

XOSÉ RAMÓN GARCÍA SOTO*
MIGUEL GOÑI IMÍZCOZ**
Universidad de Burgos y Complejo Asistencial de Burgos*
Complejo Asistencial de Burgos**
Burgos, España
xrgarcia@ubu.es, mgoni@hgy.es

***Análisis narrativo en la investigación en Salud Mental:
El caso de la convivencia de niños y enfermos de Alzheimer***

A la memoria de Isidro García González, santiaguero entre 1923 y 1931.

1. Introducción

El análisis de textos ha conocido un importante crecimiento metodológico y temático en las últimas décadas, convirtiéndose en una herramienta cada vez más utilizada en las ciencias sociales. Por una parte, los textos narrativos permiten acceder a procesos mentales complejos, difícilmente accesibles a través de la metodología experimental; por otra, el desarrollo de los métodos de análisis cualitativo y cualitativo-cuantitativo ha dado a los estudios de textos y narraciones una gran flexibilidad y eficacia (Boyatzis, 1998; Braun y Clarke, 2006; Fassinger, 2005; García Soto, 1996; Mehl, 2006; Popping, 2000; Mehl *et al.*, 2005; Riessman, 2008; Sidani y Sechrest, 1996). Esta combinación de permeabilidad temática y flexibilidad metodológica convierten al análisis de textos en una herramienta particularmente útil para recoger información, explorar los datos y generar teorías en campos poco explorados (García Soto y Goñi Imízcoz, 2009, 2010).

Esta ponencia tiene como objetivo mostrar la utilidad del análisis narrativo para la investigación de procesos subjetivos complejos, como es la adaptación a la convivencia con EA. Los datos provienen de una investigación sobre conocimiento, valoración y adaptación a la EA (Goñi Imízcoz y García Soto, 2007). En primer lugar describiremos brevemente la metodología. A continuación ilustraremos su utilidad con un análisis de los datos obtenidos en nuestro estudio sobre la adaptación infantil a las sucesivas etapas de la enfermedad. Finalmente, comentaremos la utilidad y limitaciones del análisis narrativo como instrumento de investigación en procesos de salud mental.

2. El estudio de la convivencia de niños y EA

La EA es un cuadro crónico y progresivo, de unos 10 a 12 años de duración, que deteriora las funciones intelectuales y provoca demencia, problemas emocionales, de comportamiento y dependencia progresiva. Se estima que en la actualidad hay unos 400.000 casos en España. Aproximadamente la cuarta parte son cuidados por una hija o hijo, que a su vez está criando a sus propios hijos. Esto significa que, en unas 100.000 familias, un número desconocido de niños está conviviendo en distintos grados con la enfermedad y sus efectos sobre la vida familiar (rev. en Goñi Imízcoz y García Soto, 2007).

Los riesgos de la convivencia no pasan desapercibidos a los cuidadores y familiares. Aparecen reflejados en trabajos sobre problemas de los cuidadores (p.ej., Algado, Basterra y Garrigós, 1997; Brody, 1989; Díaz Domínguez, 2002; CEFAA, 2003), folletos de asociaciones (p.ej., Alzheimer's Association, s.f., 2006; Alzheimer's Resources Center, 2007; AstraZeneca, 2003; Fundación Alzheimer España, 2004; Haring, 2004; Mayo Clinic, s.f.; Sánchez, s.f.; Winters, 2003), y, de modo indirecto, en el abundante material didáctico elaborado para ayudar a los niños a entender la enfermedad (p.ej., Abeele, 2007; Altman, 2002; Baumann y Connors, 1996; Shawver, 1996). En conjunto, esta bibliografía nos proporciona un punto de partida para hacernos una idea de las principales dificultades observadas. Su limitación, en cambio, es que procede de adultos inmersos en la situación de cuidado. Es posible que no refleje adecuadamente la experiencia de los niños (rev. en García Soto y Goñi Imízcoz, 2008). Para conocerla, sería necesario recoger la información de los propios niños.

