



APROXIMACIÓN A LA EVALUACIÓN DEL IMPACTO PSICOEDUCATIVO DE LA CONVIVENCIA DURANTE LA INFANCIA CON PERSONAS ENFERMAS DE ALZHEIMER

Patricia Alós

Universidad de Huelva.

Profesora Sustituta Interina.

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación.

patricia.alos@dpee.uhu.es

Carmen Cruz

Universidad de Huelva.

Profesora Ayudante LOU (nivel II).

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación.

carmen.cruz@dpsi.uhu.es

Fecha de recepción: 21 de enero de 2011

Fecha de admisión: 10 de marzo de 2011

RESUMEN

La población en las sociedades industrializadas muestra un progresivo envejecimiento consecuencia del incremento de la esperanza de vida.

Entre las patologías ligadas al proceso de envejecimiento se encuentra la Enfermedad de Alzheimer. El número de casos aumenta considerablemente y, por tanto las familias cuidadoras, lo que conlleva que cada vez más niños y niñas convivan con esta realidad.

Presentamos un trabajo cuyo objetivo es analizar las consecuencias psicoeducativas en niñas y niños que tienen una persona enferma de Alzheimer en su familia. Para ello, se elaboró un cuestionario como instrumento de recogida de información.

En los resultados iniciales del análisis de validación y fiabilidad del cuestionario, el Alfa de Crombach total, aunque supera la media, no es muy elevada. En un análisis posterior de fiabilidad por elementos, se realiza una criba de los ítems más distorsionantes, aumentando la fiabilidad considerablemente.

Durante el proceso de aplicación del cuestionario se observaron una serie de consideraciones no previstas inicialmente que deberán ser tenidas en cuenta en la investigación en curso. Resulta llamativo el hecho de que las repercusiones psicológicas, sociales y educativas no son equiparables en niños y niñas y personas adultas.

Palabras clave:

Alzheimer, impacto psicoeducativas, evaluación, infancia y vejez.



APROXIMACIÓN A LA EVALUACIÓN DEL IMPACTO PSICOEDUCATIVO DE LA CONVIVENCIA DURANTE LA INFANCIA CON PERSONAS ENFERMAS DE ALZHEIMER

ABSTRACT

The population in industrialized societies has shown progressive ageing due to an increase in life expectancy.

Alzheimer's disease is among the pathologies linked to the ageing process. As the number of cases increases significantly, so do family caregivers, leading to more and more children living this reality.

The present paper analyzes the psychoeducational consequences for children who have a relative with Alzheimer's disease. To this end, a questionnaire was drawn up as a tool for gathering information.

From the validation and reliability analysis of the questionnaire, first results have shown Chronbach's Alpha values were not very high although above average. In a subsequent reliability analysis by elements, a selection of the most distorting items was made, which meant a significant increase in reliability.

During the process of implementation of the questionnaire, some initial unforeseen observations were made. These will need to be taken into account in the ongoing research. It is remarkable that the educational, social and psychological impact is not the same on boys, girls and adults.

Keywords: Alzheimer, psychoeducational impact, assessment, childhood and old age.

INTRODUCCIÓN

La población en las sociedades industrializadas muestra un progresivo envejecimiento. El fenómeno es patente en España, donde el índice de natalidad se encuentra entre los más bajos de Europa. Si a ello unimos una buena infraestructura socioeconómica y asistencial, junto al avance de las ciencias biomédicas, que han conseguido frenar casi la totalidad de enfermedades infecciosas y epidémicas, asistimos a un importante incremento de la esperanza de vida (IMSERSO, 2002). De ahí que el fenómeno actual del envejecimiento sea una cuestión social importante y prioritaria que compete además a todo el tejido social.

De entre las patologías ligadas al proceso de envejecimiento, y para las que la edad es un factor de riesgo y son más frecuentes conforme la edad es mayor, se encuentran las Demencias y en particular la Enfermedad de Alzheimer.

La mayoría de los trabajos sobre el concepto de demencia se inician con la descripción que el neuropsiquiatra alemán Alois Alzheimer realiza del primer caso de enfermedad de Alzheimer fechado en 1906 (Alzheimer, 1907). Sin embargo, un examen de los textos médicos y legales de la Antigüedad nos revela que la observación de la presencia del declive cognoscitivo o senilidad en sujetos ancianos es muy anterior al siglo XX.

Actualmente se considera que la enfermedad de Alzheimer es la primera causa de demencia en la tercera edad, con un incremento de su prevalencia a medida que envejece la población llegando a afectar a un 20% de los sujetos con 80 años (Bermejo, 2000).

