

## Nietos adolescentes con abuelos con demencia: ¿La enfermedad cambia la naturaleza de la relación?\*

Montserrat Celdrán\*\*<sup>1</sup>, Carme Triadó<sup>2</sup> y Feliciano Villar<sup>2</sup>

<sup>1</sup> *Universitat Rovira i Virgili (Tarragona, España)*

<sup>2</sup> *Universitat de Barcelona (España)*

**Resumen:** La demencia es una enfermedad de gran incidencia y que comporta una serie de cambios familiares, tanto en sus roles como en su rutina para poder adaptarse a ella. Aunque existe una amplia literatura sobre la cuidadora principal de esta enfermedad y el estrés que sufre, poco se conoce de cómo otros familiares viven esta enfermedad. El objetivo de este estudio es explorar la relación que los nietos tienen en sus actividades de ocio y en actividades de cuidado con sus abuelos enfermos de demencia, comparándolo con un grupo control. Sesenta y cuatro nietos de 14 a 21 años participaron en el estudio, divididos en dos grupos de 32 participantes (grupo sano vs. grupo con abuelo con demencia) que coincidían por parejas en género del abuelo y del nieto, edad del nieto y línea familiar. Los resultados indican que aún manteniendo una frecuencia de contacto similar, los nietos del grupo sano percibieron una mayor cercanía con sus abuelos, una frecuencia de actividades de ocio superior y les ayudaban más en actividades instrumentales. Los resultados son contemplados a la luz de las investigaciones sobre relaciones entre abuelos y nietos en la adolescencia y los cambios que de forma natural se producen.

**Palabras clave:** Abuelos; demencia; adolescencia; relaciones intergeneracionales; cuidado; ocio.

**Title:** Adolescent grandchildren with grandparents with dementia: ¿Is the disease changing relationship's nature?

**Abstract:** Dementia is a disease with high incidence that implies a variety of changes in the family, in their roles and routine in order to adapt them to the disease. Although there is a huge literature about the main caregiver and his/her stress, less is known of other family members that are also suffering the impact of this disease. Therefore, the aim of this study is to explore the relationship adolescent grandchildren have with their grandparents that suffer this disease and the extent of their involvement in his/her care and leisure activities, comparing with a control group. Sixty-four grandchildren from 14 to 21 years participated in the study, divided into two groups of 32 participants (healthy group vs. group with a grandparent with dementia), which coincided on gender and age of the grandchild, gender of the grandparent and family line (maternal or paternal). Results indicate that even with a similar frequency of contact, grandchildren of the healthy group perceived greater closeness with their grandparents, had a higher frequency of leisure activities and helped more to their grandparents in instrumental activities. Results are discussed in the light of the studies regarding adolescent grandchildren – grandparent relationship and changes that naturally this relationship suffers.

**Key words:** Grandparents; dementia; adolescence; intergenerational relationships; care; leisure.

### Introducción

Debido al descenso de la natalidad y al aumento de la esperanza de vida la estructura familiar en los países industrializados está experimentando un proceso de verticalización, caracterizado por la coincidencia de múltiples generaciones en la misma familia, aunque generaciones de cada vez menos miembros. Esto conlleva, entre otros cambios, una mayor probabilidad de ser abuelo/a durante más tiempo, lo que puede incrementar la importancia de este rol dentro de la estructura familiar (Meil Landwerlin, 2003).

La relación entre los abuelos y sus nietos ha sido estudiada ampliamente desde los años 60. Las primeras investigaciones tuvieron como objetivo elaborar tipologías o formas diferentes de ejercer el papel de abuelo (ver, por ejemplo, el estudio clásico de Neugarten y Weinstein, 1964), mientras que posteriormente se trató de identificar los factores que podían incidir en las diferentes facetas de la relación. Entre estos factores, el género, la línea familiar del abuelo (materna o paterna), la distancia geográfica o la edad de abuelos y nietos, entre otros, han demostrado ser importantes (p.e. Uhlenberg y Hammill, 1998).

Centrándonos en el devenir evolutivo de la relación, la adolescencia parece ser una etapa que determina cierto cambio en esta relación, en parte debido a los múltiples retos que este momento vital comporta para los jóvenes nietos. En general, la mayor importancia que los adolescentes otorgan al núcleo de amistades y contextos ajenos a la familia parece debilitar la relación que mantienen con sus abuelos. Este debilitamiento, sin embargo, podría afectar a diferentes aspectos de esa relación.

Por una parte, podríamos pensar que sólo disminuirían aquellas dimensiones más superficiales, como la frecuencia de contacto o las actividades realizadas conjuntamente, mientras que otras dimensiones más afectivas como la intimidad percibida o la satisfacción con la relación se mantendrían estables. Por otra parte, también se ha propuesto (Triadó, Villar, Pinazo, Solé, Montoro y Celdrán, 2008) que el distanciamiento no únicamente puede afectar a los aspectos más superficiales de la relación, sino que se manifestaría también en los aspectos más profundos y de naturaleza más emocional, como son el afecto entre abuelos y nietos o la satisfacción con la relación.

Los estudios existentes parecen apoyar la primera tendencia de distanciamiento expuesta anteriormente, es decir, que aun descendiendo la frecuencia de contacto y las actividades compartidas de ocio (Kennedy, 1992), la estima que los nietos sienten hacia sus abuelos y otros aspectos emocionales permanecerían estables (Dellmann-Jenkins, Papalia y Lopez 1989; Van Ranst, Verschueren y Marcoen, 1995). Sin embargo, ante determinados eventos evolutivos que le

\* Esta investigación tuvo financiación a través del Ministerio Español de Ciencia y Tecnología (BES-2003-0469).

