

# Cómo desarrollar una teoría a partir de datos narrativos

El caso de los nietos de enfermos de Alzheimer

Xosé Ramón García Soto  
USM IJ –Sacyl, Burgos  
y  
Universidad de Burgos  
xrgsoto@gmail.com

*¿Qué le pasa al abuelo/a?*

Los niños y la enfermedad de Alzheimer

M. Goñi Imízcoz y X.R. García Soto



PROUS SCIENCE

# Cómo desarrollar una teoría a partir de datos narrativos

## Los niños y la enfermedad de Alzheimer

M. Goñi Imízcoz y X.R. García Soto



*¿Qué le pasa al abuelo/a?*



PROUS SCIENCE

Estudio de la bibliografía  
Formulación de hipótesis

Diseño experimental

Obtención del material

Análisis

Conclusiones

# La experiencia de los niños que conviven con EA

Origen del estudio

1. Nace en una consulta de neurología
2. Pregunta: ¿qué sucede con los niños que conviven con EA?
3. Material: dibujos y redacciones
4. Metodología de formación de la muestra: relatos obtenidos al azar en asociaciones de familiares y consulta de neurología, sin criterios de representatividad
5. Incorpora un psicólogo con experiencia en análisis de relatos infantiles

# Muestra

- Narraciones libres en primera persona
- 46 niños de 5 a 15 años
- 34 EA con GDS + 12 EA sin GDS

		Abuelos				
		Estadio de la enfermedad				
Niños	Número	Inicial	Medio	Avanzado		
	Edad media	15	10,7	5	8,8	14

*Estado de los abuelos enfermos*

# Bibliografía

Autores	Tema	Muestra	Origen	Método	Conclusiones
Varios, desde los años 80	Explicación a los niños	-----	Cuidadores	Exposición didáctica	-----
Asociaciones	Problemas infantiles derivados de la convivencia y consejos para afrontarlos	-----	Cuidadores	Recogida de testimonios	-----
Creasey y Jarvis (1989)	Efectos del estrés de los padres cuidadores en los niños	29 familias Edad media de los niños: 12,9 años	Clínica EA	Cuestionarios	Las relaciones de los niños con los abuelos empeoraban cuando las madres experimentaban niveles elevados de carga El estrés de las madres cuidadoras juega un papel importante en cómo perciben los niños a los otros miembros de la familia
Beach (1997)	Efectos positivos de la situación de cuidado sobre las relaciones de los adolescentes	20 jóvenes, con una edad media de 18 años	Asociaciones de familiares	Entrevistas y análisis de contenido Grounded Theory	Participar en el cuidado puede tener efectos positivos en las relaciones entre hermanos, con las personas mayores y con los amigos
Szinovacz (2003)	Efectos de la situación de cuidado sobre la dinámica familiar y relación padres-hijos	17 adolescentes de 12 a 19 años	Asociaciones de familiares	Entrevistas y análisis de contenido Grounded Theory	La situación de cuidado provoca cambios positivos (empatía, respeto y mejor relación con los padres) y negativos (limitaciones, tensión, pérdida de atención)

# Problemas generales de las muestras

- ◉ Temas: limitados
- ◉ Muestras: no cumplen criterios experimentales
- ◉ Instrumentos y métodos: observación, cuestionarios, grounded theory
- ◉ Conclusiones: ----- ???