El trastorno suele iniciarse después de los 65 años aunque cada vez son detectados más casos en personas más jóvenes con un curso evolutivo más rápido y, en consecuencia, peor pronóstico.

La enfermedad de Alzheimer se define como un trastorno multisistémico degenerativo del sistema nervioso central, clínicamente caracterizado por un inicio insidioso con un deterioro cognitivo difuso y un deterioro funcional progresivo; además se da la aparición a lo largo de la enfermedad de trastornos de conducta, alteraciones del estado de ánimo y alteraciones psicóticas (Sociedad Española de Psiquiatría, 2000).

La etiología es aún desconocida. El eje central clínico y evolutivo de la EA está constituido por



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

los trastornos neuropsicológicos desde su inicio hasta su desenlace final, si bien no siempre se manifiesta de forma homogénea. Los signos neurológicos suelen aparecer cuando la demencia es moderada. La correlación entre el grado de afectación cognoscitiva y funcional no es estricta. La afectación se pone de manifiesto con el clásico síndrome afasia – apraxia – agnósico, conjuntamente con una alteración de la memoria y de las funciones ejecutivas.

En otro orden de cosas, hemos de considerar que el aumento de la esperanza de vida anteriormente mencionado, paradójicamente también ha podido provocar que el núcleo familiar sea menos numeroso. Los mayores por lo general, mantienen un buen estado de salud, por lo que las personas mayores viven más años en su propio domicilio y son menos los casos de mayores que trasladan sus residencias a casa de algún hijo. Antiguamente en una familia era común que convivieran varias generaciones, en la actualidad lo habitual es que los más mayores, además de conservar su autonomía ayuden en ciertas tareas a sus hijos y nietos.

Todo lo anterior, y unido a un perfil cada vez más individualista e independiente de los diferentes miembros de la familia, hace que en ocasiones la incorporación de un anciano a la familia ocasione un gran problema, que se agudiza si además este anciano padece una demencia (Max, 1998).

Cuidar a un enfermo supone una carga económica, una reorganización de la vida familiar y un cambio de roles importante. La inclusión de un enfermo en la familia implica muchas responsabilidades. Además del cuidado físico y del coste económico y moral, implica la responsabilidad del familiar de hacerse conocedor de varias materias como pudieran ser aspectos legales o cuidados de enfermería. Muchas veces el familiar se convierte en un enfermero improvisado y, pudiera ser, sin vocación.

Al conversar con diversos cuidadores ellos mismos expresan:

“La primera vez que tuve que limpiarla, al ser yo hombre, me costó muchísimo”

“La sensación de falta de libertad, y la impotencia de ver que no puedes hacer nada por ellos, es lo que más me agobia”

“Lo más difícil es no tener disponibilidad para hacer en cualquier momento lo que quieras, el tiempo que hay que dedicarle”

“Llega un momento en que cuando ya has trabajado todo el día y se hacen las cuatro de la madrugada y a las siete tienes que levantarte y sigues de pie, la angustia se convierte en una angustia vital”

Cuando se diagnostica al enfermo de Alzheimer aparece ineludiblemente y de forma paralela la figura del cuidador. Se estima que el 85% del cuidado primario que reciben los ancianos no proviene de los sistemas sanitarios sino de sus propios familiares.

Teniendo en cuenta lo anterior y sabiendo que al trasladarse el anciano al domicilio de la familia se da una convivencia entre ancianos y niños, cabe preguntarse qué repercusión tiene este hecho en lo más pequeños. No hemos podido encontrar en la literatura científica estudios que nos aporten información al respecto.

De este modo nos surgen cuestiones tales como: ¿qué repercusión tiene la enfermedad de Alzheimer en el entorno familiar de los niños?, ¿afecta la enfermedad al estado de ánimo del menor?, ¿se implica el niño en las tareas de cuidado?, ¿se ven afectadas sus relaciones familiares y sociales?, ¿se ve afectado su rendimiento escolar? y, por último, ¿podríamos estudiar estas repercusiones a través de un cuestionario?

En el marco de una investigación más amplia sobre estas cuestiones, nos proponemos en este trabajo presentar el proceso de creación de un cuestionario para valorar las consecuencias psicosociales y educativas en niños de familias cuidadoras de enfermos de Alzheimer.