\*\* **Dirección para correspondencia [Correspondence address]:** Montserrat Celdrán Castro. Facultat de Ciències de l'Educació i Psicologia. Universitat Rovira i Virgili. C/Carretera de Valls, s/n. 43007 Tarragona (España). E-mail: [montserrat.celdran@urv.cat](mailto:montserrat.celdran@urv.cat)

sucedan al nieto/a adulto joven como puede ser su matrimonio o divorcio, algunos estudios encuentran que el debilitamiento de la relación podría mostrarse también en sus aspectos más emocionales (Mills, 1999).

Además de la edad, otros factores que han mostrado su influencia en la relación entre abuelos y nietos, como la preferencia que los nietos expresan hacia los abuelos de la línea materna (y en especial hacia la abuela materna), o la mejor relación percibida por parte de las nietas, caracterizan también esta relación en la adolescencia (Creasey y Koblewsky, 1991; Hoffman, 1978).

Disponemos, por tanto de bastantes estudios respecto a la relación entre abuelos y nietos y su evolución en situaciones normativas. Sin embargo, los estudios centrados en otro tipo de situaciones menos frecuentes son más escasos. Por ejemplo, la relación entre los nietos y sus abuelos cuando éstos padecen alguna enfermedad, y en especial una demencia, ha recabado poca atención investigadora hasta el momento (Celdrán, 2004). Este hecho resulta sorprendente si tenemos en cuenta por una parte el número cada vez mayor de personas mayores que sufren esta enfermedad y, por otra, que se trata de una enfermedad que, en general, implica un gran impacto emocional y una elevada carga de cuidados para la familia.

Las pocas investigaciones existentes sobre abuelos con demencia, todas ellas procedentes del ámbito anglosajón, se inician a finales de los años 80 con los estudios de Creasey y sus colaboradores (Creasey y Jarvis, 1989; Creasey, Myers, Epperson y Taylor, 1989) comparando nietos de relaciones normativas con nietos de relaciones con abuelos con demencia. Estos primeros estudios ofrecen resultados bastante pesimistas. Así, los nietos suelen percibir su relación con su abuelo enfermo de forma negativa ya que su frecuencia de contacto es menor, realizan menos actividades de ocio y de ayuda instrumental y perciben menos intimidad en sus interacciones con sus abuelos y una menor satisfacción con la relación, comparados con el grupo control. De esta forma sus resultados parecen apuntar a un descenso de la relación entre abuelos y nietos que afecta tanto a los aspectos más superficiales como a los más emocionales de la misma.

Los dos únicos estudios posteriores que han intentado comparar grupos de nietos normativos con otros que tenían un abuelo/a con alguna demencia tienden a una visión similar de la relación entre abuelos con demencia y sus nietos, aunque destacan diferentes aspectos que se modifican o se mantienen en la relación bajo esta enfermedad. Mientras Foss (1998) estudió tres grupos de relaciones (abuelo sano, con problemas físicos o con problemas cognitivos), y resaltó cómo en el grupo con problemas cognitivos los nietos adolescentes percibían una pérdida significativa de la relación, del rol de confidente de su abuelo o el interés que muestra en las actividades que realizan conjuntamente, Werner y Lowenstein (2001) observan de nuevo una menor frecuencia en las actividades compartidas de ocio en el grupo con abuelos enfermos, pero no así en los aspectos emocional y simbólico de la relación con esa persona mayor.

Por último, otro de los cambios señalados en la relación de los abuelos con demencia con sus nietos es lo que se conoce como “inversión de roles” y que describiría los cambios evolutivos del intercambio de ayudas entre abuelos y nietos. De esta forma, mientras en los inicios de la relación los abuelos son los que proporcionan ayudas y recursos a sus nietos, en momentos posteriores, y sobre todo cuando los abuelos comienzan a tener problemas de salud, la relación de ayuda se invierte y son los nietos los que de forma puntual o incluso de forma exclusiva ejercen como cuidadores (Dellman-Jenkins y Britain, 2003), proporcionando más apoyo a sus abuelos del que reciben de ellos. Esta inversión podría obedecer a un sentimiento de responsabilidad del nieto hacia los cuidados del abuelo y que se incluiría en la red de intercambio de ayudas que se produce en la familia tanto de forma normativa como cuando existe alguna enfermedad (Langer, 1990).

Como conclusión, los pocos estudios sobre la relación entre abuelos y nietos bajo la influencia de una demencia apuntan a un cambio negativo en la relación que afecta tanto a aspectos superficiales como emocionales de la misma. Sin embargo, la no existencia de estudios en otros contextos que no sean anglosajones hace necesarios nuevos estudios con los que comparar los resultados ya existentes y que permitan seguir avanzando en el conocimiento de las relaciones familiares cuando uno de sus miembros padece una demencia.

En suma, el presente estudio se plantea un objetivo principal: determinar si el hecho de tener un abuelo/a con demencia cambia la relación que tienen con él/ella sus nietos. Partimos de la hipótesis que estos cambios en la relación afectarán de forma negativa tanto a los aspectos superficiales de la relación como a los más afectivos. Además, como segunda hipótesis se contempla cómo los nietos con abuelos con demencia estarán más implicados en tareas de cuidado hacia sus abuelos que los del grupo de abuelos sanos, debido a las mayores necesidades de estas personas mayores.

Para comprobar estas hipótesis compararemos dos muestras de nietos adolescentes: una con abuelos enfermos y otra sin abuelos con demencia. Nos centramos en esta etapa evolutiva ya que entendemos que en estos nietos adolescentes pueden confluír la relativa tensión que suponen los cambios asociados a la adolescencia (Santrock, 2004) con los elementos no-normativos que provoca la demencia de sus abuelos (por ejemplo, el estrés familiar debido a la demanda de cuidados o el sufrimiento que puede suponer ser testigo del deterioro del abuelo/a) (Lieberman y Fisher, 1995). Como ya hemos comentado, si la adolescencia ya supone un cierto cambio en la relación con los abuelos, este cambio podría ser más acusado en el caso de que los abuelos padeciesen una demencia.

