

**Sílvia Ciurana Moragues**

**TIPOLOGIA DE CONDUCTA EN NETS DE PERSONES AMB UNA  
MALALTIA NEURODEGENERATIVA**

**TREBALL DE FI DE GRAU**

**dirigit per la Dra. Margarita Torrente Torné**

**Grau de Psicologia**



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

**Tarragona**

**2022**

## ÍNDIX

1) Justificació de l'elecció del tema i realització del treball .....	4
2) Introducció i marc teòric .....	6
2.1) Concepte de malaltia neurodegenerativa .....	6
2.2) Síntomes i característiques de les malalties neurodegeneratives ...	7
2.3) Algunes malalties neurodegeneratives .....	9
2.4) Conseqüències i dificultats més comunes de tenir a prop una persona amb una malaltia neurodegenerativa .....	12
2.5) Coneixements i comprensió dels infants respecte les malalties neurodegeneratives .....	13
2.6) Sentiments dels nets de les persones amb malalties neurodegeneratives .....	15
3) Objectius i hipòtesis plantejades .....	17
4) Metodologia i avaluació .....	19
4.1) Procés de recollida de dades i participants .....	20
5) Resultats de l'aplicació del qüestionari .....	22
5.1) Puntuacions i correcció del qüestionari SDQ-Cas .....	24
5.2) Interpretació dels resultats .....	27
5.3) Resultats obtinguts a través del programa SPSS .....	30
6) Discussió .....	33
7) Conclusions .....	36
8) Limitacions .....	37
9) Futures línies .....	38
10) Agraïments .....	38
11) Referències bibliogràfiques .....	39
12) Annexos .....	42
12.1) Escala de deteriorament global (GDS) .....	42
12.2) Model d'escrit que es va enviar via correu electrònic als familiars de les persones amb malaltia neurodegenerativa .....	43
12.3) Qüestionari "google forms" en relació als nets de les persones amb una malaltia neurodegenerativa .....	44
12.4) Qüestionari "google forms": informació bàsica sobre protecció de dades per als participants .....	45
12.5) Qüestionari "google forms": preguntes referides a la malaltia neurodegenerativa, l'edat i el sexe .....	46
12.6) Model del qüestionari de capacitats i dificultats (SDQ-Cas) .....	47
12.7) Escales i ítems del qüestionari SDQ-Cas .....	48
12.8) Resultats representats en gràfic de les respostes dels participants de cada ítem del qüestionari SDQ-Cas .....	49

## **RESUM**

Les malalties neurodegeneratives són una síndrome, d'etiologia diversa, definida per la presentació d'alteracions en àrees cerebrals com és la memòria, l'aprenentatge, el judici, el llenguatge, la concentració i el pensament, la qual acostuma a anar acompanyada de canvis en la conducta humana i pot afectar a nivell social, laboral, familiar i funcional.

L'àmbit més proper de la persona amb una malaltia neurodegenerativa, la família, es pot veure desadaptada a la nova situació que provoca aquesta síndrome i, com a conseqüència, els membres de la família poden estar afectats sobretot per la manca de comunicació entre ells i pel desconeixement de la malaltia i la seva simptomatologia. Juntament a aquestes desadaptacions, els adults que componen l'entorn familiar de la persona malalta acostumen a amagar la malaltia neurodegenerativa als més petits, és a dir, als nets de la persona malalta. Malgrat això, els infants són conscients del que passa en el seu entorn des d'una edat molt avançada, per aquesta raó, apartar als més petits de la malaltia del seu avi, pot confondre i preocupar a l'infant o adolescent.

D'aquesta manera, l'objectiu del present treball es centra en esbrinar si els nets de les persones amb una malaltia neurodegenerativa presenten conductes problemàtiques i/o conductes de caire més positiu, com també en la possible influència de l'edat i el gènere dels infants i adolescents en la presentació d'aquestes conductes.

**Paraules clau:** malalties neurodegeneratives, nets, conductes problemàtiques, comportaments positius.

## **ABSTRACT**

Neurodegenerative diseases are a syndrome, of diverse etiology, defined by the presentation of alterations in brain areas such as memory, learning, judgment, language, concentration and thought, which is usually accompanied by changes in human behaviour and may affect in social, work, family and functional scopes. The closest area of the person with a neurodegenerative disease, the family, may be disadapted to the new situation caused by this syndrome and, as a result, family members may be affected mainly by lack of communication between them and by lack of knowledge of the disease and its symptomatology. Along with these misfits, adults who make up the sick person's family environment tend to hide neurodegenerative disease from the smallest, that is, the grandsons of the sick person. Despite this, children are aware of what happens in their environment from a very advanced age, for this reason, removing the youngest from their grandfather's disease may confuse and worry the child or adolescent. In this way, the aim of this work is to find out whether the grandchildren of people with a neurodegenerative disease present problematic behaviours and/or positive behaviours, as well as the possible influence of the age and gender of children and teenagers in the presentation of such behaviours.

**Key words:** neurodegenerative diseases, grandchildren, problematic behaviours, positive behaviours.

## **1) Justificació de l'elecció del tema i realització del treball**

L'elecció de la realització d'aquest treball de fi de grau relacionat amb les malalties neurodegeneratives deriva sobre el meu interès, aproximadament des de que cursava segon del grau en Psicologia a la Universitat Rovira i Virgili, respecte a la memòria en general. Mentre anava desenvolupant els meus coneixements sobre la psicologia entre les diverses assignatures que anava veient, una en concret em va cridar bastant l'atenció: l'assignatura de *psicologia de la memòria*.

Més endavant, vaig començar a endinsar-me més en les assignatures de l'àmbit clínic, i va resultar que l'assignatura de neuropsicologia m'interessava molt, com també tot el relacionat amb les diferents àrees cerebrals i les afectacions que s'hi poden trobar, donant dèficits importants en el comportament, l'àmbit social, emocional i cognitiu de la persona que no està sana.

Un cop vaig arribar a l'últim curs del grau (i havent vist diverses assignatures dels diferents àmbits que comprèn la psicologia), em vaig decidir a realitzar les pràctiques en algun centre relacionat amb la neuropsicologia, les demències o quelcom semblant.

Per aquesta mateixa raó, quan em van admetre al centre on volia realitzar les pràctiques del grau (anomenat *Associació d'Alzheimer i altres trastorns neurocognitius Reus i Baix Camp*) vaig decidir que el treball de final de grau l'havia de fer sobre allò que més em feia despertar l'interès i les ganes de fer recerca.

Vaig escollir la temàtica de les malalties neurodegeneratives en general, ja que, en l'optativa que vaig cursar al primer quadrimestre del quart curs (*Neuropsicologia II*), vam parlar molt sobre l'envelliment i les demències i, vam donar molts detalls que em van interessar conèixer. Per tant, vaig decidir aprofundir encara més, sabent que les pràctiques les realitzaria en un centre on estaria en contacte amb persones amb trastorns neurocognitius.

Un cop ja m'havia de posar a concretar amb el tema del treball de fi de grau, vaig escriure en un full una pluja d'idees relacionades amb les malalties neurodegeneratives. Idees que no volia que fossin molt comunes ni molt

vistes, per buscar innovar en recercar aspectes dels quals s'han trobat escasses investigacions.

Entre totes les opcions que se'm van ocórrer i, gràcies als consells de la meva tutora Margarita Torrente Torné, vaig estar entre dos temes al principi. Un d'ells, estava relacionat amb la sexualitat i les relacions de parella. M'interessava ja que a nivell sexual sobretot, està poc estudiat i la meva tutora em va comentar que les parelles dels malalts ho passen malament, sobretot quan el malalt té "hipersexualitat", ja que se'ls hi generen molts sentiments enfrontats. L'altre tema que m'interessava i que va ser el definitiu per qüestions de facilitats en la recollida de dades i de recerca de la informació bibliogràfica, va ser el relacionat amb els comportaments, sentiments i creences dels nets de les persones que presenten alguna malaltia neurodegenerativa. Em resultava atractiu observar no només a les persones usuaris del centre (ja que tenia l'oportunitat a les pràctiques externes), sinó buscar informació sobre el seu entorn i àmbit familiar. El que sí s'ha treballat molt és el "burn-out" del cuidador principal, els seus sentiments d'ansietat i de depressió (important i interessant, però com ja he esmentat abans, volia cercar temàtiques que no estiguessin ni molt vistes ni siguessin molt comunes). Per aquesta raó, vaig acabar escollint un entorn que en general passa més desapercebut: **els nets**.

Aquest treball de fi de grau va dedicat al meu avi matern, el qual em va ensenyar, ajudar, acompanyar i estimar fins als meus 14 anys d'edat. Ell, va ser diagnosticat de Malaltia de Parkinson.

## 2) Introducció i marc teòric

### 2.1) Concepte de malaltia neurodegenerativa

Les malalties neurodegeneratives es defineixen per ser una síndrome (*conjunt de símptomes i signes que caracteritzen una malaltia o trastorn tant físic com mental*) d'etiologia diversa el qual es manifesta per alteracions de la funció mental que poden anar des d'àrees com la **memòria**, **l'aprenentatge**, el **judici**, el **llenguatge**, la **concentració** i el **pensament**, així com també s'altera la **capacitat intel·lectual** (en comparació al nivell previ de funcionament). Totes aquestes alteracions acostumen a anar amb canvis o trastorns de la **conducta** (Formiga et al., 2009). A més, afecta a l'àmbit **social**, **laboral**, **familiar** i a les **activitats de la vida diària** de la persona malalta, depenent de si aquesta es troba en fases més inicials o més avançades. Les primeres activitats de la vida diària que s'acostumen a perdre són les *instrumentals* (les que tenen com a objectiu interaccionar amb l'entorn i són necessàries per a tenir una vida independent) i les *avançades* (les que permeten que la persona es desenvolupi dins la societat) i, les últimes en perdre's, acostumen a ser les *activitats bàsiques* de la vida diària (les més "senzilles", és a dir, les que es basen en la cura del propi cos com dutxar-se, menjar, vestir-se, etc.).

Per tal de diagnosticar una malaltia neurodegenerativa o demència, és necessari l'aparició d'alteracions en un o més aspectes dels que es mencionen a continuació: **memòria**, **afàsia**, **apràxia**, **agnòsia** i **alteració de la funció executiva** (Torrente, 2021, diapositiva 15).

L'evolució clínica d'una malaltia neurodegenerativa acostuma a ser crònica i progressiva. El curs dels canvis i de la capacitat funcional (*capacitat de dur a terme les activitats de la vida diària*) que es van produint en el transcurs d'una malaltia neurodegenerativa, es pot mesurar a través d'una escala anomenada **GDS** (*veure annex, punt 12.1*), **de Reisberg**. Aquesta escala es basa en 7 fases, en la que el valor més baix (GDS1) es considera que la persona es troba en una fase clínica "normal" o d'absència de deteriorament cognitiu, i en la que el valor més alt (GDS7) es considera la fase més greu de la malaltia. Així doncs, a mode de resum dels set estadis, ens podem trobar que: en l'estadi 1 no hi ha dèficit cognitiu, en l'estadi 2 hi ha queixa subjectiva

de pèrdua de memòria i l'estadi 3 correspondria al que es coneix com DCL (deteriorament cognitiu lleu). L'estadi 4 correspon a una fase de malaltia o demència lleu, però que ja hi ha deteriorament cognitiu moderat. En les següents fases, el deteriorament cognitiu avança de moderat a greu. Concretament, les fases 5 i 6 conformen la fase moderada i moderadament greu de la malaltia, respectivament. Aquesta escala serveix per fomentar totes les intervencions sanitàries que calguin orientades a proporcionar el benestar al pacient. Quan la persona malalta es troba en fases molt avançades, és d'especial importància el recolzament i implicació de la seva família, ja que l'entorn familiar és el suport operatiu i afectiu de la persona malalta (Formiga et al., 2009).

Un altre aspecte important a considerar de les malalties neurodegeneratives, és que el deteriorament cerebral que es produeix **no és homogeni** del tot, sinó que es poden mantenir unes àrees més preservades i unes altres de més deteriorades (Torrente, 2021, diapositiva 35).

## **2.2) Síntomes i característiques de les malalties neurodegeneratives**

Les malalties neurodegeneratives comparteixen un seguit de símptomes, però no sempre estan presents el mateix nombre de símptomes ni progressen de la mateixa manera.

Els signes més comuns entre les malalties neurodegeneratives, segons Lacalle & Villarroya (s.f.) són:

- **Pèrdua de memòria:** generalment, en les fases inicials de les malalties neurodegeneratives, la persona malalta oblida esdeveniments recents i, a mesura que passa el temps, obliden també esdeveniments que van succeir amb anterioritat.
- **Problemes d'orientació:** la persona amb una malaltia neurodegenerativa normalment perd fàcilment la capacitat de trobar-se i relacionar-se tant en l'espai com en el temps.