APROXIMACIÓN A LA EVALUACIÓN DEL IMPACTO PSICOEDUCATIVO DE LA CONVIVENCIA DURANTE LA INFANCIA CON PERSONAS ENFERMAS DE ALZHEIMER

MÉTODO

Participantes

Para poder elaborar un instrumento que nos permita responder a las preguntas de la investigación se realiza un estudio piloto en el que se aplica el cuestionario diseñado al efecto a una muestra consisten de entre los niños y niñas, familiares de las personas enfermas que acuden diariamente a la Unidad de Estancia Diurna “Rocío Sánchez” de la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Huelva, cuyo ámbito de actuación es provincial.

Concretamente, se realiza el estudio con 31 niños y niñas. El rango de edad se ha diseñado teniendo en cuenta las características psicoevolutivas de los participantes de manera que edad mínima es 5 años por ser una edad en la que los niños ya pueden entender las preguntas planteadas, y la máxima es 14 años, momento a partir del cual entraríamos en la etapa adolescente. Se toman como muestra los descendientes que cumplen los criterios de edad y que su familiar responsable (padres y/o madres) permiten y dan su autorización para que participen en el estudio.

La mayoría de los participantes son nietos del afectado aunque también se da el caso de un hijo y un biznieto.

Instrumento y procedimiento

Para la elaboración del cuestionario se recurre a un grupo de expertos para que propongan una batería de inicial de preguntas, así como diversas consideraciones en torno a la configuración del instrumento (extensión, estructura, tipo de lenguaje...).

Concretamente, el grupo de expertos estaba compuesto por personal técnico de las 8 federaciones provinciales de asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Andalucía, en total 16 personas (8 psicólogos/as y 8 trabajadores/as sociales).

Tras una amplia revisión bibliográfica se llegó a la conclusión que no existía ningún instrumento similar al que nos proponemos desarrollar en el campo de las demencias. Se consultó el “Cuestionario Gerontológico Gallego”, aunque no es específico de demencias en general ni de Alzheimer en particular y no está adaptado a la población infantil de familiares.

Inicialmente, se elabora una batería de 300 preguntas pero, por recomendación del grupo de expertos, se decide que la extensión del cuestionario no debe ser superior a 40 preguntas para evitar la fatiga en los pequeños.

Así mismo se aconsejó evitar preguntas abiertas o de opción múltiple que pudieran ocasionar respuestas al azar o fuera de tema.

Finalmente, el cuestionario propuesto (ver tabla 1) consta de 33 preguntas, divididas en tres dimensiones. A excepción de las relacionadas con datos sociodemográficos, el resto de preguntas son de respuesta cerrada SI/NO.

Tabla 1. Cuestionario inicial.

A. Primera dimensión: Datos referentes al niño.
1. Edad: 5-6 años / 7 – 11 años / > 11 años
2. Sexo: Varón / Mujer
3. Parentesco: Hijo/a / Nieto/a / Bisnieto/a
4. Relación: Convive / Visitas



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

5. Tiempo que el enfermo es usuario de la Asociación.

B. Segunda Dimensión. Salud General.

6. ¿Has notado que desde que tu abuelo/a está enfermo tienes más problemas de salud?
7. ¿Te cuesta más trabajo dormirte desde que tu abuelo/a está enfermo/a?
8. ¿Estás más triste desde que tu abuelo/a está enfermo/a?
9. ¿Estás más nervioso/a desde que tu abuelo/a está enfermo/a?

C. Tercera Dimensión. Esta consta de cinco subdimensiones. En general investiga sobre la implicación del niño en varios contextos: en casa, las relaciones familiares, la relación con el abuelo/a, las relaciones sociales y el colegio.

En casa

10. ¿Desde que tu abuelo/a está enfermo/a ¿tienes que quedarte en casa con él o ella cuando tus padres salen?
11. ¿Participas en las labores de la casa desde que tu abuelo/a está enfermo/a?
12. Desde que tu abuelo/a está enfermo/a ¿le ayudas a comer?
13. ¿Y a vestirse o a elegir la ropa?
14. ¿Le ayudas a asearse?
15. ¿Ayudas a tu abuelo/a a subir y bajar escalones, a trasladarse desde el balcón a la cama, a levantarse del sillón, a ir al cuarto de baño,...

Relaciones familiares

16. Desde que tu abuelo está enfermo/a, ¿te llevas peor con tus tíos, primos o hermanos?
17. Y con tus padres, ¿te llevas peor?
18. ¿recibes menos regalos de tus padres desde que tu abuelo/a está enfermo/a?
19. ¿Te prestan tus padres menos atención desde que tu abuelo/a está enfermo/a?
20. ¿Han disminuido las visitas de tus familiares a tu casa desde que tu abuelo/a está enfermo/a?