En concreto, este estudio trata de identificar en qué aspecto de la relación podrían producirse las mayores diferencias, distinguiendo entre aquellas dimensiones más superficiales ligadas a la frecuencia de contacto y a la actividad compartida (de ocio o de cuidado hacia la persona mayor) y las más afectivas, como la cercanía y la satisfacción con la

relación. Adicionalmente, describiremos los cambios que, desde una visión retrospectiva, los nietos que tienen un abuelo/a con demencia han experimentado en esa relación, lo que nos permitirá entender mejor las posibles diferencias que se encuentren entre este grupo y el de adolescentes con abuelos cognitivamente intactos, aspecto novedoso respecto a los estudios anteriores.

## Método

### Muestra

El estudio contó con la participación de 64 nietos, divididos en dos grupos de 32 participantes: El primer grupo incluía nietos que contestaron el cuestionario sobre un abuelo/a sano, mientras que el segundo grupo estaba compuesto por nietos que contestaron en referencia a su abuelo/a enfermo de demencia. Los dos grupos fueron escogidos de forma intencional para presentar la misma distribución respecto al sexo de los participantes (8 chicos y 24 chicas por grupo), edad del nieto/a (media=17.69 años, d.e.=2.22 para cada grupo), el sexo del abuelo/a sobre el que se contestaba el cuestionario (22 abuelas y 10 abuelos por grupo) y la línea familiar del abuelo/a (19 maternos y 13 paterno por grupo). Aunque no fueron un criterio para formar los grupos, la edad del abuelo/a no difería estadísticamente entre ellos (78.88 años en el grupo con demencia y 75.83 en el grupo sano), así como tampoco la salud percibida del abuelo/a por parte del nieto (en más del 50% de ambos grupos fue categorizada como "Regular" o "Mala").

Por último, en cuanto a las características clínicas de los abuelos con demencia, éstos presentaban un diagnóstico de demencia tipo Alzheimer en el 71.9% de los casos, mientras que el nivel de gravedad de la demencia, medido a través del índice Global Deterioration Scale (GDS) de Reisberg, Ferris, De Leon y Crook (1982), se situó en niveles avanzados de la enfermedad en el 59.4% de la muestra enferma (GDS de 5 a 7). En el grupo de abuelos con demencia se controló que ninguno de ellos viviera en una residencia ni bajo el mismo techo que sus nietos en el momento del estudio, ya que ambas situaciones pueden hacer modificar también la relación entre abuelos y nietos y dificultar la comparación con el grupo de nietos adolescentes con abuelos cognitivamente intactos (Kahana y Kahana, 1977; Szinovacz, 2003).

### Materiales

Se elaboró un cuestionario, similar para los dos grupos estudiados, que hacía referencia a cinco aspectos de la relación entre los abuelos y sus nietos.

- *Frecuencia de contacto cara a cara.* Los participantes valoraron su contacto en una escala de cinco puntos: diario, varias veces a la semana, semanal, mensual, menos de una vez al mes.
- *Actividades de ocio compartidas.* Los participantes seleccionaron en una escala de cinco puntos (de nunca a muy fre-

cuentemente) la frecuencia con la que compartían con su abuelo 13 actividades de ocio (conversar, pasear, jugar, cocinar, ir de compras, mirar fotos, hacer manualidades, escuchar música, leer, hacer deporte, ir al cine o al teatro, ver la televisión e utilizar Internet). Estas actividades se extrajeron de estudios anteriores en esta misma temática (Kennedy, 1992; Triadó, Martínez y Villar, 2000). Para poder utilizar una media combinada de las puntuaciones de estas actividades se realizó el análisis del coeficiente de fiabilidad alfa de Cronbach. Su valor resultante fue de .63.

- *Nivel de intercambios de cuidado.* Para la comparación de los dos grupos se estudió el intercambio instrumental de los nietos hacia sus abuelos en cinco tipos de actividades cotidianas (hacer gestiones, ir a comprarle algo, hacer alguna tarea doméstica, acompañar a hacer alguna visita y realizar comidas para su abuelo/a). La puntuación de cada una de las actividades se realizó en tres opciones (nunca, algunas veces, muchas veces). Adicionalmente al grupo de abuelos con demencia se les preguntó por cinco actividades de cuidado básico hacia su abuelo/a, y que en el grupo sano eran innecesarias al tratarse de abuelos independientes en estas tareas tan básicas de la vida diaria, como asearse o comer de forma autónoma, entre otras.
- *Cercanía.* Los participantes debían contestar a una pregunta sobre el nivel de cercanía percibido con su abuelo/a en una escala de cuatro opciones (de nada a mucha).
- Por último, los nietos valoraban el grado de satisfacción percibido en cuanto a la relación que mantienen con sus abuelos, en una escala de cuatro puntos (de nada a mucho).

Para finalizar, en el grupo con los abuelos con demencia, se recabó información sobre el tipo de demencia sufrida y grado de la misma en la escala GDS de Reisberg (Reisberg et al., 1982) además de la percepción que los nietos tenían de los cambios sufridos en la relación con su abuelo/a tras la aparición de la enfermedad con tres aspectos diferenciados de la relación:

- *Cambio en la relación de forma general:* Se le preguntaba al nieto/a si desde que su abuelo/a padecía una enfermedad su relación con ese abuelo se había modificado. Se le proporcionaban tres opciones de respuesta: mejora, empeoramiento o continuidad en la relación con ese abuelo.
- *Frecuencia de contacto:* Los nietos valoraron el cambio sufrido en la frecuencia de contacto con sus abuelos desde que la persona mayor padecía una demencia. Para ello se le daban cinco opciones de respuesta (desde mucho menos contacto que antes, hasta mucho más contacto que antes)
- *Cercanía emocional:* Con las mismas opciones que con la anterior pregunta, se pedía al nieto la comparación de su cercanía emocional con su abuelo ahora y antes de la aparición de la enfermedad.

