hablo con una amiga mía que su abuela esta igual” (9 años, nieta, no convive).

Ellos explicaron que este es un tema para hablar con los amigos que por algún motivo estén también relacionados con la enfermedad porque con los demás amigos se establece otro tipo de relación, por lo que las conversaciones son

sobre otras cuestiones. Tampoco hablan de ello con los profesores, de hecho muchos profesores supieron que algún alumno suyo tenía un abuelo o abuela con Alzheimer porqué se les pidió su colaboración para identificar niños y niñas para este estudio:

“no quiero hablar de esto con mis amigos, con los amigos se hablan de otras cosas, pero con mis primos si lo hablamos porque me entienden mejor”
(11 años, nieto, no convive).

Al igual que a los nietos, a los adultos les ocurre que, habitualmente, hablan más de aquellas cosas que les preocupan de la enfermedad o comparten situaciones que les avergüenzan, preferentemente con otras personas con las que comparten la misma situación, los adultos utilizan los espacios que les brindan las Asociaciones de Alzheimer o en grupos de ayuda mutua para compartir preocupaciones, sentimientos, temores e incertidumbres. En estos espacios se sienten comprendidos y no son juzgados. Los familiares implicados directamente con la atención de enfermos de Alzheimer manifiestan que a menudo no se sienten comprendidos por sus amigos o incluso por la familia más cercana.

Otro aspecto que emergió de las entrevistas, fue que a los niños no les gustaba que sus amigos viesan a sus abuelos enfermos. Este comentario era común en los niños cuyas edades estaban comprendidas entre los 10 y los 13 años, los participantes del estudio de mayor edad. La explicación que dieron es que los comportamientos extraños del abuelo podían sorprender a sus amigos y deseaban por encima de todo proteger a su abuelo enfermo:

“no quiero que mis amigos vean a mi abuela porque no la conocen y no sé qué pensarían de ella” (11 años, nieto, convive).

“mis amigos lo saben pero solo hablo de esto con mis padres, porque ellos le conocen, porque fuimos toda la clase al centro de día donde está para cantar y le vieron,.. Yo no quería” (11 años, nieta, convive).

Esta percepción se corresponde con los resultados del estudio de Orel y Dupuy⁷³ que relacionan este deseo de los niños de ocultar situaciones difíciles

de comprender, con la posibilidad de que su círculo de amistades pueda verse reducido, ya que presuponen que los amigos no se sentirán cómodos en su casa si tienen que relacionarse con un abuelo enfermo que convive con ellos.

Sin embargo los resultados del estudio de Beach⁷⁵ van en sentido contrario a los hallados en la tesis que se presenta ya que refieren que sólo 2 de los 6 nietos que entrevistó declaraban un empeoramiento en sus relaciones de amistad y que según su percepción estas relaciones ya eran bastante débiles antes de la enfermedad de su abuelo.

Tener información sobre la enfermedad puede ser clave para entenderla y saber cómo afrontarla. La vivencia y las repercusiones de la enfermedad en los nietos estarán influidas por cómo son capaces de comprenderla. A las personas cuidadoras de enfermos de Alzheimer se les aconseja que recuerden que es la enfermedad y no el enfermo la que causa muchas de las situaciones que sobrecargan a la familia. Este mismo mensaje debería transmitirse a los nietos que mantienen una relación con su abuelo, ya que notaran los cambios que la enfermedad produce en ellos: los cambios de carácter, los trastornos de conducta, el deterioro progresivo, etc. por lo que es necesario que se les recuerde que su abuelo o abuela se comporta de una manera determinada debido a que está enfermo y también que el Alzheimer es una enfermedad muy frecuente en personas ancianas.

Otra reflexión importante está relacionada con como los niños han expresado y compartido conmigo miedos, sentimientos, preocupaciones que no habían hecho anteriormente con nadie, ni siquiera con personas muy significativas para ellos. Probablemente el preguntarles directamente sobre un tema que les preocupa y sentirse escuchados les ha llevado a manifestar sentimientos y preocupaciones de una forma que nunca habían hecho, tal vez porque no habían encontrado el espacio para hacerlo o porque no se les había facilitado.

G. Novel¹²⁶ señala la importancia de las enfermeras para ayudar a encontrar a las personas significativas que puedan prestar apoyo, a otras personas que estén en momentos de dificultad, la mayoría de veces es la familia la que constituye la base del sistema de apoyo natural del individuo, aunque también los amigos o compañeros pueden proporcionar un apoyo importante sumándose al apoyo familiar o sustituyéndolo. Sería de suma importancia, pues

que las enfermeras asesoraran a las familias sobre la manera de encontrar las personas, lugares y momentos en que los niños puedan expresar y compartir sentimientos, deseos, miedos y necesidades clave para ellos.

6.2. Consecuencias de la enfermedad en los nietos

Cuando una persona sufre Alzheimer, la repercusión familiar es evidente por lo que también los niños de la familia se ven afectados por la enfermedad. Las consecuencias del deterioro del enfermo son múltiples y de gran intensidad. En los cuidadores este ha sido un tema muy estudiado pero no así en el resto de la familia o en las demás personas que participan en el cuidado, como los nietos. En este apartado se han analizado las repercusiones de la EA en los niños desde una visión integral, con la valoración de su esfera física, su esfera emocional y su esfera social.

Esfera física: Repercusiones en el sueño

Esta es una de las principales repercusiones de la EA en la familia del enfermo y especialmente en sus cuidadores. En el estudio de Algado et al.¹¹, la mayoría de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer refieren que las horas de las comidas y especialmente las noches son los momentos más difíciles para ellos. En el caso de los cuidadores que, además, tienen un trabajo fuera del hogar, las noches son especialmente temidas, pues algunos enfermos, incluso con medicación, están muy inquietos, se despiertan continuamente, o necesitan levantarse, lo que provoca la desesperación de sus familiares que ven acercarse la hora de marchar al trabajo sin que hayan logrado descansar. Ante la falta de datos sobre este trastorno en los niños el presente estudio ha querido indagar si los niños tienen también alterada esta necesidad. Una de las alteraciones que manifestaron los niños fueron las pesadillas, aunque no todos las relacionaban con la enfermedad del abuelo:

*“duermo bien, tengo pesadillas a veces, si pienso en él y no me puedo dormir”
(9 años, nieta, no convive).*

Los niños que manifestaron claramente trastornos en el sueño eran los nietos que convivían con el abuelo enfermo:

“...bueno a veces se levanta y va al lavabo, mi madre se tiene que levantar porque un día se fue a la calle y se hizo pis en el rellano, otro día en la cocina, entonces mi madre también se levanta, enciende las luces y entonces me despierto...” (9 años, nieto, convive).

“... se despierta por la noche y cree que es de día, se levanta y hace mucho ruido... y me despierto” (10 años, nieto convive).

“no duermo bien, porque se despierta y como duerme en esta habitación de al lado, se despierta, se cree que es de día, y baja las escaleras, mi madre baja y están un rato hablando y luego suben, y quieras que no, me despierta” (13 años, nieto, convive).

Uno de los motivos de entrevistar a los padres de los niños fue para corroborar las manifestaciones de los niños y para valorar aquellas que los niños no expresasen, como por ejemplo los problemas de sueño, dado que los trastornos del sueño son muy frecuentes entre las personas con enfermedad de Alzheimer, con una incidencia que se sitúa entre un 40 y un 70% de los casos^{129, 130} y este hecho supone un menor descanso para las personas de su entorno.

En los nietos que convivían con el abuelo enfermo, los padres afirmaron que sus hijos no tenían la posibilidad de tener un sueño reparador y que ello les preocupaba pues lo veían inevitable.

En los nietos que no convivían y que hacen referencia a que sueñan con el abuelo o a que a veces han tenido pesadillas, los padres no habían observado ningún trastorno del sueño.

Respecto a la esfera física los cuidadores también manifiestan otras repercusiones como (astenia, alteraciones gastrointestinales, mayor presencia de infecciones, etc.), habitualmente porque la situación les genera gran estrés. En cambio los nietos no las expresan ni siquiera preguntándoles directamente, solo mencionaron la repercusión en el sueño. Tampoco los padres han observado otras consecuencias físicas.

Esfera social: repercusiones en la escolaridad

Uno de los principales temores de los padres era que sus hijos vieran alterado el ritmo de su aprendizaje escolar debido a la convivencia con una persona con EA. En cambio la mayoría de los nietos fueron bastante coincidentes en que la presencia de su abuelo enfermo no les repercutía en la escolaridad:

“no, no me afecta, yo estudio igual y si hay problemas me voy a la habitación a estudiar” (12 años, nieto, convive).

Sin embargo algunos niños manifestaron tener dificultades en poder seguir con los requerimientos escolares en el hogar:

“siempre que intentaba hacer deberes me distraía, se quería ir de casa o coger mis deberes, y yo que era el único que la ponía tranquila me tenía que levantar, ahora mi padre no trabaja y se encarga él y he mejorado mucho en el colegio” (13 años, nieto, convive).

Esta es una repercusión que debería tenerse en cuenta a la hora de planificar las atenciones a las personas enfermas de EA en los hogares con niños.

En general no se observaron importantes repercusiones en la escolaridad, ni referidas por los niños ni por los padres. Aunque algunos padres si expresaron su preocupación por un posible retraso en el rendimiento escolar por lo que habían buscado soluciones, por ejemplo cuando el abuelo convive en el hogar, en el momento de hacer los deberes o estudiar, se les facilita que acudan a la biblioteca o se les ayuda a tener su propio espacio en la casa para que puedan concentrarse y asegurar un momento de tranquilidad. En los nietos que no convivían no se observaron cambios, ni en el colegio habían notado ninguna alteración en su rendimiento escolar.

Las repercusiones más frecuentes en los adultos respecto a la esfera social: (soledad, pérdida del tiempo libre, aislamiento, etc.) tampoco estaban presentes en las explicaciones de los niños. Posiblemente la dedicación de los cuidadores principales, que son el objeto de los estudios, al cuidado de los enfermos es grande y por ello tienen muchas repercusiones en la esfera social. Por ello tampoco las repercusiones no son similares a las de los niños. Algunos

nietos manifestaron que no querían que sus amigos vieran a sus abuelos enfermos, esto podría suponer una repercusión social. Pero en el ambiente que habitualmente se mueven los niños, los abuelos no están presentes como en el colegio, en las actividades lúdicas y las extraescolares. Solo en caso de los niños que conviven podría limitar el que viniesen sus amigos a casa.

“no me gusta que vengan a casa mis amigos porque si ven a mi abuela así que hace cosas raras igual se reían y no saben que está enferma ni que es esta enfermedad, mejor que no...” (10 años, nieto, convive)

Esfera emocional: manifestaciones en los sentimientos

Los sentimientos se refieren tanto a los estados de ánimo como a las emociones de las personas, en las entrevistas los nietos hicieron referencia tanto a sentimientos negativos como a sentimientos positivos respecto a sus abuelos enfermos o a las repercusiones de la misma en su relación. No obstante aunque se han agrupado los sentimientos en positivos y negativos también los sentimientos contradictorios están presentes en algunos momentos.

Sentimientos negativos

Los sentimientos negativos que los niños y niñas participantes expresaron fueron fundamentalmente de tristeza, preocupación, rabia y miedo.

Los sentimientos de tristeza estaban asociados al deterioro que observaban en su abuelo y la diferencia entre los recuerdos anteriores a la enfermedad que tienen de él y su situación actual:

“me pone triste verle así con estas cosas que le pasan” (9 años, nieto, no convive).

“me da pena, lástima y pena, desde que me lo dijeron cada vez que vamos a verla,...pero quiero ir a verla” (11 años, nieto, no convive).

“me da pena que este en la cama todos los días y no se acuerde de caminar” (9 años, nieto, no convive)

El sentimiento de rabia estaba más vinculado a la interrupción de su relación con el abuelo debido a la enfermedad, y al compararse con otros nietos que disfrutaban de un abuelo sano:

“rabia, si porque es la única yaya que tengo y me gustaría haber hablado mas con ella” (13 años, nieta, no convive).

El miedo más expresado y con el cual coinciden prácticamente todos los niños participantes en el estudio fue que llegara un día en que su abuelo no les conozca:

“tengo miedo a que no me conozca” (7 años, nieto, no convive).

“miedo de que se olvide de mi, pero cada vez que estoy con ella le recuerdo quien soy y creo que si se acuerda” (13 años, nieta, no convive).

También la evolución de la enfermedad y la muerte les causaba preocupación:

“me preocupa que le avance muy rápido y que bueno se muera y eso no me gustaría” (13 años, nieto, no convive).

“me preocupa que se le borre todo por completo y que no pueda ni comer, ni beber agua, ni nos conozca” (10 años, nieto, convive).

“miedo de que un día te pase a ti, lo estás viendo y dices, si me ha de pasar a mí, no sé si preferiría morirme antes de tener esta enfermedad, porque es muy fuerte...” (13 años, nieto, convive).

“estoy preocupado de lo que le pasa” (9 años, nieto, no convive.)