Relaciones con abuelo/a

21. Desde que tu abuelo/a está enfermo/a, ¿te llevas peor con él o ella?
22. Desde que tu abuelo/a está enfermo/a, ¿hablas más con él o ella?
23. Desde que tu abuelo/a está enfermo/a, ¿juegas más con él o ella?

Relaciones Sociales

24. Desde que tu abuelo/a está enfermo/a, ¿realizas menos actividades o hobbies?
25. Desde que tu abuelo/a está enfermo/a, ¿tienes menos amigos/as?
26. ¿Han disminuido las visitas de tus amigos/as a tu casa?

Colegio

27. Desde que tu abuelo/a está enfermo/a, ¿te cuesta más trabajo estudiar?



APROXIMACIÓN A LA EVALUACIÓN DEL IMPACTO PSICOEDUCATIVO DE LA CONVIVENCIA DURANTE LA INFANCIA CON PERSONAS ENFERMAS DE ALZHEIMER

28. ¿Has sacado peores notas desde entonces?

Información sobre la enfermedad

29. Desde que tu abuelo/a está enfermo/a, ¿conoces más la enfermedad de Alzheimer?

30. ¿En casa se habla de la enfermedad?

31. ¿Has leído sobre la enfermedad de Alzheimer?

32. ¿Has visto algún documental o película sobre la enfermedad de Alzheimer?

33. ¿Conoces las actividades que realiza tu abuelo/a en el centro?

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Una vez realizado y administrado el cuestionario a los niños/as pasamos a analizar su fiabilidad para lo que utilizamos el estadístico de fiabilidad *de Cronbach*.

Finalizado el análisis obtenemos los siguientes datos:

Tabla 2. Resumen del procesamiento de los casos

		N	%
Casos	Válidos	31	100,0
	Excluidos(a)	0	,0
	Total	31	100,0

De los 31 cuestionarios administrados a los niños se utilizan todos ellos puesto que no existe ninguno no válido.

Tabla 3. Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
,556	28

Como puede observarse en la tabla 3, el alfa de Cronbach obtenida es de 0.556. Este valor nos indica que la fiabilidad aunque supera la media, no es elevada, puesto que debería tender a 1.

Para calcular este estadístico utilizamos 28 de las 33 preguntas que componen el cuestionario. Las preguntas no incluidas serían las referentes a datos personales de los sujetos en concreto la edad, sexo, grado de parentesco con el enfermo de Alzheimer y la relación que existe entre ambos.

Una vez analizada el alfa de Cronbach total pasamos a realizar un análisis de fiabilidad por elementos, de cual extraemos los siguientes datos (ver tabla 4):



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

Tabla 4. Estadísticos total-elemento

	Media de la escala si se elimina el elemento	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
SALUD 6	46,3871	,546
SALUD 7	46,4839	,534
SALUD 8	46,7742	,493
SALUD 9	46,5484	,497
IMPLICACION CASA 10	46,6774	,582
IMPLICACION CASA 11	46,7419	,496
IMPLICACION CASA 12	46,0968	,546
IMPLICACION CASA 13	46,1613	,544
IMPLICACION CASA 14	46,1290	,533
IMPLICACION CASA 15	46,5484	,530
RELACIONES FAMILIARES 16	46,1613	,584
RELACIONES FAMILIARES 17	46,0968	,553
RELACIONES FAMILIARES 18	46,1935	,541
RELACIONES FAMILIARES 19	46,3226	,566
RELACIONES FAMILIARES 20	46,2258	,497
RELACIONES ABUELO 21	46,0645	,565
RELACIONES ABUELO 22	46,2258	,602
RELACIONES ABUELO 23	46,2903	,622
RELACIONES SOCIALES 24	46,1613	,530
RELACIONES SOCIALES 25	46,0645	,577
RELACIONES SOCIALES 26	46,1935	,526
COLEGIO 27	46,1290	,533
COLEGIO 28	46,1935	,534
INFORMACION EA 29	46,7097	,524
INFORMACION EA 30	46,5484	,514
INFORMACION EA 31	46,1935	,565
INFORMACION EA 32	46,2903	,532
INFORMACION EA 33	46,2581	,590



APROXIMACIÓN A LA EVALUACIÓN DEL IMPACTO PSICOEDUCATIVO DE LA CONVIVENCIA DURANTE LA INFANCIA CON PERSONAS ENFERMAS DE ALZHEIMER

Del análisis de cada uno de los ítems de forma independiente, se comprueba que la fiabilidad es muy similar en cada uno de ellos. En el caso de suprimir del repertorio dos de los ítems, la fiabilidad aumentaría más de medio punto en ambos casos.

