

FÉLIX BERMEJO PAREJA
(Director)



ASPECTOS FAMILIARES Y SOCIALES DEL PACIENTE CON DEMENCIA

2ª EDICIÓN

**ASPECTOS FAMILIARES Y SOCIALES
DEL PACIENTE CON DEMENCIA**

(Segunda Edición)

Félix Bermejo Pareja

ASPECTOS FAMILIARES
Y SOCIALES DEL
PACIENTE CON DEMENCIA

(Segunda Edición)



Reservados todos los derechos.

«No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico por fotocopia, por registro u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright.»

© Félix Bermejo Pareja, 2004

Ediciones Díaz de Santos.
Doña Juana I de Castilla, 22. 28027 Madrid
España

Internet: <http://www.diazdesantos.es/ediciones>
E-Mail: ediciones@diazdesantos.es

ISBN: 84-7978-636-1
Depósito legal: M. 31.104-2004

Diseño de cubierta: Ángel Calvete
Fotocomposición: Fer
Impresión: Edigrafos
Encuadernación: Rústica-Hilo

Impreso en España

Índice de autores

Director

Bermejo Pareja, Félix

Jefe de Servicio de Neurología. Hospital Universitario «12 de Octubre».
Profesor Asociado de la Universidad Complutense de Madrid.

Autores

Agüera Ortiz, Luis

Servicio de Salud Mental de Arganzuela.
Hospital «12 de Octubre». Área 11. Madrid.

Amador, Beatriz

Auxiliar de Clínica. Fundación María Wolff. Madrid.

Bermejo Pareja, Félix

Jefe de Servicio de Neurología. Hospital Universitario «12 de Octubre».
Profesor Asociado de la Universidad Complutense de Madrid.

Boada Rovira, Mercè

Fundación ACE.
Institut Català de Neurociències Aplicades. Barcelona.

Cañabate González, M.ª del Pilar

Fundación ACE.
Institut Català de Neurociències Aplicades. Barcelona.

Castilla Rilo, Juan Gonzalo

Psicólogo. Especialista en Gerontología Social.
Servicio de Neurología, Hospital Universitario «12 de Octubre». Madrid.

Colvez, A.

Economie et Gestion des Activites Medico-Sociaux.
Université Dauphine. París.

Díaz, M.ª Ángeles

Presidenta de CEAFA (Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias).

Gil Gregorio, Pedro

Servicio de Geriátría. Hospital Clínico San Carlos. Madrid.

González, María José

Trabajadora Social. Fundación María Wolff. Madrid.

Izal Fernández de Trocóniz, María

Psicóloga. Facultad de Psicología. Departamento de Psicología Biológica y de la Salud. Universidad Autónoma. Madrid.

Jöel, M. E.

Economie et Gestion des Activites Medico-Sociaux.
Université Dauphine. París.

Losada Baltasar, Andrés

Psicólogo. Facultad de Psicología. Departamento de Psicología Biológica y de la Salud. Universidad Autónoma. Madrid.

Martín Carrasco, Manuel

Servicio de Salud Mental de Arganzuela.
Hospital Universitario «12 de Octubre». Área 11. Madrid.

Montorio Cerrato, Ignacio

Psicólogo. Facultad de Psicología. Departamento de Psicología Biológica y de la Salud. Universidad Autónoma. Madrid.

Morales González, José Manuel

Jefe del Servicio de Investigación.
Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.

Morera Llorens, América

Fundación ACE.
Institut Català de Neurociències Aplicades. Barcelona.

Morillas, Nina

Directora. Fundación María Wolff. Madrid.

Muñiz, Rubén

Director de Investigación. Fundación María Wolff. Madrid.

Olazarán, Javier

Neurólogo FEA. CEP Hermanos Sangro, Área 1 de Atención Especializada del IMSALUD. Madrid.

Peña-Casanova, Jordi

Sección de Neurología de la Conducta y Demencias.
Instituto Municipal de Asistencia Sanitaria. Hospital del Mar. Barcelona.

Tapias Merino, Ester

Médico de Familia. Centro de Salud Comillas. Área 11. Madrid.

Tárraga Mestre, Lluís

Fundación ACE.
Institut Català de Neurociències Aplicades. Barcelona.

Terrón, Carmen

Sección de Neurología de la Conducta y Demencias.
Instituto Municipal de Asistencia Sanitaria. Hospital del Mar. Barcelona.

Contenido

PRÓLOGO	XI
Presentación de la segunda edición	XIV
1. La carga social y familiar de la demencia y la enfermedad de Alzheimer	1
2. El sistema de protección social al anciano en España	11
3. Recursos sociosanitarios para la atención a la demencia: hacia un modelo centrado en la enfermedad	27
4. Las ayudas a las personas con enfermedad de Alzheimer en Europa	41
5. La ayuda a los familiares de pacientes con demencia: diversas técnicas de intervención con cuidadores	51
6. Dependencia y demencia. El papel de los centros de día como recurso terapéutico	65
7. Problemática social y familiar de la enfermedad de Alzheimer y las asociaciones de pacientes	75
8. Problemática social del paciente con demencia y el neurólogo. ..	83
9. Psiquiatría y demencias	93
10. Coordinación del geriatra de la asistencia pluridisciplinar al paciente con demencia	107
11. La problemática sociofamiliar del paciente con demencia y el médico de Atención Primaria	117
APÉNDICE. Reedición del estudio de 1998	129

Prólogo

La demencia supone un grupo de patologías de un gran impacto social. En primer lugar porque es una enfermedad degenerativa asociada a la edad y, por tanto, el envejecimiento de la población conlleva, necesariamente, un incremento de su prevalencia. En segundo lugar, por los costos sanitarios que comporta (por ejemplo, en EE UU se calcula el coste de los cuidados anuales de la enfermedad de Alzheimer en 100.000 millones de dólares). Finalmente, porque la demencia no solo entraña dolor y sufrimiento individual, por un largo tiempo, sino que impacta en la familia de forma tal que la *víctima* no es solo el individuo que la padece sino que lo es el núcleo mismo de la sociedad en cuyo seno surge: la familia. En otras palabras, la víctima de la demencia no es el individuo sino la familia y, por tanto, conocer las características de ese sujeto silencioso de la enfermedad tiene una importancia prioritaria.

Es por todo ello, por lo que la obra del doctor Félix Bermejo, *Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia* (tanto en su primera edición como en la actual), supone una aportación de extrema relevancia para el conocimiento y profundización de la demencia, sus repercusiones familiares y la respuesta socio-sanitaria (en el sentido del «cuidado formal») existente en España. Además, aparte de la espléndida aportación científica que lleva consigo con un informe de investigación del estudio poblacional realizado en dos distritos de Madrid sobre 132 sujetos diagnosticados de demencia, esta monografía comienza por un conjunto de capítulos dedicados a la atención de esta enfermedad desde una perspectiva *multidisciplinar* como aportación a la atención necesariamente multidisciplinar e integral de la demencia.

La demencia es una patología del sistema nervioso central que va arrasando poco a poco todas las funciones psicológicas y sociales del individuo privándole no solo de sus capacidades mnésicas, cognitivas, motivacionales y funcionales sino, también, de su propia identidad y de la conciencia de «sí mismo» y con ello de sus distintos roles sociofamiliares. Como se pone de relieve en la

obra, el tratamiento esencialmente biomédico no es suficiente, se requiere un soporte psicológico y socio-familiar a la hora de enfrentar tan terrible *enfermedad familiar*. Investigar cuál es el impacto socio-familiar de la demencia es un objetivo esencial para un tratamiento integral y multidisciplinar de la enfermedad. Por ello esta monografía es doblemente meritoria: por presentar conocimiento empírico sobre la enfermedad y sus circunstancias, así como proveer de información sobre las aportaciones de las distintas disciplinas que contribuyen a su cuidado.

Por otra parte, la indagación de los aspectos psicosociales que afectan a las víctimas de la demencia, llevada a cabo en el estudio empírico, aporta un panorama extraordinariamente rico desde un punto de vista humano y social. Un 70% de las personas con demencia viven establemente en su familia y aún, un 15% son atendidos alternativamente en varios domicilios familiares. En resumidas cuentas, un 85% de las personas con demencia pertenecientes al estudio no están institucionalizadas, lo cual contrasta con otros países europeos. Ello pone de relieve la importancia de las relaciones familiares, en definitiva, de la familia como nicho humano esencial de apoyo en la cría de los hijos pero, también, de atención a los padres cuando son frágiles y requieren cuidados. Ello ocurre no solo cuando no existen medios económicos ni servicios sociales, sino también (aunque en menor medida), cuando se trata de una familia acomodada con posibilidades económicas de trasladar a su familiar a una residencia.

¿Cuáles son las «razones» que llevan al cuidado continuado del padre, la madre, el suegro o la suegra, el marido, la esposa? En nuestro mundo altamente materialista se puede adivinar —en la trastienda de la familia— un filón de valores esenciales, aquellos que han ido evolucionando a lo largo de la filogénesis y que han sido reforzados a través de nuestra historia social sobre el planeta Tierra: el amor, la correspondencia en el afecto y la atención, el intercambio (en su sentido más prístino), la solidaridad, la responsabilidad... La investigación del doctor Bermejo y sus colaboradores permite entrever esos valores acendrados, además, en nuestra propia cultura romana de pueblo mediterráneo en el que los valores familiares tienen una gran importancia, hasta el extremo (en nuestros días) de proseguir en la atención de los hijos más allá de la cuarta década, atender a los nietos, y, en perfecta consonancia con ello (como lógica contraprestación desde una teoría del intercambio), atender a los padres o a el/a esposo/a demente.

Sin embargo, cabe preguntarse por el futuro, lo que hoy encontramos en las familias cuidadoras de pacientes con demencia investigadas, ¿seguirá ocurriendo en el futuro? Un estudio generacional, seguramente, nos llevaría a establecer algunas coordenadas socioculturales: las generaciones hoy cuidadas por sus familias, han tenido un promedio de tres hijos, han vivido en una sociedad con muchas más carencias que hoy y, además, están siendo cuidados por sus hijos nacidos, como promedio, después de los cuarenta, en la generación de la posguerra que, a su vez, presenta unas características específicas relativas al

empleo femenino o, incluso a unos valores tradicionales que rechazan la institucionalización. Definitivamente, no es posible generalizar lo que hoy ocurre en la atención familiar a la demencia al futuro. En la actualidad, existe una tasa de fertilidad próxima a un hijo/a por mujer... y tenemos datos sobre otros muchos cambios en los valores esenciales... (bien es verdad que sería consolador pensar que una educación en la solidaridad nos llevaría no solo a conmisernarnos con los más alejados seres humanos sufrientes sino también de los más próximos, de aquellos que, seguramente, hemos recibido más).

El reverso de la atención familiar a la demencia está en la atención pública (servicios formales), al menos en el contexto en el que se lleva a cabo la investigación. Mientras los servicios médicos parecen dar una respuesta adecuada, no ocurre lo mismo con la atención social, aquella que requiere esencialmente la familia: la ayuda a domicilio, los centros de día, etc. A pesar de que existen, en los distintos planes de atención gerontológica (tanto a nivel estatal como en la Comunidad Autónoma y el Ayuntamiento de Madrid), una serie de servicios y programas para las personas con demencia y sus familiares cuidadores, el estudio pone de relieve que muy pocos de los individuos/familias estudiadas se benefician de estos programas. En definitiva, se pone de relieve —una vez más— la necesidad de una atención pública multidisciplinar de los pacientes de demencia y sus familias. Si la enfermedad trasciende al individuo, la atención provista debe ser, asimismo, integral.

Ojalá que esta monografía dirigida por el doctor Bermejo sirva para una mayor concienciación tanto de la relevancia del impacto familiar y social de la demencia como de la necesidad de responder a las necesidades de atención de las víctimas de la demencia: el individuo y su familia.

R. FERNÁNDEZ-BALLESTEROS

Catedrática de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid

Presentación a la segunda edición

La primera edición de la monografía: *Aspectos sociales y familiares del paciente con demencia* se publicó a finales de 1997 y se agotó rápidamente. Debido a que la monografía no estaba disponible, acepté con gusto la sugerencia de los Laboratorios Pfizer y Eisai, para realizar esta nueva edición que presento brevemente.

La primera edición de *Aspectos sociales y familiares del paciente con demencia* es un trabajo colectivo de investigación biomédica y sociológica de una serie de casos de demencia obtenidos de un estudio poblacional de salud y enfermedades neurológicas en ancianos en tres áreas (estudio NEDICES). Contiene dos partes, una introducción-revisión sobre diferentes aspectos clínicos y de atención sociofamiliar al paciente con demencia, y un desglose bastante minucioso de la investigación realizada con dos Ayudas de investigación de la Comunidad de Madrid. Ambas partes han resistido desigualmente el paso de algo más de un quinquenio con entrada de nuevo siglo incluida. La introducción está algo envejecida aunque sin perder vigencia, pues si cualquier revisión de aspectos biológicos en demencias y enfermedad de Alzheimer, aparece casi siempre algo anticuada, los aspectos sociofamiliares se modifican mucho menos. La segunda parte, la investigación en sí misma y sus datos, no están envejecidos o lo están muy poco, pues por haber sido publicada en una monografía apenas si se han divulgado sus principales datos en revistas, y también porque las investigaciones clínico-sociológicas en medio poblacional son muy escasas en nuestro país. El problema para una reedición es que la introducción-revisión y la investigación están ligadas por una bibliografía común. En este escenario, ha parecido lo más sensato actualizar la introducción con la invitación a un grupo de autores a glosar los aspectos más interesantes de la primitiva introducción, manteniendo así la monografía como un bloque en un apéndice *ad hoc* sin retocarla, salvo correcciones de errores (de redacción y alguno de numeración de la bibliografía, y aclaraciones de algunos aspectos de las numerosas tablas).

La selección de autores no ha sido y ha sido un problema. No lo ha sido porque existe en nuestro país un elevado número de especialistas capaces de comentar los aspectos sociofamiliares de la demencia con criterio y experiencia. Pero, sí ha habido dificultades, porque el espacio es limitado y no se puede invitar a todos los autores a los que, sin duda, este editor le gustaría haber invitado. Pero en cualquier elección hay dilemas. Sí puedo decir que la disposición de los autores ha sido magnífica y nadie ha rechazado la invitación incluida, una colaboración extranjera de autores franceses. El resultado de todas estas elecciones lo juzgará el lector con su criterio indispensable. A mí sólo me resta agradecer a los autores de temas de la revisión de esta nueva edición su amable colaboración, como también al equipo amplio del estudio NEDICES que realizó la primera monografía y a todas las ayudas de investigación incluidas (FIS y CAM principalmente). También a los cuidados editoriales de Díaz de Santos, las referencias bibliográficas facilitadas por la asociación AIENN.

FÉLIX BERMEJO P.

La carga social y familiar de la demencia y la enfermedad de Alzheimer

Félix Bermejo P.

1.1. Introducción

España es un país que hizo rápidamente la transición epidemiológica, y de ser en las primeras décadas del pasado siglo un país con mayoría de jóvenes pasó a ser un país con escasos nacimientos en las últimas décadas del pasado siglo, y a disputar a Luxemburgo la cabeza de los países con menor natalidad del mundo (poco más de 9 nacimientos por mil habitantes y 1,2 por mujer) y a Japón la mayor expectativa de vida femenina, superando a las mujeres europeas en longevidad (casi de 83 años de expectativa media de vida en 2001) ^(1,2). Estos condicionantes demográficos, escasa natalidad y alta expectativa de vida, han llevado a nuestro país a disponer de una tasa de envejecimiento elevada en el contexto de la envejecida Europa ⁽²⁾. En suma, España se ha convertido casi de repente en una sociedad de ancianos con escasa cultura histórica al respecto. La emigración está mitigando esta situación en el último quinquenio ⁽³⁾.

Esta situación demográfica ha tenido consecuencias sanitarias: las enfermedades asociadas al envejecimiento como la demencia se han convertido en enfermedades prevalentes, y la epidemia silenciosa de demencias, en general, y de enfermedad de Alzheimer (EA) en particular se ha instaurado en nuestro país, incrementándose muy marcadamente la mortalidad por estas causas ⁽⁴⁾. (Tabla 1.1). Y si los condicionantes demográficos no cambian sustancialmente con la emigración o la natalidad, y trasponiendo los datos de EE UU, en los próximos 50 años vamos a sufrir un incremento notable de demencias y EA (en EE UU se va a triplicar o a cuadruplicar la prevalencia de demencias y EA unos

Tabla 1.1. Principales causas de muerte en España (2001) *

	H	M	Total
Isquemia cardiaca	22.186	16.602	37.788
ACVA	14.979	21.588	36.567
Insuficiencia cardiaca	6.052	12.519	18.571
Cáncer broncopulmonar	16.234	1.956	18.190
Bronconeumopatía crónica	11.293	3.927	15.220
Demencia	3.303	7.252	10.555
Diabetes	3.739	5.842	9.581
Cáncer de colon	5.047	4.072	9.119
Neumonía	3.819	3.273	7.092
Alzheimer	2.027	4.253	6.280

* Tomado de datos del INE (recogidos por El País), y sintetizados⁽⁴⁾.

50 años)⁽⁵⁾ de no encontrarse alternativas terapéuticas que retrasen la aparición de la demencia; en España el incremento no será tan elevado como en EE UU debido a que el país está más envejecido con un 17 % de mayores de 65 en 2002⁽³⁾.

En este contexto de notable prevalencia de demencias y de un futuro con un previsible incremento, parece oportuno hacerse algunas preguntas para saber dónde estamos antes de enfrentarnos al dónde podemos llegar. La primera es la más elemental: ¿cuántas demencias y casos de EA hay en España? Y la segunda es consecuencia de la primera ¿cuán gravoso es el cuidado familiar y social de estos pacientes?

1.2. ¿Cuántas demencias y casos de EA hay en España?

Cualquier lector de este tema, o incluso de esta monografía, puede comprobar la disparidad de cifras sobre esta pregunta. Disparidad relativa porque las cifras oscilan razonablemente entre 400.000-600.000 casos de demencia (o de EA) en España, pues no siempre se diferencia entre demencia y EA, cifras superiores o inferiores son más infrecuentes citadas.

La verdad es que no sabemos bien cuál es la cifra real por muchos motivos. El principal es que una sustancial proporción de pacientes con demencia o EA (40-70 %) no acuden a los servicios sanitarios en España⁽⁶⁾. En los estudios internacionales ocurre lo mismo, los servicios sanitarios atienden sólo a una pequeña parte de los casos de demencia⁽⁷⁻⁹⁾ o estos no son diagnosticados por estos servicios, pues, su diagnóstico sobre todo en casos iniciales no es fácil en el medio comunitario^(9,10). Estas circunstancias son más patentes en el grupo de

edad de los muy ancianos, los mayores de 80-85 años (grupo de edad en el que la demencia es más frecuente y constituye casi las tres cuartas partes de todos los casos de demencia)⁽¹¹⁾. Estos hechos explican que los datos o registros de asistencia primaria no sean buenos indicadores de la cuantía de casos de EA y de demencia en una comunidad.

Tampoco los registros de mortalidad permiten evaluar la cantidad de casos de demencia en una comunidad. Sólo se tiende a certificar los casos graves o muy graves de demencia que realmente son la causa básica de la muerte. Y aunque cada vez más este diagnóstico se incluye en los certificados de defunción como causa de muerte (la EA o la demencia), un estudio reveló que sólo el 25 % de estos casos era certificado⁽¹²⁾.

Otras fuentes alternativas, como ingresos hospitalarios o indicadores farmacológicos, son aún peores indicadores de la prevalencia de estas enfermedades, pues sólo una escasa proporción de estos pacientes está inmersa en esos circuitos.

En suma, para calcular los pacientes con demencia o EA en una comunidad hay que servirse de estudios epidemiológicos poblacionales que detectan todos los casos de demencia en una población. En nuestro país los estudios epidemiológicos en la población general sobre demencia son relativamente numerosos, pero en conjunto tienen limitaciones, pues las prevalencias de demencia obtenidas en ancianos oscilan notablemente^(13,14) entre el 5,2 %⁽¹⁵⁾ y el 14,9 %⁽¹⁶⁾ por lo que el rango de posibles casos de demencia en un contingente de ancianos que ronda en el año 2002 los poco más de 7 millones de personas de 65 y más años⁽¹⁷⁾ oscila entre 373.000 y poco más de un millón de casos. Sin embargo, los estudios poblacionales cuyas prevalencias de demencia superan el 10 % son estudios realizados en poblaciones muy envejecidas, o se han realizado incluyendo casos muy leves de demencia, y lo que es más importante, disponen de un número relativamente escaso de ancianos para poder representar a la población anciana española en su conjunto. Por estos motivos, si adoptamos una postura razonable de elegir los estudios poblacionales más numerosos y representativos de la población anciana española (aunque ninguno de los estudios efectuados ostenta esta representatividad), la prevalencia habría de situarse entre un 5,2-7,6 % (estudios de Segovia, NEDICES, Toledo y Zaragoza)^(14-16,18,20,21) en los mayores de 65 años (el estudio de Pamplona sólo incluye datos de personas mayores de 70 años por lo que sus cifras de prevalencia son mayores)⁽¹⁹⁾. Estos estudios han obtenido prevalencias acorde a los datos del estudio de *cohortes ancianas* europeo⁽²²⁾. Si incluimos los resultados de este estudio, la horquilla de prevalencia media, oscilaría entre unos 373.000-566.000 casos de demencia en el conjunto de la población anciana española (de 65 y más años, poco más de 7.168.000 ancianos empadronados en España en el año 2002). La cifra inferior se ha tomado de la prevalencia del estudio de Segovia (5,2 %) (15) y la superior (7,9 %, en población no estandarizada) del estudio europeo de *cohortes en ancianos*⁽²²⁾. Otros cálculos superiores son pro-

bablemente exagerados (o incluyen casos de demencia muy leve o de alteración cognitiva sin demencia clara) y no se ajustan a los hallazgos de los estudios poblacionales efectuados en España. Se podrá argüir frente a estas cifras que también hay casos de demencia en personas más jóvenes de 65 años. Recientes estudios ingleses realizados en poblaciones muy amplias ^(23,24) son bastante concordantes y sitúan la prevalencia de demencia presenil alrededor de 50 casos por 100.000 en personas de 30-64 años, lo que extrapolándose a la población española de esta edad (poco más de 19.000.000 de habitantes en el padrón del 2002) ⁽¹⁷⁾ supondría alrededor de 10.000 casos.

Otro aspecto de los datos de prevalencia de demencia consiste en valorar cuántos casos de esos 373.000-566.000 casos de demencia pertenecen a los distintos tipos etiológicos y fundamentalmente a EA que es la demencia progresiva más frecuente. Si asumimos que los estudios poblacionales españoles indican que la EA es la demencia más frecuente ⁽¹³⁾ y que constituye el 38,5-78 % de todas las demencias como en el estudio multicéntrico europeo ⁽²²⁾, entonces los casos con EA pueden oscilar entre 144.000 y 441.000 casos (Tabla 1.2). El cálculo efectuado con los datos del estudio NEDICES ^(12,19), muy similares a los del estudio multicéntrico europeo ⁽²²⁾, producía para el año 2000 (6.143.120 ancianos de 64 y más años según datos del INE), una horquilla de 240.000-310.000 ⁽¹²⁾ que si se actualizan por el padrón del 2002 (7.168.438 ancianos) se elevaría la cifra a 280.000-370.000 casos (cálculo bruto, no ajustado por edad y sexo). Esta evaluación estadística produce análogos resultados si se extrapolan al conjunto de ancianos de España en España (7.168.438 ancianos) la horquilla del estudio europeo de prevalencia de EA (4,8 %, IC95 % = 4,5-5 %) que

Tabla 1.2. Cálculo de casos de demencia y enfermedad de Alzheimer en España \$
(Derivado de los estudios poblacionales)

	Rango posible	Rango medio probable
Demencia senil (65 y más años)	373.000-1.068.000*	416.000-566.000**
Demencia presenil (menores 65 años)	8.700-12.400***	10.500***
Enfermedad de Alzheimer		280.000-370.000****

\$ Con datos poblacionales del INE (padrón de 2002, mayores de 64 años: 7.168.000 habitantes).

* Datos españoles (citas 15 y 16), véase texto.

** Cifras inferiores estudio NEDICES (5,8 %) ⁽²⁰⁾, y superior (7,9 %) rango superior estudio europeo de cohortes de ancianos ⁽²²⁾, véase texto.

*** Datos demencia presenil ^(23,24).

**** Cálculo con datos del estudio NEDICES ⁽²⁰⁾ semejantes al estudio europeo ⁽²²⁾.

supone 344.000 casos con un rango de 323.000-358.000 casos. Otra forma de calcular estas cifras es analizando la incidencia de casos de demencia y EA, y promediándolos por su supervivencia media, obtener datos de la probable prevalencia como se ha hecho en un trabajo en EE UU ⁽⁵⁾, sin embargo la escasez de datos de incidencia en nuestro medio y de supervivencia media a nivel poblacional hacen poco plausible esta estrategia.