Las investigaciones sobre convivencia con EA que utilizan a niños y adolescentes como informantes son escasas y generalmente limitadas a algún aspecto particular. Creasey y Jarvis (1989) estudiaron, mediante cuestionarios, los efectos del estrés de los padres cuidadores en los niños de 29 familias, reclutadas en una clínica de EA. La edad media de los niños era de 12,9 años. Concluyeron que el estrés de las madres cuidadoras juega un papel importante en cómo perciben los niños a los otros miembros de la familia. Beach (1997) se interesó por las experiencias de cuidado de los adolescentes, centrándose en los posibles efectos positivos de la situación y, en particular, en la evolución de las relaciones personales. Realizó análisis de contenido de entrevistas con 20 jóvenes, encontrando mejoras en las relaciones entre hermanos (incremento de actividades compartidas), con las personas mayores (mayor empatía), con la madre (vinculación afectiva) y con los amigos (selección y mantenimiento de amistades). Szinovacz (2003) se centró en los cambios en la relación entre padres y adolescentes y, más generalmente, en la dinámica familiar, cuando llega al hogar un miembro de la familia con EA o una demencia semejante. Realizó entrevistas en profundidad a 17 adolescentes de 15 familias, de edades comprendidas entre 12 y 19 años. Concluyó que la situación de cuidado propicia una mejor vinculación con los padres, empatía y respeto por el progenitor que asume el papel de cuidador primario, pero también quejas referidas a la limitación de actividades, tensión del cuidador y disminución de la atención, que parecían influir seriamente en la adaptación de los adolescentes.

El resumen anterior nos muestra que, por una parte, se trata de un tema de repercusiones sociales considerables, sobre el que sería importante disponer de más información, y, por otra, el estado incipiente de la investigación. Hay pocos trabajos y los temas explorados son limitados. No nos ofrecen datos sobre aspectos

centrales, como la capacidad de los niños para entender la enfermedad y adaptarse a la convivencia. Tampoco tienen en cuenta la variación de situaciones que se produce a medida que la enfermedad cambia con los años. Además, revelan problemas metodológicos importantes, en particular las muestras utilizadas, reducidas y seleccionadas en origen, y, por tanto, poco aptas para demostrar hipótesis (rev. en García Soto y Goñi Imízcoz, 2008, 2009, 2010). Parece razonable concluir que corresponden a un estadio pre-experimental de generación de teorías. En esta situación, el análisis cualitativo-cuantitativo de material narrativo parece una buena alternativa.

El uso de métodos cualitativos y cualitativo-cuantitativos, como los utilizados por Beach (1997) y Szinovacz (2003), tiene numerosos antecedentes en estudios sobre cuidadores adultos (p.ej., Algado, Basterra y Garrigós, 1997; Butcher, Holkup, y Buckwalter, 2001; Gray-Vikrey, 1993; Janssen, Almberg, Grafstrom, Winblad, 1998; Morgan, Laing, 1991; Murray, Schneider, Banerjee, Mann, 1999; Perry, Olshansky, 1996; Siriopoulos, Brown, Wright, 1999; Willoughby, Keating, 1991; Yamamoto, 1994; rev. en Vellone, Sansoni, Zichi Cohen, 2002) y temas relacionados, como la investigación del estigma y experiencia de la enfermedad mental (rev. en Rasinski, Viechnicki, O'Muircheartaigh, 2005). Su interés es triple. Por una parte, permiten explorar temas poco conocidos y solucionar dificultades metodológicas insalvables para los métodos positivos tradicionales. Por otra, son altamente permeables a la expresión de la experiencia individual. Finalmente, proporcionan herramientas flexibles y útiles para entender procesos complejos a partir de descripciones y derivar conceptos e hipótesis a partir de los datos. (García Soto y Goñi Imízcoz, 2009, 2010). Su limitación es que los datos que proporcionan no pueden considerarse concluyentes sin una posterior validación experimental. Esta limitación general es mayor en nuestro tema por los problemas de muestreo que hemos comentado. Sin capacidad para discernir el efecto de las variables implicadas, no se puede considerar que los resultados sean conclusiones probadas, sino hipótesis más o menos razonablemente fundadas, útiles para conocer mejor la situación y guiar trabajos posteriores que las confirmen o rechacen con garantías metodológicas.