## Procedimiento

La selección de la muestra se planteó en dos fases priorizando en primer lugar la búsqueda de nietos cuyo abuelo tuviera una demencia dada la dificultad en el acceso a dicha muestra, hecho ya contemplado en otros análisis en esta misma temática (Creasey et al., 1989 o Szinovacz, 2003).

De esta forma, en una primera fase se contactó con centros de día para personas mayores con demencia de la ciudad de Barcelona. Dichos centros permiten que la persona mayor pueda seguir viviendo en su comunidad y con su familia, ofreciendo una atención que combina aspectos sociosanitarios, rehabilitadores, de soporte psicosocial y de soporte en las actividades de la vida diaria y actividades recreativas (Soldavilla, 2003) y actuando también de soporte para los cuidadores principales (Zarit, Stephens, Townsend y Greene, 1998).

Una vez conseguida la aceptación por parte de los centros de día se escogieron las personas mayores usuarias de dichos centros que cumplieran los dos criterios de inclusión en el estudio: a) que la persona estuviera diagnosticada con una demencia, y b) que tuviera un nieto entre 14 a 21 años. Seguidamente se contactó con las familias cuidadoras de los pacientes que cumplían los dos criterios y se les solicitó la participación voluntaria en el estudio. Al aceptar se les proveía del material necesario para participar en el estudio (un cuestionario autoadministrado), así como dos cartas de la universidad explicando el mismo, una dirigida al nieto participante y otra a la familia.

Una vez completada esta fase y recogidos los cuestionarios en esta submuestra, se procedió a la visita de diferentes centros de mayores de Barcelona. Dichos centros promueven actividades de ocio y formativas hacia el colectivo de personas mayores sin problemas de salud graves. En estas instituciones se seleccionaron abuelos que tuvieran un nieto de 14 a 21 años y se les proveía del mismo material dirigido a ese nieto/a que al grupo de nietos anterior. Este proceso de búsqueda se prolongó hasta obtener una muestra similar al grupo que contestó sobre su abuelo/a con demencia y que tuvieran las mismas características en cuanto a edad, género (nieto y nieta) y línea familia (materna y paterna) con el objetivo de poder realizar una comparación entre ambos grupos.

En todos los casos, se garantizó la confidencialidad y el uso de los datos sobre la demencia únicamente para los fines del presente estudio.

## Resultados

### Frecuencia de contacto

Comenzando por los aspectos más superficiales de la relación abuelo-nieto estudiada, la frecuencia de contacto fue semanal para un 40.6% de toda la muestra, mientras que el resto se distribuyó uniformemente entre aquellos que veían a su abuelo de forma diaria y aquellos que lo hacían de forma

mensual (29.7% cada uno). A partir de la aplicación de la prueba Chi-cuadrado no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos participantes: los nietos con abuelos cognitivamente intactos mencionaban verlos tanto como los nietos mencionaban ver a sus abuelos con demencia. En cuanto al posible efecto de otros factores, el sexo del nieto o del abuelo no generó diferencias significativas en cuanto a la frecuencia de contacto, pero sí la línea familiar: los nietos mencionaban ver más a sus abuelos por vía materna que por vía paterna ( $\chi^2(2, N=64) = 9.52, p < .01$ ).

### Actividades de ocio

De las 13 actividades de ocio, dos fueron las más mencionadas tal y como se observa en la Figura 1: conversar y ver la televisión. Si comparamos los dos grupos estudiados, en tres de estas actividades se obtuvieron diferencias significativas, siendo su frecuencia más elevada en el grupo con abuelos cognitivamente intactos. Éstas fueron conversar ( $t(62) = -4.44, p < .001$ ), cocinar juntos ( $t(61) = -2.03, p < .05$ ) y ver la televisión ( $t(62) = -2.81, p < .01$ ). Por el contrario, el grupo con abuelos con demencia puntuó de forma ligeramente más elevada en la frecuencia de realizar actividades como pasear, jugar juntos, escuchar música y leer, pero sin llegar a diferencias estadísticamente significativas.

Tomando la puntuación media de todas las actividades de ocio estudiadas, el grupo con abuelos cognitivamente intactos obtuvo una puntuación significativamente superior al grupo que tenía al abuelo con demencia ( $t(62) = -2.43, p < .05$ ). Además, las nietas resultaron más implicadas en el ocio con sus abuelos ( $t(62) = 2.89, p < .05$ ), así como también si el abuelo/a era de la línea materna ( $t(62) = -3.19, p < .05$ ), pero no por la edad del nieto ni por el género de abuelo.

Finalmente, analizando la variedad de actividades de ocio realizadas, es decir, el número total de actividades de ocio mencionadas (máximo 13), no se observaron diferencias significativas entre los dos grupos, aunque la media fue ligeramente superior en el caso de los nietos con los abuelos cognitivamente intactos (5.66 de media frente a 4.78 actividades de ocio en el grupo de abuelos con demencia).

### Cuidados hacia el abuelo/a

En cuanto a las cinco actividades de cuidado instrumentales comparadas para los dos grupos se observó una poca mención de dichos cuidados por parte de los nietos. Además, sólo se encontraron diferencias significativas en la frecuencia de dos de las actividades de cuidado: realizar gestiones para el abuelo/a ( $t(62) = -2.23, p < .05$ ) y actividades domésticas ( $t(62) = -3.88, p < .001$ ), que fueron mencionadas de forma más frecuente por el grupo con abuelos cognitivamente intactos (ver Figura 2).