En el estudio de Garcia Soto y Goñi⁸⁹ se señalan los sentimientos de tristeza, miedo, enfado, molestia o celos. En nuestro estudio los celos no han sido reflejados por ningún nieto. También en los resultados del estudio de Celdran⁸⁵ entre los 15 sentimientos que se señalan el menos mencionado son los celos. Las manifestaciones negativas en el estudio de Garcia Soto y Goñi están relacionadas con las dificultades para admitir la situación del abuelo. Algunos autores como Szinovac⁸³ han encontrado cambios negativos en la relación. El atribuye como elementos estresantes una menor atención recibida por parte de sus progenitores y un aumento de las demandas de colaboración

en las tareas familiares, aunque se debe tener presente que la población que estudia son nietos adolescentes.

Sentimientos positivos

Durante las entrevistas, los niños participantes expresaron muchos más sentimientos positivos que negativos. Ello podría estar relacionado con una buena capacidad de estos nietos para afrontar los problemas, ya que los conflictos no surgen de una determinada situación sino de no saber como responder a esta situación o de hacerlo de forma no adecuada¹³¹. Cabe la posibilidad que los nietos hayan desarrollado estrategias de afrontamiento que les permitan, utilizando recursos personales y sociales, sobrellevar la enfermedad del abuelo y sus consecuencias.

Estos sentimientos se vieron corroborados y reforzados a través de las observaciones de la comunicación no verbal y de la relación que los niños mantenían con sus abuelos en los domicilios y quedaron reflejadas en las notas de campo:

“me alegra saber que está viva, que está bien, que puede estar con nosotros y siempre estará conmigo” (10 años, nieta, convive).

“estoy contenta porque cuando me ve, se pone tan contento, le cambia su cara esta serio o triste y se ríe” (11 años, nieta, convive)

“mi madre dice que he madurado mucho porque ahora hablo más con ella. Antes no te pedía atención y yo pasaba más, pero ahora, aunque no me pida atención la veo que se queda allí parada, quieta, muy tensa y le digo: -¿yaya quieres que vayamos a pasear? Y vamos y cosas así .Y la cuido.” (13 años, nieta, no convive).

“cuando nos ve, nos abraza mucho, dice que nos quiere mucho... y nosotros le decimos nosotros también yaya...” (8 años, nieto, convive).

Entre los sentimientos positivos destacan cariño, amor, satisfacción por ayudar en su cuidado y recibir reconocimiento por ello por parte de los padres y también por parte del abuelo aunque sea con su sonrisa.

Los resultados de esta tesis tanto en relación a los sentimientos negativos como en los aspectos positivos son también coincidentes con los resultados de García Soto, y con los de Celdran.

García Soto y Goñi⁸⁹ señalan entre los sentimientos positivos el reconocimiento, el agradecimiento, el amor, el cariño o la compasión así como la experiencia interpersonal de la enfermedad que sugieren una actitud de aceptación de la misma (esta valoración la hacen casi dos terceras partes de los niños estudiados). En este estudio que se comenta se señala que las valoraciones positivas de los sentimientos y afectos duplican a las negativas pero sorprende el porcentaje bajo de emociones, tanto positivas como negativas, manifestadas por los niños participantes en su estudio, (el 26% manifiestan sentimientos positivos y el 9% manifiesta sentimientos negativos). Estos investigadores interpretan que esta baja expresión de los sentimientos es debida a que el terreno emocional se expresa menos. Probablemente la diferencia en la metodología utilizada puede justificar la diferencia con los resultados de esta tesis, pues en el estudio de García Soto y Goñi se les pedía que hicieran una redacción de una página en la que explicasen qué le pasaba al abuelo enfermo, cómo lo veían, que cosas hacían con él y qué les gustaría hacer y en nuestro estudio se incluía una pregunta abierta sobre este aspecto por lo que casi todos los niños hicieron referencia a sus sentimientos, tanto positivos como negativos, relacionados con su abuelo. Todos ellos respondieron ampliamente y sin plantear ningún problema a la pregunta.

Celdran et al ⁸⁵encuentran aspectos positivos semejantes a los del estudio que se presenta como la satisfacción que sienten los nietos por la ayuda que prestan para cuidar de los abuelos, también refieren una imagen positiva de los mismos y cuando les describen les otorgan atributos positivos.

Creasy⁷⁴ también afirma que se mantiene la satisfacción con la relación a pesar de la enfermedad y Orel y Dupy ⁷³ comentan que tener una buena imagen del abuelo y de su relación es una estrategia de afrontamiento de poseen los nietos.

Las repercusiones en general son evidentes. Cualquier enfermedad crónica o grave de un miembro de una familia tiene consecuencias en los demás miembros de esta. Muchas publicaciones han descrito la repercusión de la

enfermedad de Alzheimer en el cuidador y la sobrecarga que le puede representar, y algunos también la repercusión en los demás miembros de la familia^{16,132-134}.

Las repercusiones de la enfermedad en los nietos son similares a algunas de las que sufren los cuidadores, aunque existan pocos estudios que lo corroboren.

La carga es un constructo multidimensional y numerosos estudios han estudiado la relación entre la carga percibida y el deterioro cognitivo y social¹¹. Algunos factores que provocan repercusiones en los familiares adultos como la responsabilidad en el cuidado, tener otras cargas familiares, compatibilizar el cuidado con la actividad laboral, etc. no pueden ser compartidas por los niños. Pero el grado de afectación de la vida social, los sentimientos de culpabilidad o la afectación emocional si pueden estar presentes en los nietos en mayor o menor grado. En una revisión sobre la *sobrecarga del cuidador* entre los cuidadores de pacientes con demencia¹⁶ se señala que cuidar puede tener como consecuencia conflictos familiares y limitaciones en la vida social, aspectos que no están relacionados con la edad de las personas

6.3. Los nietos cuidan a los abuelos.

La solidaridad intergeneracional que se da en las familias de nuestro entorno acostumbra a hacerse patente especialmente cuando hay niños pequeños, ya que son los abuelos quienes muchas veces colaboran en el cuidado de sus nietos, para que los padres puedan compatibilizar el trabajo y la crianza. Está estudiado que la mayoría de las veces es una solidaridad que se da entre madres e hijas¹³⁵. Esta situación se invierte cuando los abuelos entran en una situación de dependencia, siendo las hijas y en menor proporción los hijos, quienes cuidan de sus padres¹³⁶. Existen algunos estudios que abordan el cuidado de los nietos hacia sus abuelos en situación de dependencia pero no con enfermedad de Alzheimer^{137, 78}. También se han localizado otros sobre el cuidado de los nietos a sus abuelos con demencia pero se trata de nietos adolescentes o adultos¹³⁸. No se han localizado estudios donde se señale que los niños y niñas en edad escolar colaboren o cuiden de sus abuelos con

dependencia, posiblemente porqué no se ha focalizado la atención sobre este aspecto.

En esta investigación la mayoría de los nietos relataron que sus abuelos los habían cuidado cuando eran más pequeños y la totalidad de ellos explicaron que, en el momento de la entrevista, estaban colaborando en el cuidado de su abuelo, si bien cada uno de ellos entiende por cuidado actividades diferentes. A su vez manifestaron sentir una gran satisfacción por ello.

En las tareas que los niños describieron como cuidados se encontraban tanto las que ayudan a las actividades básicas (ABVD) como las que facilitan las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).

Las actividades básicas de la vida diaria son las tareas primarias de la persona encaminadas a autocuidarse y que la dotan de autonomía, incluyen actividades como comer, controlar los esfínteres, vestirse, bañarse, pasear¹³⁹.

Las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria son destrezas más complejas que las actividades básicas de la vida diaria y su realización requieren de un mayor nivel de autonomía personal¹⁴⁰. Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones y resolución de problemas de la vida cotidiana o domésticos y pueden resultar complejas para pacientes con algunas enfermedades como la de Alzheimer. Son actividades instrumentales, entre otras: la capacidad para usar el teléfono, la preparación de la propia comida, el cuidado de la casa, lavar la ropa, usar medios de transporte, responsabilizarse de la medicación propia, el manejo de sus asuntos económicos.

Ayuda en las actividades básicas de la vida diaria

A ellas se referían cuando los niños y niñas decían que cuidaban de sus abuelos se referían:

“cuando llega a casa del centro le doy la merienda, y si es invierno le pongo una manta y un cojín” (13 años, nieto, convive).

“le ayudo a la hora de cenar, me siento a su lado y si se lía con los cubiertos o no sabe cortar se lo hago yo, a veces le doy ya la comida pinchada en el tenedor, porque pincha donde no hay nada...” (12 años, nieto, convive).

“ayudo a cuidarlo, a levantarlo le cojo del brazo para caminar...” (9 años, nieto, no convive).

“yo le ducho y le ayudo a vestirse que así no se enfada y a veces le doy de comer” (9 años, nieto, convive).

“cuando es la hora de cenar, le cojo la cabeza, le doblo el cojín, le dejo la cabeza en el cojín... y le da de comer mi madre” (9 años, nieta, convive).

Ayuda en las actividades instrumentales de la vida diaria

Los niños y niñas entrevistados también hicieron referencia a este tipo de ayuda actividades del abuelo aunque no las entendían como cuidado sino que para ellos eran tareas dirigidas a ayudarles:

“cuando con la tele mi abuela no se aclara, ni sabe donde están las cosas, pues la ayudo a ver, si, le ayudo a la tele, eso va así y le enseño cómo va el mando y le cambio el canal.. “ (11 años, nieto, convive).

“se hace un lío con los euros y yo le explico... “(9 años, nieta, no convive).

Ayuda para disminuir la tensión.

Además de las actividades propias del cuidado, como las anteriormente descritas los nietos también hicieron referencia a la ayuda que prestan a la familia cuando observan que el ambiente, debido a la situación del abuelo, se vuelve tenso o que el cuidador (su padre o su madre) está perdiendo la paciencia; entonces ellos ponen en marcha habilidades que disminuyen la tensión en el ámbito doméstico. Los niños identifican las situaciones conflictivas, incluso son capaces de anticiparlas, además son conocedores de su influencia positiva en su abuelo por lo que hacen de mediadores en este tipo de situaciones.

Los niños explicaron diferentes estrategias que utilizan tales como llevarse al abuelo a otro lado o intentar distraerlo:

“es que lo que pasa a veces es que mi madre se altera, porque mi abuela hace alguna cosa y empieza a gritar y mi abuela no sabe que pasa, yo la miro y hace una cara como diciendo que le pasa, a veces se ríe y todo y mi madre se enfada aun más y entonces ya digo, o me llevo a la abuela o se va a armar.

Y otros días mi abuela no se ríe sino que se asusta y me da pena por eso, cuando ya veo que la cosa se va a liar ya me llevo a la abuela a ver la tele juntos o a dibujar, que le gusta y se para todo el lio “(10 años, nieto, convive).

Estimulación cognitiva

Es frecuente que los nietos lleven a cabo también actividades que suponen una estimulación para el abuelo. No podemos hablar de un programa de estimulación cognitiva propiamente dicho pero son actividades que pueden facilitarle el mantenimiento de las actividades menos complejas. Además les ayudan en los ejercicios de memoria que algunos abuelos deben hacer en casa por encargo del centro de día. Los mismos niños, cuyos abuelos en su día les ayudaron a hacer sus deberes escolares, ven como una situación normalizada que sean ellos quienes les ayuden en tareas semejantes a las escolares:

“a veces como va a un centro que le ponen deberes para la memoria y todo eso, pues a veces cuando no entiende una cosa se la explico yo, o se lo hago un poquito” (10 años, nieta, convive).

Otros explican que miran fotografías juntos o juegan al parchís, también que recitan poesías o cantan las canciones que le gustan al abuelo, actividades que las personas con EA realizan en los centros especializados:

“le pongo deberes y también hacemos puzles fáciles para la memoria” (12 años, nieto, no convive).

“pues haciéndole dibujos y eso, que se va acordando, se va acordando hasta que paramos y se va” (7 años, nieto, no convive).

“Si le das cariño y le ayudas a leer pues se alegra mucho y le ayuda a no olvidarse de las cosas” (12 años, nieta, no convive).

“Cuando se pone muy alterada, le digo un poema que le gusta y empieza a sonreír y me da besos” (11 años, nieta, convive).

“Cuando la veo triste, le pongo radio tele-taxi, que le gusta...las canciones le gustan mucho” (10 años, nieto, convive).

Con estas actividades los nietos ayudan a su abuelo a mantenerse activo, puesto que, como aconsejan Boada y Tarraga¹⁴¹, en las etapas iniciales de la enfermedad es bueno mantener y fomentar las aficiones y realizar actividades lúdicas que estimulen la atención y la concentración.

Al ser preguntados, los padres corroboraron los relatos de sus hijos e incluso explicaron más actividades de ayuda en el cuidado de los abuelos. Por ejemplo los padres de un niño de 9 años que explicó que él ducha su abuelo afirman que lo hace porqué el mismo niño lo ha impulsado y que su ayuda es fundamental porqué el abuelo no se deja duchar por nadie más.

Los padres que colaboraron en el estudio corroboraron y agradecieron el papel de mediadores que en muchas ocasiones ejercen sus hijos en situaciones de tensión entre quien cuida y el abuelo.

El cuidado que prestan los nietos a los abuelos no era visualizado de forma positiva por todos los padres ya que a algunos les preocupaba que sus hijos desarrollaran estas tareas. No concebían que cuidar tiene también consecuencias positivas que no siempre se tienen presentes, como sentirse satisfecho, compensado y bien al contribuir al bienestar de un abuelo que les había cuidado y al que querían y también que no cuidar puede provocar sentimientos adversos como culpabilidad, especialmente al ser un proceso degenerativo que no da posibilidad de segundas opciones etc.³⁶.