3. Metodología

Solicitamos a hijos de cuidadores principales, de 5 a 15 años de edad, que conviviesen o hubiesen convivido recientemente con EA, que explicasen en una redacción de una página qué le pasaba al familiar enfermo, cómo lo veían, qué cosas hacían con él y qué les gustaría hacer. Los niños escribieron su relato en el hogar, sin límite de tiempo y, con la excepción de un narrador de 5 años, sin ayuda. Esa narración fue excluida del presente trabajo, que analiza 33 narraciones. La tabla 1 contiene la información de la muestra, clasificada según el estadio de la EA en que se encuentra el abuelo, medido con la Escala de deterioro global de Reisberg o GDS (Reisberg, Ferris, Leon y Crook, 1982). 14 son nietos de EA en el estadio inicial (GDS: 3-4), 5 en el estadio medio (GDS: 5) y 14 en el avanzado (GDS: 6-7).

Nietos	Abuelos		
	Estadio de la enfermedad		
	Inicial	Medio	Avanzado
Número	14	5	14
Edad media	10,7	8,8	10,2

Tabla 1. Muestra infantil y estado de los abuelos enfermos

El procedimiento de análisis estuvo inspirado en la teoría fundamentada (*grounded theory*) (Glasser 1978; Strauss y Corbin 1988) y sus posteriores desarrollos para análisis informatizado (Fielding y Lee 1998; Kelle 1995; detalles en García Soto y Goñi Imízcoz, 2009, 2010). El programa utilizado fue el Salt (Miller & Iglesias 2006).

Se señalaron con códigos los síntomas de la enfermedad y problemas descritos en las narraciones. A partir de esta información, sin tener en cuenta la situación real, se estimó el estado del EA, atribuyéndole un índice de deterioro según la escala GDS (Reisberg, 1982). A continuación se dividió la muestra según el estado real del EA, formando 3 grupos de 14 sujetos (estadio inicial), 5 sujetos (estadio medio) y 14 sujetos (estadio avanzado). Finalmente, se comparó el índice de deterioro estimado con el real.

A partir de este punto hay tres posibilidades teóricas. En primer lugar, es posible que el estado del EA estimado a partir de la descripción del nieto coincida con el deterioro real medido por el GDS. En este caso la narración reflejaría el estado real de cosas. Podría interpretarse como un indicador de éxito adaptativo. Pero también podría suceder que el nieto describa una situación peor que la real, esto es, que nos de una imagen magnificada de los problemas, o que reduzca la gravedad de la situación minimizando las dificultades. Estas dos posibilidades, magnificación y minimización podrían ser interpretadas como indicadores de que el narrador atraviesa una etapa de adaptación. Finalmente, si existe relación entre estas tendencias y las fases de la enfermedad, podríamos argumentar que existe un ciclo adaptativo.

4. Resultados

Deterioro estimado versus GDS	Número de niños (N=33)		
	Estado real del abuelo (GDS)		
	Inicial	Medio	Avanzado
Mayor (magnificación)	9	-	-
Igual (objetividad)	5	4	1
Menor (minimización)	-	1	13

Tabla 2. Comparación de la descripción con el estado real del abuelo

La tabla 2 resume los resultados. La columna de la izquierda muestra las tres posibilidades: que el deterioro estimado sea mayor, igual o menor que el real. Las siguientes tres columnas clasifican a los niños según el estado del enfermo o nivel de deterioro real (inicial, medio, avanzado). Las filas nos indican el número de niños que magnifican, ofrecen una imagen objetiva o minimizan la situación del EA.

En nueve narraciones del grupo de nietos de enfermos leves (estadio inicial) el índice estimado es mayor que el real. Esta es la tendencia que hemos llamado magnificación. La prueba de Wilcoxon ($z: -2,887$; significación asintótica bilateral: 0,004) nos indica que las diferencias entre los dos índices, estimado y real, son significativas. En el grupo de nietos de enfermos en el estadio medio no hay diferencias significativas entre ambos índices (prueba de Wilcoxon: $z: -1,000$; significación asintótica bilateral: 0,317). Es lo que llamábamos presentación objetiva o centrada en la situación real, característica de este grupo. En cuanto al estadio avanzado, en 13 narraciones el deterioro estimado es menor que el real. Es la tendencia a la minimización. La prueba de Wilcoxon ($z: 3,419$; significación asintótica bilateral: 0,001) señala que las diferencias entre los dos índices son significativas.