El gran desafío es que el futuro incremento del envejecimiento de la población española (sobre todo en ancianos de 80 años y más) y el aumento de esperanza de vida de los ancianos y de supervivencia de los dementes puede incrementar sustancialmente la prevalencia de demencias como se ha comentado en un estudio en EE UU que multiplicaba por 3 o por 4 la actual prevalencia de EA para los próximos 50 años ⁽⁵⁾, pero la demografía de España es diferente, pues es ya un país más envejecido que EE UU. En este escenario creo que hay que ser optimistas. Las estrategias terapéuticas que permitan retrasar el comienzo de la EA en 5 años pueden disminuir la prevalencia de esta enfermedad a la mitad ⁽⁵⁾, y la terapia de los factores de riesgo vasculares sobre todo de la hipertensión arterial puede disminuir la incidencia o retrasar la aparición de demencias, e incluso de la EA ^(25,26). También la terapia con hipolipemiantes ⁽²⁷⁾, antioxidantes ⁽²⁸⁾ y otras estrategias terapéuticas (incluyendo la terapia propia del depósito amiloide en la EA ⁽²⁹⁾, también el incremento del nivel cultural de las futuras cohortes de ancianos) ⁽³⁰⁾ pueden conseguir que el envejecimiento futuro no conlleve un porvenir con más pacientes con demencia como las previsiones demográficas nos indican.

1.3. El cuidado social y familiar de los pacientes con demencia y EA y su coste

El cuidado social y familiar de los pacientes con demencia y EA constituye el objetivo de esta monografía, y lo que pretende este comentario es sólo plantear el tema de forma panorámica, pues otros muchos artículos matizan diversos aspectos de este cuidado sociofamiliar. Un epígrafe importante de este cuidado es la terapia farmacológica que no es objeto de esta monografía, pues es un tema en exceso amplio y específico.

En el abanico temático se pueden distinguir tres epígrafes importantes y bien diferenciados aunque conexos:

a) Consecuencias y aspectos biomédicos de la demencia y la EA y su carga de morbilidad biológica (comorbilidad, disminución de la esperanza de vida, y dependencia); b) la sobrecarga de cuidados que la dependencia y la enfermedad acarrea en el ambiente familiar y sociofamiliar, y c) el coste económico de la atención a estos pacientes; coste de servicios informales (fundamentalmente cuidados familiares) y coste de servicios formales: atención médica,

sanitaria, social y sobre todo de la institucionalización. La Tabla 1.3 sintetiza los principales aspectos de este abanico temático.

a) *Consecuencias biomédicas de la demencia*

Muy diversos estudios han mostrado que la demencia, e incluso la alteración cognitiva leve conllevan un incremento de mortalidad. Una revisión sistemática al respecto ha corroborado estos hallazgos ⁽³¹⁾, e incluso existe un estudio español poblacional al respecto ⁽³²⁾. Una forma conexas de analizar este problema es evaluar la pérdida de esperanza de vida y de vida exenta de incapacidad que generan las demencias ⁽³³⁾, pues las demencias determinan una sustancial disminución de vida libre de incapacidad, lo que también se ha llamado *QUALY* (calidad ajustada a los años de vida) de las demencias ⁽³³⁾.

A pesar de la magnitud del problema, los conocimientos sobre la dependencia y mortalidad en los pacientes con demencia son aún limitados. Así, Aeker *et al.*, sostienen en el año 2002 que su trabajo ⁽³⁴⁾ es el único estudio poblacional en EE UU que analiza el riesgo de mortalidad y dependencia (institucionalización) en la EA y otras demencias corrigiéndolo por la comorbilidad asociada. La demencia genera dependencia, institucionalización y muerte ⁽³⁵⁾, y posiblemente incremento de comorbilidad ^(34,36), y, también, aumento de la ingesta de medicación psicótropa sobre todo en estadios avanzados ^(10,36).

Desde la perspectiva biomédica las demencias generan aumento de incapacidad y muerte, cuyo impacto biomédico ha sido comparado al cáncer de pulmón y enfermedades cerebrovasculares (ictus) ⁽³⁷⁾.

Tabla 1.3. Aspectos del cuidado sociofamiliar en las demencias

a) *Consecuencias biomédicas de la demencia*

Dependencia y pérdida de la calidad de vida.

Aumento de la comorbilidad.

Institucionalización.

Disminución de la expectativa de vida (incremento de la mortalidad).

b) *Sobrecarga familiar de cuidados del paciente con demencia*

Incremento del cuidado.

Sobrecarga de cuidadores (salud personal, laboral, social).

Aspectos éticos del cuidado (consentimientos, tutela, muerte digna).

c) *Coste económico y social de la atención al paciente con demencia y EA*

Coste de la pérdida laboral del paciente.

Coste informal de cuidadores y familia.

Costes formales.

— Médicos y sanitarios (diagnóstico, terapias).

— Familiares y sociales (ayuda a domicilio, centros de día, institucionalización).

La pérdida de capacidad de trabajo es poco importante para el demente (no para el cuidador) en la gran mayoría de los pacientes (edad avanzada), pero la pérdida de incapacidad y de calidad de vida de los años de supervivencia en las demencias debiera mensurarse con más precisión ^(33, 38).

b) *Sobrecarga familiar de cuidados del paciente con demencia*

La gran mayoría de los casos de demencia degenerativa determinan una pérdida funcional y dependencia que es progresiva y en gran parte es asumida por la familia, sobre todo en países de tradición cultural latina ⁽¹¹⁾, aunque el asunto es transcultural ^(39,40). La evaluación del papel de la familia y de otros agentes sociales en el cuidado del demente ha generado una gran literatura en EE UU y Europa ^(11,41-43) y gran parte de esta monografía lo analiza. Existen diversas revisiones en nuestro país al respecto ^(11,44,45).

En general, el 80 % del cuidado al paciente con demencia es realizado por la familia mientras no está institucionalizado ⁽¹¹⁾. También la familia ha de afrontar numerosos papeles éticos del cuidado (consentimientos, tutela) que en muchos casos generan un gran estrés y carga emocional ⁽⁴⁶⁾.

c) *El coste económico y social de la atención al paciente con demencia y EA*

El tema es muy amplio, pues incluye tanto los cuidados informales, casi siempre a cargo de la familia, y algunas ONG, como los cuidados formales de muy distinta índole, pues se pueden incluir desde cuidados médicos y sanitarios hasta los gastos por institucionalización, e incluso algunos autores consideran los gastos intangibles derivados del estrés psicológico del cuidado ⁽⁴⁷⁾. Este epígrafe ha generado muchas revisiones de autores a título individual, así como de organismos oficiales, departamentos de los servicios de salud de los Estados y de ONG ^(11,39,40,45-50). En España, hay al menos dos estudios publicados ^(51,52) y varios en realización.

Conclusión

Los datos sobre la cuantía de demencias y EA nos sitúan en un contexto europeo en cuanto a cantidad de demencias y EA con una perspectiva de envejecimiento sostenido en los próximos 50 años (quizá mitigado notablemente por la emigración). La situación de cuidados sociofamiliares al paciente con demencia y EA no ha sido analizada en este breve artículo, tan sólo ha pretendido poner las bases panorámicas para el análisis del resto de los artículos por venir. Es claro, que la demencia conlleva un correlato de incremento de comorbilidad, decremento de calidad de vida y acortamiento de la expectativa de vida. Además, la demencia (la mayoría de las demencias sobre todo las de etiología neurodegenerativa y la EA) constituyen una situación de incapacidad

progresiva que exige un sobreesfuerzo familiar de cuidados informales. Cómo aliviar esta situación con ayudas formales e informales y su coste es un asunto de envergadura que se analiza en diversos comentarios y cuyo estudio en un contexto concreto (dos barrios de Madrid) supuso el trabajo de la primera edición de esta monografía

Bibliografía

1. Ministerio de Sanidad y Consumo. Informe sobre la salud de los españoles: 1998. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo. 1999 e INE. España. *Anuario Estadístico* 1998. Madrid. INE. 1999.
2. Bayón M. Las mujeres españolas tienen la mayor esperanza de vida en Europa con 82,7 años. *El País*, 7 diciembre, 2001; 25.
3. www.ine.es (notas de prensa, np-313-ine, consultada el 2/01/04) y comentario de Nogueira C. España acoge ya a 2,5 millones de inmigrantes. *El País*, 3 diciembre, 2003; 30 y 32.
4. Nogueira C. Las dolencias cardiovasculares causan el 34,5 por 100 de las muertes. Los fallecimientos por Alzheimer aumentan un 17 por 100 en un año. *El País*, 27 diciembre, 2003; 20. Esta información puede corroborarse y ampliarse en www.ine.es (notas de prensa, np-314-ine, consultada el 4/01/04).
5. Brookmeyer R, Gray S, Kawas C. Projections of Alzheimer's disease in the United States and public health impact of delaying disease onset. *Am J Pub Health*, 1998; 88: 1337-1342.
6. Zunzunegui MVP, del Ser T, Rodríguez Laso A, García Yébenes MJ, Domingo J, Otero PA. Demencia no detectada y utilización de los servicios sanitarios: implicaciones para la atención primaria. *Aten Primaria*, 2003; 31: 581-586.
7. Ross GW, Abbott RD, Petrovitch H *et al.* Frequency and characteristics of silent dementia among elderly Japanese-American men. The Honolulu-Asia Aging Study. *JAMA*, 1997; 277: 800-805.
8. Olafsdottir M, Marcusson J, Skoog I. Mental disorders among elderly people in primary care: the Linköping study. *Acta Psychiatr Scand*, 2001; 104: 12-18.
9. Valcour VG, Masaki KH, Curb JD, Blanchette PL. The detection of dementia in the primary care setting. *Arch Intern Med*, 2000; 160: 2964-2968.
10. Patterson CJ, Gass DA. Screening for cognitive impairment and dementia in the elderly. *Can J Neurol Sci*, 2001; 28 Suppl 1:S42-51.
11. Bermejo FP, Rivera JN, Trincado RS, Olazarán JR, Morales JM. *Problemas sociales y familiares de los pacientes con demencia. Datos de un estudio poblacional en Madrid*. Madrid. Díaz de Santos. 1997.
12. Ganguli M, Rodríguez EG. Reporting of dementia on death certificates: a community study. *J Am Geriatr Soc*, 1999; 47: 842-849.
13. Bermejo FP y Morales JM. Dementia and door-to-door studies in Spain. *J Neurol Neurosurg Psychiatr*, 1994; 874.
14. Bermejo FP. La carga de la enfermedad de Alzheimer. *Continua Neurológica*, 1998; 1:3-16.
15. Coria F, Gómez del Caso JA, Mínguez L, Rodríguez-Artalejo F, Clavería LE. Prevalence of age-associated memory impairment and dementia in a rural community. *J Neurol Neurosurg Psychiatr*, 1993; 56: 973-976.

16. Pi J, Olivé JM, Roca J, Masana J. Prevalence of dementia in a semi-rural population of Catalunya, Spain. *Neuroepidemiology*, 1996;15: 33-41.
17. www.ine.es (Consulta sobre el último padrón el 4/01/04, que con datos de población por grupos de edad quinquenales corresponde a 2002).
18. Lobo A, Saz P, Marcos G, Día JL, De-La-Cámara C. The prevalence of dementia and depression in the elderly community in a Southern European Population. The Zaragoza Study. *Arch Gen Psychiatry*, 1995; 52: 497-506.
19. Manubens JM, Martínez-Lage, JM, Lacruz F *et al*. Prevalence of Alzheimer's disease and other dementing disorders in Pamplona, Spain. *Neuroepidemiology*, 1995; 14: 155-164.
20. Bermejo F, Portera A, Gabriel R *et al*. The prevalence of Dementia and Cognitive Impairment in three sites in Central Spain. A door-to-door Study in the elderly. *Neuroepidemiology*, 1997; 16: 7.
21. García García FJ, Sánchez Ayala MI, Pérez Martín A *et al*. Prevalencia de demencia y de sus subtipos principales en sujetos mayores de 65 años: efecto de la educación y ocupación. Estudio Toledo. *Med Clin (Barc)*, 2001 24; 116: 401-407.
22. Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L *et al*. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*, 2000; 54 (Suppl 5): S4-9.
23. Ratnavalli E, Brayne C, Dawson K, Hodges JR. The prevalence of frontotemporal dementia. *Neurology*, 2002;58: 1615-1621.
24. Harvey RJ, Skelton-Robinson M, Rossor MN. The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2003; 74: 1206-1209.
25. Forette F, Seux ML, Staessen JA *et al*. Prevention of dementia in randomised double-blind placebo-controlled Systolic Hypertension in Europe (Syst-Eur) trial. *Lancet* 1998; 352: 1347-1351.
26. in't Veld BA, Ruitenberg A, Hofman A, Stricker BH, Breteler MM. Antihypertensive drugs and incidence of dementia: the Rotterdam Study. *Neurobiol Aging*, 2001; 22: 407-12.
27. Wolozin B, Kellman W, Ruosseau P, Celesia GG, Siegel G. Decreased prevalence of Alzheimer disease associated with 3-hydroxy-3-methylglutaryl coenzyme A reductase inhibitors. *Arch Neurol*, 2000; 57: 1439-1443.
28. Engelhart MJ, Geerlings MI, Ruitenberg A, van Swieten JC, Hofman A, Witteman JC, Breteler MM. Dietary intake of antioxidants and risk of Alzheimer disease. *JAMA*, 2002; 287: 3223-3229.
29. Bermejo FP. Alzheimer's disease: new approaches to therapeutic treatment. *Alzheimer Reviews*, 1999; 2: 1-5.
30. Kokmen E, Beard CM, O'Brien PC, Offord KP, Kurland LT. Is the incidence of dementing illness changing? A 25-year time trend study in Rochester, Minnesota (1960-1984). *Neurology*, 1993; 43: 1887-9182.
31. Dewey ME, Saz P. Dementia, cognitive impairment and mortality in persons aged 65 and over living in the community: a systematic review of the literature. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2001; 16: 751-761.
32. Saz P, Launer LJ, De-La-Cámara C, Marcos G, Lobo A. Mortality and mental disorders in a Spanish elderly population. *Int J Geriatr Psychiatry*, 1999; 14: 1031-1038.
33. Neumann PJ, Hermann RC, Weinstein MC. Measuring QUALYs in dementia. En: Wimo A, Jönsson G, Winblad B, (eds.). *Health economics of dementia*. J. Chichester, Wiley. 1998; 359-370

34. Eaker ED, Vierkant RA, Mickel SF. Predictors of nursing home admission and/or death in incident Alzheimer's disease and other dementia cases compared to controls: a population-based study. *J Clin Epidemiol*, 2002; 55: 462-468.
35. Agüero-Torres H, Fratiglioni L, Guo Z, Viitanen M, von Strauss E, Winblad B. Dementia is the major cause of functional dependence in the elderly: 3-year follow-up data from a population-based study. *Am J Public Health*, 1998; 88: 1452-1456.
36. Eaker ED, Mickel SF, Chyou PH, Mueller-Rizner NJ, Slusser JP Alzheimer's disease or other dementia and medical care utilization. *Ann Epidemiol* 2002 Jan;12(1): 39-45.
37. Witthaus E, Ott A, Barendregt JJ, Breteler M, Bonneux L. Burden of mortality and morbidity from dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1999; 13: 176-181.
38. Gray AM. Health economics. En: *Evidence-based Dementia Practice*. Qizilbash N, Schneider L, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J, Erkinjuntti T. (eds.) Oxford. Blackwell Publishing, 2002; 844-854.
39. Office of Technology Assessment Task Force. Confronting Alzheimer's disease and other dementias. JB Lippincot Co. Philadelphia. 1987.
40. Chee YK, Levkoff SE. Culture and dementia: Accounts by family caregivers and health professionals for dementia-affected elders in South Korea. *J Cross Cult Gerontol*, 2001; 16: 111-125.
41. Cayton H. The social consequences of dementia. En: Wilcock GK. (Edit). *The management of Alzheimer's disease*. Petersfield, Wrighton Biomedical Pub. 1993; 151-160.
42. Jani-Le Bris H. *Cuidado familiar de las personas de edad avanzada en la Comunidad Europea*. Fundación Europea para la mejora de las condiciones de vida y de trabajo. Dublín. Doulhinstown House. 1993.
43. Jöel, ME, Cozette E. *Prise en charge de la maladie d'Alzheimer en Europe*. París. Inserm. 2002.
44. Bermejo F, Rivera J, Morales JM. Le système d'aide et de soins aux personnes âgées atteintes de démence sénile de type Alzheimer en Espagne. En: Jöel, ME, Cozette E, (eds). *Prise en charge de la maladie d'Alzheimer en Europe*. París. Inserm. 2002; 111-152.
45. Boada M. Dinámica de los recursos socio-sanitarios para la atención al paciente con demencia. *Rev Gerontol*, 1995, (supl): 40-46.
46. Baldwin C, Hughes J, Hope T, Jacoby R, Ziebland S. Ethics and dementia: mapping the literature by bibliometric analysis. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2003; 18: 41-54.
47. Leung GM, Yeung RY, Chi I, Chu LW. The economics of Alzheimer disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 2003; 15: 34-43.
48. Hay J y Ernst R. The economic cost of Alzheimer's disease. *Am. J. Public Health*, 1987, 77:1169-1175.
49. Rice DP, Fox PJ, Max W *et al*. The economic burden of Alzheimer's disease care. *Health Aff Millwood*, 1993, 12: 164-176.
50. Ernst RL y Hay JW. The US economic and social costs of Alzheimer's disease revisited. *Am J Public Health*, 1994; 84: 1261-1264.
51. Wimo A, Jönsson G, Winblad B. *Health economics of dementia*. Chichester. J. Wiley. 1998; 359-370 .
52. Boada M, Peña-Casanova J, Bermejo F *et al*. Coste de los recursos sanitarios y de atención domiciliaria de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Med Clin (Barc)*, 1999; 113: 690-695.
53. Bermejo FP, Rivera J, Peña-Casanova J *et al*. Dementia costs in Spain. Data from two studies. *Libro de Actas*. International Psychogeriatric Association. Symposium. Istanbul. 1998.

El sistema de protección social al anciano en España

J. M. Morales González

2.1. Introducción

Todos los países de la Unión Europea (UE) experimentarán importantes cambios en sus sistemas de protección social debido al envejecimiento de la población (European Commission, 2002). Para acometer dichos cambios, ya el Consejo Europeo de Niza de diciembre de 2000 adoptó una Agenda Social que pretende concretar la Política Social Europea entre el 2000-2005, retomando propuestas que ya estaban siendo ejecutadas, pero ahora de una manera coordinada, y estableciendo un mecanismo de racionalización del sistema sociosanitario respecto a la protección de la salud, el empleo, la integración social y la viabilidad del sistema de pensiones (Lancker, 2001).

Según las proyecciones de la población española estimadas por el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2002), en el año 2050 se alcanzará la cifra absoluta de 12.820 millones de personas con 65 o más años, de una población de partida en el 2000 de 6.842 millones. Este crecimiento de la población anciana producirá una importante presión social para el incremento del gasto público (INSERSO, 1989; Observatorio de Personas Mayores, 2002), y en concreto de las partidas presupuestarias más ligadas con la dependencia: el *gasto social y sanitario* (Iñaki, 2003; Montserrat, 2003).

2.2. El marco jurídico constitucional de la protección social en España

La Constitución española (CE), aprobada y refrendada por los españoles en 1978, define el sistema de protección social dentro del conjunto de derechos y

deberes fundamentales en lo que denomina como principios rectores de la política social (capítulo tercero). Dichos principios constitucionales determinan que los poderes públicos garantizarán la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad (art. 41). En este sentido todos los ciudadanos tendrán garantizadas dichas prestaciones a partir de un *régimen público de Seguridad Social*. En el caso concreto de la protección a la población anciana, la CE determina que el Estado promoverá su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio (art. 50). De esta manera, aunque la CE no contempla de forma directa los servicios sociales, en contraposición con los servicios sanitarios, sí lo hace a la hora de destacar la asistencia de los ancianos en el artículo constitucional anteriormente mencionado.

La organización político-administrativa de nuestro país descentraliza los poderes públicos (art. 2) y transfiere las competencias de estos en materia de sanidad y asistencia social entre otras a las diferentes Comunidades y Ciudades Autónomas (CC.AA.) que integran y dividen al Estado español (art. 148), siendo competencia exclusiva del Estado la legislación básica y el régimen económico de la Seguridad Social (art. 149). Por otra parte, los poderes públicos han elaborado diferentes normativas que regulan tanto la gestión de nuestro sistema de Seguridad Social como la asistencia sanitaria y la protección social. Dicha regulación tiene diferentes desarrollos a nivel estatal y autonómico de acuerdo con el proceso de descentralización en el que está inmerso nuestro país. Por otra parte, los municipios que integran las diferentes CC.AA. se constituyen en corporaciones locales (CC.LL.) a partir de una legislación de Régimen Local aprobada en 1984 con la finalidad de acercar la participación de los ciudadanos dentro de los poderes públicos, adquiriendo competencias de vigilancia y seguimiento del bienestar sociosanitario de sus conciudadanos.

De acuerdo con esta específica organización política y administrativa de los poderes públicos españoles descentralizando sus competencias en relación al Estado en cada una de las CC.AA y sus correspondientes CC.LL., se ha determinado una separación legislativa respecto a las normativas del sistema de Seguridad Social, de la asistencia sanitaria y de la protección social.

2.3. La organización del sistema sociosanitario en España

2.3.1. El sistema de la Seguridad Social

En la Constitución española existe un compromiso directo del Estado en el desarrollo de la Seguridad Social como sistema de protección social. Este sistema de protección en España se regula con la Ley General de Seguridad Social

en 1974, y ha ido estructurándose a lo largo de diferentes desarrollos legislativos sobre racionalización del sistema contributivo español, culminando en su texto refundido en 1994 para la regulación de su régimen general y especial. A lo largo de este desarrollo normativo, siempre la Seguridad Social ha sido entendida en un sentido amplio, no técnico-jurídico, como un conjunto protector de previsión social y de asistencia pública. Por ello, la población protegida encuadrada en el régimen de la Seguridad Social se desglosa en aquella que realiza una determinada actividad profesional clasificada en régimen general o especial (prestaciones contributivas), y en aquella que independientemente de haber realizado un trabajo reúna unos requisitos necesarios para demostrar su situación de necesidad por carecer de unos ingresos mínimos y, por tanto, necesitados de protección (prestaciones no contributivas).

En el sistema de la Seguridad Social se denominan pensiones a las prestaciones periódicas vitalicias o de duración indeterminada. La única excepción en límite de temporalidad son las pensiones por orfandad. En nuestro sistema los tipos de pensiones se clasifican en:

Incapacidad permanente: pensión percibida por el trabajador que, tras el alta médica de una enfermedad, presenta deficiencias anatómicas o funcionales que le incapacitan laboralmente. Con la Ley 24/1997, de 15 de julio, de Consolidación y Racionalización del Sistema de Seguridad Social las pensiones denominadas de invalidez pasan a denominarse de incapacidad permanente.

Jubilación: pensión vitalicia concedida a los trabajadores cuando cesa su actividad laboral bajo las condiciones de edad establecida, condiciones, cuantía y forma de reglamentación jurídica.

Muerte y supervivencia: pensiones otorgadas en caso de muerte del trabajador, delimitándose su naturaleza de viudedad, orfandad y pensión vitalicia o subsidio temporal a favor de los familiares.

Dentro del régimen no contributivo se sitúan las *pensiones de invalidez* (residentes españoles entre 18 y 65 años con una minusvalía de 65 por 100 o más) y de *jubilación* (residentes españoles de 65 o más años), en ambos casos que carecen de rentas o ingresos suficientes. Según la Ley 55/1999, de 29 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social se establece que las pensiones de invalidez pasan a denominarse de jubilación en el momento que el beneficiario cumpla los 65 años.

Además de los regímenes contributivos y no contributivos incluidos dentro del sistema de la Seguridad Social, se mantiene el extinguido *Seguro Obligatorio de vejez e invalidez* para aquellas personas que lo tuvieran cubierto los periodos de cotización antes de su extinción en 1967. Este seguro se contabiliza como *pensión de incapacidad permanente, jubilación o viudedad*.

Las prestaciones que atiende este sistema, aunque cada vez más están centradas en cuantías económicas ligadas al desempleo, la incapacidad y la jubila-

ción, se mantienen bajo el concepto de prestaciones como acciones protectoras en las diferentes contingencias de necesidad para la asistencia sanitaria y social. En este sentido, todos los españoles, al igual que todos los trabajadores en España pertenecientes a la Comunidad Económica Europea, tienen los mismos derechos a dichas prestaciones sociosanitarias, más aún ante la consolidación de la unión económica (tratados de Maastricht y de Amsterdam).

