

# FAMILIA Y DEMENCIA

Tras los espectaculares logros conseguidos en el conocimiento y tratamiento del cáncer y las enfermedades cardiovasculares, los procesos degenerativos del sistema nervioso central suponen ahora el principal objetivo de la investigación biomédica internacional. De esta situación no escapa el síndrome demencia y aunque son numerosas las entidades nosológicas que lo producen, nos interesan aquellas que se asocian con más frecuencia al proceso del envejecimiento y sobre todo la enfermedad de Alzheimer (DSTA), cuya eclosión es simultánea a la explosión demográfica de la población añosa.

Fuera aparte de la dificultad que entraña conseguir un diagnóstico etiológico fiable y precoz, el problema primordial estriba en sus aspectos evolutivos, de seguimiento, terapéuticos y asistenciales, sobre todo, cuando las diferentes y variadas complicaciones hacen su aparición, dominando el hecho clínico y agotando al medio familiar, donde, por lo general, se aloja y es cuidado el enfermo demente.

En España y en los últimos tiempos se trabaja intensamente sobre el área biomédica y, aunque menos, también sobre la esfera epidemiológica, sin embargo es aún escasa la investigación concerniente a la repercusión socio-sanitaria, socio-económica y socio-familiar.

## EL SOPORTE FAMILIAR

Guijarro, J. L (1) publicaba en 1988 un avance de su estudio sobre demencia entre población anciana residiendo en la

comunidad (tablas 1 y 2). Tras los dos primeros años de seguimiento longitudinal, la prevalencia encontrada era del 10,39 %. Si exceptuamos los casos extremos que son alojados en el medio institucional (residencias asistidas), el grueso de las demencias permanecen en sus hogares, por lo general, dentro del núcleo familiar y bajo su tutela si bien también existen casos incipientes en lo que hacen solos. Según el Libro Blanco "el Médico y la Tercera Edad" (2) el 58 % de los ancianos españoles viven autónomamente, el 42 % con su cónyuge y el 16 % solos. La convivencia se señala que es más frecuente entre los solteros, mientras que los viudos lo hacen con sus hijos. El 11.6 % de los mayores de 85 años viven solos, lo cual supone un riesgo más alto que en otras edades. Este nivel informal debería ser objetivo prioritario en las políticas de planificación socio-sanitaria.

En dicha encuesta nacional (2) el grado de relaciones familiares parece óptimo en el 79,8 % y la calidad de las mismas se eleva al 83,6 %, siendo buena la convivencia con los jóvenes en el 68 % de los casos, lo que refleja que, a pesar de las transformaciones socio-familiares habidas desde la década de los 50 tales como: migraciones, acercamiento a la vida urbana, movilización social, la propia estructura ocupacional de la pareja, el acceso de la mujer a la vida laboral fuera del hogar, la progresiva independencia de los hijos, etc., existe todavía buena disposición hacia los mayores de edad. Predisposición que, sin embargo, convendría potenciar para evitar su disminución o, incluso, anulación. A este respecto, se dice que en los países desarrollados las familias no se ocupan del anciano como

antes de la era industrial y realmente no existen pruebas de ello. La industrialización hace más difícil que las familias den apoyo a sus ancianos, sobre todo por:

- Viviendas inadecuadas y pequeñas.
- Aumento de la movilidad social.
- Mayor participación de las mujeres en la actividad laboral
- Disminución de la fecundidad.
- La tendencia a la familia nuclear.

A pesar de ello, es evidente que la actitud familiar hacia el enfermo crónico y/o terminal (en nuestro caso el demente) aunque es adecuada, está modificándose. Para evitarlo es preciso mejorar, coordinar y planificar los recursos. El hecho de la invalidación del anciano puede trastocar las disposiciones familiares, sobre todo ante la situación evolutiva de demencia moderada-avanzada y cuando no se dispone del respaldo de una red asistencial básica. La resultante puede ser el desamparo de los ancianos o la entrega de su cuidado, custodia y tutela a las instituciones socio-sanitarias.

La realidad en España muestra que la asistencia al demente la ofrecen los propios familiares o cónyuges de los afectados. La mayoría de los familiares (el 60 %) tienen más de 50 años, un 20 % entre 65 y 74 años y el 10% restante sobrepasa los 75 años (3). El impacto de la demencia en este medio ha sido bien estudiado y documentado como lo demuestran trabajos ya clásicos (4, 5, 6).

Algunos países ya están desarrollando programas y grupos de autoayuda, formados sobre todo por parientes de los afectados. La autoatención debe ser concebida como un componente esencial y efectivo de todo sistema sanitario y no utilizarse como argumento para reducir únicamente servicios médico-sociales. En la demanda senil obviamente queda descartada la autoatención pero, sin embargo, reviste especial interés el soporte de la atención informal que puedan prestar familiares, amigos, vecinos y asociaciones de voluntarios.