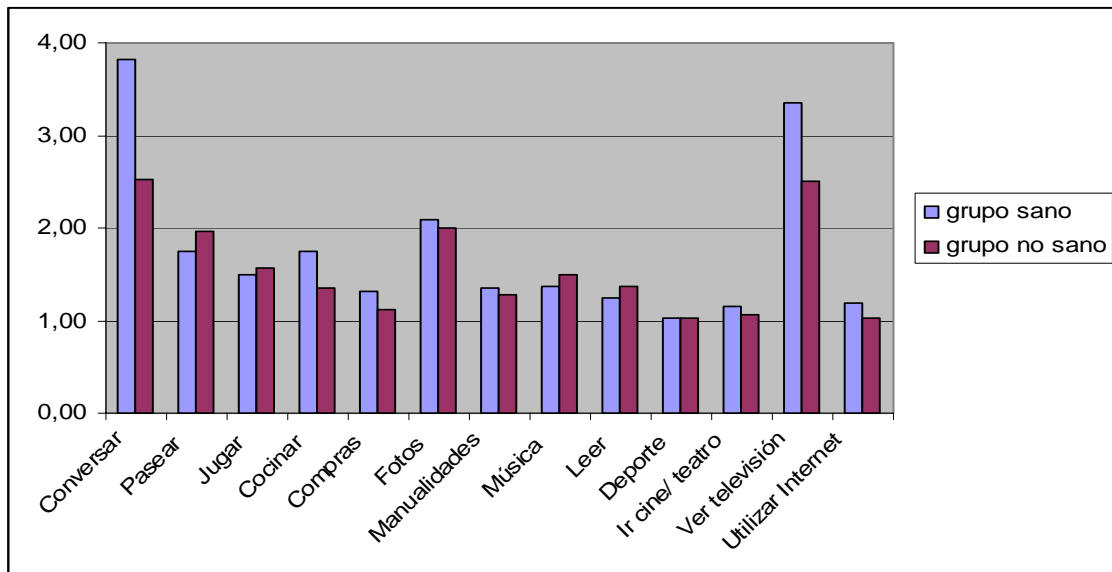


Figura 1: Frecuencia de las actividades de ocio según el grupo estudiado (sano vs. no sano)

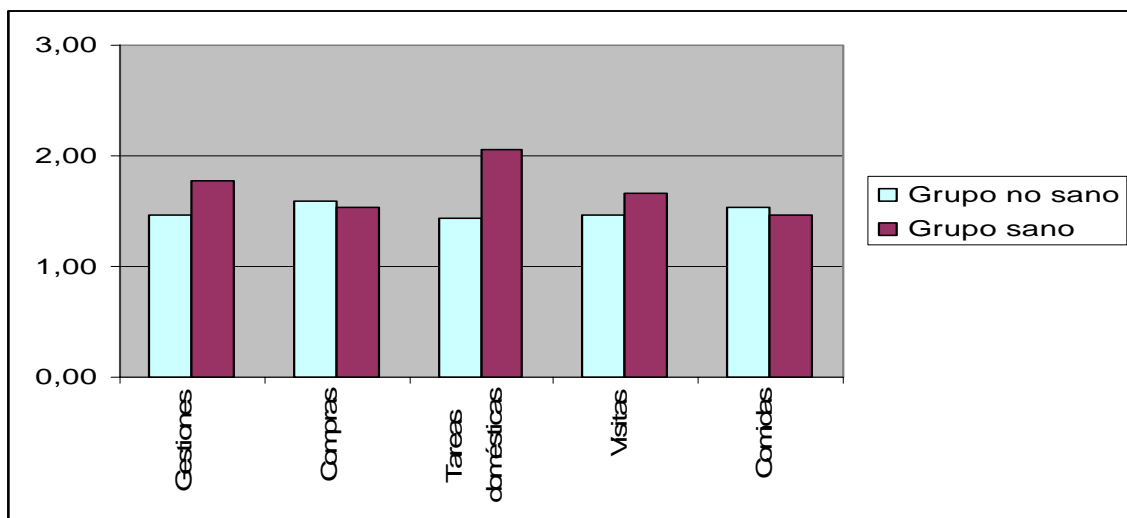


Figura 2: Frecuencia de las actividades cuidado instrumental según el grupo estudiado (sano vs. no sano)

Sin embargo, tomando la puntuación media de estos cuidados no se observaron diferencias significativas entre los dos grupos, así como tampoco en cuanto al género del abuelo o línea familiar. Sí que fue más elevada si el nieto que contestaba el cuestionario era una chica ( $t(62)=2.84$ ,  $p<.01$ ) así como también a mayor edad de los jóvenes ( $r=0.26$ ,  $p<.05$ ), aunque esta última relación desaparecía al controlar el efecto del género del nieto.

Nuevamente, si tenemos en cuenta la variedad en el número de actividades de cuidado instrumental que los nietos de ambos grupos realizaban (máximo 5), el grupo de los abuelos cognitivamente intactos mencionó una media de más actividades de cuidado comparado con aquellos nietos

que interactuaban con un abuelo con demencia ( $t(62)=-2.24$ ,  $p<.05$ ).

Por último, hemos incluido en el análisis, únicamente para el grupo de nietos con un abuelo con demencia, la implicación de estos jóvenes en el cuidado de las actividades básicas de la vida diaria de sus abuelos. Así, contemplando los resultados para las cinco actividades instrumentales y las cinco básicas en este subgrupo de estudio (ver figura 3), se observa que aquellas actividades más mencionadas fueron aquellas contempladas como básicas: ayuda en la movilidad del abuelo (ponerse en pie o sentarse, subir o bajar escaleras, desplazarse por la casa o fuera de ella) o la ayuda a la hora de las comidas (usar los cubiertos o beber en un vaso). La mayor implicación en las actividades básicas frente a las activi-

dades instrumentales de cuidado continúa observándose si analizamos las puntuaciones medias de cada tipo de actividad (1.63 para las actividades básicas y 1.50 en las instrumentales) así como también en la variedad de los cuidados

(máximo 5 en cada tipo de actividad) (media de las actividades básicas fue de 2.44, mientras que en las instrumentales fue de 2.13) aunque en ambos casos estas diferencias no llegaron a ser estadísticamente significativas.