- **Dificultat per planificar i preveure:** les persones malaltes tenen problemes en quant a demanar una cita, entre d'altres aspectes comuns a la vida quotidiana.
- **Dificultats en l'atenció:** en fases inicials de la malaltia, pot sorgir manca de concentració i desatenció.
- **Dificultat per realitzar algunes tasques:** tal i com s'ha esmentat a l'apartat anterior, les persones amb malaltia neurodegenerativa van perdent capacitat funcional en les activitats de la vida diària, com per exemple vestir-se, se'ls hi va complicant molt.
- **Alteracions del llenguatge:** dificultats a l'hora d'expressar-se o comprendre als altres.
- **Canvi de trets del caràcter:** és a dir, es poden produir alteracions conductuals, relacionades amb l'agitació, el poc descans que tenen durant la nit, l'agressivitat, pensaments de tipus delirant, etc.
- **Agnòsia:** poden presentar dificultats per reconèixer informació que arriba a través dels sentits.
- **Apràxia:** poden mostrar incapacitat en executar certs moviments i gestos simples o escalonats, degut a les lesions cerebrals que presenten. Les afectacions que es poden trobar són les pràxies constructives (dibuixar o escriure), les pràxies ideomotors (executar gestos simples com saludar amb la mà) i les pràxies ideatòries (executar successos harmònics d'actes necessaris per utilitzar un objecte com el que s'utilitza per pentinar-se, per exemple).
- **Càlcul:** una persona amb una malaltia neurodegenerativa en fases inicials, podria mostrar dificultats per manejar els diners, per exemple. També, presenten dificultats per solucionar problemes i, a mesura que avança la malaltia, els hi costa realitzar càlculs senzills i obliden el significat del número.

Cal esmentar que els canvis que comporta una malaltia neurodegenerativa, al llarg del temps, provoca que la persona sigui dependent no només cognitivament parlant, sinó també físicament (Lacalle & Villarroya, s.f.). Les capacitats cognitives d'una persona malalta podrien millorar o preservar-se si la persona es manté (en la mesura del possible) físicament, socialment com psíquicament (Llesuy, 2007).

A banda d'això, cal tenir en compte la variabilitat individual. Com a dada interessant a saber, s'ha reportat com evolució natural d'una malaltia neurodegenerativa, pèrdues d'entre 1'8 i 4'2 punts per any del Mini-Mental State Examination (MMSE) en el curs evolutiu d'una persona malalta (Formiga et al., 2009).

Fent referència als factors de risc, resulta de gran interès mencionar que les malalties neurodegeneratives augmenten el risc de patir problemes físics, però també, presentar una malaltia neurodegenerativa és un factor de risc per a l'aparició de delirium degut a una malaltia mèdica afegida (a la demència) o degut als fàrmacs emprats per les problemàtiques que es presenten (Formiga et al., 2009).

Com a factors de risc determinants de la salut propis de l'individu es podrien mencionar: l'**edat** (factor de risc per la malaltia d'Alzheimer), el **sexe** (es diu que les dones són les més afectades per les malalties neurodegeneratives, sofreixen més els símptomes psicoafectius i tenen menys accés als serveis de salut pel rol que acostumen a presentar en la família), la **ètnia/raça** (l'origen ètnic està influenciat per estils de vida diferents, com les condicions de vida, l'accés a l'educació i als serveis de salut, etc.).

Per últim, com a factors de risc ambientals que podrien augmentar la probabilitat de patir una malaltia neurodegenerativa, es podria mencionar: l'**estil de vida** o l'**activitat mental**, la **dieta**, l'**activitat física**, l'hàbit de **fumar**, la ingesta d'**alcohol** i l'**educació** rebuda (Bosch et al., 2017).

### **2.3) Algunes malalties neurodegeneratives**

#### MALALTIA D'ALZHEIMER:

Segons Orejarena-Ballestas et al. (2017), la malaltia d'Alzheimer es caracteritza per una disminució de dos o més dominis cognitius (en comparació amb el funcionament previ a la malaltia) sent aquest referit pel consultant, la família o un professional clínic, que s'ha d'evidenciar amb una valoració neuropsicològica i ha de ser significativament incident en la independència de la persona malalta. D'acord amb el DSM-5, el trastorn neurocognitiu major per la malaltia d'Alzheimer presenta un inici insidiós i

amb un curs progressiu gradual en el qual l'estat cognitiu de la persona malalta es deteriora amb el pas del temps.

Segons els criteris del DSM-5, s'estableix que el trastorn neurocognitiu major per la malaltia d'Alzheimer pot ser **probable** en cas de tenir evidències d'una mutació genètica associada a l'aparició de la condició o a l'existència d'antecedents familiars. La malaltia podria ser també **possible** quan els altres criteris diagnòstics es compleixen (però no hi ha proves de cap factor genètic associat a la simptomatologia).

#### DEMÈNCIA VASCULAR:

El diagnòstic de la demència vascular, segons Bayona (2010), requereix que la persona malalta presenti alteracions cognitives en la memòria i en dos o més àrees del seu funcionament, i que aquestes alteracions afectin en les activitats de la seva vida diària. Les dificultats que aquest diagnòstic comporta, inclou la necessitat d'haver presentat un **infart cerebral** per tal de diagnosticar demència vascular. Malgrat això, hi ha pacients però, que encara que hagin patit un infart cerebral no acaben presentant una demència vascular. Un altre aspecte important a considerar, és que algunes persones diagnosticades de demència vascular, no presenten alteracions profundes en la memòria però les alteracions es poden produir en altres àrees com seria la conducta, la fluïdesa verbal, les funcions executives, l'afecte, entre d'altres.

#### MALALTIA DE PARKINSON:

Segons Soler Rabassa (2017), la malaltia de Parkinson és un trastorn degeneratiu del Sistema Nerviós Central, el qual produeix una disfunció i pèrdua de les neurones dopaminèrgiques en la persona malalta. Aquesta malaltia, es caracteritza per la presència de símptomes motors, com el **tremolor** (un dels primers símptomes en aparèixer, es mostra més en repòs), la **rigidesa** (augment de la resistència en l'amplitud del moviment d'una articulació), la **bradicinèsia** (lentitud en el balanceig de les extremitats superiors, bloqueig motor en el transcurs de la marxa, així com reducció de la funció motora de la musculatura de la parla com de la respiratòria) i la

**inestabilitat postural** (la qual s'acostuma a produir a conseqüència d'altres característiques clíniques).

#### DEMÈNCIA FRONTOTEMPORAL:

La Demència Frontotemporal (DFT) segons Sepúlveda-Ibarra (2020), el qual destaca la variant conductual, és una malaltia neurodegenerativa d'inici temprà, la qual es diagnostica probablement abans dels 65 anys d'edat. Les persones amb aquest tipus de malaltia neurodegenerativa, presenten canvis severos, de manera insidiosa, en la seva **personalitat i conducta** en absència d'altres causes que podrien originar-les. Les característiques típiques d'aquesta malaltia, apunten a un perfil de comportament en el que destaca la **desinhibició**, l'**apatia**, la **depressió**, les **al·lucinacions**, entre d'altres.

A banda de la vessant conductual, en la DFT s'hi poden observar alteracions en les **funcions executives** i en el **llenguatge**. Referides a aquestes últimes, la variant frontal de la DFT presenta alteracions en l'expressió, un llenguatge estereotipat, ecolàlia, perseveració i mutisme tardà. La demència semàntica (una altra variant de la DFT), es caracteritza per la pèrdua del significat de les paraules, i en l'altra variant de la DFT (l'afàsia primària progressiva) s'hi poden observar dificultats pel que fa a la denominació, el discurs, la velocitat, l'articulació, el tamany de les frases i presenten parafàsies fonològiques, errors gramaticals i prosòdia (Iragorri Cucalón, 2007).

#### DEMÈNCIA PER COSSOS DE LEWY:

La Demència per Cossos de Lewy, segons Campos-Fajardo et al. (2022), es caracteritza per la presència de **fluctuacions cognitives**, **episodis confusionals** transitoris, **parkinsonisme** (com bradicinèsia i rigidesa), **al·lucinacions** visuals i pel **trastorn de la conducta del son** (REM). Les persones amb aquesta malaltia neurodegenerativa, acostumen a caminar de manera més lenta, amb passos més curts, amb una velocitat de la marxa reduïda, augment del temps per establir una postura adequada, entre d'altres característiques relacionades amb aquestes.

Una altra característica en relació a les alteracions que presenten les persones amb la Demència per Cossos de Lewy, és l'afectació de les funcions executives, les praxis constructives i l'àmbit viso-espacial (Torrente, 2021, diapositiva 103).

#### COREA DE HUNTINGTON:

La malaltia anomenada "Corea de Huntington", es defineix per ser un trastorn neurodegeneratiu progressiu de transmissió autosòmica dominant. La corea en particular, es defineix com un trastorn involuntari en relació al moviment, caracteritzat per la presentació de **moviments** espontanis i sense tenir un propòsit, els quals són excessius, abruptes, arrítmics, no sostinguts, irregulars en el temps, distribuïts aleatòriament, amb canvis de velocitat i de direcció, i que migren d'una part del cos a una altra. La malaltia de Huntington, destaca per presentar alteracions afectives, cognitives i del comportament associades a una disfunció motora progressiva. Els signes més inicials acostumen a ser: **inquietud generalitzada, alteracions del son, canvis en el comportament, ansietat i depressió** (Rodríguez et al., 2013).

#### **2.4) Conseqüències i dificultats més comunes de tenir a prop una persona amb una malaltia neurodegenerativa**

Les malalties neurodegeneratives, com s'ha esmentat anteriorment, normalment presenten, com a una de les conseqüències, sofriment per part del pacient, de la societat, però també per part de la família. La persona malalta requereix d'ajuda i suport, ja que es va convertint poc a poc en una persona dependent i no pot realitzar amb facilitat les activitats de la vida diària. Segons l'estudi de Formiga et al. (2009), prop del 60% dels cuidadors d'aquestes persones malaltes esmenten presentar ansietat, i fins a un 50% depressió com a conseqüència directa de la cura que estan duent a terme. Però no només pateix la persona malalta i el cuidador, sinó també l'entorn familiar. Per a la família, la malaltia neurodegenerativa fa incrementar el temps dedicat a la cura, atenció, preocupacions (entre d'altres) del familiar

estimat i, a més, se li suma el cost social que han d'assumir. S'ha de tenir en compte que no és un procés curt, i que la duració de la malaltia comportarà una important repercussió en tots aquests aspectes de l'entorn sociofamiliar.

Segons Moreno (2019), les dificultats més comunes que es poden trobar en el procés d'adaptació de la família de la persona malalta i que generen disfuncionalitat en la família, ve donat principalment per la **falta de comunicació** entre els membres. Aquests, intenten tenir el control de la situació en tot moment, i que en un inici sobretot, es fa incontrolable (inevitablement). En una família, normalment sempre hi ha diferents implicacions dels membres respecte a la malaltia del familiar proper, sent el que fa el rol de cuidador, la persona que més **manca de recolzament** creu que té. Una altra dificultat que comenta Moreno, és la del **desconeixement sobre la malaltia, la simptomatologia i el deteriorament** que presentarà el seu familiar malalt. Si es té informació sobre la malaltia, les ajudes que es necessitaran, etc, l'adaptació al canvi per part de la família s'afavorirà, ja que consolidarà la integritat del nucli familiar, disminuirà la sobrecàrrega del cuidador i, alhora, assegurarà una bona atenció a la persona malalta.

Les àrees de la vida de les persones cuidadores que s'han vist afectades, segons Rodríguez (2000), són les següents: salut psicològica, salut física, ús que realitza del seu temps, relacions socials, relació amb la persona que cuida, situació econòmica i laboral, vida social, falta d'intimitat, costos extres, nombre de visites que rep, problemes per compatibilitzar altres responsabilitats que tingui, entre d'altres. Així doncs, totes aquestes àrees afectades en la persona cuidadora (i familiar de la persona que presenta la malaltia neurodegenerativa), evidentment, influiran de manera negativa en tot el seu entorn familiar.

## **2.5) Coneixements i comprensió dels infants respecte les malalties neurodegeneratives**

En la tesi doctoral de Megido (2014), es comenta que està socialment "acceptat" amagar als nens/es més petits/es les malalties, la mort, etc, així com apartar-los de la realitat de la malaltia que pugui presentar algun dels membres més pròxims a ells/es.

Els adults acostumen a assumir, respecte al dol en els nens/es, que ells/es no entenen el que succeeix en el seu avi o àvia, i creuen que no se n'adonen de res. Consideren també que no és necessari enfrontar-los al dol, ja que se'ls ha de protegir i apartar. Per últim, creuen que els nens/es no tenen capacitat suficient per elaborar el dol (Lizasoain, 2007, com es va citar en Megido, 2014).

Els infants sempre s'adonen del que passa al seu voltant, donen un significat a tot i, per tant, en són conscients del que passa realment. En general, no tenen la capacitat de fer veure que no passa res quan passa quelcom com una malaltia a prop de la seva xarxa familiar, saben perfectament quan alguna cosa va malament i senten la necessitat de saber què està succeint exactament. És per això que és important explicar-los-hi el que passa, fer-los-hi entendre aspectes com el dol o la malaltia, donar un significat que es refereixi a la realitat, no excloure'ls dels esdeveniments d'aquest tipus (Megido, 2014). D'aquesta manera, podran sentir i viure el **recolzament social** i **acceptar** millor **la** vertadera **realitat** dels canvis que esdevindran en el seu entorn (Megido, 2014).

L'autora Rosa Jové (Rosa Jové, 2008, com es va citar en Megido, 2014) esmenta que els infants també tenen dret a estar informats i formar part del procés de la malaltia del seu avi o àvia, tal i com ho fan els adults, per tal d'elaborar el dol adequadament (*a "dol" també ens podem referir a les etapes de la malaltia neurodegenerativa d'un familiar proper ja que s'està acceptant poc a poc els canvis que esdevindrà la persona estimada en comparació de com era abans*). Jové comenta, a més, la importància de que el menor estigui informat com abans millor, així com que la persona que ha de comunicar al nen/a la notícia hagi de ser un familiar molt proper al nen/a i en un espai tranquil i relaxant i, sempre, adequant les paraules al vocabulari de l'infant. Aquesta autora posa èmfasi en fer sorgir els sentiments i preocupacions del nen/a.