Dichas prestaciones son financiadas según una fórmula mixta de financiación, de forma que las prestaciones contributivas son derivadas principalmente de las cuotas impuestas a empresarios y trabajadores a su servicio, y las prestaciones no contributivas son financiadas exclusivamente con cargo a aportaciones públicas a partir de los Presupuestos Generales del Estado

Por otra parte, fuera del sistema de la Seguridad Social e incluido en los Presupuestos Generales del Estado se contemplan las pensiones asistenciales y las prestaciones de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).

Los beneficiarios de pensiones en España con 60 o más años a fecha de 31 de diciembre de 2002 se muestran en la Tabla 2.1. Debemos tener en cuenta que dichos beneficiarios superan al número de ancianos, ya que estos pueden recibir varios conceptos de ayuda económica. En cualquier caso, se ha estimado que la cobertura real de los ancianos con pensiones se sitúa por encima del 90 por 100 (Observatorio de Personas Mayores, 2002), alcanzando casi el 100 por 100 en los varones. Por otra parte, en nuestro sistema de protección social, las pensiones suponen más de la mitad de las prestaciones, de forma que 8 de cada diez de estas se dan a personas de 65 o más años. Las cuantías económicas que suponen nuestro sistema español de pensiones se han incrementado desde 1986 hasta el año 2000 por encima del 30 por 100, existiendo importantes diferencias entre las CC.AA., tal y como se muestra en la Tabla 2.2. En dicha tabla puede observarse que tres de éstas (Comunidad Valenciana, Murcia y Baleares) han experimentado el menor crecimiento, situándose el importe medio de las pensiones muy por debajo de la media nacional.

2.3.2. El sistema de asistencia social

En España, el Instituto Nacional de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), entidad gestora de los servicios sociales de las prestaciones de la Seguridad Social dependiendo del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, se configura como un sistema de protección social con diversos programas, servicios y prestaciones dirigidas sobre todo a la tercera edad y a las personas con minusvalías. En relación a los ancianos, el IMSERSO gestiona la modalidad no contributiva de las pensiones de jubilación e invalidez, además de otras ayudas económicas en relación a la atención domiciliaria, servicios de comedor y de arreglo, mejora y adaptación funcional de la vivienda.

Tabla 2.1a. Número de pensiones (datos en miles) según tipos y desagregado por sexo y principales grupos de ancianos

		INCAPACIDAD O INVALIDEZ			JUBILACIÓN			VIUDEDAD			Totales
		V	M	Total	V	M	Total	V	M	Total	
De 60 a 64 años	Contributiva	159,00	59,90	218,90	194,30	50,40	244,70	9,40	126,90	136,30	599,90
	No contributiva	6,71	23,14	29,86							29,86
De 65 y más años	Contributiva	9,10	33,80	42,90	2.845,90	1.487,00	4.332,90	99,10	1.586,80	1.685,90	6.061,70
	No contributiva				43,93	234,29	2.782,56				2.782,56
TOTALES		174,81	116,84	291,66	3.084,13	1.771,69	7.360,16	108,50	1.713,70	1.822,20	9.474,02

Fuente: elaboración propia del Anuario de Estadísticas Sociales y Laborales, 2002.

Tabla 2.1b. Número global de pensiones según regímenes

		TOTALES
De 60 a 64 años	CONTRIBUTIVA	599,90
	NO CONTRIBUTIVA	29,86
De 65 y más años	CONTRIBUTIVA	6.061,70
	NO CONTRIBUTIVA	2.782,56
TOTALES		9.474,0

Datos en miles de pensiones.

Fuente: elaboración propia del Anuario de Estadísticas Sociales y Laborales, 2002.

En España, a diferencia de otros países del ámbito europeo como Alemania o recientemente Francia, no existe una ley específica para el aseguramiento de la dependencia por causa de la enfermedad en general (Observatorio de Personas Mayores, 1999), y menos aún en particular por causa del padecimiento

Tabla 2.2. Porcentaje de variación de las pensiones por cada 1.000 habitantes por comunidades autónomas 1986-2000

Comunidad autónoma (por orden de variación)	%	2001 Pensión media (*)
NACIONAL	31,7	100,00
PAÍS VASCO	47,1	126,28
GALICIA	44,0	83,52
MADRID	39,9	118,69
EXTREMADURA	39,3	85,80
ASTURIAS	36,8	121,79
NAVARRA	35,4	109,36
CASTILLA Y LEÓN	34,8	96,60
CATALUÑA	33,0	102,79
ANDALUCÍA	33,0	92,76
CASTILLA-LA MANCHA	29,9	91,87
CANTABRIA	28,7	103,38
ARAGÓN	28,6	102,31
CANARIAS	27,2	94,18
LA RIOJA	26,2	96,06
C. VALENCIANA	22,8	91,72
MURCIA	11,3	89,20
BALEARES	4,1	90,46

Tomado y ampliado de Fundación Encuentro, 2003.

* Variación pensión media según valor nacional igual a 100.

de una demencia, salvo cuando solicitan la valoración de una discapacidad y la necesidad de apoyo formales por falta de recursos familiares. La *Seguridad Social española* no contempla en la actualidad, dentro de su acción protectora, asignaciones específicas con la finalidad exclusiva de cubrir la contingencia temporal o permanente de la necesidad de cuidados. En cualquier caso, esto no significa que la Seguridad Social no proteja determinadas situaciones de necesidad en las que se requiere una asistencia por motivos de invalidez.

Por otra parte, y de acuerdo con los principios constitucionales y el desarrollo del sistema público de servicios sociales por todas las CC.AA., el artículo 41 de la CE podría interpretarse como que el sistema de protección social va más allá del sistema de la Seguridad Social, englobando todos aquellos mecanismos protectores públicos o privados ante situaciones de necesidad (García-Núñez, 2002). De esta manera, las CC.AA. y las CC.LL. han estructurado una asistencia social, en el marco de los servicios sociales, de carácter subsidiario y condicionada a la prestación de servicios de acuerdo con el grado de necesidad psicosocial. Dichas prestaciones sujetas a ingresos son establecidas fuera del marco de la Seguridad Social, y gestionados directamente por las CC.AA. y/o CC.LL. En este último marco, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales ha establecido, a cargo de los Presupuestos Generales del Estado, sistemas de convenios-programas cofinanciados por las diferentes Administraciones públicas, los cuales son gestionados directamente por las CC.AA. a través de la red de atención social de situaciones de dependencia

2.3.3. Marco territorial del Sistema Público de Servicios Sociales

El Plan Concertado de Servicios Sociales en Corporaciones Locales fue iniciado en 1988, como un convenio-programa entre la Administración central y la autonómica, con destino a toda la población y con la finalidad de consolidar una red básica de atención primaria en el sistema público de servicios sociales. Dadas las características particulares de financiación de las Comunidades Autónomas del País Vasco y Foral de Navarra, estas no están incluidas dentro del Plan. Los objetivos de este programa se concretan en:

- Garantizar unas *prestaciones mínimas comunes* en materia de servicios sociales a toda la población, referidas a sus necesidades de convivencia.
- Servir de *puerta de entrada a todo el Sistema de Protección Social*.
- Garantizar una *red de equipamientos* que desarrollen las Prestaciones Básicas de Servicios Sociales.
- Establecer la *cooperación* de la Administración central y de las Comunidades Autónomas con las Corporaciones Locales para que puedan afrontar adecuadamente sus competencias de gestión en materia de Servicios Sociales.

- Proporcionar a los ciudadanos *servicios sociales de calidad* adecuados a sus necesidades.

Para conseguir estos objetivos, el programa cuenta con una serie de equipamientos a través de los cuales se hacen efectivas estas prestaciones, constituyendo la Red Pública de Servicios Sociales. El equipamiento central de carácter comunitario lo constituyen los Centros de Servicios Sociales (CSS), generalmente dotados de equipos multiprofesionales y de medios necesarios para dar soporte a las prestaciones básicas.

De esta manera, nos encontramos que el Plan Concertado entre las administraciones estatal, autonómica y local se ha consolidado como el marco del sistema público de servicios sociales de atención primaria. En relación a la asistencia de los ancianos dependientes en general nos encontramos con las siguientes prestaciones básicas:

- *Servicio Público de Ayuda a Domicilio (SAD)*. Como programa específicamente financiado por el Plan Concertado está presente en todas las CC.AA. como una estructura organizativa comunitaria que, a partir de personal cualificado, realiza de forma complementaria y transitoria actuaciones encaminadas a posibilitar la permanencia del anciano en su hogar. Este programa contempla: limpieza del hogar, tareas domésticas (lavado, planchado, en algunos casos preparación de comida) y, si el anciano lo requiere, aseo personal. También en algunos municipios (no en todos) se contempla compañía y ayuda en gestiones fuera del hogar (visitas al médico, servicio de lavandería domiciliaria, compras, etc.).

Esta prestación está destinada a personas dependientes en general y no de manera específica para hogares que padecen la enfermedad de la demencia (INSERSO, 1992).

- *Servicio de Día, Centros de Día*. Constituyen centros de promoción del bienestar de los ancianos, ubicados en los barrios, y con la finalidad de fomentar la convivencia, la participación, la solidaridad y la relación social. Estos centros ofrecen servicios de atención geriátrica, terapia ocupacional y servicios de carácter cultural y de ocio (INSERSO, 1996). En la actualidad, y en la mayoría por iniciativa privada, se han establecido centros de día que contemplan programas específicos para los ancianos con demencia. Destacar como primera iniciativa, el centro de día «María Wolf» en Madrid, el cual está dedicado exclusivamente a la atención al anciano con demencia y al cuidador.

Dado el empuje que han conseguido las diferentes fundaciones y asociaciones de enfermos de Alzheimer y sus familiares hacia el desarrollo de centros de

día específicos, recientemente la Confederación Española de Familiares de Alzheimer y otras demencias ha editado un manual para la planificación y gestión de este tipo de centro específico (Centro de Día Alzheimer, 2002).

Siguiendo el carácter comunitario y de atención primaria de las dos anteriores prestaciones básicas, y en el caso concreto de la problemática de las familias que cuidan ancianos con gran dependencia, podemos enlazar con la siguiente prestación que ha sido estructurada por la mayoría de las CC.AA. y que constituyen auténticas prestaciones de «respiro» al cuidador.

— *Estancias temporales en residencias*. Programa concebido para facilitar, a las familias que conviven con un anciano/a incapacitado/a, un alivio temporal del cuidado al anciano. Ofrece turnos de dos semanas de duración en residencias. Contempla las vacaciones o urgencias familiares como principales causas para su aplicación. La Comunidad Autónoma de Madrid y el Ayuntamiento de Madrid, por ejemplo, tienen plazas para esta finalidad en sus respectivos programas. El Ayuntamiento de Madrid dispone, además, del servicio de «plazas de apoyo familiar» por el cual se permite la estancia de un mes en dichos centros para el descanso vacacional de los cuidadores. Actualmente se hace en varios distritos de la ciudad (Chamberí, Tetuán, Centro, Ciudad Lineal, Villa de Vallecas y Moncloa). Sin embargo, la potenciación del servicio es difusa; por una parte la escasez de plazas de residencias públicas no permite, en muchos casos, destinar a este fin las existentes. El programa no es suficientemente conocido en municipios con menos de 20.000 habitantes, y es poco demandado en los demás. Por otra parte, en el contexto de los pueblos, las relaciones familiares y de vecindad hacen que no se demande apenas. En Madrid, destacar la existencia de una residencia de respiro dedicada exclusivamente a los ancianos con demencia; se trata de la casa de respiro «Maria Wolf».

En España son escasos los programas de servicios sociales específicos para los familiares de ancianos en general y con demencia en particular, sin embargo podemos destacar los siguientes: a) el apoyo a la familia cuidadora: por ejemplo, en nuestro medio se están ensayando técnicas de soporte grupal a cuidadores familiares que constituyan un apoyo emocional e instrumental entre los propios cuidadores (Lluis, 1994) basados en las experiencias de programas de grupo entre pacientes y familiares (Aronson *et al*, 1984; Schimidt *et al*, 1985; Monahan, 1993; Ostwald *et al*, 1999; Ostwald *et al*, 2003); b) la colaboración institucional con la familia, ligado principalmente con la dotación de información a los familiares de un paciente con demencia, a través de diferentes organizaciones no gubernamentales y la publicación de folletos y manuales (Mace *et al*, 1991); c) el trabajo del voluntariado en la ayuda domiciliaria, en relación con asistencia de enfermería, asistencia social y asistencia en las tareas del hogar; d)

el entrenamiento en el cuidado del anciano con demencia, principalmente el aprendizaje y potenciación de habilidades de cuidado a partir de diferentes programas de potenciación (*empowerment*) de acuerdo con los modelos de afrontamiento (*coping model*) del estrés (Corcoran y Gittlin, 1992; Gallagher-Thompson y De Vries, 1994); y e) el entrenamiento en actividades de estimulación, ensayando diferentes programas de entrenamiento de habilidades para la estimulación del pacientes con demencia planificadas dentro de la vida diaria (Quayhagen y Quayhagen, 1988).

En este sentido, y centrándonos en las políticas sociales de bienestar de la población anciana, puede comprenderse que los servicios sociales han estructurado de manera muy tímida todavía programas específicos de atención socio-sanitaria al anciano en general, y de manera muy anecdótica al anciano con demencia. A nivel nacional se ha desarrollado desde 1992 el denominado Plan Gerontológico (INSERSO, 1989; INSERSO, 1992) definiendo las bases generales de las políticas de protección social de los ancianos en nuestro país, y sirviendo de marco general para el desarrollo de diferentes planes de acción a nivel autonómico de acuerdo con el grado de transferencias de sus competencias. La evaluación de más de una década de implantación de este Plan ha planteado a nivel estatal desarrollar recientemente un nuevo marco de protección social al anciano denominado Plan de Acción para las Personas Mayores para el periodo 2003-2007.

Además, tres de las CC.AA. con mayores competencias elaboraron diferentes planes de acción a principios de los años noventa: Cataluña con el programa de *Vida a los años* y el Plan de Demencias, País Vasco con el Plan Gerontológico, y Galicia con el programa de atención sociosanitaria. A lo largo de los años noventa, el resto de CC.AA. se fueron sumando a iniciativas similares, de manera que en la actualidad todas ellas tienen una política sociosanitaria de atención a ancianos dependientes. Una reciente revisión sobre el desarrollo de cada uno de los planes autonómicos fue en su día publicada (Serra-Mestres *et al*, 1997). Por otra parte, recientemente la Obra Social de Caja Madrid ha patrocinado la publicación de un libro blanco en la atención sociosanitaria de la demencia (Fernández-Ballesteros y Díez-Nicolás, 2001).

De manera general, podemos enfatizar que el Plan Gerontológico y los planes autonómicos para mayores ha permitido que en la década de los noventa se incrementaran de manera considerable los servicios comunitarios dirigidos al anciano. Entre estos destacan los servicios de atención a domicilio, y más concretamente el servicio de ayuda a domicilio, constituyendo el más utilizado por lo ancianos, alcanzado en el año 2002 casi los 200.000 usuarios (IMSERSO, 2002), lo que supone una cobertura de 2,8 por 100. Esta cobertura en cualquier caso todavía es pequeña si tenemos en cuenta que, según los datos de la Encuesta Nacional de Salud de 1997, en España había más de dos millones de ancianos que necesitaban algún tipo de ayuda, de los cuales alrededor de 800.000 presentaban una discapacidad grave (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1997).

De manera concreta, y dentro del marco del Plan Gerontológico, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales desarrolla un convenio específico con las CC.AA. para la financiación de programas de Alzheimer y otras demencias. El programa está destinado a la creación o adaptación de plazas residenciales y/o centros de día, así como de unidades convivenciales para personas afectadas por la demencia. También se incluye la financiación de programas y servicios dirigidos a la atención de estos enfermos. Lamentablemente, y dado que estos convenios vienen aprobándose desde varios años, todavía no se disponen de memorias de evaluación que permitan conocer la repercusión social y su impacto en los enfermos y sus cuidadores.

Recientemente, y dentro del mismo marco, se ha aprobado la creación de un programa de cuidado de personas mayores dependientes en su hogar. La cuantía mínima de la prestación será una cantidad económica mensual equivalente al 35 por 100 del salario mínimo interprofesional para aquellas personas que tengan a su cuidado personas mayores dependientes en su domicilio. La cuantía económica que aportará el Ministerio será de 12 millones de euros.

2.4. Modelo de atención del anciano a nivel comunitario en España: El Plan Gerontológico y su continuación en el plan de acción para las personas mayores 2003-2007

Las directrices políticas españolas para la atención sociosanitaria del anciano tienen como marco estatal el «Plan Gerontológico» (INSERSO, 1992), el cual fue elaborado por iniciativa del Ministerio de Asuntos Sociales y con la participación activa del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social (relativo a las pensiones) y Sanidad y Consumo (en referencia a la salud y asistencia sanitaria). Tras la fusión y estructuración del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, el Plan Gerontológico ha sido evaluado por el IMSERSO, constituyendo el Observatorio de las Personas Mayores, con la finalidad de analizar lo desarrollado por el plan en los diez años de implantación. El objetivo prioritario del plan fue la adecuación de servicios a las necesidades específicas de los ancianos, teniendo como marco conceptual el mantenimiento en la medida de lo posible del sujeto dentro de su entorno familiar y social habitual y atendido por los servicios de apoyo comunitario, no olvidando que las políticas de institucionalización suponen un reforzamiento de la marginación social del anciano (Pineda, 1994). La mayoría de los países de la Unión Europea han consolidado servicios comunitarios para el mantenimiento en el domicilio de aquellos ancianos con un cierto grado de incapacidad y edad avanzada, retrasando su ingreso en una institución (European Commission, 1989). Así, el plan nacional pretendía establecer políticas públicas que promocionaran el mantenimiento

del anciano en el domicilio evitando la ruptura con su entorno, al igual que dar unas respuestas más humanas y menos costosas que la institucionalización a los problemas que plantea la pérdida de autonomía de las personas de edad avanzada (Guillemard, 1992).

Centrándonos en el área II de actuación del Plan Gerontológico sobre «Salud y Asistencia Sanitaria», uno de los pilares básicos en el cual se apoyaba era la coordinación de los recursos de atención sociosanitaria dirigidos al anciano, teniendo como expresión política e institucional su inclusión dentro de las medidas del Programa Español de Convergencia y la elaboración de un Acuerdo Marco de colaboración entre el Ministerio de Asuntos Sociales y el Ministerio de Sanidad y Consumo para la reestructuración de las redes de servicios. Paralelamente, este último ministerio determinó un documento consensuado con la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología para la planificación de la asistencia sanitaria al anciano en nuestro país, en el cual se expresó la necesidad de la reordenación de los servicios bajo un sistema de atención integral de índole interdisciplinar, con una organización global y sectorizada, y delimitando los diferentes niveles de atención (Ruipérez, 1994). Además los trabajos técnicos entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el Ministerio de Sanidad y Consumo han dado lugar a diferentes borradores para un plan de atención a los enfermos de Alzheimer, pendiente todavía de su aprobación.

Por otra parte, la evaluación inicial del Plan Gerontológico reconocía que muchas personas mayores están necesitadas de servicios como la ayuda domiciliaria, los Centros de Día o la institucionalización. Por ejemplo, el plan destacaba cómo en nuestro país, la asistencia domiciliaria estaba en una *ratio* del 1 por 100, siendo necesario aumentar esta cobertura a 8 beneficiarios por cada cien personas mayores de 65 años. Además, se destacó la necesidad de programas preventivos y asistenciales sobre problemas y trastornos prevalentes en esta población, destacando entre ellos los déficit y pérdidas de autonomía producidos por el deterioro cognoscitivo.

La información referente al año 2002 con motivo de la evaluación del Plan Gerontológico y la elaboración del Plan de Acción para las Personas Mayores 2003-2007, ha puesto de relieve el incremento en estos últimos años del *ratio* de la prestación de ayuda a domicilio, remarcando la necesidad de atender situaciones problemáticas de la población anciana, y especificando claramente la importante extensión de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Esto en ningún caso puede significar que el nuevo plan defina claramente qué medidas y recursos sociales específicos va a desarrollar para su atención sociosanitaria, con la excepción de las medidas para la atención especializada expresadas ante personas mayores dependientes (más específica pero con carácter especializado la creación de un centro de referencia de esta enfermedad), y la promoción de programas de formación especializada para cuidadores formales e informales.

2.4.1. A modo de conclusión

A pesar de la existencia de este marco de atención, nuestro sistema social exclusivamente ha conseguido establecer como ayuda instrumental formal con carácter universal a la población anciana la regularización de las pensiones. Y aún así, los ancianos siguen siendo los principales sujetos en situación social de riesgo al constituir el principal porcentaje de la población española por debajo del umbral de pobreza (Juárez y Casado, 1994). También las diferentes administraciones públicas han realizado un importante esfuerzo en la consolidación de programas de ayuda a domicilio a los ancianos y sus familiares pero sin olvidar que sus acercamientos han sido irregulares según los diferentes municipios y comunidades (Castells *et al*, 1992).

Algunos estudios han realizado estimaciones sobre el incremento en la incidencia acumulada de demencia a partir de modelos aplicados en otros países, llegando a la conclusión de que los recursos sociosanitarios deberían aumentar en un porcentaje muy elevado, sobre todo en relación a programas específicos para ancianos con demencia (Gobierno Vasco, 1989; Carrillo, 1994). Aunque la mayoría de las Comunidades Autónomas han realizado en sus políticas socio-sanitarias dirigidas al anciano diferentes acercamientos según la realidad social que han estimado y sus recursos disponibles, existen importantes lagunas en la planificación de servicios específicos para los ancianos con demencia y sus familiares. En el País Vasco se han realizado estimaciones puntuales sobre la incidencia de demencia en los próximos años, demandando la necesidad de elaborar programas específicos para el anciano con demencia (Gobierno Vasco, 1989), así como una estimación de los costes que suponen al sistema los cuidados de los enfermos y sus cuidadores (Gobierno Vasco, 2002). En el caso de la Comunidad de Madrid, se ha realizado entre 1994 y 1997 un estudio neuroepidemiológico para la estimación de la prevalencia y la incidencia de la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurológicas asociadas al envejecimiento (Morales *et al*, en prensa), cuyos datos sociodemográficos pueden constituir el basamento para la planificación de los servicios y recursos necesarios para la atención social de la demencia.

Bibliografía

- Anuario de Estadísticas Laborales y Sociales* 2002. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003.
- Aronson MK, Levin GL, Lipkowitz L. A community-based family/patient group program for Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 1984; 24: 339-342.
- Carrillo ER. *Estudio sobre las necesidades de atención socio-sanitaria de las personas mayores en el municipio de Móstoles*. Madrid: Fundación Caja Madrid, 1994.
- Castells M, Ortiz LP. *Análisis de las políticas de la vejez en España en el contexto europeo*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, 1992.

- Centros de Día Alzheimer. Puesta en marcha y gestión*. Madrid: Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias, 2002.
- Corcoran MA, Gitlin LN. Dementia management: an occupational therapy home-based intervention for caregivers. *Am J Occupat Therapy* 1992; 46: 801-8.
- European Commission. Services for the elderly in Europe. Luxembourg: European Communities, 1989.
- European Commission. Social protection in Europe 2001. Luxembourg: European Communities, 2002.
- Fernández-Ballesteros R, Díez-Nicolás J. *Libro blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2001.
- Fundación Encuentro. ¿Es posible descentralizar las políticas de rentas? En: Fundación Encuentro (ed.). *Décimo Informe España 2003, una interpretación de su realidad social*. Madrid: Fundación Encuentro, 2003 (disponible en www.fund-encuentro.org/informes/notapr03/04segsocial.pdf)
- Gallagher-Thompson D, De Vries HM. Coping with frustration classes: development and preliminary outcomes with women who care for relatives with dementia. *Gerontologist* 1994; 34: 548-52.
- García-Núñez F. Los complementos autonómicos: ¿Seguridad social o asistencia social? *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales* 2002; 34: 129-67.
- Gobierno Vasco. *La atención psicogeriátrica en Euskadi hasta el año 2000. El caso de la demencia senil*. San Sebastián: Gobierno Vasco, 1990.
- Gobierno Vasco. *Análisis de la eficacia de los tratamientos y coste de la enfermedad de Alzheimer en la CAPV*. San Sebastián: Gobierno Vasco, 2002 (disponible en www.euskadi.net/sanidad/publicaciones/osteba/ost0014_c.htm).
- Guillemard AM. *Análisis de las políticas de vejez en Europa*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, 1992.
- Iñaki J. *El impacto del envejecimiento de la población en el seguro de salud y la dependencia*. Madrid: Fedea, 2003.
- IMERSO-Instituto Nacional de Migraciones y Servicios Sociales. *Plan Nacional para las Personas Mayores 2003-2007*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003.
- IMERSO-Instituto Nacional de Servicios Sociales. *Plan Gerontológico*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, 1992.
- IMERSO-Instituto Nacional de Servicios Sociales. *La tercera edad en España. Necesidades y demandas*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, 1989.
- IMERSO-Instituto Nacional de Servicios Sociales. *La tercera edad en España. Aspectos cuantitativos. Proyecciones de la población española de 60 y más años para el periodo 1986-2010*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, 1989.
- IMERSO-Instituto Nacional de Servicios Sociales. *La ayuda a domicilio como alternativa al internamiento en centros residenciales*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, 1992.
- IMERSO-Instituto Nacional de Servicios Sociales. *Centros de día para personas mayores dependientes. Guía práctica*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, 1996.
- INE-Instituto Nacional de Estadística. *Proyecciones de población calculadas a partir del Censo de 1991. Evaluación y revisión*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística, 2002.
- Juárez M, Casado D. *Quinto Informe sociológico sobre la situación social en España. Sociedad para todos en el año 2000*. Madrid: Fundación FOESSA, 1994.
- Lancker A. La Agenda Social Europea: la ambición social de Europa. *Foro de Seguridad Social 2001* (disponible en www.foross.org/revista05/a04.htm).