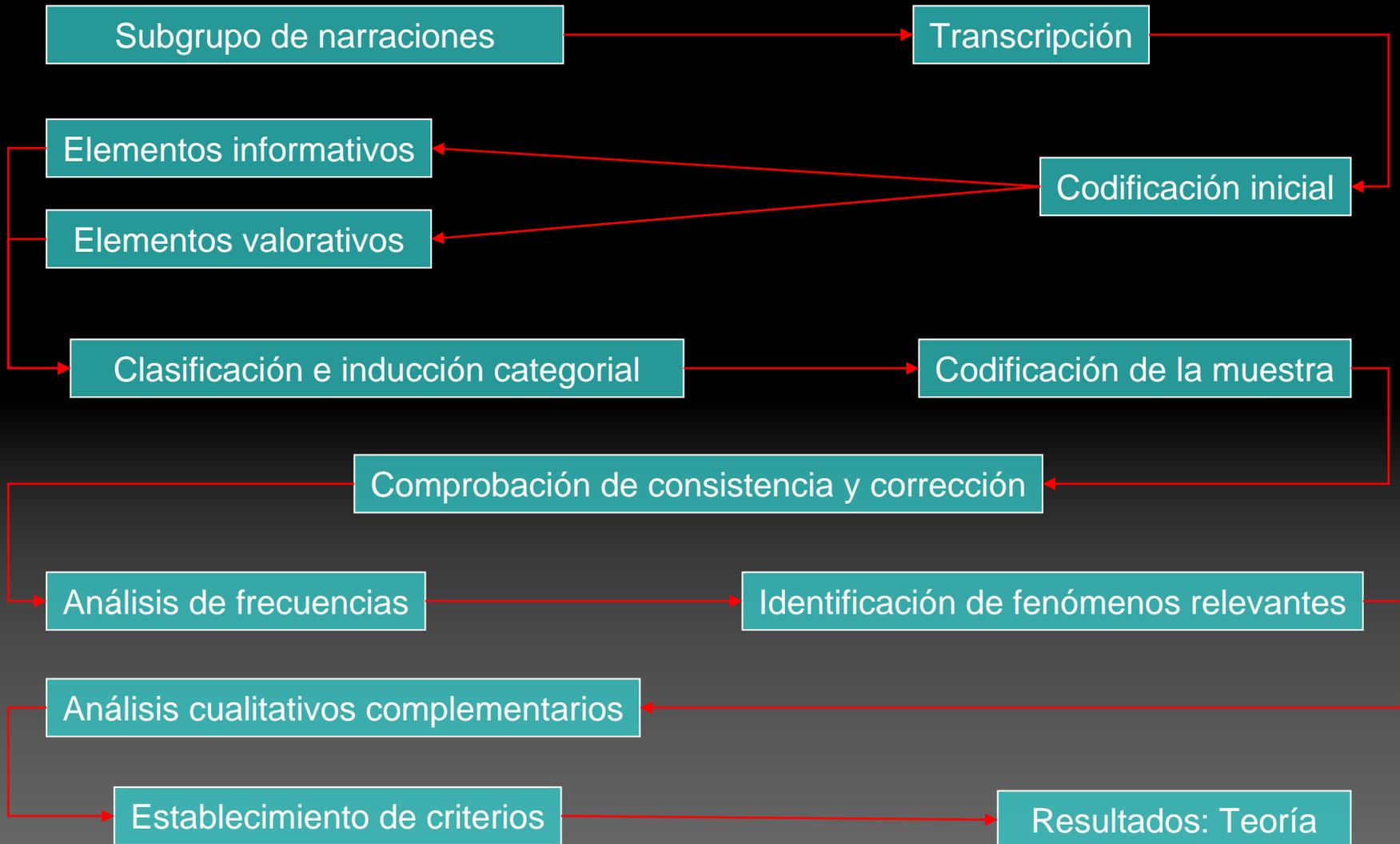
# Situación inicial y objetivos realistas

- ◉ Vacío bibliográfico
- ◉ Muestra ya recogida
- ◉ No hipótesis previas
- ◉ Sin embargo, la convivencia de niños y EA es una situación muy frecuente con implicaciones que es necesario estudiar
- ◉ Derivar del material un procedimiento de análisis y un sistema de criterios
- ◉ Generar hipótesis fundamentadas en los datos

# Situación inicial y objetivos realistas

- ◉ Hipótesis sobre
  - > Capacidad de los niños para entender la EA
  - > Actitud ante la situación
  - > Variaciones según las etapas de la EA
- ◉ El conjunto de hipótesis generadas formarán una teoría