Megido (2014), insisteix en que els pares/mares dels nets de persones amb una malaltia neurodegenerativa, intenten protegir als seus fills/es de les dificultats que comportaria acceptar la malaltia del seu avi o àvia. Esmenta que molts pares/mares que van ser entrevistats per la seva tesi doctoral, comentaven que els hi sorgia molts dubtes de si el correcte era informar o no

als seus fills/es. Tot i això, molts dels símptomes i signes de les malalties neurodegeneratives (tant de tipus conductual, emocional, funcional com cognitiu) no passen desapercebuts, la qual cosa molt probablement alguns/es nets/es ja deuen notar que passa alguna cosa important, abans de ser informats respecte els problemes que està patint el seu avi o àvia.

La recollida de dades que va obtenir Megido, coincideix amb que els nens/es entenen que quelcom passa (respecte el comportament, cognició, emocions, etc, del seu avi o àvia) des de que són ben petits, tal i com s'ha esmentat anteriorment. Garcia Soto y Goñi (Garcia Soto y Goñi, 2007, com es va citar en Megido, 2014) asseguren que la **capacitat dels infants de comprendre i descriure la malaltia**, es troba present des dels 6 anys d'edat.

## **2.6) Sentiments dels nets de les persones amb malalties neurodegeneratives**

Alguns dels participants de l'estudi dut a terme per Megido (2014), van comentar que davant la incomprensió del que li succeïa al seu avi o àvia, **sofriren** i buscaven explicacions, pensant en experiències del passat, que no corresponien amb la realitat que havien viscut des de sempre amb els seus avis.

Megido (2014), menciona que en les entrevistes dutes a terme en el seu estudi, els infants es referien tant a sentiments negatius com de caire positiu en relació als seus avis malalts.

Pel que fa als sentiments negatius, els principals que es van trobar van ser els relacionats amb la **tristesa**, la **ràbia** i la **por**. Concretament el sentiment de tristesa, es devia a l'observació que feien del deteriorament en el seu avi o àvia i dels records que tenien amb ell/a abans de l'aparició de la malaltia en vers després de l'aparició. El sentiment de ràbia, sorgia sobretot dels canvis en la relació amb el seu avi o àvia, i al comparar-se amb els vincles que tenien altres nens/es amb el seus avis. En quant a la por, era dels sentiments més compartits entre tots els participants de l'estudi, i era degut a que arribés un dia en que el seu avi o àvia ja no els reconegués. A banda



d'aquests tres sentiments més expressats pels participants, també es va fer èmfasi en la **preocupació** que els hi causava la malaltia en sí i la mort.

Els participants de l'estudi van expressar més sentiments de caire positiu que de negatiu. Això podria estar relacionat amb la **bona capacitat d'afrontament dels problemes** que tenen, ja que probablement, aquests infants hagin adquirit estratègies d'afrontament que els ha permès suportar adequadament la malaltia del seu avi o àvia.

Pel que fa als sentiments positius, els principals que van sorgir són **amor, carinyo, satisfacció per proporcionar ajuda i rebre reforços positius per part dels pares i dels avis** (encara que sigui amb un simple gest de somriure d'orella a orella).

Megido (2014) destaca també que el grau d'afectació a la vida social, els sentiments de culpabilitat i l'afectació emocional que experimenten els adults, poden ser també compartits en els nets.

En un estudi realitzat per Celdrán et al. (2009), s'ha trobat que la demència comporta canvis en la relació establerta entre nets i els seus avis. En relació a això últim, en aquest mateix estudi de Celdrán et al. (2009), es menciona que en investigacions anteriors han observat com els nets/es adolescents perceben un distanciament en la relació amb els seus avis en aspectes com la freqüència de contacte, mentres que en aspectes amb contingut més **afectiu**, es mantenen estables.

Els sentiments, en general, estan afectats per la manera d'actuar, i la manera d'actuar està afectada pels pensaments (PsicoEstudi, 2016). Com a dades interessants trobades en un estudi dut a terme per López-Soler et al. (2009), es va observar que els nens obtenien puntuacions més elevades pel que fa a indicadors psicopatològics de problemes externalitzants que les nenes. Els factors externalitzants als que es fa referència en aquest estudi, es basen en el Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat, Problemes de conducta i Oposicionisme desafiant. En un altre estudi fet per Crijen, Achenbach y Verhulst (1997) (com es va citar en López-Soler et al., 2009), van trobar que els nens en general obtenien puntuacions més elevades en alteracions externalitzants i puntuacions més baixes en alteracions internalitzants (retraïment, queixes somàtiques, ansietat i depressió), en comparació de les nenes.

### 3) Objectius i hipòtesis plantejades

El marc teòric establert arrel de la recerca bibliogràfica en relació a la temàtica d'aquest treball, ha fet sorgir una nova recerca en relació als nets de persones amb malalties neurodegeneratives.

S'ha triat estudiar a la generació dels nets, ja que és una població poc estudiada en el món de la recerca de les malalties neurodegeneratives. Segons l'estudi de Hamill (2012), tal i com indica el nom del seu article *El cuidado de los abuelos con la enfermedad de Alzheimer: ayuda de la generación "olvidada"*, aquesta generació és a la que es presta menys atenció (diversos estudis apunten cap a la figura del cuidador, el qual normalment és una persona adulta) probablement sigui per la limitada comprensió cognitiva dels infants i adolescents sobre l'**envelliment**, la **dependència** i la **mort**. Un aspecte interessant que es comenta en l'estudi de Hamill (2012) també, és que els adolescents probablement ofereixen més ajuda als seus avis quan presenten major afecte pels seus avis.

A través de la recollida de diverses idees de la tesi doctoral de Megido (2014), s'ha obtingut com a aspectes rellevants els següents:

- Els infants, durant les entrevistes que va realitzar Megido, comentaven que quan no sabien absolutament res sobre la malaltia del seu avi o àvia, es trobaven més espantats i desconcertats davant els seus comportaments.
- Els nens/es saben perfectament quan alguna cosa va malament i senten la necessitat de saber què està succeint exactament.
- Els infants van expressar més sentiments de caire positiu que de negatiu. Com a negatius, ressalten tristesa, ràbia, por i preocupació que els hi causava la malaltia del seu avi o àvia. Com a positius en canvi, van destacar bona capacitat d'afrontament dels problemes, amor, carinyo i satisfacció per proporcionar ajuda i rebre reforços positius per part dels pares i dels avis.
- Els entrevistats esmenten que saber que els canvis que estaven experimentant els seus avis, eren deguts a la malaltia, els comportava menys sofriment.

A més dels aspectes rellevants trobats en l'estudi de Megido (2014), en el present estudi s'ha extret com a interessant per investigar, l'esmentat anteriorment: les diferències de gènere trobades en alteracions externalitzants i internalitzants, com que el gènere masculí obtingui puntuacions més elevades en problemes de tipus externalitzants que les nenes. A banda, també s'ha volgut indagar respecte l'edat. Tal i com s'ha comentat anteriorment, Garcia Soto y Goñi (Garcia Soto y Goñi, 2007, com es va citar en Megido, 2014) asseguren que la capacitat dels infants de comprendre i descriure la malaltia, es troba present des dels 6 anys d'edat. Per aquesta raó, en el present estudi es pretén observar si hi ha diferències significatives en els participants de menor i major edat respecte l'obtenció de puntuacions en el qüestionari administrat.

Seguint amb el que s'acaba d'esmentar, i agafant dues idees de l'estudi de Megido (2014) com a principals "*apartar al net/a del seu avi o àvia quan apareix la malaltia, no ajuda al net/a i li causa una major preocupació*", i "*els infants expressen més sentiments de caire positiu que de negatiu*", però extrapolant aquestes idees cap a una vessant més de caràcter conductual, s'han extret els següents **objectius**:

1. Analitzar si els nets de les persones amb una malaltia neurodegenerativa presenten dificultats i conductes problemàtiques.
2. Analitzar si els nets de les persones amb una malaltia neurodegenerativa presenten comportaments positius.
3. Comprovar si hi ha diferències significatives pel que fa al gènere
4. Comprovar si hi ha diferències significatives en quant a l'edat

Aquests objectius, es van formular seguint sis **hipòtesis**:

- *Els nets de les persones amb alguna malaltia neurodegenerativa presenten escasses dificultats i conductes problemàtiques.*
- *Els nets de les persones amb alguna malaltia neurodegenerativa presenten majors comportaments positius.*
- *Els nets de les persones amb alguna malaltia neurodegenerativa de gènere masculí presenten majors dificultats i conductes problemàtiques que les netes de gènere femení.*
- *Les netes de les persones amb alguna malaltia neurodegenerativa de gènere femení presenten majors comportaments positius que els nets de gènere masculí.*

- *Els nets de les persones amb alguna malaltia neurodegenerativa de menor edat presenten majors dificultats i conductes problemàtiques que els que tenen major edat.*
- *Els nets de les persones amb alguna malaltia neurodegenerativa de major edat presenten majors comportaments positius que els que tenen menor edat.*

#### **4) Metodologia i avaluació**

Per tal d'esbrinar si les hipòtesis plantejades es compleixen o no, el mètode d'avaluació que s'ha optat ha sigut el de l'administració d'un qüestionari anomenat *Cuestionario de capacidades y dificultades (SDQ-Cas)*. Aquest instrument, és un qüestionari observacional (ha de ser respost pels pares/mares/tutors/tutores de nens i nenes). Ha estat creat per detectar possibles casos de trastorns mentals i de comportament en nens i nenes d'entre 4 i 16 anys. És un instrument de cribratge, el qual està traduït a més de 40 idiomes i està baremat en població espanyola. A Espanya, s'ha administrat en una Enquesta Nacional de Salut.

El qüestionari, el qual destaca per ser bastant breu [segons García et al. (2000), la brevetat és una estratègia per guanyar acceptació entre els enquestats], consta de 25 ítems. Cadascun dels ítems pot ser contestat per tres tipus de resposta: "No es cierto", "Un tanto cierto" o "Absolutamente cierto". Els 25 ítems, estan dividits en 5 escales de 5 ítems cada una (*veure annex, punt 12.7*). Quatre escales mesuren conductes problemàtiques, les quals fan referència a:

- Síntomes emocionals
- Problemes de conducta
- Hiperactivitat
- Problemes amb companys/es

L'altra escala (la cinquena), mesura comportaments positius, la qual fa referència a:

- Conductes prosocials

La metodologia emprada es basava doncs, en l'administració d'aquest qüestionari. Així doncs, es va crear un qüestionari pel "google forms", el qual

contenia els 25 ítems de l'instrument SDQ (Cas) (*veure annex, punt 12.7*) però, abans de que els participants poguessin contestar als 25 ítems, es va afegir una pregunta: "*enfermedad neurodegenerativa que presenta el abuelo/a*" (*veure annex, punt 12.5*), en la qual s'havia d'escriure (pregunta per ser contestada amb resposta breu) la malaltia neurodegenerativa que presenta l'avi o àvia.

D'aquesta manera, l'enquesta anava dirigida als pares, mares, tutors i tutores dels nens i nens d'entre 4 i 16 anys que tinguessin un avi o àvia amb alguna malaltia neurodegenerativa.

#### **4.1) Procés de recollida de dades i participants**

El procés seguit per aconseguir dades el més representatives possible, va ser a través de l'ajuda proporcionada pel centre Institut Lerín Neurocognitive de l'Associació d'Alzheimer i altres trastorns neurocognitius Reus i Baix Camp (on realitzava les pràctiques externes del grau de Psicologia), el qual va facilitar les adreces electròniques dels familiars de les persones usuàries del centre que tinguessin nets/es. Es va redactar un correu electrònic (*veure annex, punt 12.2*), en el que hi constava una breu explicació respecte les persones a les qui anava dirigit el qüestionari, i en el que s'hi adjuntava l'enllaç per poder-hi accedir. Un cop s'obria l'enllaç, es podia accedir a les instruccions que calia seguir. En la primera pàgina, es demanava el consentiment informat per tal de poder tractar les seves dades (*veure annex, punt 12.3*) i en la darrera pàgina, abans de poder enviar el qüestionari, hi constava la informació bàsica sobre protecció de dades (*veure annex, 12.4*). A banda del consentiment informat i de les preguntes del *Cuestionario de capacidades y dificultades (SDQ-Cas)*, es va preguntar respecte l'edat i el sexe del net/a en qüestió (*veure annex, punt 12.5*). Concretament, a aquest centre es van enviar 44 correus electrònics, dels quals van respondre 11 participants.

Per altra banda, es va cercar gent coneguda (propera a la investigadora d'aquest treball) que tinguessin en la seva família un avi o àvia amb alguna malaltia neurodegenerativa i que els nets tinguessin entre 4 i 16 anys, i van contestar 9 persones al qüestionari.

A més, es va enviar el correu amb el respectiu enllaç a algunes associacions (una de les quals tenia xarxa per tota Catalunya, l'anomenada *Federació d'Associacions de familiars d'Alzheimer de Catalunya*), i es va enviar a tots i cada un dels llocs del territori (divuit associacions repartides per Catalunya). D'aquestes divuit, van contestar dues, una de les quals va informar sobre el reenviament del correu a les coordinadores dels centres, però no es va obtenir més resposta, i l'altra (*AFA Tàrrrega i Comarca*), va reenviar el correu a 34 familiars, dels quals es van poder obtenir 9 participants.