- Lluis JC. Experiencia de soporte grupal a cuidadores familiares. *Revista de Gerontología* 1994; 4: 108-11.
- Mace NL, Rabins PV, Castleton BA *et al.* *36 horas al día*. Áncora S. A., Barcelona, 1991.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. *Encuesta Nacional de Salud*. Madrid: Instituto Nacional de la Salud, 1997.
- Monahan DJ. Assessment of dementia patients and their families: an ecological-family-approach. *Health Soc Work*, 1993; 18: 123-131
- Montserrat J. El coste de la dependencia. *Revista Multidisciplinar de Gerontología* 2003; 13: 194-200.
- Morales JM, Bermejo FP, Benito-León J *et al.* Methods and demographic findings of the baseline survey of the NEDICES cohort. A door-to-door survey of neurological disorders in three communities from Central Spain. *Public Health*, en prensa.
- Observatorio de Personas Mayores. *Vejez y protección social a la dependencia en Europa. Iniciativas. Recomendaciones del Consejo de Europa*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 1999.
- Observatorio de Personas Mayores. *Informe 2002. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 2002.
- Ostwald SK, Hepburn KW, Caron W, Burns T, Mantell R. Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist* 1999; 39: 299-309.
- Ostwald SK, Hepburn KW, Burns T. Training family caregivers of patients with dementia. A structured workshop approach. *J Gerontol Nursing* 2003; 29: 37-44.
- Pineda R. El mayor y la familia en el Plan Gerontológico. Vías de solución a una problemática compleja. *Setenta y Más* 1994; 111-112: 52-5.
- Quayhagen MP, Quayhagen M. Alzheimer's stress: coping with the caregiving role. *Gerontologist* 1988; 28: 391-6.
- Ruipérez IC. La asistencia sanitaria a las personas mayores. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 1993; 28: 46-51.
- Serra-Mestres J, López-Pousa S, Boada M, Alberca R. *Modelos de asistencia sociosanitaria para enfermos con demencia*. Barcelona: Prous, 1997.
- Schmidt GL, Keyes B. Group psychotherapy with family caregivers of demented patients. *Gerontologist*, 1985; 25: 347-349.

Recursos sociosanitarios para la atención a la demencia: hacia un modelo centrado en la enfermedad

J. Olazarán, M.^a J. González, B. Amador,
N. Morillas y R. Muñiz

3.1. Introducción

La conceptualización y el manejo de los trastornos demenciantes por la medicina moderna comienza en el siglo XIX, en el contexto de las instituciones psiquiátricas. El progresivo reconocimiento de factores orgánicos en las demencias y la «psicologización» de buena parte de la Psiquiatría fueron trasladando el marco asistencial hacia los departamentos de Medicina Interna y de Neurocirugía de los hospitales generales. Posteriormente, el desarrollo de la Neurología de la Conducta y la emancipación de la Neurología como especialidad otorgaron al neurólogo el papel protagonista en la atención a este tipo de pacientes. Sin embargo, la reciente expansión del conocimiento básico y aplicado de la medicina, junto con la emergencia de un modelo de atención integral que incluye aspectos psicológicos y sociales, han desplazado a la especialidad como elemento aglutinador asistencial y han colocado a la propia enfermedad en ese lugar (García Albea, 2000; Regato Pajares, 2000; Fernández *et al*, 2001; Sociedad Española de Neurología, 2002).

Es esta nueva visión de la asistencia médica, basada en la enfermedad y no en la profesión o especialidad, la que anima y guía la presente exposición. Se describen sucintamente los principales recursos sociosanitarios disponibles en España para la atención a los pacientes con demencia y a sus cuidadores. El inventario de recursos se acompañará de un análisis de su adecuación y de las posibles líneas de mejora. La nueva corriente de asistencia centrada en la enfermedad está surgiendo ya, de manera natural y necesaria, desde los ámbitos sociosanitarios tradicio-

nales (que llamaremos «generales»). Por este motivo, la distinción de ámbitos («generales» frente a «específicos») resultará en ocasiones más conceptual que real, al servicio de la descripción y del análisis de la situación (Tabla 3.1).

Tabla 3.1. Recursos sociosanitarios para la atención a la demencia

Nivel	Recursos generales	Recursos específicos
Hospital	Hospitalización Consultas externas	Unidades de hospitalización Unidades de demencias*
Intermedio	Centros de atención especializada	Unidades de diagnóstico* Intervenciones piloto* Programas de formación de personal*
Básico	Centros de atención primaria Atención en el domicilio Centros de día mixtos Teleasistencia Ayudas económicas	Equipos sociosanitarios de soporte* SAD específico* Centros de día psicogerítricos Programas de apoyo al cuidador* Ayudas económicas específicas*
Residencia	Residencias mixtas	Unidades psicogerítricas Unidades de convivencia*

SAD. servicio de ayuda en el domicilio; *recursos deseables, con escasa o nula implantación en España.

3.2. El nivel hospitalario

3.2.1. Recursos generales

Hospitalización. El ingreso hospitalario para el diagnóstico etiológico de un proceso demenciante está indicado solo en casos especialmente agresivos, o si se precisa de determinadas técnicas (por ejemplo: biopsia cerebral). Con mucha mayor frecuencia, los pacientes con demencia de causa ya conocida ingresan debido a la concurrencia de algún otro proceso morboso (infección, fractura, etc.). La hospitalización suele llevarse a cabo en entornos no adaptados, a cargo de profesionales sin especial formación ni experiencia en el manejo de este tipo de pacientes. Así, no es extraño que el ingreso se convierta en una fuente adicional de deterioro cognitivo y de alteraciones conductuales. Tampoco es raro que el ingreso y las circunstancias que lo rodean alteren el delicado equilibrio que existía entre el paciente y su cuidador, hasta el punto de que el cuidador ya no esté en condiciones de asumir el alta. En estos casos, el equipo de trabajadores sociales desempeña un importante papel en el asesoramiento y la canalización hacia los recursos sociosanitarios disponibles.

Consultas externas. Con la creación de los modernos hospitales públicos, el diagnóstico de las enfermedades demenciantes pasó a realizarse de forma mayoritaria en las consultas externas de dichos hospitales. Este nuevo recurso ha contribuido al diagnóstico más temprano y a la permanencia de los pacientes en su entorno habitual. En los últimos años, las consultas hospitalarias han ido perdiendo protagonismo en la atención a las demencias, en favor de las consultas extrahospitalarias de Atención Especializada (Morera-Guitart, 2000).

3.2.2. Recursos específicos

Unidades de demencias. Las unidades de demencias comienzan a desarrollarse en España en los años noventa, a imitación de las unidades norteamericanas, como consecuencia del nuevo modelo de asistencia centrado en la enfermedad. Estas unidades, regentadas en su mayoría por neurólogos o geriatras, tienen vocación de manejo multidisciplinar, con especial énfasis en el diagnóstico, el tratamiento farmacológico y la investigación (Sociedad Española de Neurología, 2002). Además, podrían desempeñar un importante papel en la atención a pacientes ingresados. Sin embargo, el apoyo que estas unidades han recibido por parte de la Administración ha sido muy escaso: por el momento, la mayoría de los hospitales españoles no disponen de ellas.

Otros recursos deseables. Es bien sabido que la modificación del entorno físico e interpersonal alivia los problemas conductuales, reduce las medidas restrictivas y evita el uso de psicofármacos. Sobre estas premisas, se ha desarrollado en la última década un nuevo concepto de atención hospitalaria para pacientes con demencia: las Unidades de Cuidados Especiales (Doody *et al*, 2001; Chappell y Reid, 2001). Aplicando este concepto a nuestro país, podría pensarse en adaptar algún entorno hospitalario para el ingreso de pacientes con demencia aquejados de otros procesos médicos. Los servicios de Geriatría y de Medicina Interna serían los ámbitos más idóneos para este fin (Vellas, 2001).

3.3. El nivel intermedio

3.3.1. Recursos generales

Centros de Atención Especializada. Como ya se ha apuntado, los recientemente implantados centros de Atención Especializada, particularmente las consultas de Neurología, están desplazando a las consultas hospitalarias en la tarea de diagnosticar y de tratar a los pacientes con enfermedades demenciantes. Este hecho es positivo, en la medida en que se incrementa aún más la accesibilidad a los servicios médicos y se fomenta el mantenimiento del paciente en su entorno habitual. Sin embargo, el desequilibrio entre la oferta y la demanda de este

nuevo recurso ha dado lugar a unos tiempos de visita y a una lista de espera que no son compatibles con la deseada calidad asistencial (Morera-Guitart, 2000).

3.3.2. Recursos específicos

Con la excepción de Cataluña, donde existen las Unidades de Diagnóstico de Trastornos Cognitivos, no existe en España un proyecto de implantación universal de recursos a este nivel. Las unidades catalanas se encuadran dentro del Programa *Vida als Anys*, modelo pionero en la atención sociosanitaria de determinadas enfermedades crónicas, y verdadera fuente de inspiración para otras comunidades autónomas (CCAA) españolas (Boada Rovira, 1997; Regato Pajares, 2000). Las Unidades de Diagnóstico de Trastornos Cognitivos establecen el diagnóstico, ofrecen las pautas generales de intervención y realizan el seguimiento de los pacientes con enfermedades demenciantes (Boada Rovira, 1997).

Los centros de Atención Especializada consituyen un recurso altamente aprovechable para la implementación de programas específicos en las demencias. Estos centros ocupan un lugar estratégico en la red sociosanitaria, situándose cerca, tanto de los directamente afectados, como de los profesionales del nivel básico. Además, en ellos concurre un elevado número de pacientes con diagnósticos fiables y definidos. No sería costoso, por tanto, dotar a estos centros de los medios y profesionales necesarios para reforzar el diagnóstico de las enfermedades demenciantes y para poner en marcha programas piloto de corte terapéutico (intervenciones no farmacológicas sobre pacientes, programas de apoyo al cuidador) (Sánchez-Pascual *et al*, 2001). Estos programas podrían ser finalmente exportados al nivel básico.

3.4. Centros de Atención Primaria

3.4.1. Recursos generales

Centros de Atención Primaria. Los centros de Atención Primaria cuentan con personal médico, personal de enfermería y trabajadores sociales. Estos profesionales, además de ser los más accesibles, poseen una magnífica visión de conjunto de toda la red sociosanitaria. De hecho, el actual modelo sanitario les otorga la tarea general de la detección, el seguimiento y la coordinación. Por todo ello, en el caso de las demencias, los profesionales de la Atención Primaria están llamados a convertirse en los pilares de su detección temprana, del control y modificación de las pautas terapéuticas, del asesoramiento individualizado, y de la coordinación de recursos (Regato Pajares, 2000). Obviamente, la progresiva asunción de este papel deberá ir acompañada de un proceso de formación y de asignación de medios.

3.4.2. Recursos específicos

El *Programa de Atención al Anciano*, implantado en el ámbito del antiguo INSALUD, supuso un primer paso en la detección sistemática de las enfermedades demenciantes. Este programa contempla la realización anual de una prueba breve de estado mental a los ancianos mayores de 74 años que cumplen determinados criterios «de riesgo» (INSALUD, 1995). Su implantación está contribuyendo a una detección más temprana de las enfermedades demenciantes (Farcha *et al*, 1997). Con todo, los avances en el diagnóstico y el tratamiento de las demencias obligan a poner en marcha programas más amplios y específicos que, además de la detección, incluyan aspectos terapéuticos.

3.5. Atención en el domicilio

3.5.1. Recursos generales

Atención Primaria en el domicilio. Los Equipos de Atención Primaria incluyen en su cartera de servicios la atención domiciliaria a personas discapacitadas por parte del personal médico, del personal de enfermería y de los trabajadores sociales (INSALUD, 1995). Los médicos de la Atención Primaria pueden, además, requerir la presencia del médico especialista en el domicilio, pero en la práctica este recurso no se utiliza.

Servicio de ayuda a domicilio (SAD). Se trata de un servicio de ayuda social que incluye la ayuda en las tareas domésticas y en los cuidados personales. Después de la consulta médica de Atención Primaria, este es el servicio socio-sanitario público más utilizado por los ancianos españoles. La tasa de utilización del SAD público en enero de 2002 fue del 2,8 por 100 (todas las tasas se referirán a las personas mayores de 65 años) (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003). Obviamente, esta tasa aumenta considerablemente si se incluyen las demás fuentes de SAD: empresas privadas, organizaciones sin ánimo de lucro y servicio sumergido. En teoría, el SAD público puede ser solicitado para la ayuda a personas con demencia; sin embargo, el bajo nivel de renta exigido, la escasez de horas ofertadas y la ausencia de formación por parte del personal contratado lo hacen, en la práctica, inviable para ese fin.

Teleasistencia. Se trata de un servicio de atención domiciliaria que opera a través de sistemas telefónicos de comunicación, centros base y unidades móviles. Está dotado de personal cualificado para una atención inmediata ante cualquier necesidad psicológica, médica o social. La tasa de utilización del servicio público de teleasistencia en enero de 2002 fue del 1,5 por 100 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003). Aunque este servicio fue diseñado para ser utilizado por ancianos sin demencia que viven solos, resulta también muy adecuado para los cuidadores de pacientes con demencia, en previsión de cualquier eventualidad que amenace al cuidador, ante la cual el paciente no sepa reaccionar.

3.5.2. Recursos específicos

En algunos países europeos como Dinamarca la ampliación de horas y la formación del personal han permitido adaptar el SAD para los cuidados de pacientes con demencia. Sin embargo, existen serios problemas presupuestarios para mantener este tipo de servicio público, y su futuro es incierto (Joël y Cozette, 2002). En España, el único SAD específico lo ofrecen algunas Asociaciones de Familiares de enfermos con Alzheimer (AFA) y algunas empresas privadas. Este servicio consiste en la realización de tareas domésticas, de cuidados personales y de funciones de asesoramiento.

Más allá de la ayuda en tareas puntuales, va ganando aceptación la idea de un asesoramiento global e individualizado dirigido a los cuidadores de pacientes con demencia. Esta idea fue primero plasmada en el program *Vida als Anys*, y posteriormente en el malogrado Plan Nacional de Alzheimer. Se trataría de implantar unos «Equipos Sociosanitarios de Soporte» formados por un médico, un enfermero, un trabajador social y un psicólogo, que desempeñarían funciones de valoración, información, asesoramiento, coordinación y provisión de cuidados (Boada Rovira, 1997; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999).

3.6. Centros de día

3.6.1. Recursos generales

El cuidado formal diurno de pacientes con demencia se inició en los años setenta cuando, en las residencias psicogerítricas, comenzó a atenderse también a pacientes que vivían en sus domicilios (Diesfeldt, 1992). Este tipo de atención fue derivando hacia los actuales centros de día para ancianos asistidos «psíquicos», en contraposición con los centros de día para «físicos». Sin embargo, especialmente en poblaciones pequeñas, no es raro que ambos tipos de pacientes acudan a un mismo centro, incluso con ancianos normales (centros «mixtos»). Las finalidades de los centros de día han sido tradicionalmente el confinamiento del paciente y la descarga del cuidador. En los últimos años, estos centros se han ido enriqueciendo con distintos tipos de intervenciones no farmacológicas: psicoestimulación, cinesiterapia, entrenamiento en actividades de la vida diaria, etc. (Martínez Gómez JM, 1996; Olazarán y Muñiz, 2004).

La tasa de plazas públicas en España, sin incluir los hogares y clubes de jubilados, era del 0,15 por 100 en enero de 2002. Si consideramos también las plazas privadas (concertadas o no) esta tasa se eleva al 0,42 por 100 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003). La oferta es muy desigual en las distintas CC.AA.: las tasas en enero de 2001 oscilaban entre el 0,05 por 100 de Galicia (valor mínimo) y el 0,66 por 100 de Cataluña (valor máximo). El porcentaje de

plazas psicogerítricas, estimado a partir de las CC.AA. en las que se dispone de este dato, es del 28 por 100 (IMSERSO, 2003). Estas cifras ni siquiera alcanzan el 20 por 100 de las plazas necesarias según los estándares europeos de calidad y el Plan Nacional de Alzheimer (Cervilla, 1997; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999).

Los hogares y clubes de jubilados merecen una breve mención. Estos lugares están concebidos para que los ancianos autónomos puedan realizar actividades sociales, culturales y de ocio. Se ha propuesto utilizar estos centros para la atención a los pacientes con demencia ligera (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999; Regato Pajares, 2000). Según la experiencia y opinión de los autores, esta idea no es acertada y, de hecho, no ha cuajado. Es difícil que los pacientes con demencia ligera se integren en centros para ancianos normales. Por otra parte, la adaptación de los hogares y clubes supondría un considerable esfuerzo. Una opción alternativa es la creación de unidades independientes para demencias ligeras, ya sea integradas en los centros de día específicos, o en otro tipo de locales también conceptualmente próximos a las demencias (centros de salud, locales de las AFA). Las escasas experiencias españolas en esta línea han sido muy bien acogidas por pacientes y cuidadores.

3.6.2. Recursos específicos

Centros de día para demencias. El cambio en la mentalidad asistencial respecto a las demencias irreversibles ha propiciado un interés por las terapias no farmacológicas como instrumento para aliviar los síntomas cognitivos, funcionales, conductuales, afectivos y físicos que padecen estos pacientes. Los centros de día presentan ciertas características básicas (accesibilidad, bajo coste relativo) que los convierten en lugares idóneos para la aplicación de este tipo de terapias. Los marcos teóricos son la psicología conductista y la psicoestimulación, recientemente enriquecidos, en el caso de la enfermedad de Alzheimer (EA), con el modelo de la retrogénesis. Suele observarse un beneficio en las áreas estimuladas, aunque los estudios disponibles no son extrapolables a los ámbitos habituales de asistencia (Olazarán y Muñiz, 2003).

Con el objeto de implantar terapias no farmacológicas, y de descargar al cuidador, se está impulsando en España la creación de centros de día específicos para demencias. Además, estos centros han ido incorporando funciones de valoración del paciente y de apoyo al cuidador. Los primeros centros específicos aparecieron en España en los años noventa, primero en Cataluña y después en Madrid. Desde entonces este recurso ha ido creciendo, en muchos casos como resultado de un proceso natural de reconversión a partir de centros de día ya existentes. Con todo, la oferta es claramente insuficiente, como ya se ha comentado. Según un estudio propio, a finales de 2003 solo se disponía de 340 plazas de este tipo en la Comunidad de Madrid (tasa, 0,04 por 100). Además del necesario incremento en el número de plazas, sería deseable una cierta homogeneización en lo que respec-

ta a los programas de intervención, así como en lo referente a los protocolos de valoración y de seguimiento. Un primer paso aconsejable es la distinción de unidades en función de la intensidad de la demencia, necesidad apremiante en el caso de las demencias ligeras. Los programas de apoyo al cuidador deberían verse reforzados. También sería deseable una mayor presencia médica en los centros.

3.7. Ayudas económicas

3.7.1. Recursos generales

El sistema nacional de Seguridad Social contempla la posibilidad de solicitar ayudas económicas para pacientes dependientes o para sus cuidadores, muchas de las cuales son aplicables a la demencia (Tabla 3.2). Con diferencia, la ayuda más cuantiosa es la pensión de invalidez, pero solo pueden beneficiarse de ella los pacientes en situación laboral activa, menores de 65 años. Además de percibir un sueldo vitalicio —en la mayoría de los casos equivalente o superior al previo— los pacientes quedan exentos de sus obligaciones fiscales. También existe financiación para adaptar el domicilio (por ejemplo: cambio de bañera por ducha) y para paliar aspectos muy concretos de la enfermedad (andador, silla de ruedas, etc.). Las demás ayudas suelen ser inaplicables debido al bajo nivel de renta exigido (reducción de la base imponible, ayuda económica para el cuidador), o bien premian a pacientes con recursos elevados (deducciones fiscales) (Díaz Domínguez y Domenech Cobo, 1995; Fernández de Angulo y Valentín-Gamazo, 2003). La tramitación de las ayudas se realiza a través de los servicios sociales municipales y de los centros de salud.

Tabla 3.2. Ayudas económicas generales aplicables en la demencia

Pensiones

- Pensión no contributiva por invalidez
- Pensión no contributiva por jubilación
- Invalidez permanente absoluta
- Gran invalidez

Adaptación al entorno

- Prótesis (audífonos, silla de ruedas, etc.)
- Adecuación de la vivienda (adaptación de la bañera, etc.)
- Transporte

Miscelánea

- Paga mensual para cuidadores de enfermos dependientes
 - Ayudas indirectas (beneficios fiscales, justicia gratuita, etc.)
 - Contratos privados
-

3.7.2. Recursos específicos

Los cuidadores informales de pacientes con demencia soportan una carga (física, psicológica, social y económica) que es superior a la que soportan los cuidadores de pacientes con otro tipo de enfermedades crónicas y que, por tanto, es preciso compensar de forma específica. De ello depende no solo el bienestar de pacientes y cuidadores, sino también la sostenibilidad de todo el entramado sociosanitario (Bermejo P *et al*, 1997; Logsdon *et al*, 1997; Rivera Navarro, 2001; Martín Carrasco *et al*, 2002). Algunas CC.AA., como Cataluña, Valencia y Madrid, conceden pensiones mensuales a los cuidadores de ancianos con discapacidad física o psíquica (Rivera Navarro, 2001). Estas ayudas han sido bien recibidas, pero en la mayoría de los casos no son aplicables debido al bajo nivel de renta exigido. No es infrecuente la situación en que la suma de los ingresos del paciente y del cuidador, ambos ancianos y pensionistas, justamente alcanza el salario mínimo interprofesional. Este nivel de ingresos impide tanto la solicitud de ayudas públicas como la contratación de ayuda privada, de modo que todo el peso de los cuidados recae sobre una sola persona. En estas condiciones no es de extrañar que aparezca patología física y psiquiátrica en el cuidador, o que se opte por la institucionalización (Martín Carrasco *et al*, 2002). Siguiendo el modelo de otros países europeos, sería deseable, cuanto menos, revisar los niveles de renta exigidos para la aplicación de ayudas económicas en el caso de las demencias (Rivera Navarro, 2001). Si el cuidador permanece en situación laboral activa, las ayudas indirectas (reducción del horario laboral, excedencia temporal) parecen más adecuadas (Joël y Cozette, 2002). El efecto de las ayudas económicas sobre la situación del cuidador y sobre el gasto sociosanitario global debería ser evaluado.

3.8. Los programas de apoyo al cuidador

En los últimos años se han venido desarrollando distintos programas específicos que, al margen de las ayudas económicas, pretenden aliviar la carga de los cuidadores informales de pacientes con demencia. Estos programas suelen combinar, en proporciones diversas, tres ingredientes básicos: información, aprendizaje de habilidades y apoyo emocional (Logsdon *et al*, 1997). Su administración alivia el estrés del cuidador, mejora la depresión del paciente y retrasa la institucionalización (Mittelman *et al*, 1996; Teri, 1999; Doody *et al*, 2001; Sánchez-Pascual *et al*, 2001). Es probable que no todas las técnicas ofrezcan los mismos resultados (Losada Baltar *et al.*, 2004).

En la Comunidad de Madrid se ha desarrollado el programa *Alois*, en el que un «trío docente» (médico de Atención Primaria, enfermero y trabajador social) educa a un grupo de 10-15 cuidadores a través de ocho reuniones de dos horas. Este programa ya está implantado en cuatro áreas sanitarias, con buenos resultados de aceptación y de reducción de la carga (Alzheimer España, 1999). Las

AFA también llevan a cabo programas de este tipo (*Diario Médico*, 21-3-03). La generalización de los programas de apoyo al cuidador es altamente recomendable, en vista de su favorable relación entre coste y eficacia (Doody *et al*, 2001). Los centros de Atención Primaria, los centros de día y los locales de las AFA son los lugares más adecuados para su implantación.