# Procedimiento de análisis



# Desarrollo de sistemas de codificación

Elementos descriptivos

# Elementos descriptivos: Síntomas

## Cognitivos

Memoria

Lenguaje

Praxias (movimientos)

Gnosias (reconocimiento de las personas y el entorno)

Función ejecutiva (capacidad de planificación y ejecución)

## Psicológicos y Conductuales

Cambios de personalidad

Afectivos

Sensoperceptivos

Delirios, falsas interpretaciones

Problemas de conducta

## Deterioro Funcional

Actividades complejas  
(Manejo de dinero, compra, tareas domésticas, conducción, orientación)

Actividades instrumentales  
(Aseo, alimentación, vestido)

Actividades básicas  
(Marcha, deglución, control de esfínteres)

# Elementos descriptivos: Síntomas

[DS:CG]

[DS:PC]

[DS:DF]

[CG:MEM]

[PC:PER]

[DF:ACO]

[CG:LEN]

[PC:AFE]

[DF:AIN]

[CG:PRA]

[PC:SEN]

[CG:GNO]

[PC:DEL]

[DF:ABA]

[CG:EJE]

[PC:CON]

[CG:OTR]

[PC:OTR]

[DF:OTR]

# Diseño de sistemas de codificación

Elementos valorativos

# Elementos valorativos: adaptación

- ◉ Actitudes, sentimientos y valoraciones realizadas por los niños
- ◉ ¿Cómo desarrollar un sistema de codificación?
  - > Codificación de un grupo de narraciones
  - > Clasificación de valoraciones
  - > Inducción categorial

# Elementos valorativos: categorías

## Valoraciones

### Actitud hacia la enfermedad

- **Positiva – Aceptación de la enfermedad** (comparación positiva con otros enfermos o con otros niños que no tienen abuelos, disculpa, acostumbrarse, aprender)
- **Negativa – Dificultades relacionadas con la enfermedad** (confusión, imposibilidad de lucha, desconocimiento, miedo, preocupación; dolor, incredulidad, nostalgia)

### Experiencia interpersonal

- **Positiva – Experiencias interpersonales satisfactorias** (“me lo paso bien”, “me gusta estar con él”, “nos reímos”, felicidad, alegría)
- **Negativa – Experiencias interpersonales conflictivas** (“me desprecia”, “no me hace caso”, “me pega”, “me grita”)

### Sentimientos y afectos del niño

- **Positivos** – (reconocimiento o agradecimiento, amor, ayuda, cariño, compasión, lucha contra la tristeza, “me quiere”)
- **Negativos** – (tristeza, llanto, molestia, problema)

## Ejemplo simplificado

\$ CHILD

+ Name: Angeles

+ Gender: F

+ CA: 14;0

+ Context: NAR

+ Language: Spanish

+ fam: abuelo

+ GDS:

+ GDS-E: 4

C mi abuelo es una persona muy alegre [VP:EI].

C siempre estaba riendo y por cualquier chiste que cuentes, aunque sea malo, se ríe [VP:EI].

C desde hace poco tiempo mi abuelo ha cambiado mucho [DS:GN].

C cuando mi abuela no le explica todo bien se enfada [PC:CON] y dice que le engaña [PC:PER].

C nosotros nos reímos [VP:EI] y se lo explicamos, pero él se siente ofendido [PC:AFE][VN:EI].

C todos los veranos vamos al pueblo los nietos con los abuelos, pero este año hemos tenido que estar muy pendientes de él [DS:GN].

C dónde está ?

C qué hace ?

C se enfadaba por cualquier cosa [PC:CON] y siempre tenía ganas de comer [PC:SEN].

C cada vez que vamos a su casa a visitarlos, que suele ser los domingos, porque durante la semana estamos ocupados, siempre me dice la misma frase, buena pata, buena oreja, señal de buena bestia, o me gustan más como te quedan los pantalones que las faldas .

C cuando vamos a comer a su casa siempre nos cuenta alguna historia de su juventud, y aunque la hayamos oído veinte veces nos gusta [VP:EI].