Según nuestra propia experiencia la problemática observada entre los familiares ante el hecho demencial está en:

- Su falta de información acerca del proceso, de cómo actuar ante el mis-

mo, de los recursos socio-sanitarios disponibles, ayudas, etc.

- Su grado de angustia y tensión ante la enfermedad, que repercute sobre el hogar conyugal y familiar, el trabajo y la vida social.
- La impotencia que produce el vacío asistencial ante una complicación del proceso demencial o bien ante las propias necesidades psicofisiológicas del cuidador.
- Las dificultades económicas y legales según el nivel social y el papel previo del enfermo en la familia.

Asimismo, los principales problemas que familiares y cuidadores soportan de peor grado son:

- Los trastornos del sueño.
- La deambulación sin sentido.
- La agresividad e irritabilidad.
- La incontinencia fecal.
- La ayuda física continua ante la invalidez para la vida cotidiana.
- Los problemas de comunicación con el enfermo.

De cualquier forma, la mayor o menor problemática de los DS a nivel familiar va a depender de los factores siguientes (7):

- De su nivel o estatus económico.
- Del número de miembros disponibles en el seno familiar.
- De los lazos y vínculos previos.
- De su nivel cultural.
- Del entorno social.
- De que se ubique en el medio urbano o rural.
- De las condiciones y estado de confort de la vivienda.
- Del estado de salud de los propios familiares.
- De la evolutividad del proceso demencial.

La "carga familiar " es un término complejo que describe el efecto del paciente sobre la familia. La enfermedad demencial, con sus características peculiares y grados evolutivos, interacciona con el individuo, familia y otros sistemas biopsico-sociales del entorno. En esa dinámica, la irreversibilidad y la incapacitación creciente no suelen resultar suficientes y a la reorganización inicial se le añaden sucesivos períodos de transición y adaptación forzosa con obligadas modificaciones del estilo y hábitos de vida familiares junto al riesgo final de una ocupación masiva de sus prioridades por el demente, hecho que tiene una fuerte componente de conflictividad.

Por tanto, buscando fórmulas de descarga y ayuda es imprescindible una preocupación y compromiso profesionales a nivel social y sanitario con los miembros de la familia, sean el cónyuge, los hijos u otros los que cuiden al enfermo.

Este apoyo se podría concretar en:

- a) *La creación y desarrollo de asociaciones civiles de familias afectadas*, para intercambio de experiencias, asesoría social, sanitaria, económica y legal. A este respecto existen algunas funcionando en varios puntos del Estado como Barcelona (8), Bilbao, Madrid y otras que estén en trámite de formación en otros lugares como la Comunidad Valenciana y Andalucía.
- b) *La colaboración entre asociaciones de familiares y sociedades científicas* a través de sus comisiones de demencia, como las que ya poseen las sociedades españolas de Neurología y Geriatria u otros grupos o entidades científicas líderes en este campo como GIAL (Grupo Iberoamericano Alzheimer y Longevidad) a fin de cubrir la falta de información mediante folletos, libros, artículos, reuniones conjuntas, etc.
- c) *Adecuada organización de la ayuda e información socio-sanitaria:*

— Desde los Centros de Salud (CS) o Centros de Atención Primaria (CAP), a través de las unidades de atención al enfermo crónico y el que se puede ofrecer desde los propios servicios hospitalarios o unidades de demencia especializadas.

— Desde los propios servicios hospitalarios y consultas especializadas ambulatorias de geriatría, psiquiatría, neurología.

— A través de la creación de unidades provinciales de demencia (9), que podrían coordinar todos los aspectos que implican a la comunidad, al paciente y su familia.

d) *Soporte asistencia/ a los familiares y cuidadores a través del sistema sanitario* mediante su concienzada ante las situaciones posibles de estrés en la unidad familiar. Estas se refieren al estado clínico-evolutivo del paciente, aumento del tiempo y dedicación a su cuidado y a la disminución en el bienestar del cuidador. Su advenimiento hace surgir un estado de alerta cognitivo con dos tipos de respuestas psicológicas: primarias como la depresión, ansiedad, irritación, angustia, etc. y secundarias como la pérdida o disminución en la autoestima o confianza, además del impacto sobre su salud física, lo que puede originar, ante el déficit de respuesta asistencial, dejación y abandono del enfermo en las instituciones ya sean públicas o privadas. Numerosos estudios transversales, realizados en diferentes países, han mostrado la alta incidencia de enfermedades físicas y mentales de una manera significativa entre los cuidadores del demente (10, 11, 12, 13, 14, 15). Asimismo también lo ha demostrado el estudio longitudinal efectuado por Georg, L. K. y Gwyther, L. P. (16).