També, es va enviar el mateix correu a residències de prop de Tarragona i de la comarca de les Garrigues, de les quals es va obtenir resposta d'una residència, informant que havia enviat el correu a les persones inscrites al seu centre. Malgrat això, com que l'enviament del correu a les residències es va realitzar després de que s'enviés a l'Associació d'Alzheimer i altres trastorns neurocognitius de Reus i Baix Camp, a les Associacions de familiars d'Alzheimer de Catalunya i a la gent coneguda per la investigadora, i no es va observar que augmentés el nombre de respostes dels enquestats, es va suposar que de la residència que va contestar, no se n'ha aconseguit cap de participant.

Així doncs, s'ha obtingut un total de **29 participants** que han respost al qüestionari que avalua les hipòtesis d'aquest estudi.

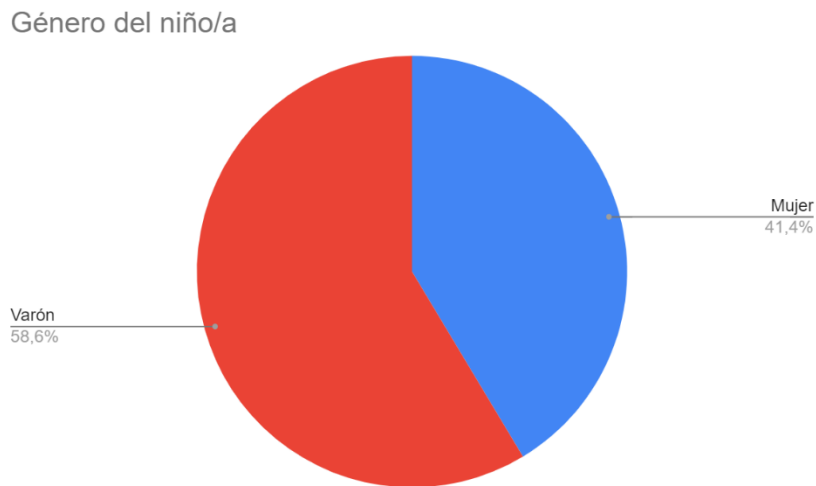
## 5) Resultats de l'aplicació del qüestionari

El qüestionari, va ser respost pels pares/mares/tutors/tutores de nens i nenes d'entre 4 i 16 anys. Concretament, es van recollir dades de les següents edats:

**Taula 1:** Recull de les edats i número de nens/es per cada edat

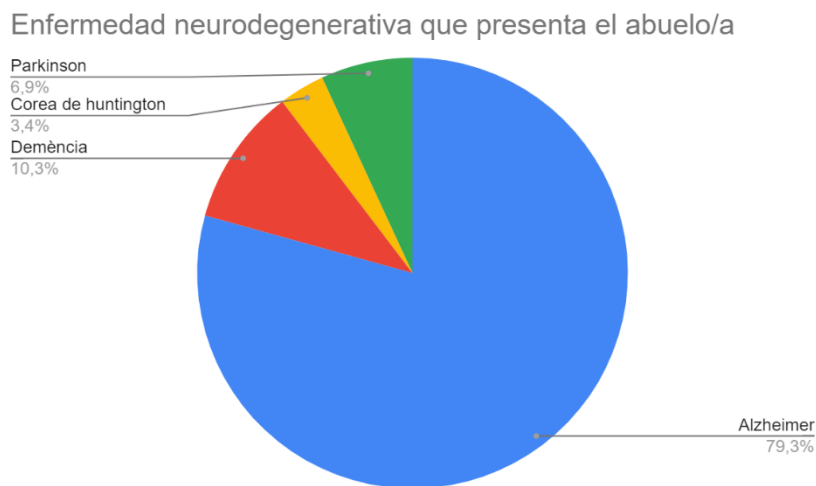
ANYS	Nº de nens/es
3	1
5	1
7	3
8	1
9	5
10	2
11	3
12	3
13	2
14	2
15	4
16	2
Total: 29 nens/es	

**Gràfic 1:**



Es va obtenir un 58,6% del gènere masculí del total dels 29 participants, i un 41,4% del gènere femení.

**Gràfic 2:**



Les malalties neurodegeneratives que presentaven els familiars de les persones enquestades, són les que s'esmenten a continuació, i amb la seva respectiva proporció (d'entre tots els participants de l'estudi):

- **Malaltia d'Alzheimer:** un 79,3% dels participants enquestats esmentaven tenir un avi o àvia amb Malaltia d'Alzheimer a la família.
- **Parkinson:** un 6,9% dels avis presentaven la Malaltia de Parkinson.



- **Corea de Huntington:** un 3,4% dels avis eren diagnosticats de Corea de Huntington.
- **Altres (demència en general):** un 10,3% dels participants van contestar a aquesta pregunta amb la paraula "demència", sense especificar quin tipus de malaltia neurodegenerativa presentava l'avi o àvia.

### 5.1) Puntuacions i correcció del qüestionari SDQ-Cas

La pauta de correcció del qüestionari SDQ-Cas és la següent:

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Per tots els ítems:</b></li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• No es cierto: 0</li> <li>• Un tanto cierto: 1</li> <li>• Absolutamente cierto: 2</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Excepte els ítems:</b></li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 7 ("por lo general es obediente..."),</li> <li>• 11 ("tiene por lo menos un buen amigo..."),</li> <li>• 14 ("por lo general cae bien..."),</li> <li>• 21 ("piensa las cosas antes de hacerlas") y</li> <li>• 25 ("Termina lo que empieza..."),</li> </ul>
<p>En els que la correcció és:</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• No es cierto: 2</li> <li>• Un tanto cierto: 1</li> <li>• Absolutamente cierto: 0</li> </ul>

La correcció del qüestionari SDQ-Cas dels participants d'aquest estudi es mostra a continuació, a la taula 2:

**Taula 2:** Puntuacions obtingudes pels participants

	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7*	P8	P9	P10	P11*	P12	P13
S1	2	0	0	2	1	0	0	2	2	0	0	0	0
S2	2	0	1	1	0	1	1	0	1	0	0	1	1
S3	2	1	0	2	0	0	1	1	2	1	0	0	0

S4	2	0	0	2	0	1	1	1	2	0	1	0	1
S5	2	0	1	2	1	1	0	2	2	1	0	0	0
S6	1	1	1	2	2	1	1	2	2	1	2	1	2
S7	2	1	0	2	0	0	0	0	2	1	0	0	0
S8	1	0	0	2	1	0	1	0	2	0	0	0	0
S9	2	2	0	0	0	1	0	0	2	0	2	0	1
S10	1	0	0	2	0	0	0	0	1	0	0	0	0
S11	2	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0
S12	2	0	0	2	0	0	0	0	2	0	2	0	0
S13	2	1	0	1	1	0	1	1	2	0	2	0	0
S14	2	1	0	2	2	0	1	2	1	2	2	0	1
S15	1	2	0	1	2	1	1	2	2	1	1	1	1
S16	2	0	1	2	0	0	2	1	2	0	1	0	0
S17	2	0	0	2	0	1	0	0	2	0	0	0	0
S18	2	1	1	1	0	0	1	0	2	0	0	0	0
S19	1	0	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0
S20	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0
S21	1	1	0	1	1	0	0	0	2	1	1	1	0
S22	1	1	0	1	1	0	1	0	2	1	0	0	0
S23	2	0	1	2	0	0	1	1	1	0	0	0	1
S24	2	0	0	1	0	0	1	0	2	0	0	0	0
S25	2	2	0	2	1	0	1	2	2	2	0	0	1
S26	2	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0
S27	2	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0
S28	2	2	0	2	1	0	1	1	2	2	0	0	0
S29	1	1	1	2	0	1	1	2	1	1	0	0	0

\*P = Pregunta (veure les preguntes a l'annex, punt 12.8)

\*S = Subjecte

	P14*	P15	P16	P17	P18	P19	P20	P21*	P22	P23	P24	P25*
S1	1	0	0	2	1	1	2	0	0	0	0	0
S2	1	2	1	2	1	1	1	1	0	1	1	1
S3	1	1	1	2	0	0	2	2	0	0	0	1
S4	1	0	0	2	0	0	2	1	0	0	0	0
S5	0	0	1	2	0	0	2	1	0	0	1	0
S6	1	2	2	2	1	2	2	1	0	1	1	1
S7	0	0	0	2	0	0	2	0	0	0	1	0
S8	0	0	2	2	0	0	1	0	0	0	0	0
S9	0	2	1	2	0	0	1	0	0	0	0	0
S10	0	2	0	2	0	1	1	1	0	0	0	1
S11	0	0	1	2	0	0	1	0	0	0	0	0
S12	0	0	0	2	0	0	2	0	0	0	0	0
S13	0	1	0	2	1	0	2	1	0	0	0	1
S14	0	1	0	2	2	0	2	2	1	2	0	0
S15	0	2	1	2	2	0	1	2	0	0	1	2
S16	0	1	0	2	0	0	1	1	0	0	0	1
S17	0	0	1	2	0	0	2	0	0	0	0	0
S18	0	0	0	2	0	0	2	0	0	0	0	0
S19	0	0	0	2	0	0	1	1	0	1	0	1
S20	1	1	1	2	1	1	1	1	0	0	0	1
S21	0	1	0	2	0	0	1	2	0	0	0	1
S22	0	1	0	2	1	0	1	0	0	1	0	1
S23	0	1	1	2	0	0	1	1	0	0	0	1
S24	0	1	1	2	0	1	1	1	0	0	0	1
S25	0	2	1	2	2	0	2	2	0	1	2	2
S26	0	0	0	2	0	0	2	0	0	0	0	0
S27	0	1	0	2	0	0	2	0	0	0	1	1
S28	0	2	1	2	0	0	2	1	0	0	2	2
S29	0	1	2	2	0	0	2	1	0	1	1	1

\*P = Pregunta (*veure les preguntes a l'annex, punt 12.8*)

\*S = Subjecte

## 5.2) Interpretació dels resultats

A continuació, es mostren els punts de tall de les puntuacions del *Cuestionario de capacidades y dificultades* (SDQ-Cas) que han estat escollides de tal manera que el 80% dels nens/es de la població es consideren dins la normalitat, el 10% en el límit i l'altre 10% dins l'anormalitat (Asociación Galega de Pediatría de Atención Primaria, s.f.).

Del qüestionari es poden obtenir dues escales: l'escala de dificultats i la de conducta prosocial.

Per tal d'obtenir la puntuació de **l'escala total de dificultats** (la qual mesura conductes problemàtiques), s'ha de sumar la puntuació extreta de les quatre subescales (síntomes emocionals, problemes de conducta, hiperactivitat i problemes amb companys/es).

L'escala de dificultats i les seves respectives subescales s'interpreten de la següent manera:

- Puntuació de l'escala total de dificultats:
  - Normal: 0-13
  - Límit: 14-16
  - Anormal: 17-40
  
- Puntuació símptomes emocionals:
  - Normal: 0-3
  - Límit: 4
  - Anormal: 5-10
  
- Puntuació problemes de conducta:
  - Normal: 0-2
  - Límit: 3
  - Anormal: 4-10

- Puntuació hiperactivitat:
  - Normal: 0-5
  - Límit: 6
  - Anormal: 7-10
  
- Puntuació problemes amb companys:
  - Normal: 0-2
  - Límit: 3
  - Anormal: 4-10

Per tant, de la suma d'aquestes quatre últimes escales, s'obté la puntuació de l'escala total de dificultats (la puntuació resultant pot variar entre 0 i 40).

Per altra banda, pel que fa a **l'escala de conducta prosocial** (la qual fa referència a comportaments positius), s'obté a partir de la suma dels 5 ítems que mesuren aquesta escala: *"tiene en cuenta los sentimientos de otras personas"*, *"comparte frecuentemente con otros niños/as chucherías, juguetes, lápices, etc"*, *"ofrece ayuda cuando alguien resulta herido, disgustado o enfermo"*, *"trata bien a los niños/as más pequeños/as"* i *"a menudo se ofrece para ayudar (a padres, maestros, otros niños)"*.