Celdran et al también observan resultados semejantes en su estudio realizado con nietos adolescentes, estos autores los definen como una inversión de roles en el flujo de ayudas y atenciones⁸⁶. En su estudio, estos autores, destacan también la diferencia entre la ayuda en las actividades básicas de la vida diaria y las instrumentales, siendo más elevada la proporción de ayuda en actividades básicas (ayuda en la movilidad simple, aseo personal y en la comida) que en las instrumentales.

Hamill⁸⁴ en un estudio cuantitativo realizado mediante encuestas telefónicas a adolescentes y sus familias concluye que el 65,5% de los nietos llevaron a cabo algún tipo de ayuda en las actividades básicas de la vida diaria en la semana anterior a ser preguntados y que el 62% ayudó en las actividades instrumentales. Los tipos de cuidados que brindan los adolescentes en las actividades básicas de la vida diaria a sus abuelos con Alzheimer son: Comer

(44,8%), vestirse (20,7%), aseo (31,0%), paseo (37,9%), y en menor porcentaje (3,4%), levantarlo, bañarlo e ir al baño. Respecto a la ayuda en las actividades instrumentales, las más mencionadas fueron: tareas de la casa (48,3%), preparación de la comida (34,5%), hacer la compra (27,6%), ayuda en el uso del teléfono (27,6%), en la toma de la medicación (20,7%), y en el manejo del dinero (13,8%).

Estos autores no hacen referencia a si los nietos perciben el cuidado en sentido positivo o negativo aunque Szinovacz⁸³ señala que en los adolescentes la ayuda en el cuidado de una persona enferma propicia cambios tanto positivos como negativos.

En el estudio cualitativo sobre cuidadores de Algado et al.¹¹ algunos de los participantes expresan que es posible encontrar algo positivo en el cuidado. Una de las hijas entrevistadas demostraba una gran capacidad de extraer consecuencias positivas de la adversidad al expresar sus sentimientos: *"El cuidar a una persona enferma te enseña muchísimas cosas, muchísimas cosas sobre la vida, muchísimas cosas sobre el dolor, te pone a prueba. Uno piensa que no es capaz de hacer muchas cosas y es capaz de hacer cualquier cosa"*.

Beach⁷⁵, que ha realizado estudios sobre las experiencias de cuidado de nietos adolescentes de abuelos con Alzheimer afirma que estos jóvenes están implicados en las tareas de cuidado de sus abuelos, tanto en las instrumentales como en las básicas. Y afirma que participar en el cuidado puede tener efectos positivos en las relaciones entre hermanos (incremento de actividades compartidas), con las personas mayores (mayor empatía), con la madre (vinculación afectiva) y con los amigos (mantenimiento de amistades). Conclusiones que podrían extenderse a los resultados del presente teniendo en cuenta que la población estudiada es de menor edad.

También podríamos atribuir este cuidado a las estrategias de afrontamiento que manejan los niños para modificar los aspectos problemáticos del ambiente y aprender y enriquecerse con la situación¹⁴².

6.4. Cambios en la dedicación de los padres.

En la evolución de la familia, en el ciclo de paternidad/maternidad, cuando los hijos son pequeños la dedicación a su cuidado es una parte muy importante y

las obligaciones parentales están claramente definidas. Pero cuando en un hogar convive una persona dependiente, como en el caso de los niños y niñas estudiados, este ciclo coincide con las necesidades crecientes de atención y cuidado también hacia esa persona con EA.

Preocupación de los padres

Los padres participantes en el estudio manifestaron un gran sentimiento de culpa debido a que la dedicación al cuidado del abuelo repercute en una menor atención a sus hijos, que por edad aun no son autónomos completamente. Esta preocupación se daba especialmente las madres ya que eran las cuidadoras de ambos. Manifestaron sentirse muy mal por no llegar a realizar todas las tareas con el nivel de exigencia que ellas desearían. Les conllevaba en ocasiones un alto nivel de estrés las demandas a que se ven sometidas: el cuidado tanto de su familia (marido e hijos) como de su madre o padre enfermo, además muchas de ellas seguían con su actividad laboral a la que también debían satisfacer. Estas madres eran una representación de la población que Bover, en su tesis doctoral⁴⁰ describe como en quien recaen los diversos requerimientos de cuidado, que él determina como opresivos y que producen un impacto negativo sobre la salud y el bienestar de las mujeres de mediana edad.

Los nietos no lo perciben como problema

La preocupación de los progenitores contrasta con la poca preocupación e interés por este tema que tenían los niños. En las entrevistas sólo surgió cuando se les pregunto directamente por esta cuestión:

“si, mi madre le cuida, pero yo como soy grande ya lo entiendo y también ayudo a cuidarle” (7 años, nieto, no convive).

“hombre, en cierta manera sí que es diferente de antes, pero yo entiendo que lo necesita, antes vivía sola y ahora ha de vivir con nosotros...” (10 años, nieto, convive).

“si han de dedicar muchas más horas, hacen turnos con mis tíos porque siempre tienen que estar alguien. Pero yo lo entiendo y me organizo y mis padres hablan conmigo cuando lo necesito y están ahí siempre “(13 años, nieta, no convive).

“Mi madre le cuida, pero yo ya me se distraer solo y cuidarme. No me sabe mal que cuiden al abuelo, pero sí que están más preocupados” (10 años, nieto, convive).

“a mí me gusta que mis papas y yo le cuidemos” (9 años nieta, convive).

La mayoría de los nietos identificaron que sus padres eran los cuidadores de sus abuelos y que esto era una actividad a la que dedicaban mucho tiempo pero no manifestaron ninguna preocupación por una posible menor dedicación a su cuidado. Algunos narraron que no habían notado ningún cambio. Otros si señalaron que habían percibido alteraciones pero explicaron que lo entendían y no les preocupaba. Los niños, según Garcia Soto y Goñi⁸⁵, a partir de los 6 años son capaces de adaptarse a las situaciones problemáticas de la familia, por lo que también pueden comprender la importancia de cuidar una persona enferma y conocen que sus abuelos tienen la enfermedad de Alzheimer. En general este tema no les preocupaba en absoluto ya que su interés por él fue nulo y no hablaron de una posible dejación de atención por parte de sus padres a causa de cuidar al abuelo de forma espontánea.

6.5. La relación nieto-abuelo enfermo de Alzheimer

Los cambios que ha experimentado nuestra sociedad y la escasez de servicios públicos dirigidos a las familias ha provocado que muchos abuelos se vean muy implicados en la crianza de los nietos siendo para ellos una figura clave de su educación emocional¹⁴³.

Aunque exista diversa literatura sobre cuál es el papel que representan los abuelos en la vida de sus nietos, estos son tan diversos, que como afirman Nussbaum y Bettini¹⁴⁴ se podría decir que el suyo es un “rol sin rol”, puesto que no está regido por normas u obligaciones concretas como lo es el de los padres si no movido por el amor y la generosidad.

Se mantiene la relación y la satisfacción con la misma

La mayoría de los nietos del presente estudio han sido cuidados, algunos hasta fechas muy recientes, por los abuelos que ahora padecen EA. Los nietos entrevistados seguían teniendo contacto habitual con sus abuelos y se mostraban satisfechos de mantenerla. Aunque percibían que la manera de

relacionarse había cambiado los niños y niñas manifestaban que, a pesar del comportamiento diferente que veían en los abuelos, ellos guardaban los recuerdos anteriores a la enfermedad y mostraban su satisfacción de poder continuar realizando actividades juntos, aunque estas fueran diferentes a las que hacían cuando estaban sanos. Como se ha señalado anteriormente, no todos los cambios relacionados con la EA percibidos por los nietos eran valorados de forma negativa, tampoco los que representaban una forma diferente de relacionarse.

Celdran et al⁸⁵ también reflejan en su estudio que la relación de los nietos con sus abuelos se mantiene a pesar de enfermedad y que siguen manteniendo lazos de cercanía que les producen satisfacción.

Por el contrario Creasy y Jarvis⁷⁴ en 1989 señalan en su trabajo la disminución de la satisfacción de los nietos al relacionarse con el abuelo enfermo, además de sentir por él un menor afecto.

Otra conclusión a la que llegan Celdran et al es que no hay diferencias en la frecuencia de contacto, la cercanía emocional y la satisfacción con la relación entre nietos y abuelos comparando a los nietos adolescentes de abuelos sin demencia con el mismo tipo de población pero cuyos abuelos padecían demencia. Estos autores señalan que la frecuencia en el contacto, las actividades que realizan juntos abuelos y nietos y la relación emocional disminuyen cuando el abuelo está institucionalizado.

En esta tesis han sido excluidos los nietos cuyo abuelo vive en una residencia, a diferencia de la mayoría de estudios publicados sobre el tema, esta diferencia podría explicar las discrepancias en los resultados.

García Soto y Goñi⁸⁹, como se ha dicho anteriormente, destacan entre sus conclusiones que desde los 6 años, los niños muestran una capacidad suficiente para adaptarse al problema y disfrutar de la relación, por lo que a pesar de los problemas, es posible mantener una relación satisfactoria.

Recuerdos de antes de la enfermedad

Los nietos expresaron de forma positiva los recuerdos que tenían del abuelo antes de padecer la enfermedad como su carácter, las actividades que hacían juntos e incluso que habían sido cuidados en muchas ocasiones por estos

abuelos.

Manifestaron recuerdos que les evocan el cuidado que habían recibido de ellos y emociones positivas:

“me iba a buscar al cole, jugábamos y era muy divertido” (11 años, nieto, no convive).

“antes era muy alegre, divertida.” (7 años, nieta, no convive).

“antes me explicaba historias de cuando ella era pequeña, me daba consejos de las amigas, me enseñaba cosas, como comer bien por si un día tuviese una comida de compromiso” (13 años, nieta, no convive).

Es importante destacar la contradicción entre las preocupaciones de los padres y la percepción expresada por los niños y niñas, puesto que mientras algunos padres manifestaron una gran preocupación por la posibilidad de que los únicos recuerdos que les quedaran a sus hijos de sus abuelos fueran solo los de la etapa de la enfermedad, los nietos relataron numerosos recuerdos de su abuelo antes de padecer dicha enfermedad.

También Celdran⁸⁵ encuentra el mismo tipo de recuerdos en los nietos de su investigación que hacen referencia a unos abuelos activos y participativos. Estos recuerdos son los que proporcionan a los nietos una imagen positiva de su abuelo enfermo.

Orel y Dupuy⁷³ hacen referencia a que recordar la buena imagen del abuelo y la agradable relación que tuvieron con él antes de enfermar, es una estrategia que desarrollan los nietos para afrontar la situación familiar de cuidado constante de la persona con EA.

Cambio de roles

Los nietos explicaron que la enfermedad ha generado un cambio en los papeles que representaban ambos. A partir del momento en que se dieron cuenta de las características de la enfermedad ellos se consideraron los cuidadores y protectores de su abuelo, en oposición a años anteriores cuando eran sus abuelos quienes les proporcionaban apoyo y cuidado, de hecho la edad que tienen los niños y niñas estudiados les facilita recordar la atención de sus abuelos respecto a ellos:

“bueno, yo desde que mi abuelo está enfermo le he cogido mucho cariño, mas que antes, no sé... Si porque lo veo tan parecido a un niño pequeño, incluso hace cosas de niño pequeño y claro, pues... lo tengo que cuidar” (12 años, nieta, no convive).

“es muy generosa mi abuela y nos cuidaba, pero siempre tienes aquella cosa que tiene esa enfermedad que ahora no la puedes forzar al máximo” (10 años, nieto, convive).

“antes el me ayudaba a hacer los deberes, y ahora como va a un centro que le ponen deberes y no se aclara, le ayudo, se lo explico o se lo hago yo” (9 años, nieta, convive).

“ayudo a cuidarlo, a levantarlo le cojo del brazo para caminar... el me había cuidado de pequeño y también me cogía del brazo” (9 años, nieto, no convive).

Los nietos eran conscientes que, debido a la EA, son ellos quienes velaban por sus abuelos mientras que antes habían sido cuidados por ellos, como se ha reflejado anteriormente (ver apartado 6.3. Cambio de roles, los nietos cuidan a los abuelos). Probablemente debido a que percibían al abuelo en una situación de mayor vulnerabilidad o desprotección los nietos asumían un rol de protección, de ayuda y suplencia de las carencias que su abuelo presentaba con la evolución de la enfermedad.

Cambio en las actividades que realizan juntos

Las actividades que habitualmente comparten los abuelos sanos y sus nietos ha sido objeto de estudio por parte de numerosos autores aunque la mayoría de los estudios hacen referencia a nietos adolescentes o jóvenes. Las actividades que se comparten es uno de los factores que predicen la calidad de la relación intergeneracional, según Pinazo⁵⁸.

Los participantes del estudio explicaron las actividades que realizaban con sus abuelos antes de contraer la enfermedad y las contrastaban con las que compartían en el momento del estudio. Expresaron que habían sucedido cambios tanto en los juegos, porque el abuelo había tenido dificultades en algunos de ellos, como en sus conversaciones, puesto que antes hablaban de más cosas y más complejas y con la enfermedad, solo podían hacerlo sobre menos temas más sencillos:

“jugamos al domino, que le gusta” (7 años, nieto, no convive).