Eliminación del ítem 22. Esta pregunta la encontramos en la dimensión c y la subdimensión relaciones con el abuelo/a. Desde que tu abuelo/a esta enfermo/a, ¿hablas más con él o ella? Si del cuestionario general extraemos permanentemente esta cuestión, la fiabilidad ascendería al 0,602. El valor sería más significativo que el alfa de Cronbach inicial de 0,556.

Si en vez del ítem 22 eliminásemos el 23, que igualmente pertenece a la dimensión c y la subdimensión relaciones con el abuelo/a, y preguntaba: Desde que tu abuelo/a está enfermo/a, ¿juegas más con él o ella?. Obtendríamos la fiabilidad más alta posible, que sería del 0,622. En este caso la fiabilidad sería significativa, aunque no elevada.

Al tener la posibilidad de analizar los valores individuales, nos encontramos otros siete casos a parte de los ya comentados, en los que de forma ligera se eleva este índice. Sin embargo, los valores analizados no distan mucho del caso inicial del Estadístico de Fiabilidad del cuestionario en general (0,556); seguimos obteniendo datos que, aunque superan la media, no son altamente significativos.

En un segundo momento del análisis proponemos analizar la fiabilidad de cada una de las subdimensiones que componen el instrumento.

Análisis de la Dimensión B. Salud General

En la tabla 5 podemos observar que no parecer ser esta dimensión la que disminuye el alfa de Cronbach total.

Tabla 5. Resumen del procesamiento de los casos. Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
,629	4

Análisis de la Dimensión C. Implicación del niño/a

C.1. En casa. Del análisis de la fiabilidad de esta categoría obtenemos los datos expuestos a continuación:

El estadístico de fiabilidad de la Implicación en casa, perteneciente a la dimensión C, nos proporciona un alfa de Cronbach de 0,551, superior a la media pero no altamente significativa (el valor sería de 0,609 tras la supresión del ítem 14).

Tabla 6. Estadístico de fiabilidad subdimensión C1

Alfa de Cronbach	N de elementos
,551	6

C2. Relaciones familiares.

El valor es negativo debido a una covarianza promedio entre los elementos, lo cual viola los supuestos del modelo de fiabilidad.



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

Nos podemos plantear la posibilidad de eliminar estas preguntas o bien modificarlas hasta aumentar su fiabilidad en un futuro. En un análisis detallado por preguntas únicamente existen dos valores positivos y no son significativos.

Estos datos negativos restan fiabilidad al cuestionario.

Tabla 7. Estadístico de fiabilidad subdimensión C2

Alfa de Cronbach(a)	N de elementos
-,177	5

C3. Relaciones con abuelo/a

Los resultados generales que se obtienen en esta subdimensión no son fiables. En un análisis de cada una de las preguntas observamos que ninguna nos aporta fiabilidad por separado lo cual nos indica que debemos prescindir de estas preguntas si queremos que nuestro cuestionario sea fiable.

Tabla 8. Estadístico de fiabilidad subdimensión C3

Alfa de Cronbach	N de elementos
,218	3

C4. Relaciones Sociales

Al analizar el alfa de Cronbach obtenemos valores de fiabilidad inferiores al 0,50 por lo que no podemos considerar de forma general fiable esta subdimensión.

Tabla 9. Estadístico fiabilidad subdimensión C4

Alfa de Cronbach	N de elementos
,485	3

Al no obtener valores de fiabilidad de la subdimensión globalmente, pasamos a analizar la fiabilidad de las preguntas de forma independiente. A pesar de obtener dos preguntas con índices negativos, nos encontramos con la posibilidad de eliminar la cuestión 25 para obtener una fiabilidad muy elevada.

C5. Colegio

Tabla 10. Estadístico de fiabilidad subdimensión C5

Alfa de Cronbach	N de elementos
,260	2



APROXIMACIÓN A LA EVALUACIÓN DEL IMPACTO PSICOEDUCATIVO DE LA CONVIVENCIA DURANTE LA INFANCIA CON PERSONAS ENFERMAS DE ALZHEIMER

El alfa de Cronbach es de 0,26 por lo que este grupo de preguntas no aporta fiabilidad al cuestionario, ni al analizarlas de forma grupal ni tampoco al analizar cada una de ellas.