C Lo sorprendente es que le preguntas lo que hizo antes de ayer y no se acuerda [CG:MEM].

C Siempre me gustará tal como sea [VP:EA].

# RESULTADOS

# RESULTADOS

Elementos descriptivos:

Capacidad para entender la  
enfermedad

# Elementos descriptivos: capacidad para entender la enfermedad

- ◉ Problema: ¿Qué criterios nos permiten afirmar que un niño entiende una enfermedad?
  - > Elementos descritos
  - > Calidad de las descripciones
  - > Frecuencias de los síntomas descritos, en relación a la naturaleza de la enfermedad

## Síntomas cognitivos

	Narradores que los describen (N=46)		Edad de aparición
	Número	Porcentaje	
Memoria	27	59%	6
Gnosias	13	28%	10
Lenguaje	12	26%	8
Praxias	4	9%	6
Ejecución	4	9%	6
<b>Total</b>	<b>37</b>	<b>82%</b>	<b>6</b>

## Síntomas de personalidad y conducta

	Narradores que los describen (N=46)		Edad de aparición
	Número	Porcentaje	
Conducta	22	48%	6
Personalidad	14	30%	6
Afectivos	6	13%	8
Sensoriales	3	7 %	7
Delirios	2	4 %	10
<b>Total</b>	<b>29</b>	<b>64%</b>	<b>6</b>

## Síntomas de deterioro funcional

	Narradores que los describen (N=46)		Edad de aparición
	Número	Porcentaje	
Compleja	13	28%	6
Instrumental	8	17%	6
Básica	6	13%	7
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>56%</b>	<b>6</b>

# Calidad de las descripciones

## ◎ Problemas de memoria

### > caracterizaciones generales

- "Se le olvidan las cosas." Adrián, 6a; moderado

### > deterioro selectivo de la memoria reciente

- "Mi abuela recuerda siempre mejor las cosas del pasado que del presente." Aroa, 10a; leve

### > evolución del problema

- "Cada día se le olvidan más las cosas y hay que estar recordándoselas constantemente." Lidia 9a; leve

# Calidad de las descripciones

## ○ Problemas de lenguaje

### > dificultades de expresión

- "Ahora casi no le entiendo al hablar porque habla muy mal." Julio 11a; leve

### > de elaboración del mensaje

- "Pero por desgracia cuando va a decir algo, como que se olvida y vuelve a hablar como un bebé." José Manuel 12 a; \*\*\*

### > de conversación

- "Aunque ella no pueda mantener una conversación con nosotros y lo que dice no resulta coherente." Ángela, 15a; leve