“hablamos mientras desayunamos, porque ella va a un centro de día y yo al colegio. Y también en la cena y le gusta” (12 años, nieto, convive).

“antes podrías tener una conservación mas o menos encadenada de palabras y cosas, pero ahora, solo puedes decirle haz tal o cual, cosas sencillas...” (13 años, nieta, no convive).

“cuando jugamos a las cartas con ella se enfada, y ahora jugamos al parchís, a las cartas no, mejor que no, porque dice que le hacemos trampas, que la estamos manipulando, y... mejor dejar las cartas, y al parchís si porque le decimos, no yaya que son 2 y le hago contar...” (13 años, nieto, convive).

“ahora hablo porque ya no puedo jugar con él, me explica cosas del centro que va y me gusta hablar con él... y a él también les gusta” (9 años, nieta, convive).

Las principales actividades que seguían compartiendo los nietos de nuestro estudio con sus abuelos eran: conversar, pasear jugar, ver la televisión, escuchar música y leer. Estas actividades son similares a las que menciona Celdran⁸⁵: conversar, ver la TV, pasear y mirar fotos, por este orden. Werner y Lowestein⁷⁸ compararon las actividades que comparten dos grupos de abuelos y nietos, en el primero los abuelos padecen algún tipo de demencia y en el segundo no. Los resultados apuntan que las actividades que realizan ambos grupos son las mismas aunque no su frecuencia. Estos autores señalan que las actividades que realizaban los dos grupos eran similares a las de los demás estudios, incluido este que se presenta: pasar tiempo junto, hablar, etc. Algunos expertos destacan la importancia de que los nietos compartan actividades con sus abuelos enfermos de Alzheimer. La neuropsicóloga del Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, Carolina Mendoza lo recomienda para que los nietos se sientan parte del proceso y para ayudarles a entender la enfermedad de su abuelo. Esta autora recomienda que los nietos ayuden a los abuelos en tareas que no impliquen riesgos y sean sencillas y en aquellas que se puedan hacer con el resto de la familia¹²³.

La otra cara del espejo: Reacción del abuelo al ver al nieto.

Si en algún aspecto los niños y niñas participantes en esta investigación mostraron máxima coincidencia fue en que su abuelo se mostraba contento

cuando les veía, aun cuando, a veces no recordara su nombre. También expresaron que cuando los abuelos se relacionaban con ellos les veían más animados y que parecían que recuperaban fuerzas:

“que cuando entro no me dice el nombre, no sabe cómo me llamo,..pero se pone contento” (10 años, nieta, convive).

“estoy contenta porque cuando me ve, se pone tan contento, le cambia su cara esta serio o triste y se ríe” (9 años, nieta, no convive).

“se pone contenta cuando me ve. Y noto que se “rebifa” (7 años, nieta, no convive).

En algunas de las entrevistas que se realizaron en los domicilios de las familias el abuelo estaba en el hogar en el momento de realizarla, por lo que puede constatar la veracidad de que estas afirmaciones de los niños, que además fueron corroboradas por su padres. Estas fueron las ocasiones en las que más lamenté no haber previsto la documentación de la investigación en video, porqué en estos aspectos las notas de campo no sustituyen la veracidad de una imagen.

El contacto de las personas con demencia con las demás personas que no padecen la enfermedad, incluyendo a sus nietos, les hace sentir felices e influye en la percepción que tienen de su calidad de vida¹⁴⁵.

Synder¹⁴⁶ afirma que las personas con demencia pueden seguir disfrutando de sus vidas y sus relaciones y mantener una cierta calidad de vida y que es el estigma de la enfermedad y no la enfermedad misma, lo que mina su potencial para mantener las relaciones con su entorno.

Varios autores coinciden en destacar que las personas con demencia se sienten mejor y seguras cuando tienen a sus nietos a su lado y reciben su apoyo¹⁴⁷.

También es básico escuchar la voz de los abuelos con Alzheimer y que son quienes mejor pueden refrendar la importancia de mantener la relación con sus nietos. Pascual Maragall ¹⁴⁸ enfermo de Alzheimer *ha declarado: “el Alzheimer borra la memoria no los sentimientos” y “lucho para que no les ocurra esto a mis nietos”*. Así mismo en una entrevista habla del cariño de los nietos cuando la enfermedad ya está presente. En ella habla con orgullo de sus

nietos y de cómo se comunica por email con uno de ellos de 8 años. Destaca una frase que este escribió: *“abuelo cuando estoy contigo, siento una gran libertad”*.^d

Richard Taylor psicólogo clínico diagnosticado de Alzheimer ha escrito *“Alzheimer visto desde el interior”*¹⁴⁹ un libro en el que habla de la enfermedad de Alzheimer en primera persona después de 5 años de enfermedad. En él explica las preocupaciones y las emociones que está viviendo. El relato se inicia con el descubrimiento del diagnóstico de la enfermedad y transcurre con la narración de la vivencia de sus pérdidas. En varios capítulos habla de su nieta de 5 años:

“Es muy difícil vivir en una situación en la que mi nieta de cinco años cree honestamente que soy una de las personas más inteligentes del mundo porque era profesor y porque hasta ahora le he respondido todas sus preguntas. Por otra parte los adultos rara vez me hacen preguntas y nunca me piden que los ayude con alguna tarea de la casa o el trabajo. Cuando ofrezco mis no solicitados servicios, lo más probable es que respondan con un desinteresado “Gracias pero lo haré yo”. Nunca he proclamado que lo sé todo, ¡pero todavía se algunas cosas!”

“No sentimos más emociones o emociones diferentes que cualquier otro. Podemos experimentar más de ellas al mismo tiempo que la mayoría de la gente. Podemos experimentarlas con toda la intensidad que una emoción puede tener para un ser humano. No somos especiales o únicos pero vivimos dentro de un conjunto de circunstancias especiales que, por fortuna, no todos viven.”

“Todo lo que quiero, todo lo que necesito, todo lo que le pido a los demás, en especial a quienes me atienden, es que sean más como yo. ...Solo quiero que traten cada día de entenderme. Solo quiero que me amen como yo los amo”.

^d http://www.memoro.org/es-es/El-cari%C3%B1o-de-los-nietos_1735.html

Para la mayoría de los niños estudiados la enfermedad de Alzheimer de sus abuelos era un aspecto más en el día a día de su vida cotidiana, pues, además de tener un abuelo enfermo, tenían amigos, iban a la escuela, realizaban actividades extraescolares como los demás niños de su edad y entorno, para ellos el Alzheimer no era el centro de su vida. A pesar de ello los resultados de este trabajo justifican la necesidad de que se hable de la enfermedad y no se les deje al margen de los cuidados que la familia necesita, puesto que no hacerlo provoca incertidumbre en los niños, preocupación en los padres y probablemente tampoco ayuda a los abuelos, aunque este sea un aspecto en el que se deba profundizar más.

7. LIMITACIONES

7. LIMITACIONES

Las limitaciones de este estudio tienen que ver con varios factores.

Una limitación podría estar vinculada con el registro de la información sólo en audio y no en video. Esta decisión la tomé para proteger la imagen de los niños participantes y conseguir una mayor tranquilidad para ellos. Sin embargo, podrían haberse analizado más las expresiones no verbales, o sus actitudes utilizando la grabación de imágenes. No obstante, para minimizarlo, se incluyeron estos aspectos en las notas de campo de cada entrevista.

Podría existir un posible sesgo a que los participantes son niños que mantienen un contacto frecuente con su abuelo. Estos niños pueden tener una actitud más positiva hacia su abuelo que otros niños que no han participado. Tal vez la repercusión de la enfermedad en otros niños con menor relación con su abuelo sea distinta.

Este es un estudio exploratorio por lo que para poder generalizar sus resultados serían necesarios nuevos estudios, tal vez con otra metodología. La escasez de estudios previos hacía necesario un acercamiento al tema.

Así mismo, sería interesante estudiar la influencia del nivel de sobrecarga de los padres en la vivencia de los nietos pues existen discrepancias en los estudios publicados. Además de la posible influencia según la fase de la enfermedad del abuelo.

Un tema sobre el que se debería profundizar más sería sobre el cuidado que ofrecen los nietos y su papel de mediador pues es poco reconocido y estudiado.

Otro aspecto que sería interesante abordar sería estudiar las vivencias de los abuelos con EA y los aspectos relacionados con la relación que mantienen con sus nietos, puesto que esta investigación ha aportado indicios de aspectos podrían ser estudiados.

De todas formas y a pesar de estas limitaciones, el estudio aporta conclusiones que pueden ayudar a entender un aspecto poco estudiado en nuestro país.

8.CONCLUSIONES

8. CONCLUSIONES

A pesar de la creencia que la convivencia con personas con enfermedad del Alzheimer ocasiona mayoritariamente repercusiones negativas, la mayoría de nietos y nietas aceptan la enfermedad de sus abuelos y hablan positivamente de ellos, ya que mantienen los recuerdos de los buenos momentos compartidos por ambos previos a la enfermedad.

Los nietos y nietas consideran beneficioso mantener la relación con su abuelo o abuela enfermos, ya que les siguen queriendo aunque consideran que la relación con ellos ha sufrido cambios. Este contacto les facilita el aprendizaje de valores como el cuidado hacia las personas mayores y el afrontamiento de las dificultades.

Todos los nietos coinciden en manifestar que ellos también son cuidadores de sus abuelos, incluso los más pequeños y manifiestan gran satisfacción por ello. Les ayudan tanto en las actividades básicas de la vida diaria como en las actividades instrumentales. Su cuidado es importante porque facilita que el abuelo se mantenga activo socialmente.

Entre los sentimientos positivos que más referencian los niños y niñas, en relación a sus abuelos destacan: cariño, amor y satisfacción por ayudar en su cuidado.

Los sentimientos de tristeza, preocupación y rabia ante la situación de enfermedad del abuelo son los sentimientos negativos más presentes en los nietos.

Una repercusión de la enfermedad de Alzheimer en los niños y niñas que conviven con una persona que la padece, es la alteración de su descanso nocturno debido al trastorno de sueño del enfermo.

Los nietos no acostumbran a hablar de su abuelo enfermo con personas que no conocen la situación familiar por lo que sólo se sienten cómodos cuando lo hacen con otros niños que comparten las mismas condiciones y con sus padres.

Todos los nietos y nietas afirman que, a pesar de las limitaciones que la enfermedad produce en su abuelo, éste se alegra con su presencia. Los nietos perciben que su presencia es beneficiosa, no sólo para el abuelo sino también para aliviar las tensiones que la enfermedad provoca en el ámbito doméstico.

Los progenitores, especialmente las madres, tienen sentimientos de culpabilidad porque creen que, debido al cuidado de la persona enferma, desatienden a sus hijos. Sin embargo los hijos entienden que se priorice el cuidado del enfermo y no se sienten desatendidos.

9. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA ASISTENCIAL

9. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA ASISTENCIAL

Cuando una persona enferma de Alzheimer, habitualmente se tiene presente al cuidador principal al que se le procura un soporte y consejos de auto cuidado, así como hacerle participe de las decisiones y planes de cuidados del enfermo. No obstante, aunque el cuidado es muchas veces compartido, no es habitual que se incluya en la atención de los profesionales de la salud al resto de la familia.

A los nietos más pequeños no se les suele tener presente ni para prever las posibles repercusiones que la enfermedad ocasionará en la relación con su abuelo, ni en solicitar su colaboración en el cuidado.

La inclusión de los nietos en los planes de atención a la familia y al enfermo es el primer cambio necesario para poder ayudar tanto a los nietos como a sus padres y abuelos que comparten la vivencia de la enfermedad.

La falta de información o apartar al nieto de su abuelo cuando aparece la enfermedad no ayuda al nieto y le causa una mayor preocupación. Informar a los nietos de la enfermedad de Alzheimer de su abuelo es primordial para entender qué le ocurre al abuelo y poder mantener la relación entre ambos. Conocer la enfermedad es positivo para estos nietos y les supone menor sufrimiento.

Los profesionales que trabajamos con estos pacientes, tanto en la atención primaria de salud como en el hospital, debemos ayudar a los padres, informándoles sobre la importancia de explicar a los niños la enfermedad de su abuelo, que comprendan que, aunque sean pequeños, pueden entender la enfermedad y sus manifestaciones. Que hablar con ellos les producirá menor sufrimiento y preocupación que ocultarles la realidad. En la medida que los niños y niñas entiendan la enfermedad y los cambios que, por la misma, sufre el abuelo es más fácil que puedan hablar del tema, expresar sus preocupaciones y atribuir a la enfermedad y no al abuelo, o a ellos mismos, las alteraciones que el Alzheimer les provoca. Una forma de mantener las relaciones de forma satisfactoria es reconocer la ayuda que prestan los niños a su abuelo con Alzheimer y alentarles en esta tarea.

También es importante asesorarles sobre la existencia de los instrumentos informativos específicos dirigidos a niños, como cuentos dirigidos a niños de diferentes edades o materiales interactivos.