Estos datos sugieren que hay relación entre la etapa en que se encuentra el abuelo y cómo elabora el nieto su descripción. La tendencia a presentar la situación del abuelo peor de lo que realmente es, es característica de nietos de enfermos leves. La tendencia a hacer descripciones objetivas parece propia de los nietos de enfermos en la etapa intermedia. Finalmente, la tendencia minimizadora, muy escasa hasta entonces, se generaliza en la etapa avanzada.

A la luz de estos datos podemos formular una hipótesis: magnificación, objetividad y minimización tienen diferente significado adaptativo. La percepción agrandada del problema, propia de una situación de límites mal conocidos, como es la fase inicial, sugiere desborde ante el impacto de la enfermedad y los cambios que provoca. La presentación centrada en la situación actual, característica de la etapa intermedia, sugiere que, con el paso del tiempo, mejora la capacidad de los niños para percibir y describir el problema tal como se da en el momento de escribir el relato. Es un indicador de éxito adaptativo. En cuanto a la minimización, sugiere una reacción ante el agravamiento irreversible de la situación. Puede ser patológica si deriva hacia la negación, o adaptativa si ayuda al niño a aceptar la experiencia. En conjunto, las tres tendencias nos dan una idea de cómo pueden evolucionar los niños a lo largo de las etapas de la enfermedad y de su capacidad para elaborar la información. La teoría resultante incorpora dos aspectos. El primero es que las descripciones son sensibles a las etapas de la enfermedad. El segundo, que parece darse un ciclo adaptativo con respuestas diferentes en cada etapa.

5. Conclusiones

Los datos expuestos sólo pretenden ilustrar un momento del proceso de análisis y generación de hipótesis y mostrar su utilidad en la investigación en temas de salud mental. Con procedimientos semejantes obtuvimos tres hipótesis generales, una referida a la comprensión de los síntomas y características de la enfermedad, otra sobre la capacidad para adaptarse a la situación y disfrutar de la relación con el enfermo, y la última sobre la influencia de las etapas de la enfermedad en la manera de presentar y valorar la enfermedad. En conjunto, forman una teoría sobre la experiencia de los niños que viven con EA, generada a partir de información contenida en narraciones.

Desde el punto de vista metodológico, las narraciones pueden ser un instrumento de recogida de información idóneo para sondear las experiencias y vivencias infantiles, preferible a las entrevistas, cuestionarios y escalas utilizadas en otros trabajos (Beach, 1997; Creasey y Jarvis, 1989; Szinovacz, 2003). La entrevista y la administración de una escala son situaciones inusuales. Escribir una redacción es una tarea conocida y habitual para cualquier niño escolarizado. Además, en la entrevista o cuestionario debe responder a temas escogidos por el entrevistador. En la redacción el niño escoge el enfoque. Por ambos motivos, las narraciones condicionan la respuesta de los niños menos que una entrevista o una escala.

Desde el punto de vista de los datos obtenidos, la descripción en primera persona, propia de la narración, puede ser útil en la práctica clínica. Pero además, el análisis cualitativo-cuantitativo del conjunto de las narraciones puede servir para generar hipótesis relevantes para el trabajo clínico y ofrecer respuestas con fundamento empírico a las preocupaciones de las familias.

En conclusión, el análisis cualitativo-cuantitativo de narraciones personales puede proporcionar herramientas útiles para recoger información, explorar los datos y generar teorías relevantes en el campo de la salud mental.

Correspondencia: Xosé Ramón García Soto. Área de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. Facultad de Humanidades. Universidad de Burgos. C/ Villadiego s/n. 09001 Burgos. xrgarcia@ubu.es

Referencias

- Abeele van Den, V., y Dubois, C. (2007). *Still My Grandma*. Grand Rapids, MI: Eerdmans Books.
- Algado, M.T., Basterra, A. y Garrigós, J.I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de psicología*, 13, 19-29.
- Altman, L.J. (2002). *Singing with Mama Lou*. New York: Lee & Low Books.
- Alzheimer's Association (s.f.). How does Alzheimer's disease impact children and teens?. Recuperado el 12 de agosto de 2003, de www.alz.org.
- Alzheimer's Association (2006). Helping children and teens understand Alzheimer's disease. Recuperado el 25 de julio de 2006, de www.alz.org.