Se trata, pues, de considerar y abordar los trastornos psicológicos y de prevenirlos, si es posible, mediante el asesoramiento y psicoterapia de apoyo, precisando parcelas puntuales en el seguimiento del paciente demenciado, movilizándose al domicilio en los casos oportunos y requiriendo la colaboración y vigilancia del equipo asistencial del CS o CAP. En este contexto debe participar también, cuando sea necesario, el personal del centro de salud mental del distrito correspondiente, del servicio de psiquiatría del hospital de área o el de la consulta de psiquiatría del ambulatorio de especialidades de la zona.

No olvidemos que los factores psicosociales asociados a un mayor grado de

estrés, que definen al grupo de cuidadores o familiares de alto riesgo van a ser (17):

- El mayor grado de proximidad en el parentesco.
  - El sexo femenino.
  - La escasez de apoyos sociales informales.
  - La anómala relación previa con el enfermo.
  - El estilo cognitivo o atributivo caracterizado por la sensación de pérdida de control e impotencia frente a las conductas del enfermo.
  - Las tendencias de autoculpabilización.
  - El valorar la situación penosa actual como estable y global.
- e) *La creación y actualización de una infraestructura asistencial* para las personas con demencia, así como respuesta adecuada en las instituciones y en los niveles implicados. El médico del nivel primario se convierte aquí en pieza fundamental tanto para el reconocimiento y detección de los sujetos con trastornos cognitivos como para su seguimiento, tratamiento y cuidado, siempre y cuando disponga del apoyo necesario de los facultativos de área y la policlínica hospitalaria.
- f) *Medidas de apoyo económico.* Ya que las familias autofinancian y sopor-

tan el importe de la asistencia personal de los afectados, aliviar el peso económico puede suponer, en muchos casos, una medida disuasoria para evitar que se recurra a la demanda institucional. Actualmente los familiares con inválidos en su seno pueden desgravar 43.500 ptas. en la declaración del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF) y, entre otras soluciones, sería bueno que en la declaraciones anuales del IRPF, las familias afectadas pudiesen tener acceso a una desgravación fiscal acorde con el tiempo y dedicación que requiere un enfermo de este tipo. No olvidemos que familiares implicados pierden numerosas horas laborales y que algunos, incluso, llegan a abandonar su actividad y trabajo remunerado, sobre todo en las escalas sociales más débiles.

Una correcta aproximación psicosocial positiva para el medido familiar debiera centrarse en:

- Reducir la carga del cuidado e identificar opciones para el mismo.
- Explorar las posibilidades asistenciales en cada momento evolutivo.
- Asistirle en sus decisiones.
- La realidad diaria nos muestra que son las hijas las que toman las iniciativas que aseguran el bienestar de los padres demenciados. En forma similar son también las mujeres en

TABLA 1

**EPIDEMIOLOGÍA BÁSICA DE LOS ESTADOS DEMENCIALES. PREVALENCIA E INCIDENCIA. EDAD MEDIA Y DISTRIBUCIÓN SEGÚN EL SEXO (\*)**

	Número	Tasa	Edad	Rango	Hembras	Varones	I.S
Prevalencia inicial	37 7	7,25 %	81,1	66-100	8,4 %	5,2 %	2,70
Incidencia (1986)	9 16	1,37%	84,7	74-95	1,5 %	1,0 %	2,50
Incidencia (1987)	53	1,83 %	80,8	66-93	2,9 %	0,5 %	7,00
Incidencia media		1,56 %	82,4	66-95	2,1 %	2,3 %	3,41
Prevalencia total		10,39 %	81,5	66-100	8,0 %		

La prevalencia e incidencia se expresan para 100 personas.

El I.S. (índice sexual) se obtiene relacionando el número de mujeres (numerador) con el de hombres.

La incidencia de 1987 está corregida al restar de la población en el estudio los fallecidos del primer año.

La incidencia media resulta de relacionar los casos nuevos de los dos años con la población total y dividir por el número de años de seguimiento.

\* Fuente: Guijarro García, J. L. (1).