Abrir espacios para compartir con otros niños en su misma situación podría serles de ayuda, esta actividad podría fomentarse desde las asociaciones de familiares o incluso desde la misma familia o el colegio donde probablemente existen otros nietos en la misma situación.

"Cuando la abuela le regaló su historia, llena de colores y cosida con las agujas del corazón, la niña comprendió que algunas veces la memoria puede ser tan frágil como los hilos que se lleva el viento... que las experiencias de la vida se entretajan para formar lo que cada uno es, y que cuando casi todo se olvida, la mejor medicina son los besos..."

Elena Ferrándiz

Del cuento *"Hilos de Colores"*

10. BIBLIOGRAFIA

10. BIBLIOGRAFIA:

1. Molinuevo J, Peña-Casanova J. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. Guías de práctica clínica en el SNS Ministerio de sanidad, política social e igualdad. 2009.
2. Jorm AF, Jolley D. The incidence of dementia: A meta-analysis. *Neurology*. 1998 1;51:728–33
3. De Pedro-Cuesta J, Virués-Ortega J, Vega S, Seijo-Martínez M, Saz P, Rodríguez F, et al. Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurol*. 2009;9: 55.
4. Kalaria RN, Maestre GE, Arizaga R, Friedland RP, Galasko D, Hall K, et al. Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management, and risk factors. *Lancet Neurol*. 2008; 7:812-26.
5. Gascón-Bayarri J, Reñé R, Del Barrio JL, De Pedro-Cuesta J, Ramón JM, Manubens JM, et al. Prevalence of dementia subtypes in El Prat de Llobregat, Catalonia, Spain: the PRATICON study. *Neuroepidemiology*. 2007 ; 28:224–34.
6. Christensen K, Doblhammer G, Rau R, Vaupel JW. Ageing populations: the challenges ahead. *Lancet*. 2009; 374: 1196-208.
7. Fernandez JA, de Hoyos MC. Conceptos básicos. En: GdT de demencias de la semFYC. Demencias desde la Atención Primaria. 1ª edición. Barcelona. Semfyc ediciones 2005. - Semfyc ediciones, editor. Barcelona; 2005. p. 1–3.
8. Garcia-Alberca JM, Muñoz O, Berthier M. Sintomatología neuropsiquiátrica y conductual en la enfermedad de Alzheimer. *Actas Esp Psiquiatr* 2010; 38(4):212-222.
9. Auer S, Reisberg B. The GDS/FAST Staging System. *Int. Psychogeriatrics*. Cambridge University Press. 1997; 9:167–71
10. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07
11. Algado Ferrer M, Basterra Á, Monerris JG. Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *An Psicol*. 1997;13:19–29.
12. Garre-Olmo J. Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. *Rev. Neurol*. 2002,47 (7); 601-607.
13. Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, et al. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*. 2008; 46: 582-8.

14. Pérez JM, Abanto J, Labarta J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Aten Primaria*. 1996; 18: 194-02.
15. Montorio I, Fernández MI, López A, Sánchez, M. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *An Psicol*. 1998; 14(2):229-248.
16. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J. Am. Acad. Nurse Pract*. 2008;20:423–8.
17. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*. 1980;20:649–55.
18. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J. Gerontol*. 1983 ;38:344–8
19. Proyección de la Población de España a Largo Plazo (2009-2049). INE Madrid, 2009. <http://www.ine.es/prensa/np587.pdf>
20. Sáez, N., Rubio, R., & Dosil, A. (1996). Tratado de psicogerontología. *Valencia: Promolibro*.
21. Campillo Poza I. Políticas de conciliación de la vida laboral y familiar en los regímenes de bienestar mediterráneos: los casos de Italia y España. *Política y Soc*. 2010. p. 189–214
22. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Informe Anual del Imsero 2010. Madrid. 2010. p. 1–202. <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/informeanual2010.pdf>
23. Jóvenes europeos y trabajo. 2013; Conclusiones del Consejo Europeo (27 y 28 de junio de 2013). http://www.consilium.europa.eu/uedocs/cms_data/docs/pressdata/es/ec/137649.pdf19
24. Espinal I, Gimeno A, González F. El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia. Universidad Autónoma de Santo Domingo. Facultad de Psicología <http://www.uv.es/jugar/EnfoqueSistémico.pdf>
25. Minuchin S. Familias y terapia familiar. Barcelona ed. Juan Granica. 1977. 21.
26. Musitu G, Buelga S, Lila M. Teoría de sistemas. G. Musitu y P. Allat. 1994.
27. Bronfenbrenner U. Una orientación ecológica. La colección. del Desarrollo humano. Barcelona. Paid. 1987.
28. Rodrigo López MJ, Palacios J. Conceptos y dimensiones en el análisis evolutivo-educativo de la familia. *Fam. y Desarro. Hum*. Alianza Editorial; 1998. p. 45–70. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=9987>.
29. Rivera J de, Revuelta J, Fumero AM. La valoración de sucesos vitales: Adaptación española de la escala de Holmes y Rahe. *Psiquis (Mexico)*. 1983; p 5–9.
30. Meyer J, Haggerty J. Streptococcal infections in families: Factors Altering Individual Susceptibility. *Pediatrics*. 1962 1; 29:539–49.
31. Stone et al. Stress and the immune system .*KeyStudyImmune*.1987.

32. Cohen S. Social relationships and health: Berkman & Syme (1979). *Adv Mind Body Med.* 2001 ;17:5–7.
33. Bowen M. Family therapy in clinical practice. New York. 1993.
34. Collière M-F. Soigner. *Le premier art de la vie.* Masson. 2001.
35. Domínguez Alcón C. Envejecimiento y familia. *Pap. Rev. Sociol.* 1993
36. Domínguez-Alcón C. Construyendo el equilibrio: Mujeres, trabajo y calidad de vida. 2001.
37. Nolan M, Grant G, Keady J, McIntosh J. Supporting family carers: a facilitative model for community practice. McIntosh J. *Research issues in community nursing.* New York: McMillan; 1999. p. 177-01.
38. Garrido A, Martín C. Atención al cuidador y a la familia. En: *GdT de demencias de la semFYC. Demencias desde la Atención Primaria.* 1ª edición. Barcelona. Semfyc ediciones 2005. - Semfyc ediciones, editor. Barcelona; 2005. p. 1–3.
39. Heierle C, Ducharme F. Cuidando entre cuidadores: intercambio de apoyo en la familia. 2004
40. Bover Bover A. Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación. *Universitat de les Illes Balears;* 2005.
41. Cuesta Benjumea C. “Aquí cuidamos todos”: asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada. K. Mruck. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research.* Vol. 7, n. 4 (2006).
42. Hanson, Boyd. *Family Health Care Nursing: Theory, Practice, and Research.* F A Davis Publishers. 1996. p. 421.
43. Orden S. 1729/2010, de 17 de junio, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Enfermería Familiar y Comunitaria. *Publ. en BOE*
44. OMS. Guía para la revisión de los planes de estudios básicos de enfermería. Orientada hacia la atención primaria y salud de la comunidad. In: *WHO LIBRARY,* editor. whqlibdoc.who.int. 1985.
45. Atención y apoyo a las familias ante circunstancias previsibles e inesperadas | Registered Nurses' Association of Ontario [Internet]. Available from: <http://rnao.ca/bpg/translations/atención-y-apoyo-las-familias-ante-circunstancias-previsibles-e-inesperadas>
46. Domínguez-Alcón C. Los cuidados y la profesión enfermera en España. Ediciones Pirámide.; 1986.
47. *Fundamentos de la Enfermería: Teoría y Método.* McGraw-Hill. 2002
48. Roy C, Andrews H. The Roy adaptation model. 1999; 572p.
49. Roy C. Research Based on the Roy Adaptation Model Last 25 Years. *Nurs. Sci. Q.* 2011; 24: 312-20.
50. López CG. Validity and Confidence Level of the Spanish Version Instrument of Callista Roy Coping Adaptation Processing Scale. *Aquichan.* 2007; 7: 54-63.
51. Hutchfield K. Family-centred care: a concept analysis. *J. Adv. Nurs.* 1999 ;29:1178–87.
52. Shelton, T.L. (1999). Family-centered care in pediatric practice: When and how. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics,* 20(2), 117-119.

53. Enfermeros n. definiciones y clasificación 2012-2014 Autor: Nanda Internacional. Edición Elsevier España SL. 2012.
54. Pillado E. El nuevo proceso en materia de relaciones familiares de los nietos con los abuelos introducido por la Ley 42/2003, de 21 de noviembre. Actual. Civ. 2005.
55. Neugarten B, Weinstein K. The changing American grandparent. J. Marriage Fam. 1964; 26: 199-03
56. Creasey G, Kaliher G. Age differences in grandchildren's perceptions of relations with grandparents. J. Adolesc. 1994; 17: 411-26
57. Hill J, Holmbeck G. E.Hoffman.Young adults' relationship with their grandparents: An exploratory study. Int J Aging Hum Dev . 1979. 10, 299-310.
58. Pinazo S, Montoro J. La relación entre abuelos y nietos. Factores que predicen la calidad de la relación intergeneracional.RIS. 2010; 62:147-68.
59. Osuna M. Relaciones familiares en la vejez: vínculos de los abuelos y de las abuelas con sus nietos y nietas en la infancia. Rev Multidiscip. gerontol. 2006 1:16-25. 51.
60. Kennedy GE. College Students' Expectations of Grandparent and Grandchild Role Behaviors. The Gerontologist. 1990 ;30:43-8.
61. Kennedy G. Shared activities of grandparents and grandchildren. Psychological Reports. 1992; 70: 211-27.
62. Triadó C, Villar Posada F, Martínez Criado G. El rol y la importancia de los abuelos para sus nietos adolescentes. Anuario de Psicología. 2000; 31: 107-18.54.
63. Triadó C, Villar F, Solé C. Percepciones cruzadas entre abuelos y nietos en una muestra de díadas: una aproximación cualitativa. Rev. Española de geriatría y gerontología. 2006; 41:100-110.2
64. Prats J de D, Roldán G. Así era mi abuelito. Parramón Ediciones; 2003. p. 32.
65. Keselman G. No te vayas... Kókinos, editor. Bubok; 2009. p. 40.
66. Gutiérrez N. ¿Dónde está güelita Queta? Editorial Planeta, S.A.; 2011. p. 32.
67. de Paola T. La abuelita de arriba y la abuelita de abajo. Editorial Norma; 1998. <http://rincondelecturas.com/lecturas/20106-la-abuelita-de-arriba-y-la-abuelita-de-abajo/20106-la-abuelita-de-arriba-y-la-abuelita-de-abajo.php>
68. Lizasoáin O. El proceso de duelo en la enfermedad infantil: Reflexiones y pautas educativas. Aulas hospitalarias, publicado por la Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe. Libe Narvarte, Santiago de Chile, 2007. p.22-28. 2002.
69. Lugo M, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Psicooncología. 2008; 5: 53-69.
70. Carta Europea de los Derechos del Niño. Parlam. Eur. (8 julio 1992). 2011; <http://www.ciudadesamigas.org/boletines/n42/parlamento.html>
71. Celdrán Castro M. Percepción de la relación y vínculos que establecen nietos/as adolescentes con su abuelo/a cuando éste padece demencia. (Tesis doctoral).Facultad de Psicología.Universidad de Barcelona. 2007.

72. Creasey G, Myers B. Couples with an elderly parent with Alzheimer's disease: Perceptions of familial relationships. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 1990; 53: 44-51. 64.
73. Orel N, Dupuy P. Grandchildren as auxiliary caregivers for grandparents with cognitive and/or physical limitations: Coping strategies and ramifications. *Child Study J.* 2002; 67: 209-30.
74. Creasey G, Jarvis P. Grandparents with Alzheimer's disease: Effects of parental burden on grandchildren. *Family Therapy*, Vol 16(1), 1989, 79-85.66.
75. Beach DL. Family care of Alzheimer victims: An analysis of the adolescent experience. *Am. J. Alzheimers. Dis. Other Demen.* 1994 Jan 1;9(1):12-9.
76. Beach DL. Family caregiving: the positive impact on adolescent relationships. *The Gerontologist.* 1997;37:233-8.
77. Foss, J.W. (1998). Impact of cognitively and functionally impaired grandparents on the psychosocial functioning of adolescent grandchildren. Tesis doctoral, University of New Orleans: AAT 9900950.
78. Werner P, Lowenstein A. Grandparenthood and dementia. *Clin. Gerontol.* 2001; p 66.
79. Hurme H. Dimensions of the grandparent role in Finland. *Psychol. Gd. An Int.* 1991.
80. Bengtson V, Roberts R. Intergenerational solidarity in aging families: An example of formal theory construction. *J. Marriage Fam.* 1991; 53: 856-70.
81. Howard K, Singleton J. The forgotten generation: The impact a grandmother with Alzheimer's disease has on a granddaughter. *Act. Adapt. Aging.* 2001;25: 45-7.
82. Orel N, Dupuy P, Wright J. Auxiliary caregivers: The perceptions of grandchildren within multigenerational caregiving environments. *J. Intergenerational relationships.* 2004; 67-92.
83. Szinovacz M. Caring for a demented relative at home: Effects on parent-adolescent relationships and family dynamics. *J. Aging Stud.* 2003;17: 445-72.
84. Hamill SB. Caring for Grandparents With Alzheimer's Disease: Help From the "Forgotten" Generation. *J. Fam. Issues.* 2012;33:1195-217
85. Celdrán M, Triadó C, Villar F. "My Grandparent Has Dementia" How Adolescents Perceive Their Relationship With Grandparents With a Cognitive Impairment. *J. Appl. Gerontol.* 2011.
86. Celdrán M, Villar F, Triadó C. When Grandparents Have Dementia Effects on Their Grandchildren's Family Relationships. *J. Fam. Issues.* 2012.
87. Celdrán M, Triadó C, Posada FV. Nietos adolescentes con abuelos con demencia: ¿La enfermedad cambia la naturaleza de la relación?. 2009. <http://revistas.um.es/analesps/article/view/71641>
88. Celdrán M, Triadó C, Villar F. Learning from the Disease: Lessons Drawn from Adolescents Having a Grandparent Suffering Dementia. *Int. J. Aging Hum. Dev.* 2009 ;68:243-59.
89. García Soto XR, Goñi M. Los Niños y la enfermedad de Alzheimer: ¿Qué le pasa al abuelo? Ed Prous Science. 2007.