C6. Información sobre la enfermedad

Tabla 11. Estadístico de fiabilidad subdimensión C6

Alfa de Cronbach	N de elementos
,260	2

Al igual que en las preguntas correspondientes al C.4 no son fiables y sería conveniente eliminarlas del cuestionario.

Una vez analizada cada una de las dimensiones y la fiabilidad general del cuestionario elaborado pasamos, en último lugar, a analizar la fiabilidad mediante al alfa de Cronbach de cuestionario eliminando aquellas preguntas que hacen disminuir este dato. Para ello eliminamos las preguntas 7, 14, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 25, 27, 28 y 33.

Finalmente, podría crearse un cuestionario reducido, tomando 14 de los 33 items iniciales, y el valor de la fiabilidad de eleva pasando de 0,556 a 0,682.

Tabla 12. Estadísticos total-elemento

	Media de la escala si se elimina el elemento	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
INFORMACION EA 29	21,0968	,651
INFORMACION EA 30	20,9355	,650
INFORMACION EA 31	20,5806	,707
INFORMACION EA 32	20,6774	,693
SALUD 6	20,7742	,668
SALUD 8	21,1613	,619
SALUD 9	20,9355	,635
IMPLICACION CASA 10	21,0645	,709
IMPLICACION CASA 11	21,1290	,631
IMPLICACION CASA 12	20,4839	,674
IMPLICACION CASA 13	20,5484	,674
IMPLICACION CASA 15	20,9355	,640
RELACIONES SOCIALES 24	20,5484	,674
RELACIONES SOCIALES 26	20,5806	,674



DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES DE LA PSICOLOGÍA EN EL MUNDO ADULTO Y ENVEJECIMIENTO

A la vista de los resultados obtenidos podríamos plantearnos la opción de eliminar las preguntas comentadas y quedarnos con un cuestionario más reducido (se compondría de menos de la mitad de las preguntas del cuestionario inicial) aunque con un fiabilidad de 0,682, incluso eliminar la pregunta 31 y aumentar la fiabilidad al 0,707.

No nos parece buena esta alternativa por considerar muy reducido un cuestionario que únicamente ascienda a 13 preguntas para valorar todos los campos que pensamos que pueden tener relación con el objetivo de la investigación.

CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES

En cuestiones relacionadas con la enfermedad de Alzheimer la temática infantil es la gran desconocida. No encontramos literatura respecto a cómo niños y niñas se ven afectados por la convivencia con un familiar de estas características.

Tras el análisis estadístico de fiabilidad llegamos a la conclusión de que sería necesario eliminar casi la mitad de las cuestiones iniciales para obtener un instrumento fiable, lo que nos dejaría con un cuestionario excesivamente reducido. Resulta evidente que sería necesario partir de una batería inicial mucho más amplia para poder llegar a la extensión media pretendida en origen.

En nuestra opinión, el principal problema del trabajo radica en la configuración del grupo de expertos, en el que hubiera sido necesario incluir desde el principio no sólo profesionales procedentes del ámbito clínico y social sino también expertos en metodología.

Por otra parte, de los resultados preliminares de las respuestas de los participantes hemos observado que podría ser más interesante reformular las preguntas desde una perspectiva más positiva.

Así mismo, podemos constatar que las opiniones y sentimientos de los niños y niñas van por derroteros bastante diferentes de los que les atribuimos los adultos por lo que en sucesivos trabajos sería conveniente realizar un primer estudio inicial de carácter más cualitativo a través de entrevistas en profundidad y observación participante. Así mismo, resultaría enormemente enriquecedor complementar la información aportada por los menores con otros informantes de su entorno familiar, escolar y social.

REFERENCIAS

- Alzheimer, A. (1907). Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde. *Allg Z Psychiatr*, 64, 146-148.
- Bermejo, P. (2000). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias degenerativas. En Farreras-Rozman (Ed.), *Tratado de medicina interna* (pp. 1685-1692). Madrid: Harcourt.
<http://www.imsersomayores.csic.es> (consultado el 25/02/2008)
- Max, W. (1998). Cost of illness of dementia. En Wimo, A., Jonsson, B., Karlsson, G., Winblad, B. (Ed.), *Health economics of dementia* (pp. 93-99). Chichester: John Wiley et sons.
- Sociedad Española de Psiquiatría (200). Consenso español de demencia. Madrid: Drug Pharma.