3.9. Las residencias

3.9.1. Recursos generales

El ingreso permanente en una residencia es la consecuencia, muchas veces inevitable, del fracaso terapéutico en la demencia. Este tipo de institucionalización supone, en cierto modo, la «muerte social» del paciente, y no siempre alivia el sufrimiento de los cuidadores. Pacientes y cuidadores han venido expresando sus deseos de permanecer en el hogar, y la legislación española se ha hecho eco de estos deseos (Bermejo P. *et al*, 1997; Rivera Navarro, 2001; Regato Pajares, 2000; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003). Paradójicamente, las residencias constituyen el recurso de mayor crecimiento en los últimos años, con una tasa de cobertura en enero de 2002 del 3,4 por 100, prácticamente dentro del objetivo del Plan Gerontológico. Debe advertirse, no obstante, que sólo el 41 por 100 de las plazas son públicas o concertadas (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003; INSERSO, 1992). Los criterios económicos y de gestión priman sobre los criterios de calidad asistencial en la creación de nuevas plazas. Por este motivo, proliferan las residencias grandes, donde resulta difícil conseguir la adecuada adaptación del entorno y la necesaria flexibilidad y personalización en los cuidados (Doody *et al*, 2001; Chapell y Reid, 2001; Department of Health, 1990). La política de conciertos por parte de las Administraciones públicas favorece esta situación (*Diario Médico*, 5-9-2003). No es raro que los pacientes con demencia convivan junto a ancianos no dementes, o que compartan unidades con pacientes asistidos «físicos».

3.9.2. Recursos específicos

Unidades psicogerítricas. Algunas residencias disponen de lugares más o menos adaptados para ancianos con demencia. En este contexto asistencial han surgido, en Europa y Norteamérica, las Unidades de Cuidados Especiales. Estas unidades se basan en unos criterios de admisión más o menos estrictos (demencia moderada o grave de etiología diversa), en una cuidada adaptación del entorno, en la implementación de terapias no farmacológicas y en la formación del personal (Bono *et al*, 2001; Vellas, 2001). Se consigue una estabilización cognitiva temporal y una progresiva reducción de las alteraciones con-

ductuales, de las medidas de contención física y del uso de psicofármacos (Doody *et al*, 2001; Bono *et al*, 2001). Cataluña y el País Vasco han sido comunidades pioneras en la implantación de este tipo de recurso en España. El ingreso se realiza con carácter temporal o definitivo (Serra-Mestres *et al*, 1997).

Determinadas necesidades del cuidador (tratamiento médico, necesidad de descanso, etc.) pueden hacer aconsejable el ingreso temporal del paciente en un medio especializado (ingreso de respiro). A pesar de los conocidos beneficios de este recurso, su utilización no está muy extendida en nuestro país; de hecho, no es raro que la oferta pública sea mayor que la demanda (Serra-Mestres *et al*, 1997; Vellas, 2001).

Otros recursos deseables. La institucionalización total permanente de un paciente con demencia debe realizarse en un medio que se asemeje al habitual, respetando las características individuales (Department of Health, 1990). Con este fin, en los años ochenta fueron creados en Francia los «Cantou» (Centros de Animación Natural Favorecedores de Ocupaciones Útiles), residencias no medicalizadas de 12-15 plazas, donde también participan los familiares (Eynard y Bascoul, 1993). Este modelo, que genera un mayor grado de satisfacción que las residencias convencionales, ha sido adaptado y exportado a otros países bajo el término genérico de «unidades de convivencia» (Joël y Cozette, 2002; Regato Pajares, 2000; Judd *et al*, 1998). Las experiencias españolas al respecto son positivas pero anecdóticas.

3.10. Conclusiones

Las viejas estructuras y profesiones han de ir adaptándose a un nuevo modelo de atención sociosanitaria a la demencia centrado en la propia enfermedad. Este modelo se basa en los principios del tratamiento integral, de la coordinación de recursos y del mantenimiento en el entorno habitual. Para su puesta en marcha parece lógico aprovechar las actuales estructuras sanitarias que, además de estar aceptablemente dotadas, cuentan con experiencia en el manejo de estos pacientes y con una cobertura universal. Se propone una articulación del modelo en torno a tres ejes o niveles fundamentales de atención. Un nivel básico, que soportaría el principal volumen de asistencia, localizado en los centros de Atención Primaria, en los centros de día y en el propio domicilio. Un nivel intermedio, con un volumen asistencial menor, que actuaría como asesor del nivel básico y como nexo entre este y el hospital. Y un nivel hospitalario, reservado para actuaciones médicas puntuales y para la investigación.

La detección precoz descansaría sobre los profesionales del nivel básico, mientras que el diagnóstico y las pautas terapéuticas iniciales se llevarían a cabo en el nivel intermedio. Los casos dudosos o complejos quedarían reservados para el nivel hospitalario (unidades de demencias). Con vistas al asesoramiento y seguimiento individualizados, sería muy deseable la implantación de

los equipos sociosanitarios de soporte. Estos equipos, que contarían con el apoyo de los profesionales de los demás niveles, pondrían en juego los distintos recursos, haciendo especial hincapié en las actuaciones preventivas, en las terapias de estimulación, en las ayudas en el domicilio y en los programas de apoyo al cuidador. De este modo, el ingreso permanente en residencia quedaría como una opción final, no utilizada en la mayoría de los casos.

Con todo, una perspectiva realista obliga todavía a potenciar las unidades de demencia en el seno de las residencias. De este modo, los ancianos ya institucionalizados, en caso de devenir dementes, no sufrirían un cambio radical de entorno. Las unidades de convivencia, de deseable implantación, quedarían como el recurso de institucionalización más aceptable para los pacientes procedentes de sus domicilios.

La puesta en marcha de un modelo como el que aquí se propone exige la voluntad de todos los actores implicados: Administración, profesionales y cuidadores. Los intereses personales y corporativos deben dejarse de lado, en favor de las necesidades de los directamente afectados. Este modelo generará, a un precio razonable, bienestar personal y social.

Bibliografía

- Alzheimer España. *Alois: programa de educación sanitaria para familiares con un enfermo afectado por la enfermedad de Alzheimer. [Memoria]*. Madrid: Alzheimer España; 1999.
- Bermejo PF, Rivera NJ, Trincado SR, Olazarán RJ, Morales GJM. *Aspectos sociales y familiares del paciente con demencia*. Madrid: Díaz de Santos, 1997.
- Boada Rovira M. La asistencia sociosanitaria para los pacientes con demencia en Catalunya. En: Serra-Mestres J, López-Pousa S, Boada Rovira M, Alberca Serrano R, (eds.). *Modelos de asistencia sociosanitaria para enfermos con demencia*. Barcelona: Prous, 1997: 1-11.
- Bono G, Mauri M, Clerici AM, Raineri C, Nappi G. Outcomes of Alzheimer patients in a special care unit: results of a three-year follow-up. *Research and Practice in Alzheimer's disease*; 2001; 5: 232-236.
- Cervilla JA. El modelo psicogeriátrico para demencias en el Reino Unido. En: Serra-Mestres J, López-Pousa S, Boada Rovira M, Alberca Serrano R, (eds.). *Modelos de asistencia sociosanitaria para enfermos con demencia*. Barcelona: Prous, 1997: 81-87.
- Chappell NL, Reid RC. Care for demented patients in long-term care institutions. *Research and Practice in Alzheimer's Disease* 2001; 5: 227-231.
- Department of Health. Social Services Inspectorate. *Caring for quality: guidance on standards for residential homes for elderly people*. Londres: HMSO, 1990.
- Diario Médico*. (21-3-2003) Anónimo. Orientación psicológica para cuidadores de EA.
- Diario Médico*. (5-9-2003). Anónimo. Castilla y León, la región con más residencias.
- Díaz Domínguez M, Domenech Cobo N. Algunos datos sobre las prestaciones sociales para un enfermo de Alzheimer, 4.^a edición revisada. En: Díaz Domínguez M, Domenech Cobo N, Elorriaga del Hierro C, Elorriaga del Hierro S, Ortiz Cabezas A, Perex

- Fernández de Valderrama MS, Sendagorta Mc Donnell B. *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. Bilbao: Las autoras, 1995.
- Diesfeldt H. Day care and dementia. En: Jones G, Miesen BML, (eds.) *Care-giving in dementia*. London: Routledge, 1992: 314-322.
- Doody RS, Stevens JC, Beck C, Dubinsky RM, Kaye JA, Gwyther L, *et al*. Practice parameter: Management of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2001; 56: 1154-1166.
- Eynard C, Bascoul JL. *Vivre au cantou: exploration d'un mode d'accueil et d'accompagnement pour personnes âgées*. Dijon: Fondation de France, 1993
- Farcha I, Olazarán J, Bermejo F. La pérdida de memoria como motivo de consulta al neurólogo. *Neurología* 1997; 12: 512 [Resumen].
- Fernández A, Rodríguez JL, Alayón A. *Demencias: tratamiento compartido entre la atención primaria y la especializada*. Badalona: EUROMEDICE, 2001.
- Fernández de Angulo DJ, Valentín-Gamazo M. Cómo resolver los problemas legales y beneficiarse de las ventajas fiscales. En: Selmes J, Antoine Selmes M. (eds.) *Vivir con la enfermedad de Alzheimer*, 4.^a edición. Madrid: Meditor, 2003: 361-381.
- García-Albea E. El devenir de la neurología y de la asistencia neurológica en el marco público español. *Neurología* 2000; 15 (Supl 2): 32-35.
- IMSERSO. *Las personas mayores en España: Informe 2002*. Madrid: IMSERSO, 2003.
- INSERSO. *Plan Gerontológico*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, 1992.
- INSALUD. Secretaría General. *Cartera de servicios de Atención Primaria*. Madrid: INSA-LUD, 1995.
- Joël ME, Cozette E. *Prise en charge de la maladie d'Alzheimer en Europe*. Paris: INSERM, 2002.
- Judd S, Marshall M, Phippen P. *Design for dementia*. Londres: Hawker, 1998.
- Logsdon RG, McCurry SM, Moore AL, Teri L. Family and caregiver issues in the treatment of patients with Alzheimer's disease. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry* 1997; 2: 138-151.
- Losada Baltar A, Izal Fernández de Trocóniz M, Montorio Cerrato I, Márquez González M, Pérez Rojo G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Rev Neurol* 2004; 38: 701-708.
- Martín Carrasco M, Ballesteros Rodríguez J, Ibarra Gandiaga N, Loizaga Arnáiz C, Serrano Valenzuela B, Larumbe Lizarraga MJ *et al*. Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y estrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Esp Psiquiatr* 2002; 30: 201-206.
- Martínez Gómez JM. *Centros de día para mayores con demencia*. En: Gil Montalvo M, Campos Dompedro JR, Sancho Castiello MT, Trinidad Trinidad D, editores. *Centros de día para personas mayores dependientes: guía práctica*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales, 1996: 305-316.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. IMSERSO. *Plan de Acción para las Personas Mayores 2003-2007*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Ministerio de Sanidad y Consumo. *Plan de Atención a los Enfermos de Alzheimer y otras demencias*. Tercer borrador. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999.
- Mittelman S, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. Family intervention to delay nursing home placement in patients with Alzheimer's disease: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association* 1996; 276: 1725-1731.
- Morera-Guitart J. Necesidades de atención neurológica. Análisis de la demanda. *Neurología* 2000; 15 (Supl 2): 2-15.

- Olazarán J, Muñoz R. El papel de los centros de día en el tratamiento de los trastornos neuroconductuales crónicos. Actualizaciones en Neurología, Neurociencias y Envejecimiento. 2003; 1: 277-281.
- Regato Pajares P. Coordinación en la dimensión sanitaria y de recursos sociales. Tipificación de recursos. En: *Grupo Español Multidisciplinar para la Atención Coordinada al Paciente con Demencia*. Madrid: Doyma, 2000: 211-228.
- Rivera Navarro J. *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia*. Madrid: Consejo Económico y Social, Comunidad de Madrid, 2001.
- Sánchez-Pascual P, Mouronte-Liz P, Olazarán-Rodríguez J. Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista de Neurología* 2001; 33: 422-424.
- Serra-Mestres J, López-Pousa S, Boada Rovira M, Alberca Serrano R, eds. *Modelos de asistencia sociosanitaria para enfermos con demencia*. Barcelona: Prous, 1997.
- Sociedad Española de Neurología. *Plan Estratégico Nacional para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas*. Barcelona: Sociedad Española de Neurología, 2002.
- Teri L. Effects of caregiver training and behavioral strategies on Alzheimer's disease. En: Iqbal K, Swaab DF, Winblad B, Wisniewski HM, eds. *Alzheimer's disease and related disorders: etiology, pathogenesis and therapeutics*. Chichester: Wiley, 1999: 809-816.
- Vellas B. Unidades de cuidados especiales para la enfermedad de Alzheimer. En: Martínez Lage JM, Khachaturian ZS, Artells Herrero JJ, Guillén Lera F, López-Ibor Aliño JJ, Mayor Menéndez F y Segovia de Arana JM, eds. *Alzheimer XXI: ciencia y sociedad*. Barcelona: Masson, 2001: 377-385.

Las ayudas a los enfermos con enfermedad de Alzheimer en Europa

M. E. Jöel y A. Colvez

Todos los países de Europa se enfrentan a la dificultad de hacerse cargo de las personas mayores aquejadas de demencia senil de tipo Alzheimer y de los trastornos similares de las funciones intelectuales superiores. El cuidado de la demencia y de su financiación es una de las principales cuestiones surgidas como consecuencia de la prolongación de la esperanza de vida y del envejecimiento demográfico que de ello se deriva. El incremento de la esperanza de vida a edades elevadas que conocen las sociedades desarrolladas, se traduce en un aumento del número de personas de edad avanzada expuestas a enfermedades y en particular al riesgo de demencia. Simultáneamente, este incremento modifica el equilibrio demográfico sobre el que reposa nuestro sistema de protección social. Sin embargo, las consecuencias de la prolongación de la esperanza de vida en cuanto a la financiación y al aprovisionamiento de la ayuda a las personas mayores dementes con demencia no se limitan a la esfera colectiva. Las modalidades de la solidaridad privada (muy solicitadas) en el caso del cuidado de las personas mayores con demencia, suelen recaer en los familiares directos de las personas afectadas: principalmente su cónyuge y sus hijos. Los datos económicos sobre la demencia son aún muy parcelarios. Existen pocos estudios consagrados al coste de la enfermedad de Alzheimer en Europa; los estudios americanos son más numerosos. Los pocos que existen se topan con dificultades metodológicas importantes que hacen que su interpretación y, sobre todo, su comparación parciales resulten difíciles.

La ayuda aportada a los pacientes afectados por la enfermedad de Alzheimer puede dirigirse directamente a la persona enferma (Epígrafe 4.1) o indirectamente al cuidador que se encarga de la persona enferma (Epígrafe 4.2).

4.1. La ayuda directa a los pacientes afectados por demencia de tipo Alzheimer

En los países europeos, los sistemas de cuidados a las personas mayores afectadas por este tipo de demencia son muy complejos.

Existe un gran número de experimentos con terapias medicamentosas, pero en el estado actual de la técnica, solo se puede esperar un efecto limitado en las primeras fases de la enfermedad y, además, de corta duración. Ahora bien, en ausencia de una terapia que permita modificar el curso de esta enfermedad, las únicas proposiciones del sistema de salud son el examen profundo y la sistematización de diagnósticos, la asistencia a domicilio y el cuidado institucional. Desgraciadamente, las soluciones institucionales clásicas propuestas hasta hoy no son satisfactorias, mientras que en el domicilio, en la mayoría de los casos, la carga más pesada recae en los familiares. Como resultado, el tratamiento de la demencia senil de tipo Alzheimer es al mismo tiempo médico y social, de larga duración, con resultados inciertos y con efectos complejos.

El carácter polivalente del cuidado no solamente implica a múltiples partes (médicos, enfermeros, cuidadores a domicilio, kinesiterapeutas, ergoterapeutas, etc.), sino también a varios protagonistas financieros: estado, colectividades locales, seguros médicos, seguros de vejez y seguros de dependencia. No siempre se tiene un buen conocimiento de los circuitos de financiación.

La falta de expresión del paciente limita la evaluación directa del proceso de cuidado mediante las escalas tradicionales de calidad de vida.

La ausencia general de especificidad de los cuidados a personas afectadas por la demencia de tipo Alzheimer es la característica principal de la ayuda aportada a los pacientes de esta enfermedad.

A) Dependencia y demencia

En el conjunto de los países europeos las prácticas dominantes no diferencian la responsabilidad del cuidado de enfermos afectados de demencia (de todo tipo) y del conjunto de otras personas dependientes. Las personas afectadas por estos trastornos reciben ayuda bien en el marco de la organización general de servicios a domicilio bien dentro de las instituciones.

En la actualidad, en ningún país se distingue la responsabilidad del cuidado de enfermos de tipo Alzheimer y otros tipos de demencia (vasculares u otras). Señalemos, no obstante, que en un estudio francés que compara diferentes formas de atención a esta enfermedad, se observa una proporción más elevada de demencias vasculares que tienen, por lo tanto, una frecuencia más alta de patologías asociadas en las unidades de larga duración que en las estructuras *cantou* en Francia o *group living* en Suecia, que acogen una proporción mayor de demencias degenerativas de tipo Alzheimer.

B) Una protección jurídica no específica

En los países europeos las personas afectadas por la demencia de tipo Alzheimer pueden beneficiarse de un sistema de protección jurídica desde el momento en que no son capaces de administrar sus bienes o de tomar decisiones que les conciernen. Sin embargo, el sistema del que se benefician no es específico de las personas que sufren de demencia y corresponde al sistema estándar aplicable a cualquier persona incapaz de ocuparse de sus bienes o de sí misma.

Así, en Francia, las personas mayores afectadas por este tipo de demencia están sometidas a las normas de derecho común en lo que respecta a su protección jurídica. Existen tres regímenes de protección según el estado de salud de la persona enferma:

El régimen de protección de los discapacitados es la forma de protección más simple. Este régimen es en principio temporal, y la persona mayor conserva sus derechos, pero si comete un acto que pueda perjudicarle a ella o a terceros, es posible revocarlo durante los cinco años siguientes. Cuando está bajo curatela, la persona mayor actúa sola en todos los actos de la vida normal y conserva sus derechos cívicos, pero debe ser asistida por su curador en todos los actos que conciernen a su patrimonio. La persona mayor bajo tutela no conserva sus derechos; su tutor la representa en todos los actos.

C) Solamente un pequeño número de dispositivos experimentales incorporan una aproximación específica a la enfermedad de Alzheimer

Todas las prácticas que proponen una atención específica se sitúan, por lo tanto, en un marco experimental o como operaciones piloto. Así, en el Reino Unido las pequeñas unidades de vida del Knight's Hill son estrictamente experimentales, mientras que en Portugal se han identificado estructuras específicas para las personas con demencia en algunas grandes instituciones públicas, que han creado dos secciones especializadas, una para las formas ligeras de demencia, la otra para las demencias patentes.

Sin embargo, en muchos países, determinados modos de prácticas, calificados como experimentales, han adquirido un alcance importante. Es el caso de:

- Dinamarca, con secciones protegidas en las instituciones de acogida, los apartamentos gestionados por los servicios comunes de asistencia a domicilio y los grupos de demencia en los centros diurnos.
- Suecia, con las estructuras de alojamiento especializado en los cuidados a personas mayores dementes, las actividades específicas propuestas para los dementes en los centros diurnos para adultos y las unidades de habitaciones colectivas (llamadas *group livings*).
- Y, en menor medida, en Francia, en lo que concierne a las estructuras de tipo *Cantou*.

Junto a las estructuras especializadas, existen soluciones originales que merecen nuestra atención, en la medida en que son estrictamente extrainstitucionales y tratan la responsabilidad del cuidado en el marco estricto de la asistencia a domicilio. Citemos las estructuras de asistencia a domicilio de los servicios municipales correspondientes de Dinamarca, que incorporan un programa particular de cuidado a las personas afectadas con demencia y que prevén un amplio servicio de atención a domicilio con información, apoyo y consejo a los cuidadores no profesionales, organizados en función de la demanda de los familiares. Igualmente, se encuentran los servicios a domicilio intensivos en el condado de Kent (Reino Unido), cuyo modelo se promueve en otras regiones a través de las asociaciones de cuidadores de los enfermos afectados con la enfermedad de Alzheimer.

Otra solución de ayuda es la acogida de día, principalmente en los centros diurnos para los países que están dotados de este tipo de estructuras. En Dinamarca, se han previsto «grupos de demencia» en los centros de día; en Suecia, existe un centro de acogida incluido en los centros diurnos, así como unidades de cuidados de día para adultos. También se pueden encontrar este tipo de centros de acogida en España y en el Reino Unido (centro de día de Neverhood House, gestionado por la asociación Alzheimer's Disease Society).

Mencionaremos un último tipo de organizaciones innovadoras que son de naturaleza médica, ya que algunas de ellas trabajan en estrecha relación con las otras estructuras. Así los centros expertos (*Memory-clinics*) de Dinamarca intervienen en los accesos a los apartamentos protegidos de Dinamarca. En otros casos, los centros expertos se proponen asegurar el conjunto de la coordinación de la ayuda (unidades especializadas de Alzheimer en el hospital Paul Brousse de Francia).

4.2. La ayuda a los cuidadores

La situación de los cuidadores no profesionales o informales de los pacientes afectados con la enfermedad de Alzheimer ha sido ignorada durante mucho tiempo por la opinión pública, tanto por los políticos como por los investigadores, que no juzgaban necesario inmiscuirse en la esfera privada o doméstica. Los geriatras, médicos de cabecera y profesionales del cuidado a los pacientes afectados con la enfermedad de Alzheimer han sido siempre perfectamente conscientes de la carga que pesa sobre los familiares de estos enfermos. Pero hasta los años ochenta, las investigaciones sobre los cuidadores informales estaban poco desarrolladas en Europa y seguían siendo el patrimonio de algunos especialistas de cultura anglosajona. La opinión pública y los políticos se preocupaban principalmente de aspectos relacionados con los ingresos de las personas mayores (a través de las cuestiones relativas al mínimo de vejez y a la financiación de las jubilaciones) y muy poco de la ayuda y de los cuidados de

las personas dependientes. La enfermedad de Alzheimer ocupaba un lugar casi inexistente en la construcción de las políticas de vejez y, con más razón todavía, sus consecuencias en los cuidadores informales, ya se tratase del tiempo consagrado al cuidado, de la contribución financiera a la financiación de los cuidados, de la carga psicológica o incluso de la incidencia en la salud, que eran ampliamente ignorados.

Hoy en día no ocurre lo mismo. El problema de la carga de los cuidadores, para emplear el término consagrado por la literatura, es evocado con mucha más frecuencia en el debate público, en su dimensión psicológica pero también en su dimensión económica.

A) Un mejor conocimiento de los cuidadores a través de los trabajos de investigación

Los trabajos de investigación que se desarrollaron ampliamente desde los años ochenta y noventa han favorecido un mejor conocimiento de la contribución de los cuidadores y de sus determinantes, de la organización de la relación de ayuda y de la situación propia de los cuidadores enfrentados a la enfermedad de su familiar.

El tiempo empleado en los cuidados, los gastos invertidos por las familias y los determinantes de estos cuidados se conocen mejor. Se sabe, por ejemplo, que la actividad presente o pasada reduce el tiempo de cuidado. El cuidador activo o jubilado aporta menos ayuda que el cuidador que nunca ha estado activo. La convivencia aumenta el tiempo de ayuda semanal de manera muy consecuente.

Se ha demostrado que los cuidadores representan una población en dificultad, frágil, que merece una atención particular en el marco de la política sanitaria y social.

Por un lado, sufren las consecuencias de una situación no deseada, lo que se traduce en:

- Problemas de salud o una falta de cuidados. El cuidador no tiene tiempo para cambiar sus gafas o ir al dentista. En el estudio de la Universidad de Pittsburg, de 1993 a 1998, el riesgo de mortalidad de los cuidadores, si padecen una carga emocional demasiado importante, es superior en un 63% al de los no cuidadores, en la muestra de referencia.
- Problemas psicológicos, estrés, calidad de vida deteriorada, síntomas depresivos, exceso de fatiga, perturbaciones del sueño.

El cuidador debe, por otro lado, gestionar la enfermedad de su familiar y hacer otro tanto con su cónyuge, si no es la persona enferma, con sus hijos, en sus relaciones sociales y en su vida profesional, en el caso de que trabaje. Esta gestión simultánea es particularmente difícil de mantener y pone de manifiesto problemas específicos que difícilmente pueden resolverse en solitario. Los pro-

blemas detectados no son los mismos en las diferentes fases de la enfermedad. La literatura y el personal especializado identifican tres momentos claves:

- El anuncio del diagnóstico.
- La organización de la ayuda cuando la situación del enfermo y, por lo tanto, el cuidado están provisionalmente estabilizados.
- La gestión de las crisis, cuando la salud y el estado de la persona con demencia se degradan.