90. García Soto XR, Goñi M. Los nietos de enfermos de Alzheimer: Conocimiento y valoración de la enfermedad. En M. Fernández Hawrilak y I. García Alonso (Coords.). 2008;1–21
91. García Soto XR, Goñi M. Análisis narrativo en la investigación en Salud Mental: El caso de la convivencia de niños y enfermos de Alzheimer. En: Ruiz L, Alvarez MR ed. Comunicación Social en el s.XXI. Santiago de Cuba. Centro de Lingüística Aplicada. pp 530-534.
92. Denzin N, Lincoln Y. The Sage handbook of qualitative research. 2011.
93. de la Cuesta C. La Investigación Cualitativa y el desarrollo del conocimiento en Enfermería. Contexto Enferm, Florianópolis 2010. 19(4).
94. Heidegger M, Rivera J. Ser Y Tiempo . 2005;
http://www.magonzalezvalerio.com/textos/ser_y_tiempo.pdf
95. Husserl E. The crisis of European sciences and transcendental phenomenology: An introduction to phenomenological philosophy. 1970. Northwestern University Studies in Phenomenology & Existential Philosophy.
96. Schütz A. Fenomenología del mundo social: introducción a la sociología comprensiva. 1972; 88.
97. Acebedo-Urdiales S. La mirada de Watson, Parse y Benner para el análisis complejo y la buena práctica. 2007.
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2335841>
98. Parse R. Qualitative inquiry: The path of sciencing. 2001.
99. Velázquez González R, Flores Caraballo JM, Picallos Conde MD, Albar Marín MJ. Experiencias de niños hospitalizados en unidades de pediatría del Hospital Virgen Macarena. ; 2009
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3125264>
100. Forrest G, Plumb C, Ziebland S, Stein A. Breast cancer in the family—children’s perceptions of their mother’s cancer and its initial treatment: qualitative study. BMJ. 2006; 332: 998-003.
101. González-Gil T. Las marionetas como recurso para la realización de entrevistas en profundidad con niños preescolares. Enferm. Clin. 2007;
102. Miles M, Huberman A. Qualitative data analysis: a sourcebook of new methods; Qualitative data analysis: a sourcebook of new methods. 1984.
103. Valles M. Entrevistas cualitativas. Cuadernos metodológicos 32.CIS. Madrid. 2009
104. Finlay L, Gough B. Reflexivity: A practical guide for researchers in health and social sciences. 2008.
105. Taylor S, Bogdan R. Introducción a los métodos de investigación cualitativa. 1986.
<http://www.geocities.ws/visisto/Biblioteca/TAYLOR.pdf>
106. Pascual I. Redefiniendo el trabajo metodológico cualitativo con niños: el uso de la entrevista de grupo aplicada al estudio de la tecnología. Empiria Rev. Metodol. ciencias 2006.
http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/6136/Redefiniendo_el_trabajo_metodologico_cualitativo.pdf.txt;jsessionid=D9A664895CE3F9B5EB7E5589446E82E3?sequence=3

107. Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev. Esp. Salud Publica*. 2002 ; 76: 423-36.
108. Woods P. *Successful writing for qualitative researchers*. 2005; ed Routledge.
109. Strauss A, Corbin J. *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. 2002; ed Universidad de Antioquia.
110. Huberman A, Miles M, Denman CA, Haro JA. Métodos para el manejo y el análisis de datos. 1994. p253-261.
111. Mercado F, Torres T. El proceso de análisis de los datos en una investigación sociocultural en salud. *Análisis Cual. en salud. Teoría método y ...*2000;
112. Emanuel E. ¿ Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. 1999; p 83-95.
113. Barrio-Cantalejo I, Simón-Lorda P. Problemas éticos de la investigación cualitativa. *Med. Clin*. 2006; 126: 418-23.
114. Guba E, Lincoln Y. *Competing paradigms in qualitative research*. *Handb. Qual. Res*. 1994;
115. Calderón C. Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Rev. Esp. Salud Publica*. 2002; 76: 473-82.
116. Jove R Niños y adolescentes en duelo en Tratando el proceso de duelo y de morir. Leila Nomen (cord). Piramide.. 2008
117. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar *The patient's right to information: the art of communicating*. *An Sist Sanit Navar*. 2006; 29: 19-27.
118. Centeno C. C. y Nuñez O., JM (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Med. Clin*. 1998; 110: 744-50.
119. Gitlin L, Corcoran M, Winter L, Boyce A, Hauck WW A randomized, controlled trial of a home environmental intervention effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *Gerontologist*. 2001; 41: 4-14.
120. Guideline for Alzheimer's disease management. Assessing cognitive function. In: *Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice. Delirium and acute problematic behavior in the long-term care setting* [Internet]. Available from: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/13060/49909/49909.pdf>
121. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J. Am. Geriatr. Soc*. 2003; 51: 657-64.
122. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Informe Anual 2006. p. 1-354. http://www.imserso.es/imserso_01/el_imserso/informes_anuales/informe_anual_2006/index.htm.
123. Ayuda para cuidadores de personas con demencia. <http://www.alz.co.uk/adi/pdf/eshelpforcaregivers.pdf>
124. Mendoza C Q. Cómo explicar a un niño que el abuelo tiene Alzheimer. *ABC.es*. 2012.

125. Kroen W. Como ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido. Oniro. 2002. Barcelona
126. Novell G, LLuch M, Miguel M. Enfermería Psicosocial y Salud mental . Masson. 2004
127. Gonzalez I. Las crisis familiares. *Rev Cubana Med Gen Integr*[online]. 2000, vol.16, n.3 [citado 2014-01-12], pp. 270-276 . Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252000000300010&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1561-3038
128. Meléndez Moral JC. Apoyo familiar y tercera edad. *Geriatría*, 1998; 14 (2): 98-102
129. McCurry SM, Reynolds CF, Ancoli-Israel S, Teri L, Vitiello M V. Treatment of sleep disturbance in Alzheimer's disease. *Sleep Med. Rev.* 2000; 4: 603–28.
130. McCurry S. Treatment of sleep disturbance in Alzheimer's disease. *Sleep Med.* 4 (6)2000;603-628.
131. LLuch M, Ortiz A. "La ansiedad y el estrés como componentes básicos del enfermar." (2005): 165-173
132. Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology.* 1998 ;51: 53–60.
133. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, Vilalta-Franch J, López-Pousa S. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *Int. J. Nurs. Stud.* 2010;47:1262–73.
134. Perez Ortiz, L. (2003): *Envejecer en Femenino. Las mujeres mayores en España a comienzos del siglo XXI*, Madrid: Instituto de la Mujer.
135. Bover AB, Gastaldo D. La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perspectivas de género y generación *Rev Bras Enferm* 2005 jan-fev; 58(1):9-16.).
136. Murphy B, Schofield H, Nankernist J, Bloch S, Herman H .Women with multiple roles: Them emocional impact of caring for ageing parents. *Ageing Society* 1997. 17(3) 227-291
137. Dellmann-Jenkins, M. y Britain, L. (2003). Young adults' attitudes toward filial responsibility and actual assistance to elderly family members. *The Journal of Applied Gerontology*, 22(2), 214-229.
138. Ostwald SK, Hepburn KW, Caron W, Burns T, Mantell R. Reducing Caregiver Burden: A Randomized Psychoeducational Intervention for Caregivers of Persons With Dementia. *Gerontologist.* 1999; 39: 299–09.
139. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist.* 1969; 9: 179-86.
140. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. A simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Md State Med J.* 1965; 14: 61-5.
141. Boada M, Tárraga LI. Alzheimer: La memoria está en los besos. ACE. Ediciones Mayo; 2002. p. 63.

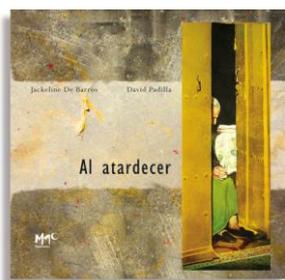
142. Billings, Andrew G., and Rudolf H. Moos. "Family environments and adaptation: A clinically applicable typology." *American Journal of Family Therapy* 10.2 (1982): 26-38.
143. Megias, I. y Ballesteros, J.C. 2011. Abuelos y Abuelas...para todo: Percepciones en torno a la educación y el cuidado de los nietos. FAD: Madrid.
144. Nussbaum, J.F. Bettinni, L.M. Shared stories of the grandparent-grandchild relationship. *International Journal Aging and Human Development*, 1994. 39(1), 67-80
145. Katsuno T. Dementia from the inside: how people with early-stage dementia evaluate their quality of life. *Ageing Soc.* 2005; 25: 197–214.
146. Snyder L. *Speaking our minds: Personal reflections from individuals with Alzheimer's*. New York: WH Freeman, 1999.
147. Cahill S. *I Know Where this is Going and I Know it won't Go Back: Hearing the Individual's Voice in Dementia Quality of Life Assessments*. *Dementia*. 2004; 3: 313–30.
148. Maragall P. *Oda inacabada. Memorias*. RBA Libros. 2008. p. 360.
149. Taylor R. *Alzheimer visto desde el interior*. Herder. 2010. p.

11.MATERIALES PARA NIÑOS

11. MATERIALES PARA NIÑOS

11.1. CUENTOS PARA NIÑOS SOBRE EL ALZHEIMER

1. 'Al atardecer'



Escrito por Jackeline de Barros, ilustrado por David Padilla, editado por editorial Mil y un Cuentos.

En este álbum la señora Luisa se pierde en sus recuerdos, y lo hace mediante imágenes llenas de fuerza, preciosas.

2. La abuela necesita besitos



Escrito por Ana Bergua (enfermera), ilustrado por Carme Sala, editado por Proteus.

Además de exponer algunas acciones recomendadas para estimular la memoria, las autoras proponen un remedio infalible para apaciguar los procesos degenerativos: amor, ternura y muchos besitos.

3. 'Mi abuela tiene Alzheimer'



Escrito por Veronique Van de Abeele, ilustrado por Claude K Dubois, editado por Ediciones SM. Presenta la relación entre Cristina y su abuela, cuando esta empieza a olvidar el nombre de la

niña y a hacer cosas raras, Cristina entiende que aunque no sepa pronunciar 'Alzheimer', su abuela necesita ayuda.

4. 'El zorro que perdió la memoria'



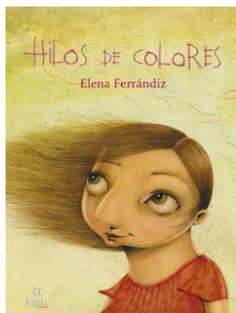
Escrito e ilustrado por Martín Baltscheit, editado por Editorial Lóguez. El mismo viejo zorro que transmite la sabiduría a los más jóvenes, es el que olvida quien es.

5. 'En la laguna más profunda',



Novela escrita por Oscar Collazos, editado por Siruela y Norma. Cuenta una historia en la que Alexandra intenta que su abuela recuerde enseñándole fotos y contándole historias.

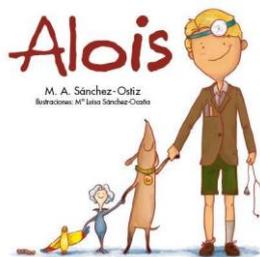
6. Hilos de Colores



Escrito e ilustrado por Elena Ferrándiz, editado por Legua.

Nos adentra, en forma de metáfora, en la historia de una abuela que comienza a escribir su propia historia para entregársela a su nieta. Consciente de que tarde o temprano la enfermedad la sumirá en el olvido, teje su propia vida con hilos de colores que no son más que los recuerdos - buenos y malos- que han formado su esencia y que hará que su nieta conozca y comprenda a quien habita tras esa mirada perdida de niña.

7. Alois



Escrito por María Ángeles, Sánchez-Ostiz Gutiérrez, ilustrado por María Luisa Sánchez, editado por editorial QPEA.

Helga sufre Alzheimer. Es una neurona que trabaja junto a su hermana gemela Hilda y sus compañeras Astrid e Ingrid en la gran biblioteca

Memory Place, situada en Hipocampo Hills. A través de esta historia, explica a los niños el funcionamiento del cerebro y el desarrollo del Alzheimer así como la biografía del doctor Alzheimer.