L'escala de conducta prosocial s'interpreta de la següent manera:

- Puntuació conducta prosocial:
  - Normal: 6-10
  - Límit: 5
  - Anormal: 0-4

Si ens centrem subjecte per subjecte, obtenim les següents puntuacions:

- **S1**: (Escala de dificultats: 6/40; Escala de conducta prosocial: 10/10)
- **S2**: (Escala de dificultats: 15/40; Escala de conducta prosocial: 7/10)
- **S3**: (Escala de dificultats: 10/40; Escala de conducta prosocial: 10/10)

- **S4:** (Escala de dificultats: 7/40; Escala de conducta prosocial: 10/10)
- **S5:** (Escala de dificultats: 9/40; Escala de conducta prosocial: 10/10)
- **S6:** (Escala de dificultats: 26/40; Escala de conducta prosocial: 9/10)
- **S7:** (Escala de dificultats: 3/40; Escala de conducta prosocial: 10/10)
- **S8:** (Escala de dificultats: 4/40; Escala de conducta prosocial: 8/10)
- **S9:** (Escala de dificultats: 9/40; Escala de conducta prosocial: 7/10)
- **S10:** (Escala de dificultats: 5/40; Escala de conducta prosocial: 7/10)
- **S11:** (Escala de dificultats: 1/40; Escala de conducta prosocial: 8/10)
- **S12:** (Escala de dificultats: 2/40; Escala de conducta prosocial: 10/10)
- **S13:** (Escala de dificultats: 10/40; Escala de conducta prosocial: 9/10)
- **S14:** (Escala de dificultats: 19/40; Escala de conducta prosocial: 9/10)
- **S15:** (Escala de dificultats: 22/40; Escala de conducta prosocial: 7/10)
- **S16:** (Escala de dificultats: 8/40; Escala de conducta prosocial: 9/10)
- **S17:** (Escala de dificultats: 2/40; Escala de conducta prosocial: 10/10)
- **S18:** (Escala de dificultats: 3/40; Escala de conducta prosocial: 9/10)
- **S19:** (Escala de dificultats: 4/40; Escala de conducta prosocial: 6/10)
- **S20:** (Escala de dificultats: 13/40; Escala de conducta prosocial: 6/10)
- **S21:** (Escala de dificultats: 9/40; Escala de conducta prosocial: 7/10)
- **S22:** (Escala de dificultats: 8/40; Escala de conducta prosocial: 7/10)
- **S23:** (Escala de dificultats: 8/40; Escala de conducta prosocial: 8/10)
- **S24:** (Escala de dificultats: 6/40; Escala de conducta prosocial: 8/10)
- **S25:** (Escala de dificultats: 21/40; Escala de conducta prosocial: 10/10)
- **S26:** (Escala de dificultats: 0/40; Escala de conducta prosocial: 9/10)
- **S27:** (Escala de dificultats: 3/40; Escala de conducta prosocial: 8/10)
- **S28:** (Escala de dificultats: 15/40; Escala de conducta prosocial: 10/10)
- **S29:** (Escala de dificultats: 14/40; Escala de conducta prosocial: 8/10)

D'aquesta manera, es pot observar que en **l'escala de dificultats**, 22 subjectes es troben dins la normalitat, 3 al límit i 4 dins l'anormalitat.

En **l'escala de conducta prosocial**, s'ha obtingut que tots els subjectes es troben dins la normalitat.

### 5.3) Resultats obtinguts a través del programa SPSS

**Taula 3:** Estadístics descriptius en funció del gènere

Estadísticas de grupo					
	Género	N	Media	Desv. estándar	Media de error estándar
EscDificultats	Hombre	17	9,71	6,780	1,644
	Mujer	12	8,08	6,775	1,956
EscProsocial	Hombre	17	8,00	1,225	,297
	Mujer	12	9,17	1,193	,345

Tant homes com dones han obtingut resultats semblants tant en l'escala de dificultats com en l'escala prosocial.

**Taula 4:** T-test per a mostres independents entre la puntuació en les escales de dificultats i conducta prosocial en funció del gènere

Prueba de muestras independientes											
		Prueba de Levene de igualdad de varianzas		prueba t para la igualdad de medias							
		F	Sig.	t	gl	P de un factor	P de dos factores	Diferencia de medias	Diferencia de error estándar	95% de intervalo de confianza de la diferencia	
										Inferior	Superior
EscDificultats	Se asumen varianzas iguales	,043	,837	,635	27	,265	,531	1,623	2,556	-3,621	6,866
	No se asumen varianzas iguales			,635	23,854	,266	,531	1,623	2,555	-3,653	6,898
EscProsocial	Se asumen varianzas iguales	,136	,715	-2,553	27	,008	,017	-1,167	,457	-2,104	-,229
	No se asumen varianzas iguales			-2,565	24,229	,008	,017	-1,167	,455	-2,105	-,228

No s'han trobat diferències significatives en la puntuació de l'escala de dificultats del qüestionari SDQ-Cas. Per tant, el gènere no ha sigut rellevant en aquesta escala.

Pel que fa a l'escala de conducta prosocial en canvi, sí s'han trobat diferències significatives en funció del gènere.

**Taula 5:** Estadístics descriptius en funció de l'edat

		Descriptivos							
		N	Media	Desv. estándar	Error estándar	95% de intervalo de confianza para la media		Mínimo	Máximo
						Límite inferior	Límite superior		
EscDificultats	1	6	9,67	7,174	2,929	2,14	17,20	2	22
	2	13	8,69	6,600	1,831	4,70	12,68	2	26
	3	10	9,10	7,264	2,297	3,90	14,30	0	21
	Total	29	9,03	6,705	1,245	6,48	11,59	0	26
EscProsocial	1	6	7,50	1,643	,671	5,78	9,22	6	10
	2	13	8,62	1,261	,350	7,85	9,38	7	10
	3	10	8,90	,994	,314	8,19	9,61	7	10
	Total	29	8,48	1,326	,246	7,98	8,99	6	10

S'han dividit els participants per tres franges d'edat. La 1, fa referència als participants de 4 a 8 anys, la 2 als participants de 8 a 12 anys, i la 3 als participants de 12 a 16 anys.

Les tres franges d'edat han obtingut resultats semblants (si ens fixem en la mitjana obtinguda) tant en l'escala de dificultats com en l'escala prosocial.

**Taula 6:** Prova d'homogeneïtat (en funció de l'edat)

		Pruebas de homogeneidad de varianzas			
		Estadístico de Levene	gl1	gl2	Sig.
EscDificultats	Se basa en la media	,162	2	26	,852
	Se basa en la mediana	,184	2	26	,833
	Se basa en la mediana y con gl ajustado	,184	2	25,752	,833
	Se basa en la media recortada	,189	2	26	,829
EscProsocial	Se basa en la media	2,202	2	26	,131
	Se basa en la mediana	,726	2	26	,493
	Se basa en la mediana y con gl ajustado	,726	2	22,099	,495
	Se basa en la media recortada	2,130	2	26	,139

En aquesta població les variàncies d'error són iguals. S'ha de realitzar ANOVA (següent taula).



**Taula 7:** ANOVA (estudi de l'efecte en les escales de dificultats i de conducta prosocial en funció de l'edat)

		ANOVA				
		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
EscDificultats	Entre grupos	3,963	2	1,981	,041	,960
	Dentro de grupos	1255,003	26	48,269		
	Total	1258,966	28			
EscProsocial	Entre grupos	7,764	2	3,882	2,434	,107
	Dentro de grupos	41,477	26	1,595		
	Total	49,241	28			

No s'han trobat diferències significatives en la puntuació obtinguda pels participants, segons la seva franja d'edat, en l'escala de dificultats.

No s'han trobat diferències significatives en la puntuació obtinguda pels participants, segons la seva franja d'edat, en l'escala de conducta prosocial.

Així doncs, l'edat sembla no estar influent en els resultats d'aquestes escales.

## 6) Discussió

Tal i com s'ha esmentat anteriorment, les persones amb una malaltia neurodegenerativa progressivament van sent més dependents, la qual cosa significa que van requerint de constant ajuda i suport. Hi ha nombrosos estudis respecte el comportament, cognició i simptomatologia de persones amb una malaltia neurodegenerativa, així com la sobrecàrrega dels cuidadors referents, però no només sofreix aquest tipus de població, sinó també la referida a l'entorn familiar com són els nets, els quals són conscients del que passa al seu voltant des d'una edat molt avançada.

Els infants quan no comprenen el que succeeix en el seu avi o àvia malalt/a, sofreixen i busquen explicacions. Però els participants de l'estudi esmentat anteriorment (Megido, 2014), mostraven sentiments tant negatius com positius, remarcant que, des de que els seus avis presenten la malaltia, valoren més el cycle de la vida i **expressen més sentiments de caire positiu**. Per aquesta raó, en el present estudi s'ha volgut investigar els resultats obtinguts en l'estudi de Megido (2014), però des d'una vessant més conductual, és a dir: si els infants amb avis que presenten una malaltia neurodegenerativa mostren escasses dificultats i majors comportaments positius. A banda d'això, també s'ha volgut investigar i comprovar si hi ha diferències significatives pel que fa al gènere i a l'edat.

L'edat no ha sigut un factor determinatiu que pogués influenciar en el present estudi. Segons l'estudi de Ortuño-Sierra et al. (2016), els resultats obtinguts en diverses investigacions pel que fa a l'edat són més inconsistents que pel que fa al gènere. A nivell teòric s'espera que la presentació de dificultats i conductes problemàtiques es manifesti més quan menor edat es té (Ortuño-Sierra et al., 2016), com el que s'esperava trobar en el present estudi: *"els nets de les persones amb alguna malaltia neurodegenerativa de menor edat presenten majors dificultats i conductes problemàtiques que els que tenen major edat"*. En controvèrsia, hi ha estudis que han trobat que conforme augmenta l'edat, més problemes i dificultats es tenen (Giannakopoulos et al., 2009; Koskelainen et al., 2001; Rønning, Helge Handegaard, Sourander, y Mørch, 2004; Yao et al., 2009, com es van citar en Ortuño-Sierra et al., 2016), mentre que en altres estudis s'ha trobat justament el contrari (Muris,

Meesters, y van den Berg, 2003; Van Roy et al., 2006, com es van citar en Ortuño-Sierra et al., 2016). Però n'hi ha que no han trobat cap tipus de relació (Prior, Virasinghe, y Smart, 2005, com es va citar en Ortuño-Sierra et al., 2016), coincidint amb el que s'ha obtingut en el present estudi. Segurament, en aquesta recerca no s'han obtingut diferències significatives pel que fa a l'edat perquè hi ha una diferència notable en el nombre de participants. És a dir, en la franja de 4 a 8 anys només hi ha 6 participants, i en la franja de 8 a 12 i de 12 a 16 anys hi ha 13 i 10 participants, respectivament. Si hi ha un nombre major de participants, es pot trobar menys variabilitat en el grup, però en el cas del grup de 4 a 8 anys, només que hi hagi algun participant amb puntuacions extremes, la mitjana obtinguda ja pot influenciar en la resta de participants d'aquest grup, pel fet de que hi hauria més variabilitat. Tal i com s'ha descrit en el marc teòric del present treball, des d'una edat ben avançada (6 anys d'edat) es té la capacitat de comprendre i descriure una malaltia, fet que ha portat a suposar en aquest estudi que els participants de menor edat amb un avi malalt obtindrien ja puntuacions elevades en dificultats i conductes problemàtiques, de la mateixa manera que els participants de major edat, independentment dels anys que tinguin.

El gènere sí ha influenciat en la conducta prosocial (a diferència de l'edat), però no en les dificultats i conductes problemàtiques. És a dir, tal i com s'ha trobat en els resultats obtinguts, ser home o dona influeix en la presentació de conductes prosocials però no en la presentació de conductes problemàtiques. La influència que presenta el gènere en quant a la conducta prosocial en el present estudi, coincideix amb el que la majoria d'estudis revisats a nivell internacional han obtingut: *les dones, obtenen majors puntuacions mitjanes que els homes en problemes emocionals i conducta prosocial* (Ortuño-Sierra et al., 2016). A més, també coincideix el que s'ha obtingut en aquest treball amb la bibliografia consultada anteriorment: els nens, en general, obtenen puntuacions més elevades pel que fa a alteracions de tipus externalitzants (Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat, Problemes de conducta i Oposicionisme desafiant) (López-Soler et al., 2009), símptomes relacionats amb les conductes problemàtiques, per tant, és una explicació més que recolza el que s'ha obtingut: les nenes presenten més conductes de tipus prosocial que els nens. Contràriament, la no influència del gènere en les

conductes problemàtiques que s'ha trobat en el present estudi no coincideix amb el que s'ha obtingut en estudis revisats a nivell internacional, els quals destaquen que els homes acostumen a obtenir majors puntuacions mitjanes que les dones en problemes de conducta, hiperactivitat i/o problemes de relació (Ortuño-Sierra et al., 2016). Aquest fet es pot deure a que, com que el gènere femení acostuma a obtenir puntuacions més elevades en simptomatologia emocional, tal i com s'ha descrit anteriorment [*les dones, obtenen majors puntuacions mitjanes que els homes en problemes emocionals i conducta prosocial* (Ortuño-Sierra et al., 2016)], i com que s'ha recollit una mostra molt petita en aquesta investigació, pot haver influït l'obtenció de les puntuacions del gènere femení en els resultats a nivell global de l'escala de dificultats. Només que obtinguem participants del gènere femení amb puntuacions extremes en l'escala de dificultats (la qual abarca tant hiperactivitat, problemes de conducta, problemes de relació com símptomes emocionals), aquestes ja poden distorsionar els resultats obtinguts. En la mostra del present estudi es demostra el que s'acaba d'explicar: 4 dels participants es troben dins l'anormalitat pel que fa a l'escala de dificultats, dos dels quals són homes, i els altres dos són dones.

Agafant les dues idees principals extretes de l'estudi de Megido (2014): "*apartar al net/a del seu avi o àvia quan apareix la malaltia, no ajuda al net/a i li causa una major preocupació*", i "*els infants expressen més sentiments de caire positiu que de negatiu*" que s'havien fixat per elaborar alguns dels objectius del present estudi (*analitzar si els nets de les persones amb una malaltia neurodegenerativa presenten dificultats i conductes problemàtiques i analitzar si els nets de les persones amb una malaltia neurodegenerativa presenten comportaments positius*), es pot extrapolar que la majoria dels nets de les persones amb alguna malaltia neurodegenerativa del present estudi probablement no es senten apartats del seu avi o àvia quan apareix la malaltia i, com a conseqüència, presenten menys sofriment i preocupacions (ja que la majoria ha obtingut puntuacions dins la normalitat pel que fa a l'escala de dificultats), i més comportaments de caire positiu (afirmació que es pot recolzar amb el que s'ha extret en el present estudi: el total de participants d'aquest estudi mostra alts nivells de comportaments positius). Això últim, podria ser degut a la **bona capacitat d'afrontament dels**

**problemes** que presenten els infants amb un avi o àvia malalt/a (com s'ha esmentat en la bibliografia consultada anteriorment), ja que, probablement aquests infants hagin adquirit estratègies (en comparació d'altres nets/es) que els ha permès dur adequadament la malaltia del seu avi o àvia.