TABLA 2  
**DISTRIBUCIÓN POR ESTRATOS DE EDAD DE LA POBLACIÓN GENERAL, DE  
 LOS DEMENCIADOS Y SU PREVALENCIA TOTAL (\*)**

Capas edad	Población general		Estados demenciales	
	Número	Tasa	Número	Tasa
65-74	251	49,2 %	7 27	2,78 %
75-84	206	40,4 %	172	13,10 %
85-94	48 5	9,4 %		35,41 %
> 95		0,9 %		40,00 %

\* Fuente: Guijarro García, J. L. (1).

nuestra sociedad la que tienden a ocuparse de los asuntos familiares y de las relaciones de parentesco en forma más directa que los hombres. Cuando existen varias hijas, las funciones del cuidado del progenitor enfermo con demencia las lleva una de ellas y mientras más amplios sean los cuidados a aplicar tanto más difícil será organizar períodos alternos de asistencia, sobre todo si existen desavenencias entre ellas. También observamos que cuando el bienestar del padre enfermo queda satisfecho por otras alternativas los hijos dejan de involucrarse activamente.

Nos encontramos ante un proceso altamente invalidante y desestructurador del médico familiar. Si deseamos mantenerlo en el mismo es preciso poner en juego y facilitar el acceso a una serie de medidas alternativas, abiertas y flexibles.

**J. C. Caballero García**

## BIBLIOGRAFÍA

1. **GUIJARRO GARCÍA, J. L.:** "Epidemiología de los estados demenciales en una población urbana de ancianos en sus domicilios". *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.*, 1988, 23: 335-340.
2. **GUILLEN LLERA, F.; SALGADO, A.; JIMÉNEZ HERRERO, F. y cois.:** *Libro Blanco: El Médico y la Tercera Edad*. Edit. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología & Gabinete Sociológico Bernard Krief. Beecham Lab. Madrid, 1986.
3. **CACABELOS, R.; OTERO, F.; FERNANDEZ, M. y cois.:** "Alternativas terapéuticas". En *Demencia Senil-2*. De Cacabelos, R. y cois. (eds). *Monografías Médicas JANO*, 1989, 3 (5): 71-82.
4. **BRODU, E. M.; LAWTON, M. and LEIBOWITZ, B.:** "Senile dementia: public policu and adequate institucional care". *Am. J. Public. Health*, 1 983, 74 (12): 1.381-1.383.
5. **GRAD, J. and SAINSBURY P.:** "An evaluation of the effects of caring for the aged at home". In *Psychiatric disorders in the aged: report on the Symposium of the World Psychiatric Association* (London, 1965). Edit. Geigy. Manchester, 1967.
6. **SANFORD, J. R. A.:** "Tolerance of disability in elderly dependents by supporters at home: its significance for hospital practice". *Brit. Med. J.*, 1975, 3: 471.
7. **CABALLERO GARCÍA, J. C.; ESPINA, F. J.; IRI ZAR, J. M. y cois.:** "La atención domiciliaria al anciano con demencia". *Geriatría*, 1984, 1 (1): 74-89.
8. **ASOCIACIO FAMILIARS ALZHEIMER:** *Folleto Informativo*. Edit. Federado ECOM. Barcelona (sin fecha).
9. **WILLIAMS, I.:** *The care of the elderly in the community*. Croom Helm. London. U.K. 1972.
10. **CROOK, T. H.; MILLER, N. E.:** "The Challenge of Alzheimer's disease". *American Psychologist*, 1985, 40: 1.245-1.250.
11. **EISDOFER, C; KENNEDY, G.; WISNIESKI, W. and COHÉN, D.:** "Depression and attributional style in families coping with the stress of caring for a relative with Alzheimer's disease". *Gerontologist*, 1983, 23: 115-116.
12. **GUILLEARD, C. J.; GILLEARD, E. et al.:** "Caring for the mentally in inform at home: a survey of the supporters". *J. Epidemiol. & Comm. Health*, 1984, 38: 319-325.
13. **POULSCHOCK, S. V. and DEIMLING, G. T.:** "Family caring for the elders in residence: issues in the measurement of burden". *J. Gerontology*, 1984, 39: 230-239.
14. **ROBINSON, B.:** "Validation of care-giver strain Index". *J. Gerontology*, 1983, 38: 344-348.
15. **ZARIT, S. H.; REEVER, K. ; BACH-PETERSON, J.:** "Relatives of the impaired elderly: correlates of ellings of burden". *The Gerontologist*, 1980, 20: 649-655.
16. **GEORGE, L. K. and GWYTHYER, L. P.:** "The dynamics of care-giver burden: changes in care-giver well-being over time". *Paper. Annual Meeting of the Gerontological Society of America*. San Antonio, Texas, 1 984.
17. **MORRIS, R. G.; MORRIS, L. W. and BRITTON, P.G.:** "Factors affecting the emotional wellbeing of the caregivers of dementia sufferers". *Brit. J. Psychiatr.*, 1988, 153: 147-157.