- Alzheimer's Resources Center (2006). Dementia and Children. Carers' advice sheet 515. Recuperado el 7 de febrero de 2008, de www.alzheimers.org.uk.
- AstraZeneca. (2003). *Guía cope de asistencia a los miembros más jóvenes de la familia*. Recuperado el 7 de febrero de 2008, en <http://www.bvsde.paho.org/bvsacd/cd51/cope.pdf>
- Baumann, K., Connors, E.R. (1995). *Through Tara's Eyes: Helping Children Cope With Alzheimer's Disease*. American Health Assistance Foundation.
- Beach, D. L. (1997). Family caregiving: The positive impact on adolescent relationships. *The Gerontologist*, 37, 233-238.
- Boyatzis, R.E. (1998). *Transforming Qualitative Information. Thematic Analysis and code development*. Thousand Oaks (California): Sage.
- Braun, V. y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Brody, E. M. (1989). The family at risk. In E. Light, & B. D. Lebowitz (Eds.), *Alzheimer's disease treatment and family stress: Directions for research* (pp. 2–49). Rockeville, MD: National Institute of Mental Health.
- Butcher, H. K. y Holkup, P. A. y Buckwalter, K. C. (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 23, 33-55.
- CEAFA (2003). Día mundial del alzheimer 2003. Los costes de la enfermedad de Alzheimer. Recuperado el 7 de febrero de 2008, en www.ceafa.org/archivos/4cdiamundial_2.htm.
- Creasey, G. L., Jarvis, P.A. (1989). Grandparents with Alzheimer's disease: Effects of parental burden on grandchildren. *Family Therapy*, 16, 79-85.
- Díaz Domínguez, M.A. (2002). El paciente de Alzheimer y su entorno familiar. En A. G. García y L. Gandía (Eds.) *Fronteras en la enfermedad de Alzheimer*, (pp. 279-289). Madrid: Farmaindustria e Instituto y Fundación Teófilo Hernando, Universidad Autónoma de Madrid.
- Fassinger, R.E. (2005). Paradigms, Praxis, Problems, and Promise: Grounded Theory in Counseling Psychology Research. *Journal of Counseling Psychology*, 52, 156–166.
- Fielding, N. G. y Lee, R. M. (1998). *Computer analysis and qualitative research*. London: Sage.
- Fundación Alzheimer España. (2004). Repercusiones de la Enfermedad de Alzheimer en la Unidad Familiar. Recuperado el 7 de febrero de 2008, en www.fundacionalzheimeresp.org.
- García Soto, X.R. (1996). *Era unha vez un neno... Estudio da evolución da linguaxe de nenos galego-falantes*. Santiago: Sotelo Blanco.
- García Soto, X.R. y Goñi Imízcoz, M. (2008). Los nietos de enfermos de Alzheimer: Conocimiento y valoración de la enfermedad. En M. Fernández Hawrilak e I. García Alonso (Coords.) *Orientación familiar: Las personas mayores*, (pp. 65-86). Burgos: Universidad de Burgos.
- García Soto, X.R. y Goñi Imízcoz, M. (2009). Análisis cualitativo de narraciones en la investigación en salud mental: La convivencia de niños y enfermos de Alzheimer. En C.M. Bretones Callejas (Ed.) *De la lingüística aplicada a la lingüística de la mente* (pp.833-843). Almería: Universidad de Almería - Asociación Española de Lingüística Aplicada.
- García Soto, X.R. y Goñi Imízcoz, M. (2010). Cómo generar una teoría a partir de datos narrativos. En B. Gallardo Paúls y M. Veyrat Rigat (coords.): *Estudios de Lingüística clínica, VI: Aplicaciones* (pp. 79-94). Valencia: Universidad de Valencia.
- Glaser, B. G. (1978). *Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Goñi Imízcoz, M. y García Soto, X.R. (2007) *¿Qué le pasa al abuelo? Los niños y la enfermedad de Alzheimer*. Barcelona: Prous Science.
- Gray-Vickrey, M. A. (1993). The lived experience of caring for a spouse with Alzheimer's disease: An investigation of rural and urban caregivers. *Dissertation Abstracts International*, 54(06), 2994B. (UMI No. 9330432).
- Haring, K.L. (2004). Alzheimer's in the family: How Parents Can Help Children Cope. *Massachusetts Chapter Newsletter*, Vol. 22.
- Janssen, W., Almborg, B., Grafstrom, M. y Winblad, B. (1998). A daughter is a daughter for the whole of her life: A study of daughters' responsibility for parents with dementia. *Health Care in Later Life*, 3, 272-284.
- Kelle, U. (1995). *Computer-aided qualitative data analysis: Theory, methods and practice*. London: Sage.
- Mayo Clinic (s.d) Alzheimer's: Helping children understand the disease. Recuperado el 26 de abril de 2006, en www.mayoclinic.com.
- Mehl, M. R. (2006). Quantitative Text Analysis. En M. Eid, Michael y E. Diener (Eds) *Handbook of multimethod measurement in psychology*, (pp. 141-156). Washington, DC: American Psychological Association.
- Miller, J., & Iglesias, A. (2006). *Systematic Analysis of Language Transcripts*. Madison, Wisconsin: Language Analysis Lab, University of Wisconsin-Madison.
- Morgan, D. G., Laing, G. P. (1991). The diagnosis of Alzheimer's disease: Spouse perspectives. *Qualitative Health Research*, 1, 370-387.