### > de comprensión

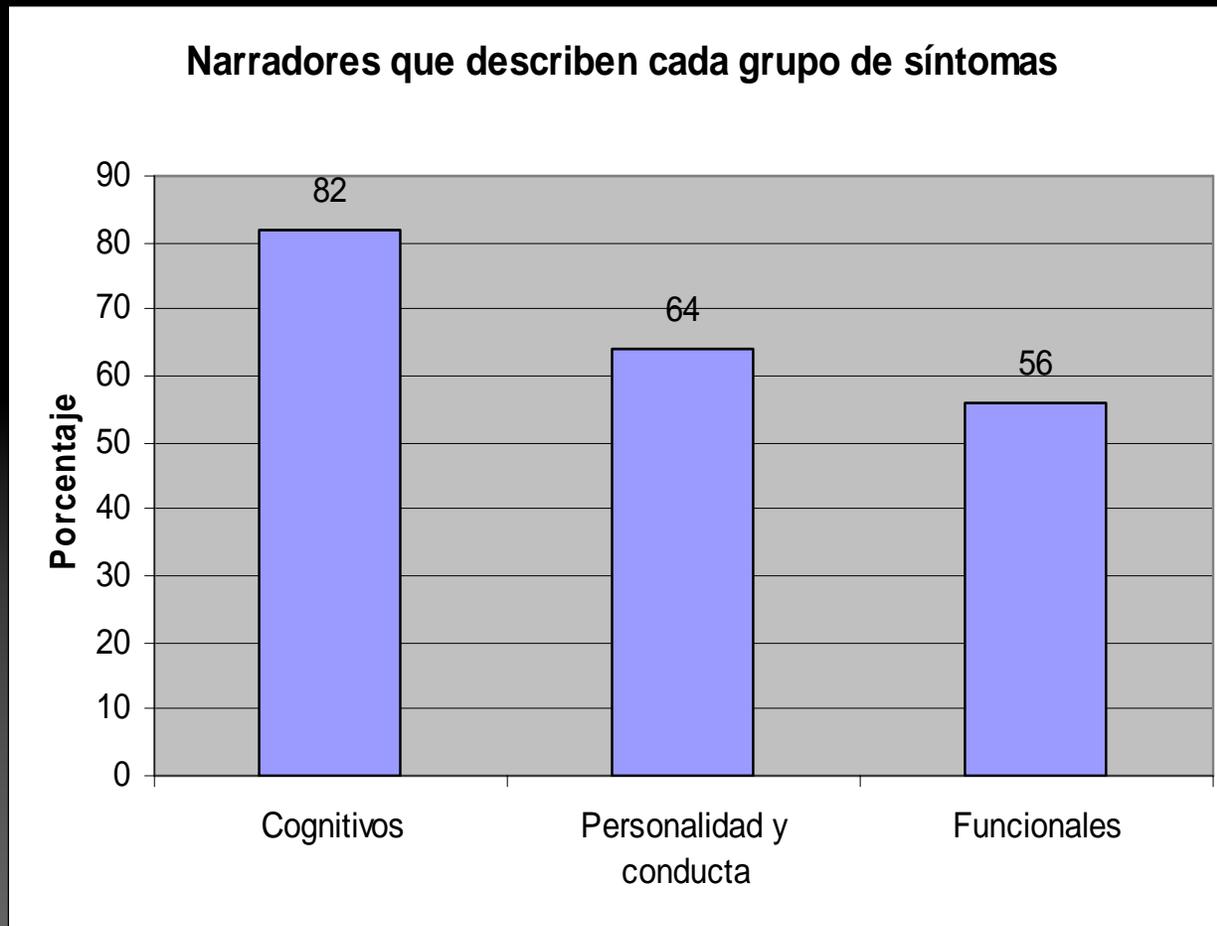
- "Yo veo que hay cosas que no comprende, es difícil, cuando consigue comprender muchas veces se le olvida lo que le has dicho y vuelta a empezar." Sandra, 15a; leve

### > de lectura y expresión

- "Hace que lee y casi no sabe hablar, dice palabras muy raras." Cristina, 8a; avanzado



# Elementos informativos: frecuencia de los grupos de síntomas



# Elementos informativos: Conclusiones

- › Descripciones correctas
- › Influye la edad del niño
  - Los aspectos más llamativos se describen con precisión desde al menos los 6 años
  - Los aspectos menos perceptibles son descritos desde los 8-10 años
- › Frecuencia de los síntomas: coherente con la naturaleza de la enfermedad
- › Capacidad general para comprender la enfermedad: aceptable