Todos los trabajos de investigación recientes tienen en cuenta los efectos individuales negativos ligados a la relación de ayuda que crean las situaciones de angustia, y consideran a la población de cuidadores informales de los enfermos afectados con la enfermedad de Alzheimer como frágil. Estos trabajos están orientados hacia la constatación de la carga para el cuidador voluntario, en un acercamiento «psicoepidemiológico» apoyado por un conjunto de escalas de evaluación. Estas escalas miden el estado de dependencia y el estado de demencia del paciente (como la escala MMS) o la carga del cuidador (como las escalas NHP o Zarit). La pertinencia de estas herramientas y su validez a escala internacional han facilitado sin lugar a dudas el crecimiento de los trabajos sobre los cuidadores. Representan un medio de comunicación eficaz entre los investigadores, de la misma manera que entre los equipos tratantes y los cuidadores.

B) Políticas y dispositivos diversificados pero poco desarrollados de ayuda a los cuidadores

Los quince últimos años han visto desarrollarse iniciativas profesionales y políticas diversas dirigidas a los cuidadores, que hasta ahora han conservado un carácter puntual y muy heterogéneo, como si a los poderes públicos y a los profesionales les costara identificar las políticas y estrategias de ayuda adaptadas a la situación de los cuidadores informales junto a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Las ayudas directas al cuidador se desarrollan según diferentes ejes que ilustraremos brevemente:

La información: esta respuesta a las necesidades de los cuidadores se ha organizado de manera bastante sistemática en todos los países europeos. En Alemania, por ejemplo, el Ministerio de Asuntos Sociales de Bade-Wuttemberg lanzó un programa de información. Las cadenas informan a los enfermos y a sus cuidadores sobre la oferta y las posibilidades de ayuda, así como de los servicios ofrecidos por las diversas estructuras locales disponibles. Se trata de estructuras profesionales ampliamente reconocidas por todos los protagonistas. En Dinamarca, algunos municipios han constituido grupos familiares con el objetivo de romper con el aislamiento de las familias y divulgar informaciones de mejor calidad sobre los trastornos ligados a la demencia. Un consultor experto en el asunto anima estos grupos.

La formación: la lógica de ayuda aquí es educativa. Se trata de enseñar al cuidador cómo cuidar, en buenas condiciones, a su familiar enfermo. Estas actuaciones pueden estar relacionadas con la nutrición del paciente, la gestión de los trastornos del comportamiento y de las crisis.

En Francia, por ejemplo, la asociación Ages et Vie organiza el llamado *Cercle de familles* (círculo de las familias) donde las familias exponen su solitud de formación y fijan el orden del día. Interventores exteriores aseguran la animación en colaboración con el personal de asistencia a domicilio.

En Alemania, el centro de día Clemens Wallrath Haus en Münster ofrece, desde 1993, a las familias, sesiones de educación y de información sobre la evolución de la enfermedad de su familiar, una vez al mes.

Desde 1995, la Comisión Europea financia un programa de formación y de apoyo a los cuidadores (familias, voluntarios y profesionales) titulado *Training, Teaching and Support Group* (grupo de formación, educación y apoyo). Su objetivo es reconocer a la persona enferma con demencia como sujeto vivo en relación con su entorno y encontrar la manera de estar, de ayudar y de vivir con esta persona.

La intervención psicoterapéutica: desde una perspectiva clínica, estas acciones pretenden aportar un apoyo psicológico al cuidador y permitirle luchar contra la depresión y el estrés. Es un modo de acción muy extendido que da lugar a consejos terapéuticos individuales o en familia, a grupos de apoyo, a consejos telefónicos, a consejos a domicilio, etc. Los cálculos¹ de la eficacia de este tipo de intervención comienzan a estar disponibles. Demuestran que la depresión del cuidador disminuye y que se retrasa el traslado del enfermo a una institución.

La posibilidad de un descanso para el cuidador: este descanso puede adoptar la forma de traslado del enfermo a un centro diurno u hospitalizarlo durante el día, de asistencia a domicilio, de alojamientos o de hospitalizaciones temporales. En algunos países el derecho al descanso está institucionalizado: el derecho a un mes de acogida de la persona mayor enferma en un establecimiento cada año es posible en España, por ejemplo. Los cálculos (por lo demás un poco antiguos) de la eficacia de estas oportunidades de descanso no son completamente convergentes².

En muchos países europeos los cuidados de descanso (cuidado temporal de la persona mayor con demencia que tiene como objetivo descargar al cuidador informal) se han constituido desde que se reconocieron los derechos de los cuidadores no profesionales.

En Alemania los derechos del cuidador voluntario se reconocen dentro del marco del nuevo seguro de dependencia y el cuidador voluntario puede ser

¹ A este respecto consultar el artículo de W.E. Haley y S. Bailey: «Recherche sur la prise en charge pour la famille dans la maladie d'Alzheimer: implications pratiques et de santé publique», cf. citada arriba.

² Ídem.

reemplazado por un profesional de la persona mayor dependiente por motivos de enfermedad o para irse de vacaciones. El cuidador profesional recibe su paga del seguro de dependencia.

En el Reino Unido, con la aplicación del *Carers' Act* en abril de 1996, los servicios sociales tiene en cuenta la situación de los cuidadores informales en los planes de ayuda a las personas mayores dependientes. El cuidador puede, a partir de ese momento, beneficiarse de un análisis de su situación para establecer un plan de ayuda a la persona mayor destinada a descargar al cuidador (admisión temporal en una institución, asistencia a domicilio, plaza en un centro de día, alojamiento familiar por descanso). El alojamiento familiar por descanso es un alojamiento temporal de la persona mayor en una casa privada, donde un cuidador a corto plazo, pagado por las autoridades locales, se hace cargo de la persona mayor. El análisis es gratuito, los servicios propuestos pueden ser de pago según los ingresos de la persona mayor (los ingresos del cuidador no se tienen en cuenta).

Por último, en Portugal la idea de ayuda a los cuidadores comienza a surgir con la constitución del programa PAII (programa de ayuda integrada a las personas mayores) que reconoce por primera vez el lugar de los cuidadores informales proponiendo especialmente estancias temporales en una institución (hasta tres meses) para descargar al cuidador familiar.

Las medidas que facilitan la vida profesional: los cuidadores informales algunas veces deben abandonar su empleo para disponer de más tiempo con el que hacerse cargo del familiar afectado con demencia. Algunos países ponen en marcha un cierto número de medidas destinadas a facilitar la inserción profesional de los cuidadores de personas mayores afectadas por esta enfermedad.

Así en Bélgica, desde 1985, los asalariados pueden interrumpir su actividad profesional para hacerse cargo de una persona de su familia, con la posibilidad de recuperar su empleo (o una ocupación equivalente) a su regreso. Esta interrupción no puede superar los cinco años en el conjunto de su carrera y durante este periodo el cuidador percibe una indemnización mensual del seguro de paro.

En Suecia se ha establecido un sistema similar desde 1989: los cuidadores pueden, a partir de ese año, solicitar un permiso de ayuda para hacerse cargo de un familiar enfermo, ya sea en el caso de cuidados de urgencia o en la fase terminal de una enfermedad. Este permiso no puede exceder de 60 días, y del gasto se hace cargo el seguro social. Sin embargo, en Suecia, las medidas adoptadas a favor de los cuidadores están muy poco generalizadas debido a que la organización administrativa sueca está muy descentralizada en los municipios. Cada municipio toma, por lo tanto, sus propias medidas de ayuda con respecto a los cuidadores; las ayudas existentes son bastante numerosas (si se comparan con los otros países europeos), pero siguen siendo muy puntuales.

Otras ayudas materiales para los cuidadores: por otro lado, además de las ayudas que se aplican a los cuidados de descanso y aquéllas que facilitan la

vida profesional de los cuidadores, existen en algunos países otras ayudas materiales destinadas a los cuidadores.

Así, en Bélgica, todo el material necesario para hacerse cargo de una persona dependiente a domicilio (cama especial, elevador de cuarto de baño, etc.) puede obtenerse gratuitamente en las compañías de seguros.

Y en Portugal, el proyecto FORHUM, inscrito en el marco del programa PAII (programa de ayuda integrada a las personas mayores) garantiza una formación a los cuidadores informales o a los cuidadores voluntarios (asociativos) con el objeto de mejorar la calidad de la asistencia a domicilio. Los cuidadores se forman en instituciones especializadas en acogida de personas mayores dependientes. Estas instituciones reciben entonces un apoyo financiero de los poderes públicos.

Las prestaciones en efectivo destinadas a los cuidadores informales: las prestaciones destinadas a los cuidadores familiares existen en el Reino Unido, en Bélgica y en Suecia. Pero estas prestaciones o bien están poco extendidas, o bien son bajas y consecuentemente solo indemnizan parcialmente a los cuidadores.

En el Reino Unido, el *Invalid Care Allowance* (subsidio para el cuidado de personas discapacitadas) está destinado a indemnizar a los cuidadores voluntarios (todos los cuidadores, no solo los de las personas mayores) por los gastos efectuados al hacerse cargo de su familiar, pero los criterios de admisión a esta prestación son muy estrictos y muy pocos cuidadores pueden beneficiarse de ella (se estima que de un total de 6 millones, solo 130.000 cuidadores se benefician en el Reino Unido).

En Bélgica, las familias que se ocupan de una persona enferma pueden recibir un subsidio por trabajo voluntario, abonado por las municipalidades o las compañías de seguros.

Por último, en Suecia, los gobiernos locales pueden acordar ayudas financieras a las familias que se hagan cargo de una persona dependiente. En este caso, el pago se efectúa a la persona mayor, que indemniza ella misma a su familia por los gastos ocasionados por el cuidado.

Las ventajas fiscales: solamente conocemos la existencia en Bélgica de ventajas fiscales ligadas al cuidado de una persona dependiente. Esta exoneración fiscal solo está dirigida a los cuidadores cónyuges; las personas casadas con una persona minusválida o dependiente pueden beneficiarse de una disminución de la renta imponible.

El salario de los cuidadores: este tipo de experiencia existe solamente en Suecia y en Francia. En Suecia, un cuidador familiar que se hace cargo de una persona mayor altamente dependiente puede ser empleado como cuidador remunerado por el municipio. Sin embargo, esta medida no se aplica en todo el país.

Las proposiciones de ayuda a los cuidadores aparecen de este modo muy diversificadas. Actualmente, las autoridades sanitarias y sociales europeas no

disponen de un estudio documentado y completo de todas estas formas de ayuda a los cuidadores y sus efectos, sino de un abanico parcial de análisis relativamente heterogéneo. Un estudio de este tipo permitiría conocer la eficacia comparativa de las diferentes ayudas a los cuidadores, desde el punto de vista de la carga para el cuidador, de la situación económica de la familia del paciente y del cuidador, de las perspectivas de institucionalización del paciente y desde el punto de vista del coste para la colectividad. Solo un estudio de este tipo permitiría aplicar una política de ayuda para los cuidadores basada en un mínimo de racionalidad.

La ayuda a los cuidadores de los pacientes afectados con demencia de tipo Alzheimer sigue siendo hoy en día bastante confusa, si se considera el conjunto de la población dentro de los diferentes países europeos y si no nos contentamos con relatar solamente las buenas experiencias de algunas formas de cuidado de calidad.

El debate actual que se esboza sobre el nivel y los criterios de socialización de esta petición de cuidados a largo plazo está abierto. La respuesta colectiva a esta demanda puede mantenerse. El argumento que a menudo se invoca en EE UU es que no se debe frenar un mercado en plena expansión. La respuesta colectiva puede tener peso en nombre de la solidaridad. En este último caso, falta saber si los poderes públicos intervienen en tanto que productor y/o soporte financiero y cuáles son los criterios que desencadenan la intervención de la colectividad: ¿criterios de ingresos, gravedad de la dependencia, presencia de un entorno familiar, neutralidad en la consideración del trabajo de la mujer? ¿Cómo conseguir que el cuidado de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer no se socialice inútilmente allí donde el cuidado de un familiar sea posible y deseado, siempre que se respeten los principios de equidad social? ¿Cómo dividir las tareas entre un sector de actividad profesional que comprenda los establecimientos y servicios médico-sociales privados o públicos y un sector familiar que reagrupa los servicios realizados por la familia, los voluntarios y el personal doméstico?

Son opciones políticas delicadas y complejas que no han recibido todavía respuestas definitivas, si se observan los diferentes países europeos.

Bibliografía

Joel ME, Cozette E. *Prise en charge de la maladie d'Alzheimer en Europa*. París. Inserm, 2002.

La ayuda a los familiares de pacientes con demencia: diversas técnicas de intervención con cuidadores

J. G. Castilla, A. Losada, M. Izal e I. Montorio

5.1. Introducción

El papel de los cuidadores informales (familiares, amigos y vecinos) en el cuidado de las personas mayores dependientes es fundamental para el mantenimiento de la salud e independencia de estas, siendo este colectivo el responsable del 85 por 100 del cuidado que se presta en el domicilio ⁽⁷³⁾.

Se estima que entre 440.000 y 485.000 personas padecen Alzheimer en España ⁽⁴⁾. Los cuidadores principales de las mismas dedican entre 60 y 75 horas semanales a las responsabilidades del cuidado de sus familiares enfermos ⁽⁶⁾.

Cuidar de un familiar con demencia plantea desafíos importantes a los cuidadores, muchos de los cuales experimentan un grado de estrés y de carga que afecta a su salud física y mental y, por lo tanto, a su capacidad para proporcionar los cuidados adecuadamente ^(3,23,36,54,63). Además, el cuidado se ha asociado con consecuencias negativas económicas, familiares y sociales para los cuidadores ^(28,46,65).

El mantenimiento del cuidado en el entorno familiar supone un ahorro económico significativo tanto para los cuidadores como para el Estado, ya que, aun llevando a cabo una aproximación conservadora de lo que cuesta la atención por hora a una persona con Alzheimer, el coste anual del cuidado de una persona con Alzheimer variaría entre los 2.100.000 pesetas y los 3.700.000 pesetas ^(6,13). En este sentido, diferentes instituciones e investigadores señalan la necesidad de fomentar y facilitar el cuidado informal como solución a la gran demanda que el envejecimiento poblacional plantea a la sociedad: cada vez hay

más personas mayores y por lo tanto, más personas con demencia⁽⁴⁾, y cada vez hay menos personas en disposición de cuidar y menos recursos para hacer frente al cuidado de estas personas^(33,53).

Por estos motivos, en las dos últimas décadas ha aumentado significativamente el número de trabajos publicados sobre intervenciones dirigidas a aliviar las consecuencias negativas del cuidado sobre los cuidadores y facilitar por tanto el mantenimiento del familiar en su entorno familiar. Estas podrían clasificarse en torno a las siguientes categorías:

1. Intervenciones «de respiro».
2. Grupos de apoyo mutuo o autoayuda.
3. Intervenciones psicoeducativas.
4. Intervenciones basadas en las nuevas tecnologías.
5. Programas multimodales.
6. Otros tipos de ayuda.

Es importante señalar que una limitación de éste y otros trabajos en los que se ha analizado la eficacia diferencial de diferentes tipos de intervenciones tiene que ver con que en la mayoría de las ocasiones las intervenciones no son descritas con detalle en los estudios y, por lo tanto, no es fácil elaborar taxonomías para clasificar las intervenciones en tipos concretos, siendo en muchos casos difícil diferenciar entre diferentes clases de intervenciones^(51,61). Es por este motivo por el que, en este trabajo, no se ha realizado una distinción entre intervenciones psicoterapéuticas e intervenciones psicoeducativas, incluyéndose ambos tipos bajo el epígrafe de psicoeducativas.

A través de este capítulo se pretende: a) describir sintéticamente estos formatos de intervención, que comparten el objetivo principal de intentar reducir el nivel de malestar (depresión, estrés, carga, calidad de vida, etc.) de los cuidadores; b) señalar qué resultados se han obtenido a través de las mismas; y c) señalar posibles vías de mejora de la atención a los cuidadores de personas con demencia.

5.2. Intervenciones de «respiro»

El «respiro» es generalmente definido como el descanso temporal, planificado, que obtiene el cuidador principal debido a la provisión de cuidados por otras personas que le sustituyen en su papel de cuidador⁽⁵⁶⁾. A menudo definidos en términos del objetivo de retrasar el ingreso permanente del familiar en una residencia, los servicios de respiro tienen como objetivos fundamentales retrasar el ingreso del familiar en una institución⁽⁷⁵⁾ y apoyar a los cuidadores familiares reforzando su salud física y mental⁽¹⁹⁾. En el caso de los cuidadores de personas con demencia, enfrentados a tareas constantes y prolongadas temporalmente, a través de este tipo de servicios se pretende facilitar la crea-

ción de oportunidades para atender a necesidades personales, realizar una actividad laboral o simplemente descansar, relajarse y distraerse⁽⁵¹⁾. Dos de los servicios de «respiro» más conocidos e implementados en la sociedad son los Centros de día, que ofrecen programas de atención profesional a familiares con demencia un número de horas determinado a la semana, y el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), que ofrece, como su nombre indica, un servicio de atención profesional en el propio domicilio de la persona con demencia, un número determinado de horas a la semana.

Existen otras opciones de «respiro» menos frecuentes, como los Centros nocturnos, que ofrecen la posibilidad de ingresar al familiar exclusivamente por las noches, con el fin de que los cuidadores puedan descansar adecuadamente; o las residencias temporales, que pueden ser utilizadas en épocas o fechas puntuales, como las vacaciones o por enfermedad del cuidador.

Cada uno de los servicios de respiro tiene sus ventajas e inconvenientes. Así, por ejemplo, en relación al criterio coste-beneficio, los centros son más baratos para las instituciones que el SAD, ya que permiten agrupar a diferentes enfermos. Sin embargo, tal y como señalan algunos autores⁽⁵⁾, los cuidadores que utilizan este tipo de servicio dedican gran parte de su tiempo libre a realizar tareas de cuidado, principalmente por el tiempo que les lleva preparar al familiar para salir de casa. Además, estos cuidadores señalan que llevar y traer a sus familiares al centro aumenta la confusión y el malestar de los mismos. Por otra parte, algunas limitaciones que han sido señaladas con respecto al SAD hacen referencia al miedo de los cuidadores a tener «extraños» en casa y a la pérdida de privacidad.

Diferentes estudios han encontrado resultados positivos de este tipo de intervenciones sobre la salud mental de los cuidadores, medida en términos de carga, depresión e ira o enfado^(27,50,75). Así, por ejemplo, Zarit, Stephens, Townsend y Greene llevaron a cabo un programa de respiro en el que los cuidadores obtuvieron dos días de respiro a la semana⁽⁷⁶⁾. Los resultados mostraron que los cuidadores experimentaban tras la intervención significativamente menos sensación de sobrecarga, menor ira y depresión, a la vez que informaron de un mayor bienestar, en comparación con un grupo control. Tal y como señalan Gottlieb y Johnson⁽²⁷⁾, existen tres posibles mecanismos a través de los cuales se produce este beneficio psicológico de los programas de «respiro»: a) reducen el papel de vigilancia y aprensión de los cuidadores; b) provocan una sensación de libertad y liberación de las exigencias del cuidado; y c) los cuidadores están satisfechos porque su familiar pasa buenos ratos en estos centros.

Sin embargo, no todos los estudios que analizan la eficacia de este tipo de intervenciones para la reducción del estrés de los cuidadores han encontrado resultados positivos. Así, por ejemplo, algunos estudios no encontraron una mejora en la salud mental de los cuidadores cuyos familiares habían asistido a centros de «respiro»^(41,71). De la misma forma, otros autores encontraron una reducción mínima, aunque significativa, de la carga subjetiva de los cuidadores

tras su participación en un programa de «respiro», no reproduciéndose estos resultados al analizar la carga objetiva⁽³⁹⁾.

Por lo tanto, y aunque limitados debido al escaso número de estudios rigurosos que se han realizado sobre este tema, los resultados obtenidos a través de los programas de «respiro» son inconsistentes. Una de las razones por las que probablemente no son lo efectivos que sería deseable tiene que ver con la afirmación realizada por Gottlieb y Johnson: «muy poco, muy tarde»⁽²⁷⁾. Esto es, en la mayoría de los casos, cuando se utiliza un servicio de respiro, se hace en una fase avanzada de la enfermedad y no se utiliza durante mucho tiempo, tanto en referencia al número de horas a la semana que se utiliza, como al número de meses que se utiliza el servicio. Además, es importante señalar que este tipo de servicios no está disponible para la gran mayoría de las personas que lo necesita. Así, por ejemplo, únicamente un 1 por 100 de las personas mayores en situación de necesitar el Servicio de Ayuda a Domicilio lo recibía en 1991, y el porcentaje de cobertura de los Centros de día, estimándose una capacidad de cobertura de un 0,5 por 100 para las personas mayores de 65 en el año 2000⁽⁴⁰⁾.

5.3. Grupos de apoyo mutuo o autoayuda

Bajo esta categoría se incluyen los grupos de cuidadores que, dirigidos por otros cuidadores o por uno o varios profesionales, no tienen una agenda o estructura de contenidos definida *a priori*, sino que esta dependerá de las necesidades formuladas por los cuidadores participantes en los mismos. Más que utilizar los principios de la terapia de grupo para intervenir sobre los problemas psicológicos de los cuidadores o sobre los comportamientos problemáticos del familiar, los grupos de apoyo mutuo ayudan a los participantes a reconocer que otros tienen problemas similares. Sus objetivos fundamentales son crear un ambiente que favorezca las interacciones positivas entre los participantes, de tal forma que se pueda discutir sobre diferentes problemas, intercambiar soluciones y expresar emociones, todas ellas relacionadas con el cuidado. En gran medida, están basados en la influencia positiva que los contactos sociales entre los participantes en los grupos puede tener sobre la salud psicológica de los cuidadores. Este tipo de grupos es organizado principalmente por asociaciones denominadas AFA's, como la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAL) o la Fundación Alzheimer España, que tienen diversas sedes distribuidas en la mayoría de las ciudades españolas.

Diferentes estudios han analizado la eficacia de este tipo de grupos a la hora de ayudar al cuidador. En uno de ellos se encontraron una reducción significativa en los niveles de malestar y un aumento significativo en calidad de vida en aquellos cuidadores que participaron en el grupo de apoyo mutuo, en comparación con un grupo control⁽²²⁾. Otros autores⁽⁷²⁾ encontraron que, en comparación con un grupo control, los cuidadores que participaron en grupos de apoyo

mutuo informaron de mejoras significativas en áreas de funcionamiento psicológico, cambios de personal, tamaño de la red de apoyo y conocimiento de recursos comunitarios. Además, comparando a cuidadores que habían participado en un grupo psicoeducativo con aquellos que habían participado en el grupo de autoayuda, estos últimos fueron marginalmente más efectivos a la hora de ampliar la red de apoyo informal de los cuidadores. Estos mismos autores señalan que en los grupos dirigidos por los cuidadores se produce una mayor socialización, se comparten más experiencias personales, y se expresan más emociones y sentimientos que en los programas dirigidos por profesionales. Además la probabilidad de utilizar servicios comunitarios era significativamente mayor en el caso de los cuidadores que participaron en un programa de autoayuda, en comparación con un grupo control⁽²⁵⁾. Estos autores señalan que los grupos de autoayuda pueden, además de actuar como agentes socializadores, expandir el conocimiento de los cuidadores sobre los servicios formales y legitimizar su uso.

Sin embargo, a pesar de estos beneficios sociales obtenidos a través de los programas de autoayuda, algunos autores señalan que los programas psicoeducativos son más efectivos que los de autoayuda al analizar variables relativas a la salud y funcionamiento psicológico de los cuidadores⁽⁷²⁾. Estos resultados se atribuyen a que los grupos psicoeducativos estaban más estructurados, fueron más efectivos a la hora de centrar las cuestiones y la presencia de profesionales permitía ayudar a los cuidadores a formular planes de actuación para tratar problemas específicos en mayor medida que en los programas de apoyo mutuo. En este mismo sentido, los programas de autoayuda no solo se traducen en que los cuidadores llegan a introducir menos cambios en los comportamientos saludables para ellos mismos, sino que además los beneficios relativos de este tipo de programas se mantienen durante un menor tiempo.

5.4. Programas psicoeducativos

Las intervenciones psicoeducativas implican un programa de actuación estructurado, orientado a objetivos más específicos. La gran mayoría de los programas psicoeducativos se realizan en grupo, están dirigidos por uno o más profesionales, y a través de ellos se pretende proporcionar a los cuidadores información sobre la enfermedad de sus familiares y sobre recursos y servicios disponibles en la comunidad. Pero, además, se entrena a los cuidadores a responder con eficacia a los problemas que surgen en el día a día del cuidado, como por ejemplo los relacionados con el deterioro mnésico y los comportamientos problemáticos de sus familiares, o los problemas de depresión y enfado de los propios cuidadores. Estos grupos están siempre dirigidos por un profesional y el apoyo mutuo puede formar parte de los objetivos del programa, pero es secundario al contenido educacional de este tipo de intervenciones.