8. ¡La abuela se pierde!



Escrito por Marga M. Garriga, ilustrado por Vanessa Linares, editado por editorial SANOEN.

Está dirigido a niños de entre 4 y 9 años. Se trata del primer título de la colección de cuentos educativos "Sara la pequeña hada", creados con el objetivo de ayudar a los niños a entender algunos temas, en este

cuento la protagonista aprenderá que es el Alzheimer (disponible para tablet).

9. Estàs en la Luna

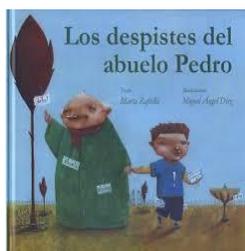


Escrito por Carmen Montalbán, ilustrado por Pilar Millan, editado por Kalandraka.

Baraka es una niña de doce años que vive en una jaima del desierto con su madre, sus tías y su abuela Bahía.

Pero un día la abuela Bahía empieza a perder todos los objetos que le rodean: el fuelle para encender el fuego, las zapatillas rojas... La enfermedad de Alzheimer comienza a arrancarle sus recuerdos.

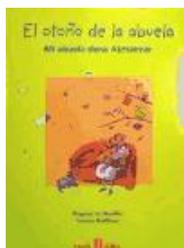
10. Los despistes del abuelo Pedro



Escrito por Marta Zafrilla, ilustrado por Miguel Ángel Díez, editado por editorial Cuento de Luz.

Un cuento que con ternura y sentido del humor, trata el Alzheimer y la demencia, desde el cariño y la comprensión como la mejor manera de sobrellevar esta dolencia. ¿Qué mejor apoyo que la ayuda de un nieto travieso a su querido abuelito?

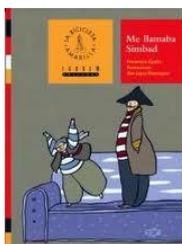
11. El otoño de mi abuela: Mi abuela tiene Alzheimer.



Escrito por Dagmar Mueller, ilustrado por Verena Ballhaus, editado por La puerta del Libro.

Anni, la abuela de Paula, no es del todo como las demás abuelas. Porque la abuela Anni está enferma. Sobre todo, se nota porque lo olvida todo. Olvida, por ejemplo, cómo se hace café o que Paula es su nieta. La abuela Anni tiene la enfermedad de Alzheimer.

12. Me llamaba Simbad



Escrito por Francisco Castro, ilustrado por Xan López Domínguez, editado por Tándem ediciones.

El abuelo hace cosas raras. Lo olvida todo. Le cambia el nombre a todo el mundo, incluso a su nieto Paulo, al que llama Simbad. Paulo luchará contra la enfermedad del abuelo con comprensión, complicidad y mucho afecto.

13. Fem com si fossim



Escrito por Silvia Roncaglia, ilustrado por Alessandar Cimatoribus, editado por editorial Claret.

Martí y su abuelo Mateu a menudo van a jugar al parque. El abuelo se ha inventado el juego del hacemos como si fuéramos piratas o caballeros, cocineros o magos. Una día, pero, el abuelo Mateu no recuerda el camino para volver a casa. Es el principio de una enfermedad que se llama Alzheimer. Pasa el tiempo y los recuerdos se van, el abuelo Mateu desgraciadamente, ni tan solo reconoce quien tiene delante. Le toca a Martí, que ahora ya es mayor, encontrar una nueva manera de jugar con él.

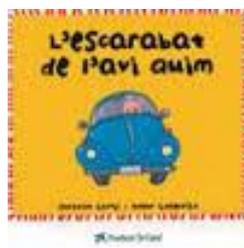
14. Un amigo entre las estrellas



Escrito e ilustrado por Francesc Infante, editado por Fundació La Caixa. Publicación gratuita.

Narra una historia de ciencia ficción que ocurre en el año 3030, cuando se creía que el Alzheimer se creía que estaba extinguida. Dirigido a adolescentes entre 11 y 15 años.

15. El escarabajo del abuelo Quim



Escrito por Joaquim Carbó, ilustrado por Roser Capdevila, editado por Fundació La Caixa. Publicación gratuita,

Quimet esta preocupado porque su abuelo ha perdido la memoria por culpa de la enfermedad de Alzheimer y a menudo no se acuerda de el y lo confunde con su padre.

Un día para ayudarle a recordar el nieto anima al abuelo a ayudarlo a limpiar un viejo coche, un escarabajo que es una pieza de mueso y que el abuelo amaba como si fuese de la familia.

16. L'últim jocs de mans



Escrito por Joaquim Carbó, ilustrado por Fina Rifà, editado por Fundació La Caixa. Publicación gratuita.

Un famoso mago no recuerda quien es.

17. La vecina de Miguelito



Escrito por Joaquim Carbó, ilustrado por Maria Rius, editado por Fundació "La Caixa". Publicación gratuita. Miguelito tiene una vecina que pierde la memoria. Un día se confunde y va a casa del niño pensando que es la suya.

18. La fada d'Alzheimer.



Escrito por Joles Senell, ilustrado por Montse Tobella, editado por Fundació "La Caixa". Publicación gratuita. En el país de las hadas la Reina con la edad esta cambiando. Tiene Alzheimer. Las otras hadas al saberlo creen que deberían quitarle sus poderes mágicos y avisan a la bruja, que comprende muy bien a la vieja hada y sus problemas.

19. La meva àvia es diferent



Escrito e ilustrado por Aranega Mercé. editado por Fundació "La Caixa". Publicación gratuita.

Mi abuela tiene una enfermedad que se llama Alzheimer y eso hace que sea una abuela diferente a las demás...

11.2 .OTROS MATERIALES PARA NIÑOS:

1. GUIA INTERACTIVA CREA :

El Alzheimer visto desde el punto de vista de un niño



Guía interactiva editada por el *Imserso*.

De una manera interactiva y divertida, explica situaciones corrientes que pueden vivir los pequeños y se ofrecen consejos para que ellos participen en el cuidado y atención de sus seres queridos.

La guía está dividida en cinco apartados. Un breve cuento, ¿Qué le pasa al abuelo/a?, ¿Cómo puedo ayudarle, Jugando con el abuelo y Así veo yo a mi abuelo

Tiene un apartado que resuelve esas preguntas que a los niños les rondan por la cabeza cuando entienden qué le pasa al abuelo pero que, en muchas ocasiones, no se atreven a responder, como “¿mi madre tendrá alzheimer?”, “¿se morirá el abuelo de esta enfermedad?”, “¿tendré alzheimer si paso mucho tiempo con él?”...

Por último también propone juegos para la memoria para desarrollar entre abuelos y nietos y dibujos, pero, sobre todo, propone tener paciencia y asumir con naturalidad que el abuelo o la abuela se olvide de que es fiesta y no hay colegio, o que no recuerde dónde están las llaves o que es la hora de comer... Lo que no olvida en absoluto es saber qué es un abrazo y un beso, ni sentirse querido.

http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/documentacion/cuento_interactivo/index.htm

2. Lola y Lolo (Niños y Alzheimer)



de Manjoleiteira Deseño

Este proyecto engloba tres partes: Animación infantil 2D, Álbum Ilustrado en español y gallego con el fin de recaudar fondos para la lucha contra la enfermedad de Alzheimer.

<http://vimeo.com/37236925>

3. *Un avó especial*



Un avó especial, es una obra de teatro para explicar a los niños la enfermedad de Alzheimer. La obra de teatro se creó a sugerencia de la madre de una niña que acudía a uno de los talleres de expresión dramática que la compañía ofrece habitualmente y cuyo abuelo padecía esta dolencia.

"Un avó especial" no es solo una obra sobre el alzhéimer. Cuenta la relación entre un abuelo y su nieta desde que ésta nace hasta que tiene doce años. El abuelo la arrulla, la cuida, la enseña canciones, juegos... a veces también se enfadan. Pero un día el abuelo empieza a tener despistes y le cambia el carácter.

4. *Avi Ramon*



La compañía Teatre Nu estrenó esta obra que se adentra en los vínculos afectivos que existen entre los niños y los mayores. **Avi Ramón** narra la historia, desde el punto de vista infantil, de un abuelo y su nieta, en un momento en el que ella está comenzando a aprender y él, a olvidar.

12.DIVULGACION

12. DIVULGACION

- Ponencia: **La repercussió de la demencia en els mes petits de la família**. 5ena Jornada de Demencias. Grup de demencias de la Societat Catalana de Geriatria i Gerontologia. 16 de març de 2011. Academia de Ciències Mèdiques de Barcelona.
- Poster: Megido MJ, Ferrer a, Roca M, Megido E, Espinas J, Riu S. **“ Aspectos positivos de la relación de los nietos con sus abuelos con Alzheimer”**. Congreso Internacional Global Alzheimer's Research Summit. Madrid 22-23 septiembre 2011.
- Comunicación oral : **“ Nietos de edad escolar de los enfermos con Alzheimer, la necesidad de incluirlos en el abordaje familiar”**. XV Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. INVESTEN. Madrid 15-18 de noviembre de 2011.
- Ponente: **“La relación de los nietos con sus abuelos con Alzheimer: sus preocupaciones y aspectos positivos”**. V Congreso Nacional de Alzheimer. San Sebastian 25-27 octubre de 2012.
- Ponente: **“Comunicación entre los padres y los hijos sobre la enfermedad de Alzheimer del abuelo/a”**. XIX Reunión Anual de la Sociedad Española de Enfermería Neurología. Barcelona 22-23 de noviembre de 2012.
- Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de L' Hospitalet.
Conferencia Programa Dia Mundial del Alzheimer 2012.
“Como explicar a los nietos la enfermedad de Alzheimer de sus abuelos”.
L'Hospitalet , 21 de septiembre de 2012.

- Associació de Familiars de Alzheimer de Barcelona AFAB
Conferencia: “Sentimientos **positivos y preocupaciones de los nietos de edad escolar de personas con Alzheimer**”.
Actes del 25è aniversari de la AFA Barcelona. 16 /12/2012.

- Reportage al Diari ARA. Suplement criatures. (25 .2.2012)

- Entrevista RAC 1 (21.9.2011)

- Nota de prensa coincidiendo con el Dia Mundial del Alzheimer con 13 noticias en diferentes medios: MásSalamanca.com , TeleCinco.es , ABC.es , Periodista Digital , Noticias Médicas, El Digital de Madrid , Lainformacion.com , Europa Press , Asturi.as .

13. FINANCIACIÓN

13. FINANCIACIÓN

1. **Beca para la capacitación en investigación y realización del doctorado en Atención Primaria IDIAP Jordi Gol e Institut Català de la Salut ICS.**

Beca de intensificación del 25% de jornada laboral dedicada a la realización de la tesis durante 2 años.

2. Estudio financiado parcialmente por la **Ayuda a proyectos de Investigación del Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona 2009/2010** número de registro PR-3584-10. Con una dotación de 5.446 euros.

3. **Mención especial Premio a las mejores Comunicaciones** dotado con 600 euros en el 62 Congreso Nacional de la Asociación Española de Pediatría que ha tenido lugar en Sevilla del 6 al 8 de junio de 2013.

ANEXOS

ANEXO 1. ESCALA DE DETERIORO GLOBAL (GDS-FAST)

Estadio	Fase clínica	Características FAST	Comentarios
GDS 1. Ausencia de déficit cognitivo	Normal MEC: 30-35	Ausencia de déficit funcionales objetivos o subjetivos.	No hay deterioro cognitivo subjetivo ni objetivo
GDS 2. Déficit cognitivo muy leve	Normal para su edad. Olvido MEC: 25-30	Déficit funcional subjetivo	Quejas de pérdida de memoria en ubicación de objetos, nombres de personas, citas, etc. No se objetiva déficit en el examen clínico ni en su medio laboral o situaciones sociales. Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.
GDS 3. Déficit cognitivo leve	Deterioro límite MEC: 20-27	Déficit en tareas ocupacionales y sociales complejas y que generalmente lo observan familiares y amigos	Primeros defectos claros. Manifestación en una o más de estas áreas: <ul style="list-style-type: none"> • Haberse perdido en un lugar no familiar • Evidencia de rendimiento laboral pobre • Dificultad para recordar palabras y nombres • tras la lectura retiene escaso material • olvida la ubicación, pierde o coloca erróneamente objetos de valor • escasa capacidad para recordar a personas nuevas que ha conocido El déficit de concentración es evidente para el clínico en una entrevista exhaustiva. La negación como mecanismo de defensa ,o el desconocimiento de los defectos, empieza a manifestarse. Los síntomas se acompañan de ansiedad leve moderada
GDS 4. Déficit cognitivo moderado	Enfermedad de Alzheimer leve MEC: 16-23	Déficits observables en tareas complejas como el control de los aspectos económicos personales o planificación de comidas cuando hay invitados	Defectos manifiestos en: <ul style="list-style-type: none"> • olvido de hechos cotidianos o recientes • déficit en el recuerdo de su historia personal • dificultad de concentración evidente en operaciones de resta de 7 en 7. • incapacidad para planificar viajes, finanzas o actividades complejas Frecuentemente no hay defectos en: <ul style="list-style-type: none"> • orientación en tiempo y persona • reconocimiento de caras y personas familiares • capacidad de viajar a lugares conocidos Labilidad afectiva Mecanismo de negación domina el cuadro
GDS 5. Déficit cognitivo moderadamente grave	Enfermedad de Alzheimer moderada MEC: 10-19	Decremento de la habilidad en escoger la ropa adecuada en cada estación del año o según las ocasiones	Necesita asistencia en determinadas tareas, no en el aseo ni en la comida, pero sí para elegir su ropa Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana (dirección, teléfono, nombres de familiares) Es frecuente cierta desorientación en tiempo o en lugar Dificultad para contar en orden inverso desde 40 de 4 en 4, o desde 20 de 2 en 2 Sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos
GDS 6. Déficit cognitivo grave	Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave MEC: 0-12	Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse; específicamente, pueden identificarse 5 subestadios siguientes: a) disminución de la habilidad de vestirse solo b) disminución de la habilidad para bañarse solo c) disminución de la habilidad para lavarse y arreglarse solo d) disminución de la continencia urinaria e)disminución de la continencia fecal	Olvida a veces el nombre de su esposa de quien depende para vivir Retiene algunos datos del pasado Desorientación temporo espacial Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo Puede necesitar asistencia para actividades de la vida diaria Puede presentar incontinencia Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos Ritmo diurno frecuentemente alterado Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva)
GDS 7. Déficit cognitivo muy grave	Enfermedad de Alzheimer grave MEC: 0	Pérdida del habla y la capacidad motora Se especifican 6 subestadios: a) capacidad de habla limitada aproximadamente a 6 palabras b) capacidad de habla limitada a una única palabra c) pérdida de la capacidad para caminar solo sin ayuda d) pérdida de la capacidad para sentarse y levantarse sin ayuda e) pérdida de la capacidad para sonreír f) pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida	Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales Incontinencia urinaria Necesidad de asistencia a la higiene personal y alimentación Pérdida de funciones psicomotoras como la deambulación Con frecuencia se observan signos neurológicos