# RESULTADOS

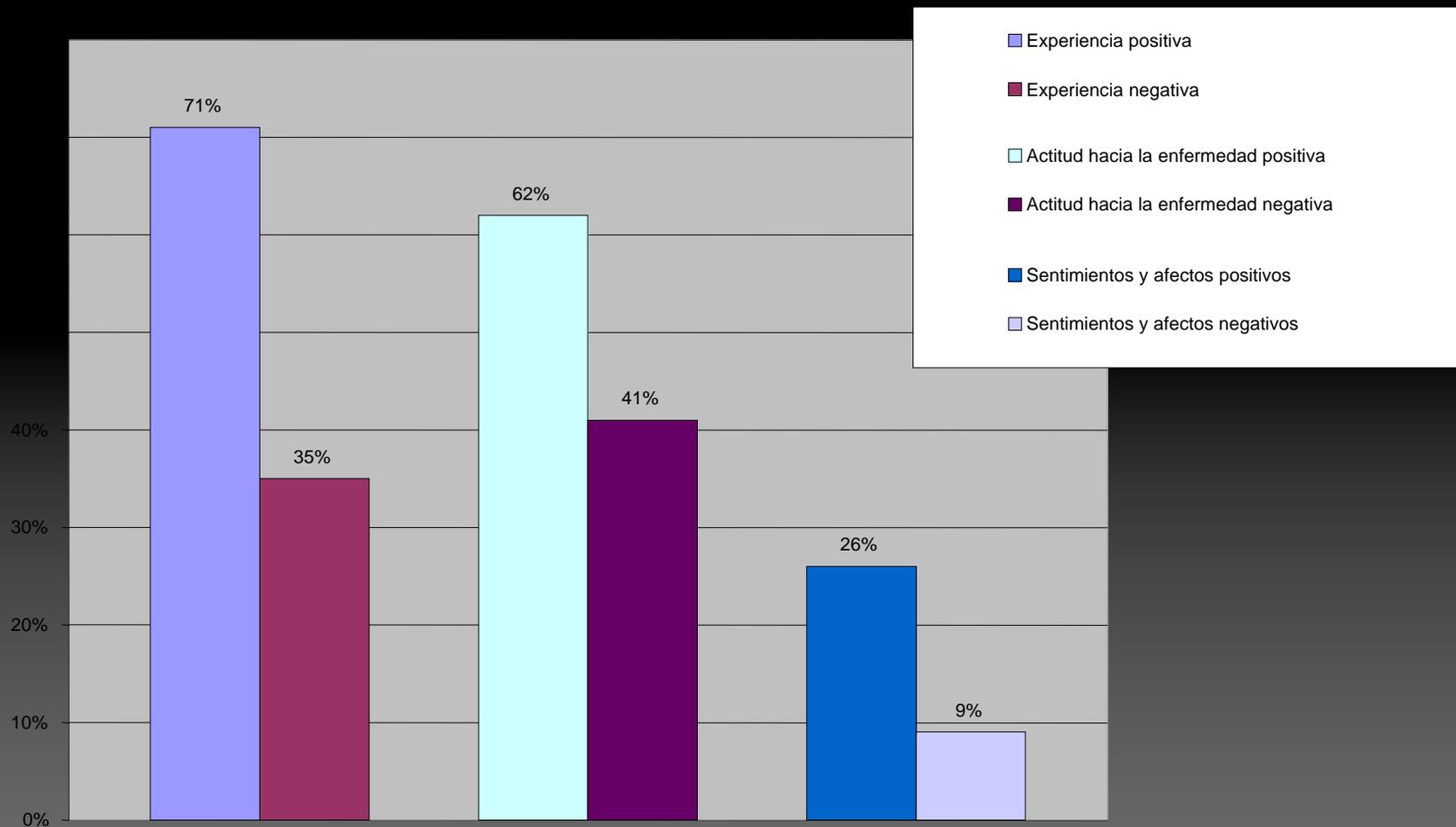
Elementos valorativos:

Capacidad para adaptarse a la  
enfermedad

# Elementos valorativos

- ◉ Problema: ¿Qué elementos de las narraciones nos permiten valorar la adaptación de los niños a la situación?
  - › Actitudes, sentimientos y valoraciones
    - positivos: adaptación
    - negativos: dificultades de adaptación

# Elementos valorativos



# Elementos valorativos: Conclusiones

- › Predominio de actitudes, sentimientos y valoraciones positivas
- › Mayor fuente de satisfacción: relación interpersonal
- › Capacidad general para adaptarse a la situación: aceptable

# Variaciones según las etapas de la EA: proceso adaptativo

- Problema: ¿Varían las descripciones y valoraciones según la etapa de la enfermedad? ¿Hay indicaciones de un proceso adaptativo?
  1. Coherencia de descripciones y etapas de la enfermedad
  2. Valoraciones positivas y negativas según etapa
  3. Descripción y estado real del enfermo