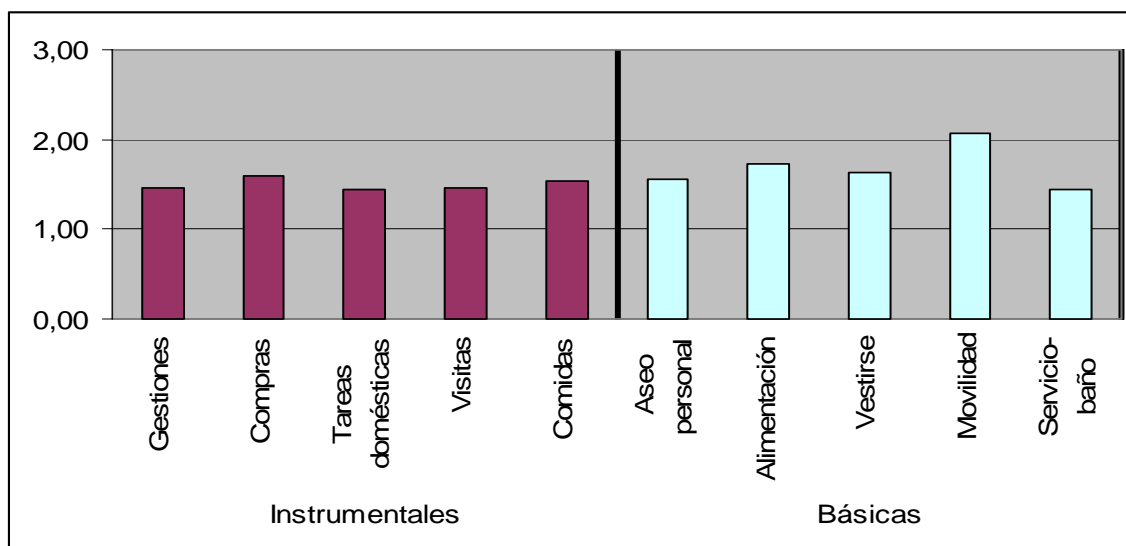


Figura 3: Frecuencia de las actividades de cuidado: básicas (barras claras) e instrumentales (barras oscuras) para el grupo de nietos con abuelos con demencia

### Intimidad y satisfacción con la relación

Respecto a los dos aspectos de la relación abuelos- nietos con un mayor contenido emocional, en primer lugar el nivel de cercanía con el abuelo/a fue en un 62.50% de los casos elevado (nivel 3 y 4 en una escala de 4 grados de intimidad/cercanía). En este caso las diferencias entre los dos grupos sí que fueron significativas. Utilizando la prueba U Mann-Whitney para dos muestras independientes, se obtuvo que los nietos del grupo con abuelos cognitivamente intactos puntuaban más alto su nivel de cercanía que el grupo con el abuelo/a con demencia ( $Z=-2.50, p<.05$ ).

En segundo lugar, la satisfacción percibida con la relación actual con sus abuelos, fue para estos jóvenes elevada en el 46.9% de la muestra que le dio la máxima puntuación posible. Nuevamente el grupo de abuelos cognitivamente intactos puntuó de forma más elevada la satisfacción con la relación que aquellos que contestaban sobre sus abuelos enfermos ( $Z=-3.82, p<.001$ ).

### Cambios en la relación

En una visión retrospectiva de la relación, los nietos de abuelos con demencia, consideraron que su relación en general continuaba de manera similar a cómo era antes de la enfermedad (50%) o que había empeorado tras la aparición de la misma (37.5%). Hubo además, cuatro nietos que manifestaron la mejora de la relación con este abuelo. Sin embargo, al preguntar por aspectos específicos de la relación, la disminución de la relación pareció acrecentarse. Así, en

cuanto a la frecuencia de contacto comparada, un 43.8% consideró que su frecuencia había disminuido, seguido de un 34.4% que seguía viendo a su abuelo de forma similar a cuando éste no padecía una demencia. Además, la cercanía percibida sufrió un descenso más acusado que la frecuencia de contacto ya que un 59.4% manifestaron una disminución en la cercanía más emocional.

### Discusión

El objetivo de este estudio se dirigía a comparar la percepción que los nietos adolescentes tienen de la relación con sus abuelos en dos grupos: uno cuyos abuelos estaban cognitivamente intactos y otro en el que los abuelos padecían demencia. La comparación se realizó en diferentes dimensiones de la relación, que iban desde las más superficiales como la frecuencia de contacto o las actividades realizadas conjuntamente hasta aquellas con un mayor componente afectivo, como el sentimiento de cercanía o el grado de satisfacción con la relación.

Una primera conclusión respecto a este objetivo es que la demencia comporta un cambio en la relación entre abuelos y nietos que iría más allá de los cambios que se pueden observar de forma normativa en las relaciones de los abuelos con sus nietos adolescentes. Así, en investigaciones anteriores se ha observado que los nietos adolescentes perciben un distanciamiento en la relación con sus abuelos que se centra únicamente en los aspectos más superficiales, como la frecuencia de contacto, mientras las dimensiones con contenido más afectivo permanecen estables (Ross, Hill, Sweeting y

Cunningham-Burley, 2005; Taylor, Robila y Lee, 2005; Triadó *et al.*, 2008). En comparación, los nietos con abuelos que padecen demencia parece que extienden ese distanciamiento a los componentes emocionales de la relación, que en nuestro estudio presentan puntuaciones significativamente menores en este grupo que en el grupo de adolescentes con abuelos cognitivamente intactos. En concreto, estos nietos perciben una menor cercanía y una menor satisfacción con la relación que los nietos con un abuelo cognitivamente intacto. Estos resultados son similares a los estudios de ámbito anglosajón y vienen a reforzar la primera hipótesis planteada en este estudio.