- Murray, J. Schneider, J., Banerjee, S. y Mann, A. (1999). Eurocare: A cross-national study of co-resident spouse carer for people with Alzheimer's disease: II-A qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 662-667.
- Perry, J. y Olshansky, E.F. (1996). A family coming to terms with Alzheimer's disease", *Western Journal of Nursing Research*, 18, 12-28.
- Rasinski, K.A., Viechnicki, P. y O'Muircheartaigh, C. (2005). Methods for Studying Stigma and Mental Illness. En P.W. Corrigan, (Ed). *On the stigma of mental illness: Practical strategies for research and social change*, (pp. 45-65). Washington: American Psychological Association.
- Reisberg, B., Ferris, S.H., Leon M.J. de, y Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1139.
- Riessman, C.K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Thousand Oaks (California): Sage.
- Sánchez, M. (s.f.). Impacto de la enfermedad de Alzheimer en la familia. Recuperado el 7 de febrero de 2008, en http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/impacto_de_la_enf_alzheimer_en_la_familia.pdf.
- Shawver, M.A. (1996). *What's Wrong With Grandma? A Family Experience With Alzheimer's*. New York: Prometheus Books.
- Sidani, S. y Sechrest, L. (1996). Analysis and Use of Qualitative Data. *Advances in Research Methodology*. NIDA: *Research Monograph*, 165.
- Siriopoulos, G., Brown, Y. y Wright, K. (1999). Caregivers of wives diagnosed with Alzheimer's disease: Husbands' perspectives. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14, 79-87.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Szinovacz, M. E. (2003). Caring for a demented relative at home: Effects on parent-adolescent relationships and family dynamics. *Journal of Aging Studies*, 17, 445-472.
- Vellone, E., Sansoni, J. y Zichi Cohen, M. (2002). The experience of Italians caring for family members with Alzheimer disease. *Journal of Nursing Scholarship*, 34, 323-329.
- Willoughby, J. y Keating, N. (1991). Being in control: The process of caring for a relative with Alzheimer's disease", *Qualitative Health Research*, 1, 27-50.
- Winters, S. (2003). Alzheimer Disease from a Child's Perspective. *Geriatric Nursing*, 24, 36-39.
- Yamamoto, N. (1994). *Coming to terms with the reality of having to take care: The experience of Japanese women caring for an elderly parent (or parent-in-laws) with dementia*. Unpublished dissertation, University of California, San Francisco.