## **7) Conclusions**

- Presentar major o menor edat en la població d'infants i adolescents no determina la presentació de conductes problemàtiques.
- Presentar major o menor edat en la població d'infants i adolescents no determina el fet de presentar majors conductes prosocials.
- Les nenes amb un avi o àvia que presenta una malaltia neurodegenerativa presenten menys alteracions externalitzants i més conductes prosocials que els nens.
- En el present estudi no s'ha pogut conèixer si el gènere masculí presenta majors conductes problemàtiques que el gènere femení.
- Els nets i netes de persones amb una malaltia neurodegenerativa molt probablement no es senten distanciats dels seus avis.
- Els nets i netes de persones amb una malaltia neurodegenerativa semblen presentar escasses preocupacions i, per tant, no sofreixen i presenten comportaments positius.
- Es pot considerar que, els nets i netes de les persones amb una malaltia neurodegenerativa presenten escasses conductes problemàtiques i alts nivells de comportaments de caire positiu degut a la bona capacitat d'afrontament dels problemes que van adquirint des de que el seu avi o àvia presenta la malaltia.

## 8) Limitacions

El present estudi mostra una sèrie de limitacions que han fet dificultar l'obtenció de conclusions de manera fiable i verídica.

La **mostra** obtinguda en el procés de recollida de dades per tal de conèixer si es compleixen o no les hipòtesis, és una de les principals limitacions d'aquest estudi. La reduïda mostra ha sigut deguda a la dificultat per trobar més participants dels que s'ha pogut tenir accés, ja sigui per la població a la que anava dirigida el qüestionari (pares de menors d'edat d'entre 4 i 16 anys, que tinguin un avi o àvia amb una malaltia neurodegenerativa), com també podria ser degut a que quan en una família hi ha una persona malalta, normalment no es disposa de tant temps per contestar com una família que no tingui cap persona malalta en el seu entorn. Diversos factors han influït en l'obtenció de del nombre de participants, com el rang d'edat determinat que s'ha establert o la dificultat per rebre respostes d'altres associacions i centres.

Al ser un qüestionari **observacional**, també actuaria com a limitació, ja que les respostes del qüestionari no són contestades pel propi subjecte del que es vol recollir informació, sinó d'una persona externa, i això podria esbiaixar els resultats. Una altra limitació en relació a les persones a les que anava dirigit aquest qüestionari (pares/mares/tutors/tutores) és el biaix de no voler veure la realitat del fill/a quan presenta dificultats o sentiments negatius, pel fet de negar que l'infant podria estar fora de la norma.

Una altra limitació, és la **desconeixença de la fase en la qual es troben els avis que presenten la malaltia neurodegenerativa**. D'aquesta manera, es podrien obtenir resultats més elevats pel que fa a l'escala prosocial i resultats més baixos pel que fa a l'escala de dificultats quan l'avi o àvia es troba en fases molt inicials. No s'ha pogut fer front a aquesta limitació pel fet que hi ha participants que desconeixen el diagnòstic del seu progenitor, i encara menys la fase en la qual es troben.

## **9) Futures línies**

Com a futures línies esmentar que es podria estudiar i confirmar (procurant de no presentar limitacions com les del present estudi) si la presentació de coneixements en els nets respecte la malaltia neurodegenerativa del seu avi o àvia modificaria els resultats de l'escala, essent beneficiós per ells/es. És a dir, si el fet de conèixer la malaltia del seu avi o àvia ajuda a que ells/es mostrin més sentiments positius i menys preocupacions en el seu dia a dia.

Altres recerques futures com estudiar si els pares i mares presten atenció o no als sentiments i dificultats dels seus fills/es quan no entenen la malaltia del seu avi o àvia també resultaria d'especial interès per tal de contribuir als beneficis d'aquests infants.

Per últim, per tal de continuar indagant i buscant els màxims beneficis possibles en relació als participants (i el seu entorn més proper) del present estudi, caldria dissenyar una intervenció d'un programa psicoeducatiu per tal d'incidir en els sentiments i preocupacions dels infants, treballant les emocions, els comportaments i símptomes que poden tenir els avis quan aquests estan malalts, com ajudar a casa quan es té un familiar dependent, entre d'altres. D'aquesta manera, s'intentaria evitar mals majors en la salut mental dels nens i nenes, i s'aconseguiria que els pares i mares no sentissin culpabilitat i responsabilitat tant dels més grans com dels més petits.

## **10) Agraïments**

Agrair la gran ajuda i acompanyament per la motivació i realització d'aquest treball principalment a la meva tutora, Margarita Torrente Torné, a l'Associació d'Alzheimer i altres trastorns neurocognitius Reus i Baix Camp (on vaig realitzar les pràctiques del grau de Psicologia), en la que els professionals del centre em van ajudar tant en l'obtenció de participants per aquest estudi com en l'ajuda i proporció d'idees per l'elaboració d'aquest treball de fi de grau, a l'Associació de Familiars d'Alzheimer de Tàrrrega i Comarca, a les persones properes a l'autora d'aquest treball i als familiars i amistats pels consells i recolzament durant tot aquest procés.

## 11) Referències bibliogràfiques

1. Formiga, F., Robles, M. J., & Fort, I. (2009). Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 44, 2-8.
2. Torrente, M. (2021). *Tema 2. Envel·liment i demències*. [Diapositiva 35]. Campus Virtual Universitat Rovira i Virgili. <https://www.campusvirtual.urv.cat>
3. Lacalle, M & Villarroya, I. (s.f.). Trastorns de la conducta en demències. (Citat el 27/04/2022). Recuperat a partir de: <https://www.diba.cat>
4. Llesuy, J. R. (2007). Abordatge clínic de les demències. *Revista Omnis Cellula*, 30-33.
5. Bosch Bayard, R. I., Zayas Llerena, T., & Hernández Ulloa, E. (2017). Algunos determinantes sociales y su impacto en las demencias. *Revista Cubana de Salud Pública*, 43, 449-460.
6. Orejarena-Ballestas, M. C., Quiñonez-Pérez, A. M., & Marín-Gutiérrez, A. (2017). Estimulación cognitiva para pacientes con trastorno neurocognitivo mayor por enfermedad de alzheimer: revisión sistemática. *Búsqueda*, 4(19), 208-226.
7. Bayona, H. (2010). Demencia vascular: un reto para el clínico. *Revista Acta Neurológica Colombiana*, 26(3), 69-77.
8. Torrente, M. (2021). *Tema 2. Envel·liment i demències*. [Diapositiva 15]. Campus Virtual Universitat Rovira i Virgili. <https://www.campusvirtual.urv.cat>
9. Soler Rabassa, J. (2017). *Efectivitat d'un programa de marxa nòrdica per a la millora funcional en pacients adults (40-80 anys) amb malaltia de Parkinson. Revisió bibliogràfica* (Bachelor's thesis, Salut-UAB).
10. Sepúlveda-Ibarra, C. (2020). Correlato Entre Hallazgos Neurológicos Y Sintomatología Neuropsiquiátrica En La Demencia Frontotemporal De Variante Conductual: Revisión Sistemática. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 58(1), 40-49.
11. Irigorri Cucalón, Á. M. (2007). Demencia frontotemporal. *Revista colombiana de psiquiatría*, 36, 139-156.
12. Campos-Fajardo, S., Campos, J., Morros-González, E., Bernal, C. L., Del, V., Gamboa, H., ... & Germán-Borda, M. (2022). Cambios en la



- marcha asociados con demencia por cuerpos de Lewy: una revisión narrativa de la literatura. *Revista Acta Neurológica Colombiana*, 38(1), 51-59.
13. Torrente, M. (2021). *Tema 2. Envel·liment i demències*. [Diapositiva 103]. Campus Virtual Universitat Rovira i Virgili. <https://www.campusvirtual.urv.cat>
  14. Rodríguez Pupo, J. M., Díaz Rojas, Y., Rojas Rodríguez, Y., Rodríguez Batista, Y., & Núñez Arias, E. (2013). Actualización en enfermedad de Huntington. *Revista Correo Científico Médico de Holguín*, 17, 546-557.
  15. Moreno Gutiérrez, P. (2019). Cuidadores de personas mayores dependientes: cómo afecta la demencia en la familia.
  16. Rodríguez, I. M., Carrasco, A. M., Calvente, M. G., Cuadra, P. G., Jiménez, E. G., & Fernández, L. L. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Revista Atención primaria*, 26(3), 139-144.
  17. Megido Badia, M. J. (2014). ¿Cómo viven los nietos la enfermedad de Alzheimer de sus abuelos?. Estudio cualitativo en Atención Primaria.
  18. Celdrán, M., Triadó, C., & Villar, F. (2009). Nietos adolescentes con abuelos con demencia: ¿La enfermedad cambia la naturaleza de la relación?. *Revista Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 25(1), 172-179.
  19. PsicoEstudi. (2016). *La importància dels pensaments*. (Citat el 29/05/2022). Recuperat a partir de: <https://www.psicoestudi.com/els-pensaments/>
  20. López-Soler, C., Sáez, M. C., López, M. A., Fernández, V. F., & Pina, J. A. L. (2009). Prevalencia y características de los síntomas externalizantes en la infancia. Diferencias de género. *Psicothema*, 21(3), 353-358.
  21. Hamill, SB (2012). El cuidado de los abuelos con la enfermedad de Alzheimer: ayuda de la generación "olvidada". *Revista de Asuntos Familiares*, 33 (9), 1195-1217.
  22. García, P., Goodman, R., Mazaira, J., Torres, A., Rodríguez-Sacristán, J., Hervas, A., & Fuentes, J. (2000). El cuestionario de Capacidades y Dificultades. *Revista de psiquiatría infanto-juvenil*, (1), 12-17.

23. Brown, P., Capella, C. y Antivilo, A. (2014). Propiedades psicométricas de la versión para padres del Strengths and Difficulties Questionnaire. *Revistas Académicas de la Universidad de Chile de Psicología*, 23(2), 28-44. <http://dx.doi.org/10.5354/0719-0581.2014.36146>
24. Asociación Galega de Pediatría de Atención Primaria. (s.f.). Cuestionario de Capacidades y Dificultades en la Infancia. (Citado el 05/05/2022). Recuperado a partir de: [Cuestionario de Capacidades y Dificultades en la Infancia | AGAPap](#)
25. Ortuño-Sierra, J., Fonseca-Pedrero, E., Inchausti, F., & Ribá, S. S. (2016). Evaluación de dificultades emocionales y comportamentales en población infanto-juvenil: El cuestionario de capacidades y dificultades (SDQ). *Revista Papeles del psicólogo*, 37(1), 14-26.
26. Elsevier. (2022). *Escala de deterioro global (GDS-FAST)*. (Citado el 29/04/2022). Recuperado a partir de: [S2013524615000227:mmc3.pdf \(elsevier.es\)](#)
27. Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria. (2014). *Cuestionario de Capacidades y Dificultades en la Infancia*. (Citado el 20/04/2022). Recuperado a partir de: <https://sepeap.org/el-cuestionario-de-cualidades-y-dificultades-sdq/>

## 12) Anexos

### 12.1) Escala de deteriorament global (GDS)

#### 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"> <li>Haberse perdido en un lugar no familiar</li> <li>Evidencia de rendimiento laboral pobre</li> <li>Dificultad para recordar palabras y nombres</li> <li>tras la lectura retiene escaso material</li> <li>olvida la ubicación, pierde o coloca erróneamente objetos de valor</li> <li>escasa capacidad para recordar a personas nuevas que ha conocido</li> </ul> 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"> <li>olvido de hechos cotidianos o recientes</li> <li>déficit en el recuerdo de su historia personal</li> <li>dificultad de concentración evidente en operaciones de resta de 7 en 7.</li> <li>incapacidad para planificar viajes, finanzas o actividades complejas</li> </ul> Frecuentemente no hay defectos en: <ul style="list-style-type: none"> <li>orientación en tiempo y persona</li> <li>reconocimiento de caras y personas familiares</li> <li>capacidad de viajar a lugares conocidos</li> </ul> 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	Perdida progresiva de todas las capacidades verbales Incontinencia urinaria Necesidad de asistencia a la higiene personal y alimentación Pérdida de funciones psicomotoras como la deambulacion Con frecuencia se observan signos neurológicos

(Elsevier, 2022)

## **12.2) Model d'escrit que es va enviar via correu electrònic als familiars de les persones amb malaltia neurodegenerativa**

*Missatge dirigit als fills i filles de les persones usuàries / Mensaje dirigido a los hijos y hijas de las personas usuarias*

Bon dia,

Em dic Sílvia Ciurana, estudiant d'últim any del grau de Psicologia de la Universitat Rovira i Virgili. Estic realitzant el treball de fi de grau en relació als nets/es de les persones usuàries amb algun tipus de malaltia neurodegenerativa. Concretament, m'estic centrant en nets que tinguin entre 4 i 16 anys.

Amb aquesta finalitat, prego als pares/mares/tutors de nts d'entre 4 i 16 anys de les persones usuàries, que dediqueu 5 minuts del vostre temps per respondre un breu qüestionari al següent enllaç:

<https://forms.gle/3LZMJeySdg8CD3898>

Agraeixo plenament la vostra col·laboració i disposició del vostre temps.

Sílvia Ciurana Moragues

-----  
Buenos días,

Me llamo Sílvia Ciurana, estudiante de último año del grado de Psicología de la Universidad Rovira i Virgili. Estoy realizando el trabajo de final de grado en relación a los nietos/as de las personas usuarias con algún tipo de enfermedad neurodegenerativa. Concretamente, me estoy centrando en nietos que tengan entre 4 y 16 años.