# Coherencia de descripciones y etapas

Síntomas	Porcentaje de narradores que los describen (n=34)		
	Etapas		
	Inicial	Media	Avanzada
Cognitivos	81%	60%	71%
Psicológicos y conductuales	38%	80%	86%
Deterioro funcional	25%	80%	64%

*Etapa de la enfermedad y síntomas descritos*

# Valoraciones según etapa

Valoraciones según etapas				
Valoraciones		Porcentaje de narradores que las realizan		
		Etapas		
		Inicial	Media	Avanzada
Actitud hacia la enfermedad	Positiva	50.00	[100]	57.14
	Negativa	[31.25]	20.00	[57.14]
Relación con el enfermo	Positiva	[68.75]	80.00	[64.29]
	Negativa	12.50	[60.00]	50.00
Sentimientos y afectos del niño	Positivos	18.75	20.00	35.71
	Negativos	---	---	21.43

# Variaciones según las etapas de la EA: Valoraciones positivas y negativas

- ◉ En la **etapa inicial** el principal problema es la aceptación de la enfermedad y lo más valorado la relación interpersonal
- ◉ En la **etapa media** el principal problema es la experiencia interpersonal y el valor más elevado aparece en aceptación de la enfermedad
- ◉ En la **etapa final** la mayor dificultad vuelve a ser aceptar la enfermedad y lo más valorado la relación interpersonal

# Descripción y estado real

Comparación del estado real del abuelo (GDS)  
y valoración de la descripción

Deterioro estimado	Número de niños (n= 33)		
	Estado real		
	Inicial	Medio	Avanzado
Mayor	9	-	-
Igual	4	4	1
Menor	2	1	12

# Descripción y estado real

- Tres tendencias que sugieren una evolución de los niños y capacidad para elaborar la situación.
  - Magnificación – deterioro leve
  - Presentación centrada en la situación – deterioro moderado
  - Minimización – deterioro avanzado
- Hay relación entre la etapa en la que se encuentra el abuelo y cómo elabora el nieto su descripción

# Proceso adaptativo: Conclusiones

- › En general, las frecuencias de las descripciones reflejan aceptablemente las etapas de la enfermedad
- › Las valoraciones muestran cambios coherentes con las etapas de la enfermedad
- › La comparación de descripciones y estado real muestra tres tendencias, relacionadas con las etapas de la enfermedad, que sugieren una evolución de los niños y capacidad para elaborar la situación.

# Discusión

# Discusión

- ◉ Retrato robot de la imagen de la enfermedad
  - > Problema de memoria, principalmente, que afecta al comportamiento y avanza con el tiempo, cambiando los problemas predominantes.
  - > A pesar de los problemas, es posible mantener una relación satisfactoria.

# Discusión

- ◉ Retrato robot del proceso adaptativo
  - > Etapa inicial: Magnificación
  - > Etapa media: Presentación centrada en la situación
  - > Etapa avanzada: Minimización.

# Discusión

## ◉ Hipótesis generadas

- › Al menos desde los 6 años hay una capacidad aceptable para comprender correctamente los síntomas y características de la EA
- › Desde la misma edad muestran una capacidad suficiente para adaptarse al problema y disfrutar de la relación con el enfermo
- › Las etapas de la enfermedad actúan como marcapasos del desarrollo de las ideas que manejan los niños y de las valoraciones que realizan

# Discusión

- Problemas de muestreo: limitación de hipótesis
- Instrumentos de recogida de información
- Interés del enfoque en la investigación en salud mental
  - Generación de conocimiento fundamentado, refutable mediante procedimientos experimentales
  - Temas relevantes en salud mental
    - Manejo clínico de información
    - Respuestas útiles para las familias
- Utilidad del análisis cualitativo de narraciones en la investigación en salud mental y, en general, para el conocimiento de los aspectos experienciales de la vida mental