Analizado más en detalle cada una de las dimensiones incluidas en nuestro estudio, se observa cómo la implicación de ambos grupos en actividades de ocio compartidas no es muy elevada, tendencia ya contemplada como algo normativo en estudios anteriores con muestras de nietos adolescentes (Roberto y Stroes, 1992; Triadó y Villar, 2000). Las actividades más mencionadas por los dos grupos fueron conversar y ver la televisión, resultados similares a los encontrados por Werner y Lowenstein (2001). En cuanto a la variedad en las actividades de ocio, ésta fue similar en ambos grupos, lo que hace pensar que los abuelos enfermos con demencia y sus nietos interactúan en las mismas actividades que hacen nietos con sus abuelos cognitivamente intactos. Sin embargo, no podemos llegar a la misma conclusión si contemplamos la frecuencia en la que se realizan estas actividades de ocio. En este caso la demencia parece contribuir a que exista un descenso en la frecuencia de las actividades de ocio realizadas. Por tanto, se desprende que las actividades que abuelos con demencia y sus nietos realizan son las mismas que podemos encontrar en situaciones normativas pero su frecuencia es menor.

En el caso de las actividades de ayuda instrumental nuevamente las diferencias encontradas reflejan que son los nietos que tienen el abuelo cognitivamente intacto quienes se implican de forma más frecuente en dichas actividades de ayuda, a pesar de que, obviamente, las necesidades de cuidado en estos aspectos son mucho mayores en los abuelos que padecen demencia. Este resultado indica que la demencia del abuelo no hace participar más a los nietos en los cuidados de actividades instrumentales lo que rechazaría la segunda hipótesis planteada en este estudio. Dichas actividades instrumentales son de las primeras en las que aparecen dificultades en caso de demencia y quizá su realización recaiga en mayor medida sobre los cuidadores principales, que típicamente son el cónyuge o los hijos (y especialmente las hijas).

De forma complementaria, habría que resaltar que si bien estos nietos no están tan implicados en las actividades instrumentales de sus abuelos enfermos, sí parecen estarlo en las actividades más básicas como por ejemplo bañarle, vestirle o caminar, donde sí que pueden actuar directamente sobre su abuelo/a para ayudarle, sobre todo en acciones que implican movilidad (ayudarle a ponerse en pie o sentarse, subir o bajar escaleras, desplazarse por la casa o fuera de ella, entre otras). Serían necesarios más estudios para esclarecer si

en estos nietos, cuando alguno de sus abuelos padece una demencia, aparece la inversión de roles o el sentimiento de responsabilidad del nieto hacia sus abuelos contemplada por autores como Langer (1990).

En cuanto a los aspectos más íntimos de la relación abuelo-nieto, como pueden ser la cercanía o la satisfacción con la relación, los nietos de abuelos cognitivamente intactos obtuvieron unas mayores puntuaciones en ambas dimensiones. Esta diferencia podría estribar en que los síntomas clásicos de la demencia, como la pérdida de la memoria, problemas con el lenguaje o de reconocimiento imposibilitarían roles más simbólicos (portador de la historia familiar, ser el confidente de los problemas del adolescente, entre otros) que los abuelos pueden realizar cuando sus nietos son ya adolescentes o adultos jóvenes y esto comportaría la percepción de una menor cercanía con estos abuelos (Creasey *et al.*, 1989). Este hecho cobra importancia si tenemos presente que algunos estudios resaltan la importancia de la figura del abuelo/a en la adolescencia de sus nietos como fuente de información cultural, histórica y familiar con el fin de que el joven tenga un sentimiento de continuidad en la construcción de su identidad (Creasey y Koblewsky, 1991) así como la influencia de los abuelos en la calidad vida de sus nietos actuando como fuente de apoyo (Geckova, Simova y Van Dijk, 2003).

Por último, cuando se pregunta a los nietos de abuelos/as con demencia sobre los cambios sufridos en la relación tras la aparición de la enfermedad, se puede llegar a la conclusión que los cambios intergrupales observados entre los dos grupos estudiados (grupo sano vs. grupo enfermo), se plasman también en diferencias intraindividuales en aquellos nietos con su abuelo enfermo de demencia. De esta forma, estos nietos perciben que su relación se ha visto modificada por la demencia tanto en la frecuencia de contacto como en la cercanía emocional, es decir, tanto en aquellos aspectos más superficiales de la relación como en aquellos más afectivos. Así, de nuevo se nos presenta la demencia como un elemento de cambio en la relación entre los nietos y sus abuelos, un cambio que va más allá de los aspectos superficiales para afectar al contenido emocional de la relación entre abuelos y nietos.

Como conclusión general, de los resultados de nuestro estudio se desprende que desde la perspectiva de los nietos la demencia parece representar un cambio en la relación con sus abuelos, observándose un mayor descenso en las esferas de la relación estudiadas tanto en aquellas más superficiales como en aquellas más emocionales. Este descenso puede privar a los nietos de los roles que suelen desempeñar los abuelos (consejero, continuidad con el pasado familiar, etc.) y que pueden ser potencialmente importantes en un periodo de cambio y construcción de la identidad como es la adolescencia.

Cuestiones a plantearse y que no se han recogido en este artículo serían aquellos casos en los que los abuelos viven en una residencia o el hecho de convivir bajo el mismo techo, comparando estas dos situaciones según el estado cognitivo

de la persona mayor (íntegro vs. demencia). Además, también sería interesante conocer si habría diferencias en el caso que la problemática de salud del abuelo fuera más una dependencia física pero sin problemas cognitivos, ya que los aspectos más simbólicos del rol como ser el confidente o consejero de sus nietos se podrían mantener al tener íntegro sus capacidades cognitivas y observar así un posible gradiente de cambio entre aquellos aspectos más superficiales y aquellos más íntimos de la relación abuelos-nietos. Por último, también sería importante tener en cuenta aquellos aspectos positivos o de mejora que para los jóvenes puede suponer vivir la experiencia de la demencia en uno de sus

abuelos, aspectos que ya han comenzado a ser recogidos en la literatura como puede ser el logro de nuevas habilidades personales (ser más paciente o más empático con las necesidades ajenas) o tener mejores estrategias de afrontamiento (Beach, 1997; Celdrán, Triadó y Villar, 2009). Como limitaciones adicionales destacar que el hecho de que los nietos del grupo con abuelos con demencia provenga de centros de día supone un sesgo al estar utilizando un recurso de ayuda que otras familias no emplean y que podría influir en que los nietos de esta muestra no estén tan implicados en actividades de cuidado de sus abuelos ya que éstos pasan una gran parte de su tiempo fuera de su casa en estos centros.