Con esta finalidad, solicito que los padres/madres/tutores de los nietos entre 4 y 16 años de las personas usuarias, dediquéis 5 minutos a responder un breve cuestionario en el siguiente enlace:

<https://forms.gle/fLa5ogG7eXe1z6dy5>

Agradezco plenamente vuestra colaboración y disposición de vuestro tiempo.

Sílvia Ciurana Moragues

### 12.3) Qüestionari "google forms" en relació als nets de les persones amb una malaltia neurodegenerativa

## Cuestionario en relación a los nietos/as de personas con enfermedad neurodegenerativa

Hola! Soy Sílvia Ciurana, estudiante de último año del grado de Psicología de la Universidad Rovira y Virgili. Mi trabajo de final de grado tiene como objetivo estudiar a los nietos/as de las personas con enfermedades neurodegenerativas. Para participar, necesitaría vuestra ayuda para contestar a este breve cuestionario (5-10min aprox.), el cual va dirigido a los padres/madres/tutores de niños/as de 4 a 16 años que tengan un abuelo/a con alguna enfermedad neurodegenerativa.

La utilización y tratamiento de los datos recogidos serán tratados de acuerdo con la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. La información recogida se utilizará íntegramente para los fines de esta investigación y será completamente anónima. Asimismo, puedes retirarte de esta investigación en el momento que lo desees, dejando de contestar el cuestionario, sin que ello tenga alguna consecuencia negativa o la perjudique.

Si tiene alguna duda sobre el cuestionario, puede contactar conmigo en el siguiente correo: [silvia.ciurana@estudiants.urv.cat](mailto:silvia.ciurana@estudiants.urv.cat)

Muchas gracias por su colaboración!

 silviaciurana13@gmail.com (no compartit) [Canvia de compte](#) 

\* Obligatori

Presto libremente mi conformidad para participar en esta investigación \*

Sí

No

## 12.4) Qüestionari "google forms": informació bàsica sobre protecció de dades per als participants

### Información básica sobre protección de datos

INFORMACIÓN DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES	
<b>Responsable</b>	El responsable del tratamiento de sus datos personales es la Universidad Rovira i Virgili con CIF Q9350003A y con domicilio fiscal en la calle del Matadero, s/n, 43003 de Tarragona.
<b>Finalidad</b>	Participar en el estudio del Trabajo Final de Grado en los términos que se describen a la hoja de información al participante. En el supuesto de que el estudio prevea la publicación, difusión y reutilización de los resultados obtenidos incluyendo datos personales, los datos personales serán utilizadas para esta finalidad siempre que el interesado haya otorgado su consentimiento.
<b>Derechos</b>	Puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, portabilidad, limitación u oposición en el tratamiento, mediante un escrito dirigido al Registro General de la URV a la misma dirección del domicilio fiscal o mediante su presentación al Registro General de la Universidad, presencialmente o telemática, según se indica en <a href="https://seuelectronica.urv.cat/registre.html">https://seuelectronica.urv.cat/registre.html</a> .
<b>Información adicional</b>	Puede consultar información adicional sobre este tratamiento de datos personales denominado <i>Trabajos de Fin de Grado</i> y sus derechos al Registro de Actividades del Tratamiento de la URV publicado a <a href="https://seuelectronica.urv.cat/rpd">https://seuelectronica.urv.cat/rpd</a> donde también se puede consultar la Política de Privacidad de la URV. Así mismo, puede consultar esta información a la Hoja de información al participante sobre el estudio. Adicionalmente, puede dirigir a nuestros delegados de protección de datos cualquier consulta sobre protección de datos personales a la dirección de correo electrónico del <a href="mailto:dpd@urv.cat">dpd@urv.cat</a> .

Enrere

Envía

Esborra el formulari

No envíis mai contrasenyes a través de Formularis de Google.

Google no ha creat ni aprovat aquest contingut. [Informa d'un ús abusiu](#) - [Condicions del Servei](#) - [Política de privadesa](#)

Google Formularis

### 12.5) Qüestionari "google forms": preguntes referides a la malaltia neurodegenerativa, l'edat i el sexe

Enfermedad neurodegenerativa que presenta el abuelo/a \*

La vostra resposta

Género del niño/a \*

Mujer

Varón

Altres: \_\_\_\_\_

Edad del niño/a \*

La vostra resposta

## 12.6) Model del qüestionari de capacitats i dificultats (SDQ-Cas)

### Cuestionario de capacidades y dificultades (SDQ-Cas)

Por favor, ponga una cruz en el cuadro que usted cree que corresponde a cada una de las preguntas: No es cierto, Un tanto cierto, Absolutamente cierto. Nos sería de gran ayuda si respondiese a todas las preguntas lo mejor que pudiera, aunque no esté completamente seguro/a de la respuesta, o le parezca una pregunta rara. Por favor, responda a las preguntas basándose en el comportamiento del niño/a durante los últimos seis meses o durante el presente curso escolar.

Nombre del niño/a .....

Varón/Mujer

Fecha de nacimiento.....

	No es cierto	Un tanto cierto	Absolutamente cierto
Tiene en cuenta los sentimientos de otras personas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es inquieto/a, hiperactivo/a, no puede permanecer quieto/a por mucho tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se queja con frecuencia de dolor de cabeza, de estómago o de náuseas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comparte frecuentemente con otros niños/as chucherías, juguetes, lápices, etc	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frecuentemente tiene rabietas o mal genio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es más bien solitario/a y tiende a jugar solo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Por lo general es obediente, suele hacer lo que le piden los adultos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tiene muchas preocupaciones, a menudo parece inquieto/a o preocupado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ofrece ayuda cuando alguien resulta herido, disgustado, o enfermo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Está continuamente moviéndose y es revoltoso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tiene por lo menos un/a buen/a amigo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pelea con frecuencia con otros niños/as o se mete con ellos/ellas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se siente a menudo infeliz, desanimado o lloroso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Por lo general cae bien a los otros niños/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se distrae con facilidad, su concentración tiende a dispersarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es nervioso/a o dependiente ante nuevas situaciones, fácilmente pierde la confianza en sí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trata bien a los niños/as más pequeños/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A menudo miente o engaña	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los otros niños se meten con él/ella o se burlan de él/ella	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A menudo se ofrece para ayudar (a padres, maestros, otros niños)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Piensa las cosas antes de hacerlas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Roba cosas en casa, en la escuela o en otros sitios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se lleva mejor con adultos que con otros niños/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tiene muchos miedos, se asusta fácilmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Termina lo que empieza, tiene buena concentración	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria,  
2014)



## 12.7) Escales i ítems del qüestionari SDQ-Cas

Tabla 1  
*Escales e ítems del SDQ versión padres y profesores*

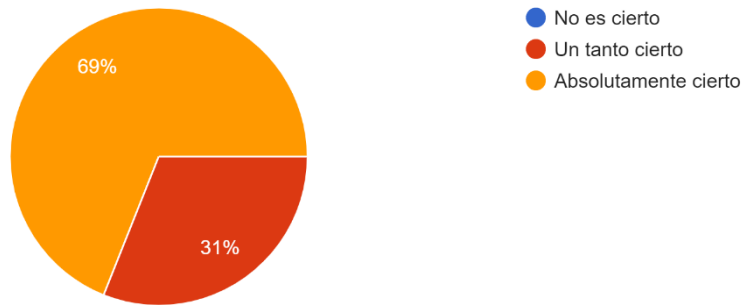
Escala	Nº ítem	Ítems que conforman la escala
Hiperactividad-Inatención	2	Es inquieto/a, hiperactivo/a no puede permanecer quieto/a por mucho tiempo.
	10	Está continuamente moviéndose y es revoltoso.
	15	Se distrae con facilidad, su concentración tiende a dispersarse.
	21	Piensa las cosas antes de hacerlas.
	25	Termina lo que empieza, tiene buena concentración.
Problemas conductuales	5	Frecuentemente tiene rabietas o mal genio.
	7	Por lo general es obediente, suele hacer lo que le piden los adultos.
	12	Pelea con frecuencia con otros niños/as o se mete con ellos/as.
	18	A menudo miente o engaña.
	22	Roba cosas en casa, en la escuela o en otros sitios.
Problemas emocionales	3	Se queja con frecuencia de dolores de cabeza, de estómago o de náuseas.
	8	Tiene muchas preocupaciones, a menudo parece inquieto/a o preocupado/a.
	13	Se siente a menudo infeliz, desanimado o lloroso.
	16	Es nervioso/a o dependiente ante nuevas situaciones pierde la confianza en sí mismo/a.
	24	Tiene muchos miedos, se asusta fácilmente.
Problemas con pares	6	Es más bien solitario/a y tiende a jugar solo/a.
	11	Tiene por lo menos un buen amigo/a.
	14	Por lo general cae bien a los otros niños/as.
	19	Los otros niños/as se meten con él/ella o se burlan de él/ella.
	23	Se lleva mejor con adultos que con otros niños/as.
Conducta prosocial	1	Tiene en cuenta los sentimientos de otras personas.
	4	Comparte frecuentemente con otros niños/as galletitas, juguetes, lápices, etc.
	9	Ofrece ayuda cuando alguien se encuentra herido, disgustado o enfermo.
	17	Trata bien a los niños/as más pequeños/as.
	20	A menudo se ofrece para ayudar (a padres, maestros, otros niños).

(Brown et al., 2014).

## 12.8) Resultats representats en gràfic de les respostes dels participants de cada ítem del qüestionari SDQ-Cas

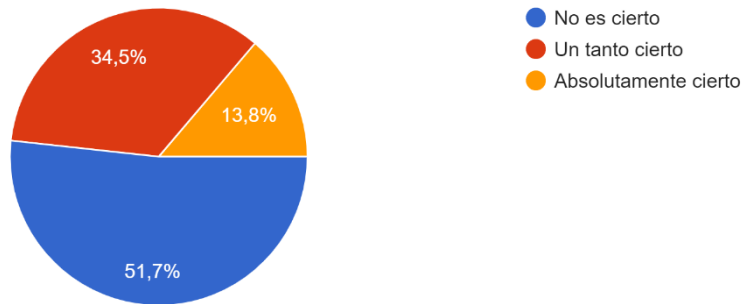
Ítem 1:

Tiene en cuenta los sentimientos de otras personas  
29 respostes



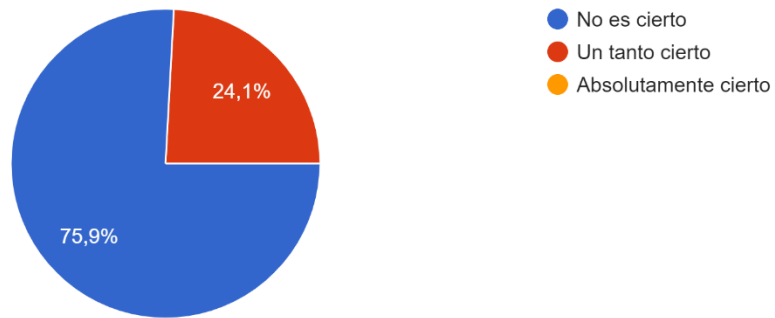
Ítem 2:

Es inquieto/a, hiperactivo/a, no puede permanecer quieto/a por mucho tiempo  
29 respostes



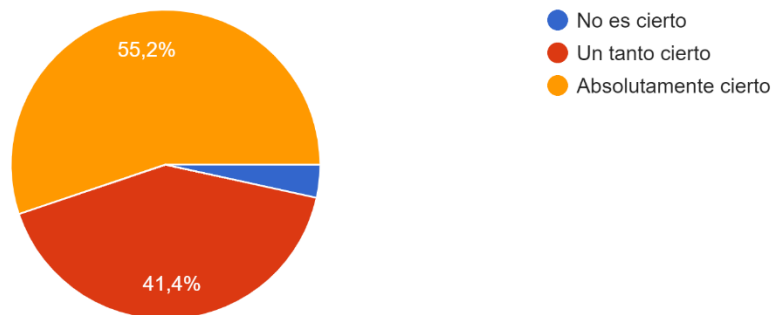
Ítem 3:

Se queja con frecuencia de dolor de cabeza, de estómago o de náuseas  
29 respostes



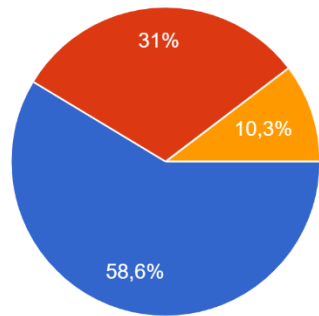
#### Ítem 4:

Comparte frecuentemente con otros niños/as chucherías, juguetes, lápices, etc  
29 respostes



#### Ítem 5:

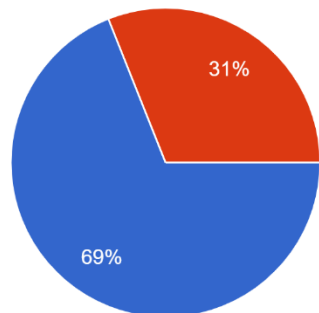
Frecuentemente tiene rabietas o mal genio  
29 respostes



- No es cierto
- Un tanto cierto
- Absolutamente cierto

Ítem 6:

Es más bien solitario/a y tiende a jugar solo/a  
29 respostes

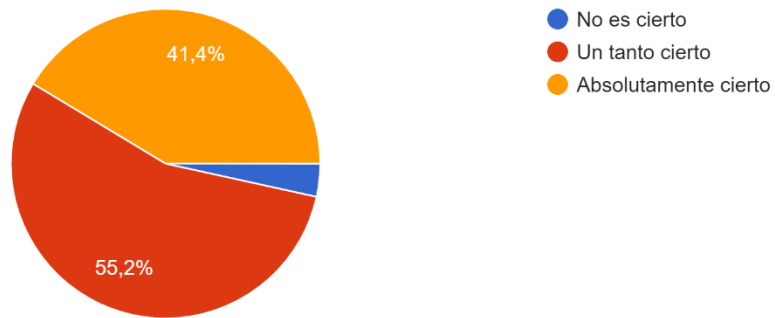


- No es cierto
- Un tanto cierto
- Absolutamente cierto

Ítem 7:

Por lo general es obediente, suele hacer lo que le piden los adultos

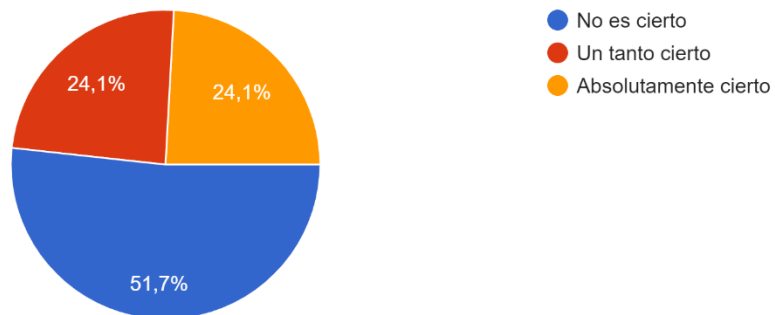
29 respostes



Ítem 8:

Tiene muchas preocupaciones, a menudo parece inquieto/a o preocupado/a

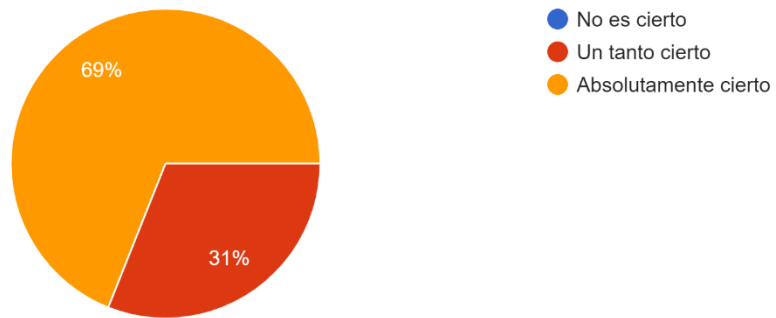
29 respostes



Ítem 9:

Ofrece ayuda cuando alguien resulta herido, disgustado, o enfermo

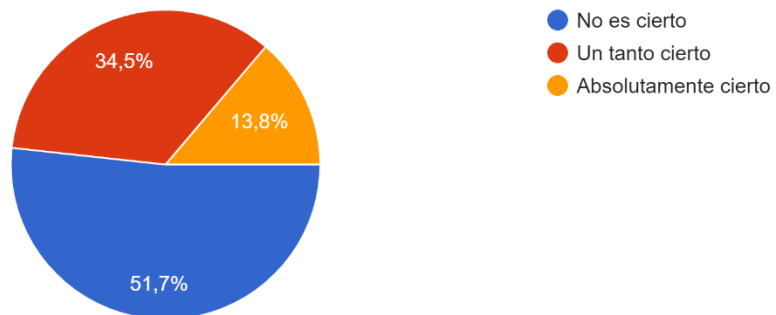
29 respuestas



Ítem 10:

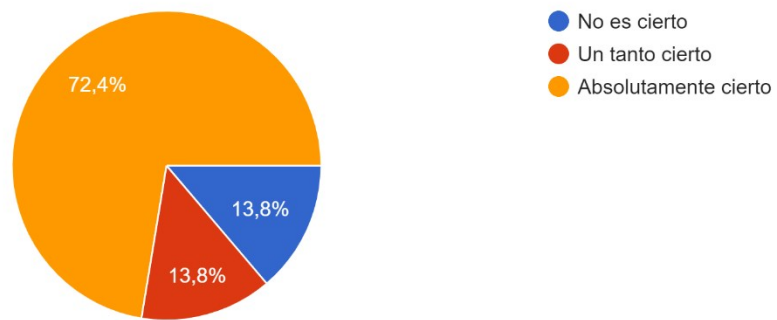
Está continuamente moviéndose y es revoltoso

29 respuestas



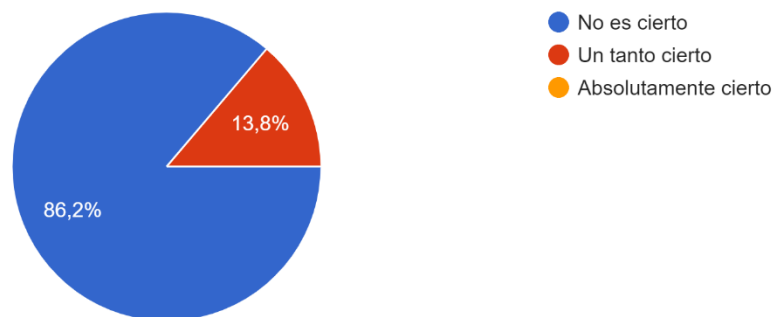
Ítem 11:

Tiene por lo menos un/a buen/a amigo/a  
29 respostes



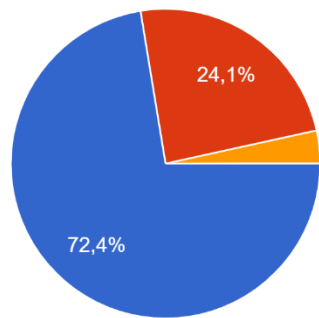
Ítem 12:

Pelea con frecuencia con otros niños/as o se mete con ellos/ellas  
29 respostes



Ítem 13:

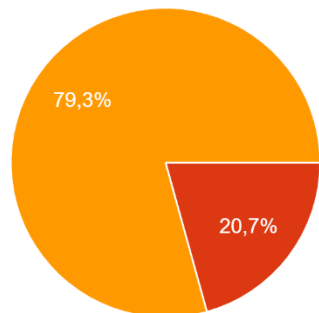
Se siente a menudo infeliz, desanimado o lloroso  
29 respuestas



- No es cierto
- Un tanto cierto
- Absolutamente cierto

Ítem 14:

Por lo general cae bien a los otros niños/as  
29 respuestas



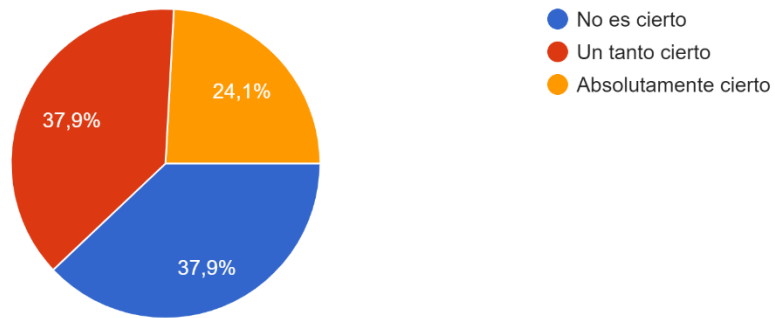
- No es cierto
- Un tanto cierto
- Absolutamente cierto

Ítem 15:



Se distrae con facilidad, su concentración tiende a dispersarse

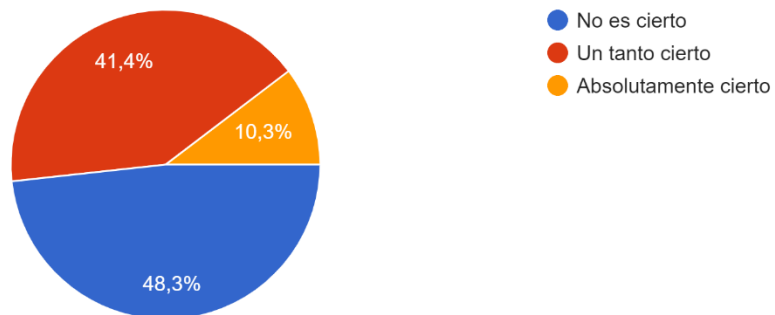
29 respuestas



Ítem 16:

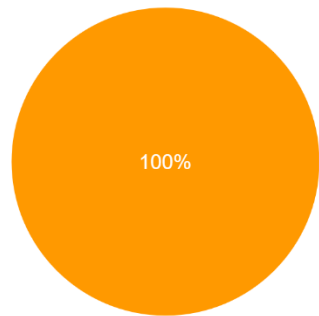
Es nervioso/a o dependiente ante nuevas situaciones, fácilmente pierde la confianza en sí mismo/a

29 respuestas



Ítem 17:

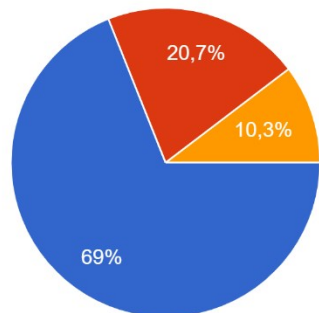
Trata bien a los niños/as más pequeños/as  
29 respostes



- No es cierto
- Un tanto cierto
- Absolutamente cierto

Ítem 18:

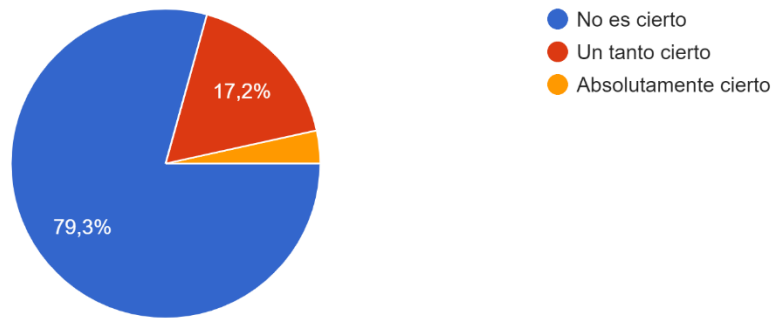
A menudo miente o engaña  
29 respostes



- No es cierto
- Un tanto cierto
- Absolutamente cierto

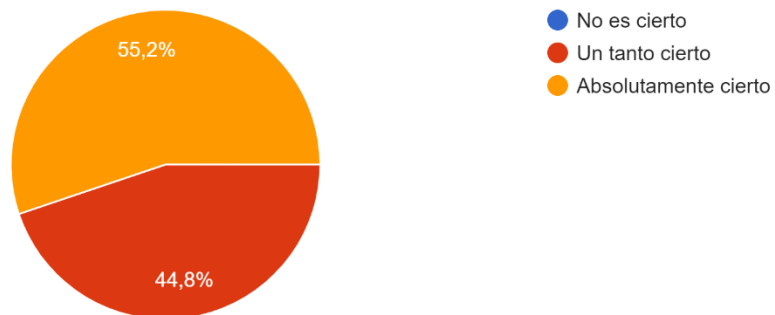
Ítem 19:

Los otros niños/as se meten con él/ella o se burlan de él/ella  
29 respostes



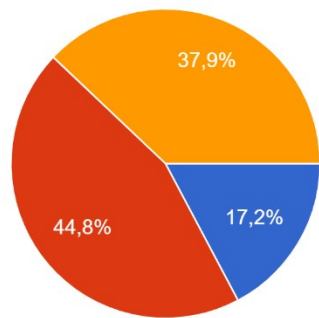
Ítem 20:

A menudo se ofrece para ayudar (a padres, maestros, otros niños/as)  
29 respostes



Ítem 21:

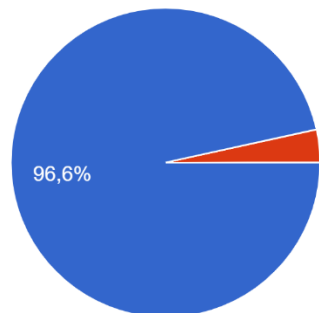
Piensa las cosas antes de hacerlas  
29 respostes



- No es cierto
- Un tanto cierto
- Absolutamente cierto

Ítem 22:

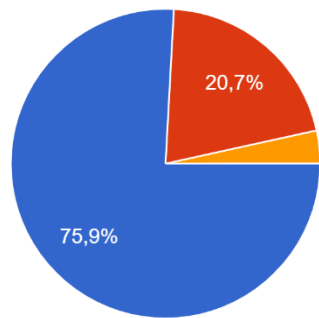
Roba cosas en casa, en la escuela o en otros sitios  
29 respostes



- No es cierto
- Un tanto cierto
- Absolutamente cierto

Ítem 23:

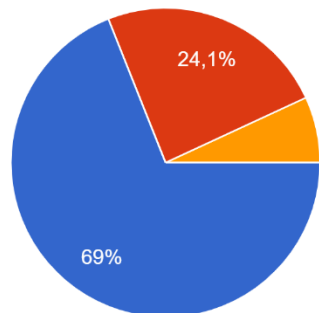
Se lleva mejor con adultos que con otros niños/as  
29 respostes



- No es cierto
- Un tanto cierto
- Absolutamente cierto

Ítem 24:

Tiene muchos miedos, se asusta fácilmente  
29 respostes



- No es cierto
- Un tanto cierto
- Absolutamente cierto

Ítem 25:

Termina lo que empieza, tiene buena concentración  
29 respuestas