ANEXO 2. INDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR

Índice de Esfuerzo del Cuidador
Anótese 1 punto si la respuesta es «sí» y 0 puntos si la respuesta es «no». Una puntuación total de 7 o más puntos señala un elevado nivel de tensión
Tiene trastornos del sueño (p. ej., porque se acuesta o levanta por la noche)
El cuidado de su paciente es poco práctico (p. ej., porque la ayuda le consume mucho tiempo y tarda en proporcionarse)
Esta situación le representa un esfuerzo físico (p. ej., porque hay que sentarlo o levantarlo de la silla)
Le supone una restricción a su vida anterior (p. ej., porque ayudar limita el tiempo libre y no puede hacer visitas)
Ha habido modificaciones en su familia (p. ej., porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)
Ha habido cambios en los planes personales (p. ej., se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)
Ha habido otras exigencias de tiempo (p. ej., por parte de otros miembros de la familia)
Ha habido cambios emocionales (p. ej., a cambio de discusiones)
Algunos comportamientos del paciente le resultan molestos (p. ej., la incontinencia, le cuesta recordar las cosas, acusa a los demás de quitarles las cosas)
Le duele darse cuenta de lo mucho que ha cambiado comparado a como era antes (p. ej., es una persona diferente a la de antes)
Ha habido modificaciones en su trabajo (p. ej., a causa de reservarse tiempo para la ayuda)
El enfermo es una carga económica
La situación le ha desbordado totalmente (p. ej., por la preocupación sobre cómo continuar el manejo)

ANEXO 3. ENTREVISTA CON EL CUIDADOR

Características del cuidador
Parentesco, grado de convivencia Calidad de la relación previa y actual entre paciente y cuidador Aptitud y actitud para el cuidado Capacidad de afrontamiento del estrés y de adaptación al cambio Auto percepción del estado de salud Antecedentes personales de depresión, ansiedad, ingesta de alcohol, fármacos, drogas Organización del tiempo: tiempo dedicado al cuidado, tiempo para sus propias obligaciones familiares y laborales. Tiempo para actividades de ocio Situación laboral y económica Relaciones sociales, valorar aislamiento
Identificar síntomas relacionados con el «síndrome del cuidador»
Síntomas físicos: astenia, cefaleas, dolor osteomuscular, dispepsia, vértigo, etc. Síntomas psíquicos: irritabilidad, hipocondría, trastornos adaptativos con ansiedad y/o depresión, insomnio, «duelo» relacionado con la pérdida de las facultades del enfermo («mi padre/madre no es lo que era»), o con su muerte
Familia y comunidad
Relaciones, roles, ciclo vital en que se encuentra, disfunciones familiares Organización e implicación de la familia en el cuidado Alteraciones de la vida social y familiar Problemas económicos y legales
Valoración de necesidades
Preguntarle abiertamente: ¿qué cree que podría ayudarle? Servicios sociales y ayudas que conoce o utiliza: ayuda a domicilio, centros de día Que conocimiento tiene de: ayudas técnicas, ayudas económicas, desgravaciones fiscales, asociaciones de familiares Información sobre páginas web con contenidos veraces.

ANEXO 4. ESCALA HOLMES Y RAHE

LA ESCALA DE ESTRÉS PSICOSOCIAL (Holmes Y Rahe)

1	Muerte del cónyuge	100
2	Separación o divorcio	70
3	Proceso judicial o problemas legales graves pudiendo terminar en encarcelamiento	68
4	Muerte de un familiar cercano	65
5	Enfermedad o accidente que requiere guardar cama	55
6	Contratar matrimonio	50
7	Quedarse sin trabajo	47
8	Retiro laboral	45
9	Reconciliación con el cónyuge	45
10	Enfermedad de un miembro de la familia o mejoría marcada de una enfermedad crónica en un miembro de la familia	44
11	Rotura de un noviazgo o relación similar	42
12	Embarazo	40
13	Incorporación de un nuevo miembro a la familia	39
14	Muerte de un amigo	38
15	Cambio brusco de las finanzas familiares (en más o en menos)	38
16	Reajuste en la empresa o conflictividad laboral en la empresa en que trabaja	38
17	Cambio en el tipo de actividad laboral	38
18	Empréstito o hipoteca de más de seis mil euros	38
19	La esposa se queda embarazada	35
20	Cambio radical (en más o en menos) en el número de disputas familiares	35
21	Enamorarse o iniciar una nueva amistad íntima y profunda	34
22	El marido o la esposa pierde su empleo	33
23	Mudanza	32
24	Cambio de lugar de trabajo	31
25	Accidente o situación de violencia física	30
26	Un miembro de la familia deja de vivir en la casa familiar	30
27	La esposa comienza a dejar de trabajar fuera de casa	29
28	Peleas o desacuerdos con vecinos o familiares no residentes en la casa familiar (o desaparición de un estado de conflictividad habitual)	28
29	Éxito personal de gran envergadura	28
30	Exámenes	27
31	Promoción en el trabajo	27
32	Peleas o desacuerdos con colegas y compañeros de trabajo (o desaparición de un estado de conflictividad habitual)	26
33	Reformas en la casa (importantes)	25
34	Deterioro notable de la vivienda o del vecindario	25
35	Cambio en las costumbres personales (de salir, vestir, de estilo de vida, etc.)	24
36	Cambio importante en las horas o condiciones de trabajo	23
37	Cambio en las opiniones religiosas	22
38	Cambio en las opiniones políticas	22
39	Modificaciones en la vida social (en más o en menos) aparte de los posibles cambios en las costumbres o hábitos personales	20
40	Cambio en la manera o duración del sueño	18

ANEXO 5. GUION ENTREVISTA NIETOS

- ¿Cómo es tu abuelo? Explícame cosas para que lo conozca mejor
- ¿Sabes si le pasa alguna cosa?
- Si nombra el Alzheimer ¿que sabes del Alzheimer ¿ Quien te lo ha explicado?
- ¿Qué cosas hacéis cuando estáis juntos? (¿cambios?)
- ¿Te preocupa algo?
- ¿Que tal el cole y las notas? ¿duermes bien?
- ¿Tus padres son quienes cuidan a tu abuelo/a? ¿Te molesta o notas tienen menos horas para ti? ¿cómo explícamelo un poco?
- ¿Tú ayudas a cuidarle?

ANEXO 6. GUIÓN ENTREVISTA PADRES

- ¿Quién le ha explicado la enfermedad del abuelo? ¿ cómo y si han dudado en hacerlo?
- ¿Qué actividades comparten con el abuelo?
- ¿Han observado alguna repercusión en el niño por la enfermedad del abuelo? Sueño, escolaridad, tristeza...
- La dedicación al cuidado del abuelo ¿resta horas a la dedicación al cuidado del hijo?
- ¿Ayudan a cuidar?

ANEXO 7. CERTIFICADO COMITE ETICA IDIAP



INFORME DEL COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA

Gemma Rodríguez Palomar, secretaria del Comitè Ètic d' Investigació Clínica del l'IDIAP Jordi Gol i Gurina.

CERTIFICA:

Que aquest Comitè en la reunió del dia 30 de Juny de 2010, després d'avaluar per petició de l'Investigadora Principal Maria Jesús Megido, el projecte d'investigació **(P10/56)** titulat: **Com viuen els néts la malaltia d'alzheimer del seu avi/a? Estudi qualitatiu a l'atenció primària.**

Considera que respecta els requisits ètics de confidencialitat i de bona pràctica clínica vigents.

Barcelona a 5 de Juliol de 2010.

ANEXO 8. CONSENTIMIENTO INFORMADO PADRES

Yo, Señor/a, con DNI, he sido informado del estudio de investigación: " ¿Cómo viven los nietos la enfermedad de Alzheimer de su abuelo/a?

Me han explicado la importancia de entrevistar a mi hijo /a..... de..... años de edad y que se llevara a cabo una grabación de la entrevista.

He sido informado que los datos personales míos y de mi hijo/a serán protegidos e incluidos en un fichero que estará sometido a las garantías de la ley 15/1999 de 13 de diciembre.

Por otro lado M^a Jesús Megido Badia, con DNI 38432518, en calidad de investigadora principal de este estudio me comprometo a custodiar los datos que me sean facilitados , así como a hacer un uso exclusivo del material registrado para elaborar el análisis y las conclusiones de este estudio, a mantener la confidencialidad así como de informar de los resultados.

Otorgo MI CONSENTIMIENTO para que mi hijo/a participe en la entrevista y que sea utilizada per los objetivos del estudio.

Firma padre / madre

Firma investigadora

M^a Jesús Megido Badia

En, el día del de

ANEXO 9. CONSENTIMIENTO INFORMADO NIETO/A

Yo de..... años de edad , confirmo que me han explicado que quieren hacerme una entrevista para hablar de mi abuelo/a.

Todo lo que explique solo servirá para saber mas cosas sobre los nietos y los abuelos en general pero mi nombre y el de mi abuelo no saldrán en ningún sitio. Y por esto firma también la investigadora .

También me han explicado que me grabaran con una grabadora para no tener que escribir lo que digo.

Mis padres han sido informados y están de acuerdo.

Firmo porque SI que quiero participar

Nombre.....

Maria Jesus Megido

Firma.....

Firma.....

En....., el dia..... de..... de...

ANEXO 10. BECA IDIAP



M. Jesús Megido Badia,

**C
E
R
T
I
F
I
C
A
T**

Ha estat seleccionada per a gaudir d'una ***Beca per a la capacitació en investigació i realització del doctorat a l'atenció primària*** de l'IDIAP Jordi Gol i l'Institut Català de la Salut, corresponent a la convocatòria 2009.

Concepció Violán Fors
Gerent

Barcelona, 16 d'abril de 2010

ANEXO 11. BECA COIB

El Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona



COL·LEGI OFICIAL
INFERMERIA
DE BARCELONA

CERTIFICA que

s'ha atorgat a la senyora

Maria Jesus Megido Badia

Investigadora principal del projecte:

Com viuen els néts la malaltia d'alzheimer del seu avi(a)? Estudi qualitatiu a l'atenció primària

Ajudes a Projectes de Recerca 2010-2011



Josép París Giménez
Secretari

Mariang Creus i Virgili
Presidenta

Barcelona, 26 d'octubre de 2010

ANEXO 12. PREMIO MEJORES COMUNICACIONES



**Premio Mención Especial
Mejores Comunicaciones**

*Comunicación Libre presentada en formato oral, de la
sección: "Atención Primaria" titulada:*

**"Las Consecuencias De La Enfermedad De Alzheimer De Sus
Abuelos En Los Nietos De Edad Escolar Según Sus
Percepciones"**

y firmada por los siguiente autores:

**María Jesús Megido Badia, Isabel Losada Hernández, Emma
Megido Badia, Montserrat Roca Roger, Assumpta Ferrer Feliu,
Eulalia Cucurella Fabregat**

*(Institut Català de la Salut, Barcelona; Tecla Sala, Barcelona;
Universitat de Barcelona, Barcelona; Alzheimer Catalunya,
Barcelona)*

*durante el 62º Congreso,
celebrado en Sevilla del 6 de junio al 8 de junio de 2013*

Sevilla, 8 de junio de 2013.



Serafín Málaga Guerrero
Presidente de la AEP



Antonio Jurado Ortiz
Presidente del Comité Científico
Ejecutivo de los Congresos de la AEP

Directoras de la Tesis:

Dra. Montserrat Roca Roger

Dra. Assumpta Ferrer Feliu