## Referencias

- Beach, D.L. (1997). Family caregiving: The positive impact on adolescent relationships. *The Gerontologist*, 37(2), 233-238.
- Celdrán, M. (2004). Relaciones intergeneracionales no normativas: La relación abuelos-nietos en procesos neurodegenerativos. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 14(5), 262-268.
- Celdrán, M., Triadó, C. & Villar, F. (2009). Learning from the disease: Lessons drawn from adolescents having a grandparent suffering dementia. *International Journal of Aging and Human Development*, 68(3), 243-259.
- Creasey, G. L. y Jarvis, P. (1989). Grandparents with Alzheimer's disease: Effects of parental burden on grandchildren. *Family Therapy*, 16, 79-85.
- Creasey, G. L. y Koblewski, P. J. (1991). Adolescent grandchildren's relationships with maternal and paternal grandmothers and grandfathers. *Journal of Adolescence*, 14(4), 373-387.
- Creasey, G. L., Myers, B. J., Epperson, M. J. y Taylor J. (1989). Grandchildren of grandparents with Alzheimer's disease: Perceptions of grandparent, family environment, and the elderly. *Merrill Palmer Quarterly*, 35, 227-237.
- 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.
- Dellmann-Jenkins, M., Papalia, D. y Lopez, M. (1989). Teenagers' reported interaction with grandparents: Exploring the extent of alienation. *Journal of Family and Economic Issues*, 8(3-4), 35-46.
- 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.
- Geckova, A. M., Simova, E. y Van Dijk, J. P. (2003). Grandparents as a source of social support. *Ceskoslovenska Psychologie*, 47(1), 31-41.
- Hoffman, E. (1978). Young adults' relations with their grandparents: An exploratory study. *International Journal of Aging and Human Development*, 10(3), 299-309.
- Kahana, B. y Kahana, E. (1977). Grandparenthood. En B. Wolman (Ed.), *International encyclopedia of Psychiatry, Psychology, Psychoanalysis and Neurology* (pp. 231-233). Londres: Van Nostrand Reinhold Company.
- Kennedy, G. E. (1992). Shared activities of grandparents and grandchildren. *Psychological Reports*, 70(1), 211-227.
- Langer, N. (1990). Grandparents and adult grandchildren: What do they do for one another? *International Journal of Aging and Human Development*, 31(2), 101-110.
- Lieberman, M. A. y Fisher, L. (1995). The impact of chronic illness on the health and well-being of family members. *The Gerontologist*, 35(1), 94-102.
- Meil Landwerlin, G. (2003). La figura del abuelo en las familias españolas de la actualidad. *Portularia. Revista de Trabajo Social*, 3, 33-47.
- Mills, T. L. (1999). When grandchildren grow up: Role transition and family solidarity among baby boomer grandchildren and their grandparents. *Journal of Aging Studies*, 13(2), 219-239.
- Neugarten, B. L. y Weinstein, K. K. (1964). The changing American grandparent. *Journal of Marriage and the Family*, 26(2), 199-204.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., De Leon, M. J. y Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136-1139.
- Roberto, K. A. y Stroes, J. (1992). Grandchildren and grandparents: Roles, influences and relationships. *International Journal of Aging and Human Development*, 34(3), 227-239.
- Ross, N., Hill, M., Sweeting, H. & Cunningham-Burley, S. (2005). *Grandparents and teen grandchildren: Exploring intergenerational relationships*. Consulta Julio de 2008 en [www.crfr.ac.uk/Reports/Grandparents\\_Teen\\_Children.pdf](http://www.crfr.ac.uk/Reports/Grandparents_Teen_Children.pdf)
- Santrock, J. W. (2004). *Psicología del desarrollo en la adolescencia* (9ª ed.). Madrid: McGraw-Hill.
- Soldevilla, A. (2003). *Los centros de día para personas mayores*. Lleida: Edicions de la Universitat de Lleida.
- Szinovacz, M. E. (2003). Caring for a demented relative at home: Effects on parent-adolescent relationships and family dynamics. *Journal of aging studies*, 17(4), 445-472.
- Taylor, A. C., Robila, M. y Lee, H. (2005). Distance, contact, and intergenerational relationships: Grandparents and adult grandchildren from an international perspective. *Journal of Adult Development*, 12, 33-41.
- Triadó, C. y Villar, F. (2000). El rol del abuelo: Cómo perciben los abuelos las relaciones con sus nietos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 35(S2), 30-36.
- Triadó, C., Martínez, G. y Villar, F. (2000). El rol y la importancia de los abuelos para sus nietos adolescentes. *Anuario de Psicología*, 31(2), 107-118.
- Triadó, C., Villar, F., Pinazo, S., Solé, C., Montoro, J. y Celdrán, M. (2008). La relación entre abuelos/as y sus nietos/as adolescentes: Una perspectiva diádica. *Infancia y Aprendizaje*, 31(3), 385-398.
- Uhlenberg, P. y Hammill, B. G. (1998). Frequency of grandparent contact with grandchild sets: Six factors that make a difference. *The Gerontologist*, 38(3), 276-285.
- Van Ranst, N., Verschueren, K. y Marcoen, A. (1995). The meaning of grandparents as viewed by adolescent grandchildren: An empirical study in Belgium. *International Journal of Aging and Human Development*, 41(4), 311-324.
- Werner, P. y Lowenstein, A. (2001). Grandparenthood and dementia. *Clinical Gerontologist*, 23(1-2), 115-129.
- Zarit, S.H., Stephens, M.A.P., Townsend, A. & Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: Effects of adult day care use. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 53(5), S267-S277.

(Artículo recibido: 9-7-2008; aceptado: 17-3-2009)