En la Tabla 5.1 se presenta una propuesta de programa psicoeducativo diseñado por Izal, Montorio y Díaz-Veiga⁽³⁴⁾.

A través de este tipo de intervenciones se ha demostrado que los cuidadores pueden ser entrenados para implementar de forma consistente diferentes procedimientos para manejar las dificultades y/o comportamientos problemáticos habitualmente asociados a las demencias que padecen sus familiares^(7,55,69). De la misma forma, a través de estas intervenciones se pueden obtener beneficios significativos sobre la salud psicológica de los cuidadores^(9,24,44,68,70).

Además, estos beneficios psicológicos sobre los cuidadores pueden beneficiar a su vez a los familiares con demencia. Así, por ejemplo, la participación de los cuidadores en programas psicoeducativos puede favorecer a las personas cuidadas, al observarse una reducción significativa en síntomas de ansiedad y agitación en los familiares con demencia tras la realización de un programa de intervención de este tipo^(31,69).

Por último, un beneficio adicional de este tipo de intervenciones es que pueden retrasar temporalmente el ingreso del familiar con demencia en una residencia⁽⁷³⁾.

Las intervenciones con cuidadores pueden ser llevadas a cabo en formato individual^(48,70), grupal⁽²³⁾ o mixta⁽⁹⁾. La evidencia disponible parece sugerir que las intervenciones individuales son más efectivas que las grupales para los cuidadores^(8,38,59,66), resultado similar al obtenido al analizar la eficacia de intervenciones terapéuticas con población mayor en general⁽⁵⁷⁾, aunque otro estudio encontró resultados más positivos para intervenciones grupales que individuales⁽⁶⁸⁾.

Tabla 5.1. Programa de Intervención *Cuando las personas mayores necesitan ayuda*

Sesiones	Contenido de las sesiones
1.	Evaluación y presentación.
2.	El cuidado del cuidador. Pedir ayuda.
3.	El cuidado del cuidador. Poner límites a la cantidad de cuidado. Mantener hábitos de vida saludable.
4.	El cuidado del cuidador. Aprender a sentirse bien. Controlar el enfado y los sentimientos negativos. Planificar el futuro.
5.	Favorecer la comunicación.
6.	Favorecer la autonomía.
7.	Manejo de comportamientos difíciles I (según necesidades de los cuidadores).
8.	Manejo de comportamientos difíciles II (según necesidades de los cuidadores).
9.	Planificando el futuro. Grupos de autoayuda.
10.	Evaluación.

Tomados en conjunto, estos resultados pueden estar recomendando que, dada la enorme variabilidad y heterogeneidad que existe entre los cuidadores, los programas de intervención en grupo se realicen de la forma más idiográfica posible. Esto es, se debe atender a la persona en su totalidad, tomando en consideración tanto las características compartidas con otros cuidadores como aquellas que caracterizan al individuo en particular⁽²⁾. Es muy probable que la realización de programas estándar, multicomponentes, realizados para el conjunto de los cuidadores, no sean del todo eficaces para el tratamiento de los problemas concretos de cada cuidador. Por lo tanto, se recomienda homogeneizar los grupos y diseñar las intervenciones específicamente para la intervención sobre las peculiaridades de los mismos. Además, es muy probable que una intervención específica no sea eficaz en cualquier momento del proceso del cuidado⁽³²⁾. Como señalan Bourgeois, Schulz y Burgio⁽⁸⁾, sin un amplio conocimiento de las características únicas y personales de cada cuidador y sus historias personales y psicológicas únicas, las intervenciones continuarán siendo diseñadas para el cuidador promedio, obteniéndose, por lo tanto, resultados promedios.

Además, en algunos estudios se exige como requisito para participar en las intervenciones la participación en mayor o menor medida de, al menos, un familiar^(9,48,55), aspecto que parece contribuir en gran medida a la obtención de mejores resultados de las intervenciones, dado que, por ejemplo, la colaboración de un familiar permite al cuidador disponer de tiempo tanto para asistir a las sesiones de intervención como para actividades de ocio y tiempo libre, además de facilitar la resolución por parte de los terapeutas de los posibles conflictos familiares que puedan surgir a raíz de la enfermedad de su familiar. En este sentido, un reciente metaanálisis señala que la participación en las intervenciones del propio familiar con demencia favorece la obtención de resultados positivos a través de la intervención⁽¹⁰⁾.

5.5. Intervenciones basadas en las nuevas tecnologías

Se han descrito intervenciones con cuidadores utilizando como medio de contacto con el cuidador procedimientos como las nuevas tecnologías⁽²⁰⁾ y el teléfono^(11,26), aunque son más habituales las intervenciones en las que el profesional se encuentra «cara a cara» con el cuidador. La evidencia empírica parece sugerir que las intervenciones «cara a cara» son más efectivas que las que utilizan nuevas tecnologías o la vía telefónica exclusivamente⁽⁵⁹⁾, aunque en otro estudio⁽¹¹⁾, realizado con cuidadores de personas con lesión cerebral, señala que la intervención por vía telefónica es tan efectiva como las intervenciones «cara a cara» tradicionales.

Recientemente se están utilizando los ordenadores e internet para intentar acercar los recursos a los cuidadores familiares de pacientes con demencia especialmente en países anglosajones como Estados Unidos o Canadá que limita el acceso a los servicios formales⁽⁵²⁾. Estos medios surgen por la imposibili-

dad o inconveniente del cuidador de acceder a los servicios formales de salud y encontrarse cara a cara con algún profesional, por vivir en comunidades rurales, y porque es dificultoso el desplazamiento e incluso en comunidades urbanas y suburbanas, algunos Servicios de Salud y los Servicios Sociales, como hospitales, cubren las necesidades de poblaciones dispersadas sobre un área grande, o porque el cuidador simplemente no se siente capaz de abandonar a su familiar enfermo. Este aumento de métodos tecnológicamente innovadores, que ayudan a formar y entrenar a los cuidadores incluirían⁽¹⁾; grupos mediados por teléfono⁽²⁾, grupos mediados por ordenador⁽³⁾ videoconferencia. Son proyectos que están en fase de crecimiento y desarrollo^(30,45,74) y que en nuestro país es un tipo de intervención que no se lleva a cabo, a pesar que si existiesen esos recursos serían bien recibidos por los familiares, especialmente con el apoyo telefónico de un profesional, según los datos de un estudio piloto reciente con cuidadores de personas mayores dependientes⁽⁵⁸⁾.

5.6. Programas multimodales

A pesar de que en la literatura especializada se describan intervenciones como las anteriores, se plantean como ideales las intervenciones que incluyen de manera razonada diferentes modalidades (por ejemplo, servicios de respiro, programas psicoeducativos y ayudas económicas) ajustadas individualmente a las necesidades de los individuos^(8,16,66). Estas actuaciones son las que intentan responder de un modo integral a las diversas necesidades que presentan los cuidadores, incluyendo varias de las estrategias de intervención tratadas anteriormente.

Diferentes estudios en los que se han utilizado estos enfoques multimodales han encontrado resultados muy positivos⁽⁴⁷⁾, resultados que se mantenían incluso tras un seguimiento de 8 años⁽⁴⁹⁾.

La base teórica de este tipo de programas se centra en que: 1) cada familia tiene unas necesidades específicas; 2) la mayoría de los cuidadores pueden beneficiarse de la comprensión y apoyo de sus familias; 3) todos los cuidadores están en riesgo de aislarse socialmente; y 4) es necesario continuar dispensando apoyo a través de todo el proceso de la enfermedad. Uno de los programas más interesantes desarrollados bajo este enfoque con cuidadores de enfermos de Alzheimer es el llevado a cabo en la Universidad de Nueva York⁽⁴⁸⁾, con el fin de proporcionarles recursos que contribuyan a evitar o reducir consecuencias negativas del cuidado. El primer componente que incluye el programa consiste en el «asesoramiento individual y familiar» durante cuatro meses en seis reuniones (en la primera y la última participan exclusivamente el profesional y el cuidador principal, y en los cuatro restantes se incluyen otros familiares). Después del asesoramiento, los cuidadores son derivados a reuniones de grupo semanales, con el que se empieza el segundo componente, que son los «grupos de apoyo mutuo» (supervisados por profesionales e ilimitados en el tiempo y en la fre-

cuencia de las reuniones. El tercer componente hace referencia al «asesoramiento individual» que pueden utilizar los cuidadores y sus familiares para hacer consultas telefónicas a profesionales ante situaciones conflictivas derivadas del cuidado, servicio que está disponible permanentemente, incluyendo noches y fines de semana. Los resultados de este estudio mostraron que los participantes manifestaron una sintomatología depresiva significativamente menor a la de un grupo control, tras ocho meses desde el inicio del programa. Este resultado muestra, además de las posibilidades que ofrecen las intervenciones dirigidas al incremento de la percepción de apoyo por parte de los cuidadores, la utilidad de intervenciones que incluyan componentes que se dispensen de modo sucesivo y continuado a lo largo del tiempo.

5.7. Otros tipos de ayuda

Recientemente se han publicado diferentes trabajos en los que se llevan a cabo intervenciones sobre variables no recogidas de forma habitual en los programas de intervención y que pueden estar mediando en el estrés del cuidador. Así, por ejemplo, existen programas de ejercicio para mujeres cuidadoras de familiares con demencia⁽¹⁴⁾. La justificación teórica de este programa se basa en la relación existente entre ser cuidador y la inactividad física y los problemas de salud. A través de este programa se logró una reducción significativa de la sintomatología depresiva, de la carga subjetiva y del estrés percibido en los cuidadores, aunque no se encontraron mejoras en apoyo social y carga objetiva.

Por otro lado, algunos autores⁽²¹⁾ analizaron la influencia que los animales de compañía ejercían sobre diferentes variables (carga, satisfacción con la vida y depresión). A pesar de que no se encontraron diferencias significativas entre las personas con mascota y las personas sin mascota al analizar la muestra general, sí existían diferencias cuando se analizaba a las cuidadoras estableciendo categorías de edad. Así, por ejemplo, mujeres menores de 40 años y que tenían mascota tenían significativamente menos carga que aquellas que no tenían mascota. Por el contrario, las mujeres con una edad entre 49 y 59 años y que tenían mascota tenían más sintomatología depresiva y menor satisfacción con la vida que las personas sin mascota. Por lo tanto, se encontraron resultados mixtos que coincidían con estudios previos en los que se puso de manifiesto que los beneficios de los animales de compañía sobre la salud psicológica no son uniformes para todos los grupos de edad⁽⁶⁷⁾.

5.8. Conclusiones y líneas futuras de trabajo

A partir de lo anteriormente expuesto, se puede afirmar que las intervenciones en los cuidadores han demostrado tener, en mayor o menor medida, un

impacto beneficioso sobre el cuidador en lo que se refiere a la disminución del malestar asociado al cuidado de sus familiares, evaluado a través de medidas como el estrés percibido, la depresión, el bienestar general, tareas de afrontamiento, apoyo social y el retraso de la institucionalización del enfermo^(1,10,15,29,37,38,44,59,62,66). De las diferentes intervenciones que han sido documentadas, las más efectivas han sido las individuales y mixtas frente a las grupales y, dentro de estas, las psicoterapéuticas y las psicoeducativas frente al resto⁽⁶⁶⁾.

Sin embargo, son muchos los interrogantes que se plantean desde el punto de vista de la investigación y de la práctica sobre intervenciones con cuidadores de personas mayores. En la actualidad, el interés fundamental de los investigadores sobre este campo se centra en el desarrollo de los modelos teóricos existentes para mejorar el conocimiento disponible sobre las dinámicas del cuidado⁽⁴³⁾ y diseñar intervenciones eficaces para los cuidadores⁽¹⁶⁾, en el análisis diferencial de la eficacia de diferentes procedimientos de intervención^(8,16,43) y en el desarrollo de procedimientos de evaluación sensibles a los objetivos de las intervenciones implementadas, especialmente a través de procedimientos de evaluación de la implementación de la intervención^(9,12,16,35) y de la evaluación de la significación clínica^(16,64).

Lo que sí parece evidente es que el futuro de las intervenciones con personas mayores dependientes y sus familiares requiere la inclusión de múltiples niveles de intervención que cubran desde los aspectos individuales e interpersonales de las personas hasta los niveles organizacionales, comunitarios y políticos^(18,60). Así, una adecuada conexión entre los servicios formales y los informales de atención a las personas mayores dependientes proporcionará un aumento en la calidad del cuidado recibido por las personas dependientes, disminuyendo la probabilidad de institucionalización y mejorando por tanto la calidad de vida tanto de las personas dependientes como la de sus familiares⁽⁵¹⁾.

Bibliografía

1. Acton GJ, Kang J. Interventions to Reduce the Burden of Caregiving for an Adult With Dementia: A Meta-Analysis. *Research in Nursing & Health*, 2001; 24, 349-360.
2. Aneshensel CS, Pearlin LI, Mulan JT, Zarit SH, Whitlach CJ. *Profiles of caregiving. The unexpected career*. San Diego: Academic Press, 1995.
3. Bermejo PF, Rivera NJ, Trincado SR, Olazarán RJ, Morales GJM. *Aspectos sociales y familiares del paciente con demencia*. Madrid: Díaz de Santos, 1998.
4. Bermejo F, Vega S, Olazarán FJ. Epidemiología y aparición clínica. En F.P. Bermejo, J.I. González-Montalvo y P. Martínez-Martín (eds.). *Temas fundamentales en Neurogeriatria*. Madrid: Aula Médica, 2001.
5. Berry GL, Zarit S, Rabatin VX. Caregiver activity on respite and nonrespite days: comparison of two service approaches. *The Gerontologist*, 1991; 31, 830-835.
6. Boada M, Peña-Casanova J, Bermejo F, Guillén F, Har, WM, Espinosa C, Rovira J.

- Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Med Clin*, 1999; 113: 690-695.
7. Bourgeois MS, Burgio LD, Schulz R, Beach S, Palmer B. Modifying Repetitive Verbalizations of Community-Dwelling Patients with AD. *The Gerontologist*, 1997; 37(1): 30-39.
 8. Bourgeois M, Schulz R, Burgio L. Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's Disease. A review and analysis of content, process and outcomes. *Int. J. Aging Human Devel*, 1996; 43: 35-92.
 9. Bourgeois M, Schulz R, Burgio LD, Beach S. Skills Training for Spouses of Patients With Alzheimer's Disease: Outcomes of an Intervention Study. *Journal of Clinical Geropsychology*, 2002; 8(1), 53-73.
 10. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2003; 51(5), 657-664.
 11. Brown R, Pain K, Berwald C, Hirschi P, Delebanty R, Miller H. Distance Education and Caregiver Support Groups: Comparison of Traditional and Telephone Groups. *J Head Trauma Rehabil*, 1999; 14(3), 257-268.
 12. Burgio L, Corcoran M, Lichstein KL, Nichols L, Czaja S, Gallagher-Thompson D, Bourgeois M, Stevens A, Ory M, Schulz R. Judging Outcomes in Psychological Interventions for Dementia Caregivers: The Problem of Treatment Implementation. *The Gerontologist*, 2001; 41(4), 481-489.
 13. Castilla Rilo JG, Bermejo FP, Tárraga L, Sánchez-Sánchez F, Trincado R, Pérez Chamizo MA. Costes formales e informales en los cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 2002; 37 (supl.1): 45.
 14. Castro CM, Wilcox S, O'Sullivan P, Baumann K, King AC. An Exercise Program for Women Who Are Caring for Relatives With Dementia. *Psychosomatic Medicine*, 2002; 64, 458-468.
 15. Cooke DD, McNally L, Mulligan KT, Harrison MJG, Newman SP. Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging and Mental Health*, 2001; 5(2), 120-135.
 16. Coon DW, Ory MG, Schulz R. Family Caregivers: Enduring and Emergent Themes. En D.W. Coon, D. Gallagher-Thompson y L.W. Thompson (Eds.), *Innovative Interventions to Reduce Dementia Caregiver Distress* (pp. 3-27). New York: Springer, 2003.
 17. Dunkin JJ, Anderson-Hanley, C. Dementia caregiver burden. A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 1998; 51(Suppl. 1), S53-S60.
 18. Emmons KM. Behavior and social science contributions to the health of adults in the United States. En B.D. Smedley y S.L. Syme (Eds), *Promoting health: Intervention strategies from social and behavioral research* (pp. 254-321). Washington: National Academy Press, 2001.
 19. Feinberg LF, Kelly KA. A well-deserved break: respite programs offered by California's statewide system of caregiver resource centers. *The Gerontologist*, 1995; 35, 701-706.
 20. Flaterly Brennan P, Moore SM, Smyth KA. The effects of a special computer network on caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Nursing Research*, 1995; 44, 166-172.
 21. Fritz CL, Farver TB, Hart LA, Kass PH. Companion Animals and The Psychological Health of Alzheimer Patient's Caregivers. *Psychological Reports*, 1996; 78, 467-481.
 22. Fung W, Chien W. The effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 2002; 16(3), 134-144.

23. Gallagher-Thompson D, Lovett S, Rose J, McKibbin C, Oon D, Futterman A, Thompson LW. Impact of Psychoeducational Interventions on Distressed Family Caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 2000; 6, 91-110.
24. Garand L, Buckwalter KC, Lubaroff D, Tripp-Reimer T, Frantz RA, Ansley TN. A Pilot Study of Immune and Mood Outcomes of a Community-Based Intervention for Dementia Caregivers: The PLST Intervention. *Archives of Psychiatric Nursing*, 2002; 16(4), 156-167.
25. Gonyea JG, Silverstein NM. The role of Alzheimer's disease support groups in families' utilization of community services. *Journal of Gerontological Social Work*, 1991; 16, 43-55.
26. Goodman C, Pynoos J. A Model Telephone Information and Support Program for Caregivers of Alzheimer's Patients. *The Gerontologist*, 1990; 30, 399-405.
27. Gottlieb BH, Johnson J. Respite programs for caregivers of persons with dementia: a review with practice implications. *Aging & Mental Health*, 2000; 4(2), 119-129.
28. Gottlieb BH, Kelloway EK, Fraboni M. Aspects of eldercare that place employees at risk. *The Gerontologist*, 1994; 34, 815-821.
29. Green A, Brodaty H. Care-giver Interventions. En N. Qizilbalsh (ed.). *Evidence-based Dementia Practice* (pp. 764-794). Oxford: Blackwell Science, 2003.
30. Hanson EJ, Tetley J, Clarke A. A multimedia intervention to support family caregivers. *Gerontologist*. Dec, 1999; 39(6):736-41.
31. Haupt M, Karger A, Jänner M. Improvement of agitation and anxiety in demented patients after psychoeducative group intervention with their caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2000; 15, 1125-1129.
32. Hinchliffe AC, Hyman IL, Blizard B, Livingstone G. Behavioural complications of dementia: Can they be treated? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 1995; 10, 839-847.
33. INSALUD. *Programa de Atención a las Personas Mayores*. Madrid: Instituto Nacional de la Salud, 1999.
34. Izal M, Montorio I, Díaz-Veiga P. *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para familiares y cuidadores*. Madrid, 1997. IMSERSO.
35. Izal M, Montorio I, Losada A, Márquez M, Gil M, Yanguas J. Comparison between a psychoeducational intervention aimed at the modification of caregivers' maladaptive beliefs and two other types of intervention. V European Congress of Gerontology. Barcelona, July, 2003.
36. Izal M, Montorio I, Márquez M, Losada A, Alonso M. Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 2001; 10(1), 23-40.
37. Kennet J, Burgio L, Schulz R. Interventions for in-home caregivers: A review of research 1990 to present. En: R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 61-125). New York: Springer, 2000.
38. Knight BG, Lutzky SM, Macofsky-Urban F. A Meta-analytic Review of Interventions for Caregiver Distress: Recommendations for Future Research. *The Gerontologist*, 1993; 33(2), 240-248.
39. Kosloski K, Montgomery RJV. The effects of respite on caregivers of Alzheimer's patients: One year evaluation of the Michigan Model Respite Programs. *Journal of Applied Gerontology*, 1993; 12, 4-17.
40. Larizgoitia A. Spain. En: I. Philp (Ed.), *Family Care of Older People in Europe* (pp. 211-236). Amsterdam: IOS Press, 2001.

41. Lawton MP, Brody EM, Saperstein AR. A Controlled Study of Respite Service for Caregivers of Alzheimer's Patients. *Gerontologist*, 1989; 29(1), 8-16.
42. Lee JA, Walker M, Shoup R. Balancing elder care responsibilities and work: The impact on emotional health. *Journal of Business & Psychology*, 2001; 16(2), 277-289.
43. Losada A, Knight B, Márquez M. Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 2003; 38(2), 116-123.
44. Losada A, Montorio I, Izal M, Márquez M, Gil N, Castilla J. Eficacia de un tratamiento psicoeducativo para cuidadores de personas con demencia dirigido a la modificación de creencias desadaptativas. Resultados preliminares. *Actualizaciones en Neurología, Neurociencias y Envejecimiento*, 2003; 1(2), 127-130.
45. Mahoney EK, Volicer L, Hurley AC. Management of Challenging Behaviors in Dementia. Baltimore, MD: Health Professions Press, 2000.
46. Marsh NV, Kersel DA, Havill JH. Caregiver burden during the year following severe traumatic brain injury. *Journal of Clinical & Experimental Neuropsychology*, 2002; 24(4), 434-447.
47. Millán-Calenti JC, Gandoy-Crego M, Antelo-Martelo M, López-Martínez M, Riveiro-López MP, Mayán-Santos JM. Helping the family carers of Alzheimer's patients: from theory...to practice. A preliminary study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 2000; 30, 131-138.
48. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Ambinder A, Mackell JA, Cohen J. A Comprehensive Support Program: Effect on Depression in Spouse-Caregivers of AD Patients. *The Gerontologist*, 1995; 35(6), 792-802.
49. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A Family Intervention to Delay Nursing Home Placement of Patients With Alzheimer Disease. A Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Medical Association*, 1996; 276(21), 1725-1731.
50. Montgomery RJV, Borgatta EF. Effects of alternative family support strategies. *The Gerontologist*, 1989; 29, 457-464.
51. Montorio I, Díaz-Veiga P, Izal M. Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 1995; 3, 157-168.
52. Morgan DG, Semchuk KM, Stewart NJ, D'Arcy C. Rural families caring for a relative with dementia: Barriers to use of formal services. *Social Science & Medicine*, 2002; 55(7), 1129-1142.
53. MTAS. *Plan de Atención a los Enfermos de Alzheimer y otras Demencias 1999-2005*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Ministerio de Sanidad, 1999.
54. Ory MG, Yee JL, Tennstedt SL, Schulz R. The Extent and Impact of Dementia Care: Unique Challenges Experienced by Family Caregivers. En: R. Schulz (ed.), *Handbook on Dementia Caregiving. Evidence-Based Interventions for Family Caregivers*. Nueva York: Springer, 2000.
55. Ostwald SK, Hepburn KW, Caron W, Burns T, Mantell R. Reducing Caregiver Burden: A Randomized Psychoeducational Intervention for Caregivers of Persons With Dementia. *The Gerontologist*, 1999; 39, 299-309.
56. Petty DM. Respite care: a flexible response to service fragmentation. In: N. L. Mace (ed.), *Dementia care: patient, family and community* (pp. 243-269). Baltimore, MD: The Johns Hopkins Press, 1990.
57. Pinquart M, Sörensen S. How effective are psychotherapeutic and other psychosocial interventions with older adults? A meta-analysis. *Journal of Mental Health & Aging*, 2001; 7(2), 207-243.

58. Ploeg J, Biehler L, Willison K, Hutchison B, Blythe J. Perceived support needs of family caregivers and implications for a telephone support service. *Can J Nurs Res*. 2001 Sep;33(2):43-61.
59. Pusey H, Richards D. A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging and Mental Health*, 2001; 5(2), 107-119.
60. Rodríguez G. La población cuidadora. En IMSERSO, *La protección social de la dependencia* (163-173). Madrid, 1999: IMSERSO.
61. Schulz R. Some critical issues in caregiver intervention research. *Aging and Mental Health*, 2001; 5(Suppl. 1), 114-117.
62. Schulz R, Gallagher-Thompson D, Haley W, Czaja S. Understanding the Interventions Process: A Theoretical/Conceptual Framework for Intervention Approaches to Caregiving. En R. Schulz (ed.), *Handbook on Dementia Caregiving. Evidence-Based Interventions for Family Caregivers*. Nueva York: Springer, 2000.
63. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 1995; 35, 771-791.
64. Schulz R, O'Brien A, Czaja S, Ory M, Norris R, Martire LM, Belle SH, Burgio L, Gitlin L, Coon D, Burns R, Gallagher-Thompson D, Stevens A. Dementia Caregiver Intervention Research: In Search of Clinical Significance. *The Gerontologist*, 2002; 42(5), 589-602.
65. Semple SJ. Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *The Gerontologist*, 1992; 32, 648-655.
66. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 2002. 42(3), 356-372.
67. Stallones L, Marx MB, Garrity TF, Johnson TP. Pet ownership and attachment in relation to the health of U.S. adults, 21 to 64 years of age. *Anthrozoös*, 1990; 4, 100-112.
68. Steffen AM, Futterman A, Gallagher-Thompson D. Depressed Caregivers: Comparative Outcomes of Two Interventions. *Clinical Gerontologist*, 1998; 19(4), 3-15.
69. Teri L. Training families to provide care: Effects on people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 1999; 14, 110-119.
70. Teri L, Logsdon RG, Uomoto J, McCurry SM. Behavioral Treatment of Depression in Dementia Patients: A Controlled Clinical Trial. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 1997; 52(B), P159-P166.
71. Theis SL, Moss JH, Pearson MA. Respite for caregivers: An evaluation study. *Journal of Community Health Nursing*, 1994; 11, 31-44.
72. Toseland R, Rossiter C, Peak T, Hill P. Therapeutic precesses in support groups for caregivers. *International Journal of Group Psychotherapy*, 1990; 40, 297-303.
73. Whitlatch CJ, Zarit SH, Goodwin PE, Eye A. Influence of the Success of Psychoeducational Interventions on the Course of Family Care. *Clinical Gerontologist*, 1995; 16(1), 17-30.
74. Wright LK, Bennet G, Gramling L. Telecommunication interventions for caregivers of elders with dementia. *ANS Adv Nurs Sci*. 1998 Mar; 20(3):76-88.
75. Zarit SH, Davey A, Edwards AB, Femia EE, Jarrott SE. Family Caregiving: Research Findings and Clinical Implications. In A.S. Bellack and M. Hersen (eds.), *Comprehensive Clinical Psychology*. New York: Elsevier, 1998.
76. Zarit SH, Stephens MA, Townsend A, Greene R. Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. *Journal of Gerontology*, 1998; 53B, S267-S277.

Dependencia y demencia. El papel de los centros de día como recurso terapéutico

**Mercè Boada¹, M.^a del Pilar Cañabate, Lluís Tárraga,
América Morera**

Las demencias tienen un inicio generalmente insidioso y un curso progresivo, caracterizado por una pérdida de capacidades cognitivas y cambios de conducta que interfieren paulatinamente en la autonomía de las personas que la padecen, lo que les hace dependientes de las personas de su entorno inmediato.

En líneas generales, en las primeras etapas del curso de la demencia predominan las alteraciones cognitivas. En estas fases los enfermos guardan una apariencia superficial adecuada socialmente, con afectación poco profunda, y un contacto interpersonal bastante conservado que esconde las deficiencias cognitivas iniciales (conservan la «gracia social»). En las etapas más avanzadas, los fallos cognitivos ya no se pueden esconder, y la conducta del enfermo se deteriora dramáticamente. Vagabundea por la casa caminando incesantemente, realiza actividades estereotipadas sin sentido aparente: abre y cierra cajones, busca, revuelve armarios. El ritmo vigilia/sueño se desestructura; deambula por la noche, dormita a ratos durante el día. Se irrita o violenta si se dificulta su actividad. Pierde sus hábitos higiénicos, se viste con las mismas ropas, se pone unas sobre otras, no se baña, no encuentra el baño. Los hábitos alimenticios se deterioran, olvida cocinar y comer, no puede utilizar los utensilios, pierde el apetito.

Las familias, como responsables del cuidado y supervisión en el domicilio de la persona con demencia, acostumbran a manifestar, entre otras cosas: agotamiento físico y mental; sentimiento de soledad; miedos ante las conductas agresivas;

¹ Fundació ACE. Institut Català de Neurociències Aplicades. C/Marquès de Sentmenat, 35-37. 08014 Barcelona - Tel. 93-430.47.20 - Fax 93-419.35.42 - E-mail: ace@fundacioace.com

inseguridad ante el desconocimiento del devenir de la enfermedad, desorientación ante la interpretación equivocada de los síntomas y trastornos de comportamiento. El desconocimiento de la enfermedad y la dependencia que provoca hacen que las familias se estructuren y aglutinen alrededor del síntoma y adquieran pautas de comportamiento y relaciones disfuncionales que repercuten directamente en el enfermo y su enfermedad (aumenta el deterioro) y en el propio núcleo de convivencia (la angustia y el estrés familiar acaban por provocar el deterioro de la red social: se resienten las relaciones inter-personales, aparecen demandas sanitarias por parte de los cuidadores y decrece, si es el caso, su rendimiento profesional).

La tendencia general que se observa en las familias con algún miembro con demencia en su seno consiste en la asunción de una estructura aglutinante en la cual los integrantes del núcleo levantan un muro de separación con el resto del mundo. Los lazos con la familia extensa, los vecinos, las amistades o los compañeros de trabajo suelen deteriorarse hasta la ruptura, lo cual, a su vez, provoca que este muro se haga todavía más grueso e insalvable. El resultado final es una estructura disfuncional cerrada que gira alrededor de un único eje: la atención a la persona con demencia.

La falta de información y formación en la demencia y la atención continuada que precisa la persona con demencia genera un sentimiento de ansiedad y provoca la desorientación del familiar-cuidador en cuanto a los pasos a seguir en el cuidado del enfermo. ¿Cómo hacer frente a un presente trágico y a un futuro más sombrío sin información ni educación sobre la enfermedad, sin tratamientos eficaces, sin apoyo psicosocial?

Acción y Atención Terapéutica integral: Los Centros de Día Terapéuticos

Los trastornos cognitivos y de la conducta son reconocidos hoy como un problema de salud. La atención a este padecimiento está siendo objeto de actuaciones sanitarias que pretender dar respuesta a los requerimientos específicos de la persona con demencia y que están basados, especialmente, en la mejora de las técnicas de diagnóstico, en su evaluación y en el tratamiento y seguimiento de las personas afectadas.

Sin embargo, aún hoy, el tratamiento de la demencia continua siendo una asignatura pendiente. Aún se desconoce el tratamiento eficaz para curar o detener el deterioro cognitivo producido por las enfermedades demenciantes. Los tratamientos siguen siendo sintomáticos y no etiológicos (Tárraga, 2001).

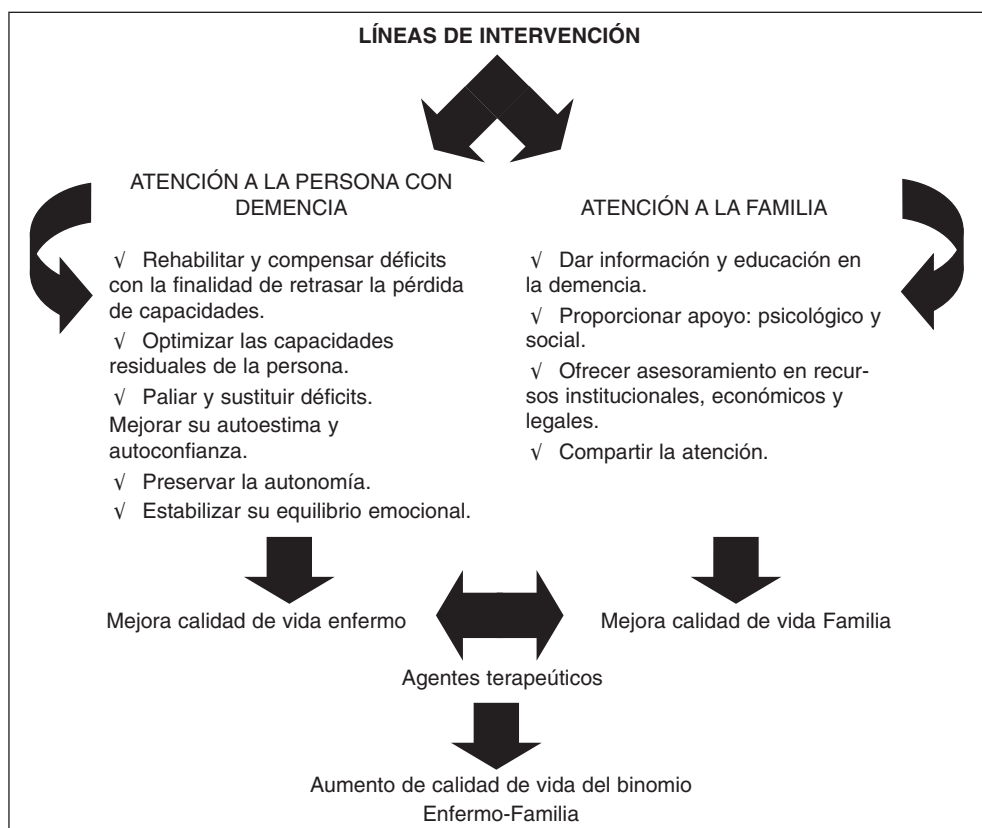
A partir del interés mostrado por algunos profesionales de la salud en la búsqueda de mejoras asistenciales, se llegó al diseño y puesta en práctica de un conjunto de estrategias terapéuticas de intervención en el campo no farmacológico dirigidas a la persona con demencia (Tárraga, 1994). Hoy en día, nos encontramos que tanto la comunidad científica como la opinión pública están

más sensibilizadas para aceptar que la intervención sobre el tratamiento de la demencia es más amplia que el aspecto farmacológico.

La aplicación de terapias no farmacológicas en el tratamiento de los trastornos cognitivos y de la conducta debe suponer una estrategia complementaria en el tratamiento convencional. Es decir, la mejoría clínica que aportan los nuevos fármacos, limitada en el tiempo y en la intensidad, ha de verse incrementada cuando el enfermo se encuentra en un medio protésico, activador y socializante, donde se administran dichas terapéuticas (Boada y Tárraga, 1998)

Las terapias no farmacológicas, denominadas terapias blandas, son las que estructuran la dinámica de los centros de día terapéuticos. La finalidad que orienta la atención en estas instituciones es procurar atención terapéutica continuada en aspectos físicos, psíquicos y sociales a las personas con demencia, realizando un abordaje integral que integre tanto a la persona con demencia como a su entorno familiar inmediato.

Nos encontramos, entonces con dos líneas de atención que estructuran la dinámica de atención en las unidades terapéuticas: una línea centrada en el enfermo y una segunda, centrada en su entorno familiar inmediato.



1.^a Línea de actuación: la persona con demencia

a) Las capacidades: ¿Cómo está la botella?

La persona con demencia está muy limitada en sus capacidades

La persona con demencia posee muchas capacidades

Este es un replanteamiento del clásico problema: se presenta a dos personas una botella con líquido hasta la mitad; el optimista opina que está medio llena y el pesimista que está medio vacía. ¿quién tiene razón? Los dos, pues ambos opinan con subjetividad con respecto al hecho.

Lo mismo sucede con una persona que tiene una enfermedad demenciante: lo que está afectado en esta deficiencia² no es la totalidad de la persona, sino una parte de ella. Considerar a una persona con demencia como incapacitada implica tomar la parte por el todo. Desde el momento de la atribución de esta característica, la discapacida deviene integral. Por el contrario, la discapacidad de una persona con demencia sólo constituye un elemento más entre otros muchos. Si se consideran las capacidades que tenía la persona antes de la enfermedad, se llega a la conclusión de que la enfermedad la ha limitado dramáticamente; pero si tenemos en cuenta las capacidades que le quedan, la situación varía: se puede realizar un listado de sus capacidades y obtener así una idea de su gran potencial.

Las unidades de día terapéuticas parten de la premisa que la botella está medio llena: *la persona con demencia posee muchas capacidades*; y esta visión institucional es la que diferencia a las unidades terapéuticas de las unidades de día asistenciales, que centran su objetivo en la descarga familiar, custodia del paciente, mantenimiento de actividades básicas y el cuidado higiénico sanitario.

b) Atención y actividades en las unidades terapéuticas

El centro de día terapéutico es un servicio de atención diurna donde la persona con demencia y su familia se benefician de una atención terapéutica integral desde un abordaje interdisciplinario, capaz de cubrir las necesidades del enfermo y de la familia en diferentes fases de la enfermedad.

La atención en estos centros parte de una exhaustiva evaluación neuropsicológica que orienta sobre el grado de conservación de determinadas funciones

² Utilizaremos aquí las definiciones que utiliza la OMS en cuanto a los términos deficiencia, discapacidad y minusvalía.

Deficiencia: es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Discapacidad: es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma, o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.

(nos permitirá conocer de qué está llena la botella) y que permite la programación reeducacional o terapéutica a desarrollar, fundamentada en la diferenciación específica de cada individuo, lo que determina la peculiaridad propia de este tipo de intervenciones.

Se trata de una psicoestimulación individualizada y adecuada a las capacidades funcionales residuales que permiten su ejercicio y el despertar de olvidos abandonados. Cabe apuntar que la atención terapéutica que se realiza se entiende como el mantenimiento de las funciones o el enlentecimiento de su deterioro, y no como una vía para alcanzar el estado premórbido.

Las actividades que se realizan tienen como objetivo la realización de tareas tendentes a activar y mantener las capacidades mentales utilizando el conjunto de técnicas que incluyen actividades de estimulación de la memoria, la comunicación verbal, el reconocimiento, el ritmo y la coordinación, el esquema corporal (Peña-Casanova, 1999).

b.1) El Programa de Psicoestimulación Integral (PPI): Los talleres

Atendiendo al diagnóstico y grado de deterioro, los centros de día terapéuticos se organizan en grupos homogéneos relacionados con el grado de deterioro, el tipo de respuesta y la aceptación del paciente. Así, se ofrecen diferentes niveles de dificultad: demencias leves, moderadas y moderadamente graves.

Mediante la experiencia personal en el cuidado y atención a las personas con demencia, desde Fundació ACE se diseñó un programa que abarca diferentes estrategias terapéuticas no farmacológicas, con focalizaciones específicas, que pudieran ser aplicadas con continuidad y que permitiesen el seguimiento y valoración de sus resultados: *Programa de Psicoestimulación Integral* (PPI) (Boada y Tárraga, 1990).

El PPI es una estrategia terapéutica fundamentada en la plasticidad neuronal (Geschiwind, 1985) y basada en la neuropsicología cognitiva (Uzzell, 1986), en la terapia de modificación de conducta y en el estado bio-psico-social del individuo, con el fin de mejorar y enlentecer el proceso clínico evolutivo, a corto y medio plazo, del enfermo con demencia (Tárraga, 1995). El PPI se desarrolló y experimentó en el centro de día terapéutico de la Fundació ACE, Alzheimer Centre Educacional.

La dinámica del centro de día se estructura sobre la base de diversos tipos de talleres en los que se prima una determinada área sobre las restantes.

En el taller de *psicoestimulación cognitiva* prevalecen las actividades focalizadas en el ejercicio de las funciones cognitivas, como memoria, lenguaje, orientación, praxias, reconocimiento y cálculo. El taller está formado por un conjunto de ejercicios grupales e individuales adecuados al grado de deterioro de cada persona, con el objetivo terapéutico de maximizar las capacidades residuales, recuperando funciones o actividades instrumentales latentes, y recuperar y/o mantener funciones deficitarias.

Se organiza en grupos de ocho a diez personas, homogéneos en cuanto al diagnóstico y grado de deterioro, en sesiones diarias de una hora y media. Se ofrecen varios niveles de dificultad, relacionados con el tipo de deterioro, el tipo de respuesta y aceptación del paciente.

El *taller de reminiscencia* se caracteriza por la evocación de las experiencias vividas del paciente, y el intento por llevar a la conciencia su historia personal a través de los recuerdos, a fin de mejorar la memoria y estimular la conversación. La utilización de material audiovisual, películas, fotografías, etc. facilita el recuerdo y conduce a los pacientes a hablar y comunicarse entre ellos, animado recuerdos que yacían en el olvido.

En el *taller de psicoexpresión* se focaliza la orientación en persona y espacio, la coordinación motora, el ejercicio físico controlado, la expresión corporal y la relajación. El taller de psicoexpresión tiene el objetivo de paliar la pérdida de la capacidad para coordinar el movimiento, para la memoria de las secuencias motrices, la estructuración espacio/temporal y de la movilidad general que se observa en las demencias. Se propicia y estimula la motricidad voluntaria y automática, la coordinación, la orientación y las funciones cognitivas visuespaciales a través del movimiento como elemento terapéutico.

Este taller se organiza en grupos homogéneos respecto al diagnóstico, deterioro del paciente, capacidad motriz y actitud participativa grupal en sesiones diarias de una hora.

En el *taller ocupacional* se favorece el entretenimiento mediante la participación en juegos de salón, tareas ocupacionales a su elección y actividades creativas. El taller ocupacional trata de ofrecer distintas modalidades de trabajos manuales táctiles, cómodos, agradables y sobre todo útiles y con sentido, según las habilidades residuales y los intereses premórbidos del individuo.

Es recomendable adecuar las tareas a las capacidades residuales del paciente, aprovechar sus aficiones y gustos personales (costura, dibujo, modelaje, etc), así como buscar tareas aplicadas a actividades de la vida diaria del paciente.

Mantenimiento de las ABVD y instrumentales: Las actividades de mantenimiento de las actividades, tanto instrumentales como básicas, de la vida diaria están presentes en los programas individualizados de intervención. El ejercicio y la administración de estímulos favorecen su conservación y, por añadidura, preservarán su autonomía durante más tiempo. El objetivo de estas actividades es garantizar, durante el mayor tiempo posible, el mantenimiento de su autonomía funcional en la vida diaria.

Las actividades de la vida diaria que se ejercitan incluyen el control de esfínteres, higiene bucal, aseo personal, uso adecuado de cubiertos, mantenimiento de la conducta alimentaria y habilidades en el vestir. Estas habilidades pueden descomponerse en distintos pasos para facilitar su ejecución. Así, por ejemplo, la conducta de lavarse la boca incluye muchos componentes en los que el cuidador puede incidir con instrucciones, verbales o manuales, para ayudar al paciente cuando presenta dificultades.

b.2) El Programa de Psicoestimulación Integral

¿EN QUÉ SE FUNDAMENTA?

- En la evidencia de la plasticidad cerebral y capacidad de aprendizaje de la persona con demencia.
- En la aplicación práctica de la neuropsicología cognitiva.
- En las técnicas de modificación de conducta.
- En el modelo de la involución cognoscitiva.

VARIABLES PARA ELABORAR EL PROGRAMA DE PERSONALIZADO:

- Protocolo diagnóstico: neurológico, neuropsicológico y social.
- Estado psicoafectivo y del comportamiento.
- Grado de escolarización.
- Bagaje cultural y profesión.
- Habilidades y capacidades premórbidas.
- Aficiones.
- Entorno social y familiar.

TALLERES: ACTIVIDADES GRUPALES

- Taller de psicoestimulación cognitiva.
- Talleres de reminiscencia.
- Talleres de cinesterapia, psicoexpresión, musicoterapia.
- Taller ocupacional.
- Mantenimiento de las AVD.

PSICOESTIMULACIÓN COGNITIVA

- Razonamiento, atención-concentración.
- Orientación.
- Memoria.
- Lenguaje: verbal y escrito.
- Praxias.
- Gnosias.
- Aritmética y cálculo.
- Asociación.

CONDICIONES DE LAS ACTIVIDADES

- Han de tener sentido para la persona.
- Deben reforzar el rol de la persona con demencia.
- Maximizar el potencial residual.

- Ser confortables y agradables.
- Propiciar el contacto social.
- Fomentar al autoestima.
- Dignificar a la persona.

EL CUIDADOR-PROFESIONAL DEBE PROCURAR

- Controlar el medio.
- Atender el ritmo individual de cada persona.
- Ayudar, sólo si es preciso.
- Estructurar la sesión con flexibilidad.
- Dar las consignas con claridad y brevedad.
- Ser afable, respetuoso y alegre.

Fuente: Tárraga, 2002.

b.3) El equipo profesional

El equipo óptimo de educadores/cuidadores corresponde a una ratio de 1-7 enfermos, con un perfil profesional que acredite la formación y la capacitación específica, coordinados por un licenciado en pedagogía/psicología o psicopedagogía, o en su defecto, por profesional diplomado en terapia ocupacional/enfermería o trabajo social con dedicación horaria completa.

El perfil de usuarios a quien va dirigida la atención del centro de día terapéutico es el de una persona con diagnóstico de demencia en estadios de leve (GDS-4) a moderada (GDS-6). Este recurso sí limita a las personas con mínimo o nulo apoyo familiar, a las personas en una fase avanzada y evolucionada de la enfermedad que precisan de tratamiento de carácter paliativo y a las personas con conductas auto y heteroagresivas de difícil control.

2.^a Línea de actuación: atención a la familia

La asistencia del paciente a un centro de día terapéutico repercute indirectamente en el familiar, disponiendo éste de unas cuantas horas al día en las que delega el cuidado y atención del enfermo, actuando el centro, de esta manera, de unidad de descarga.

Aún así, es conveniente que los centros dispongan de una línea específica de atención a la familia en la que se ofrezca, a partir de sesiones grupales y cursos formativos y de tutorías individuales, la formación e información en la demencia con la finalidad de proveer de mecanismos y habilidades de gestión de la enfermedad.

Proporcionar un espacio propio donde la familia es la protagonista a partir de la intervención de diferentes profesionales (psicólogo, trabajador social)

facilita a la familia las condiciones de estructurar y reestructurar, dinámica y automáticamente, el proceso de demencia; por otra parte, disponer de la máxima información sobre la enfermedad evita el estrés derivado de la incertidumbre y las falsas esperanzas. A partir de la formación, la familia conoce y tiene a su alcance los apoyos con los que contar; está en condiciones de activar los recursos propios y sabrá dejarse acompañar con naturalidad por un profesional ante esta nueva situación.

Los familiares tienen en el centro de día un lugar de referencia donde acudir cada vez que la situación se descompense. De este modo el papel de la familia se «profesionaliza» y, con ello, se evita o pospone la asignación de otros recursos emocional y económicamente más costosos. La familia que dispone de información y herramientas adecuadas se convierte en agente terapéutico, lo cual tiene una repercusión doble en la problemática de las demencias: el papel activo del cuidador favorece el equilibrio emocional; el papel activo de la familia retrasa el deterioro cognitivo del enfermo y aumenta la calidad de vida de ambos.

Los familiares se benefician, también, de la asistencia a grupos terapéuticos previa valoración de su idoneidad por uno de los psicólogos del centro.

Bibliografía

- Barquero Jiménez M.S, Marcos Dolado A. Unidades de día para enfermos con demencia. En: Sociedad Española de Neurología. Grupo de estudio de Neurología de la Conducta y Demencias. *Guías en demencias*. Barcelona: Masson; 2002 225-230.
- Boada M, Tárraga L. El tratamiento longitudinal de la enfermedad de Alzheimer *Continúa Neurológica*, 1998; 1 (1): 82-106.
- Geschwind N. Mechanism of change alter brain alter brain lesions. En: Nottebohm (ed.) *Hope for a new neurology*. Ann Acad. Nueva York, 457, 1-11.
- Peña-Casanova J. Tratamiento no farmacológico (cognitivo). En: Peña-Casanova J. *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Barcelona: Fundació la Caixa; 1999 94-98.
- Tárraga Mestre Ll. (1995) La psicoestimulación, instrumento terapéutico en el tratamiento del enfermo con demencia En: Boada M y Tárraga Ll. *El Médico ante la demencia y su entorno*. Barcelona: Bayer; 1995 151-166.
- Tárraga L, Boada M, Morera A, Doménech S, Llorente A. *Tornar a Començar. Exercicis pràctics d'estimulació cognitiva per malalts d'Alzheimer*. Barcelona: Glosa editores. 1999.
- Tárraga Mestre Ll. Tratamientos de psicoestimulación. En: R. Fernandez-Ballesteros y J. Díez Nicolás (eds.). *Libro blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*. Madrid. Editorial médica Panamericana: 2001 305-323.
- Tárraga Mestre Ll. Tratamiento no farmacológico de las demencias. En: R. Alberca y S. López-Pousa. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. 2.^a Edición. Madrid, Editorial Panamericana, 2002:9:121-134.
- Tárraga L. Centros de día para pacientes con la Enfermedad de Alzheimer. En M. Boada y M. Selmes (Eds.), *La enfermedad de Alzheimer y otras demencias afines a debate* (111-114). 4th Conference Systed'91 Barcelona. 1991.

- Tárraga L. Estrategia no farmacológica del deterioro cerebral senil y demencia. *Medicine*, 1994 6: 44-53.
- Tárraga L. Centros de día: alternativa terapéutica para la persona con enfermedad de Alzheimer. En J. Serra-Mestres, S. López-Pousa, M. Boada Rovira, R. Alberca Serrano (Eds.), *Modelos de asistencia sociosanitaria para enfermos con demencia*. Barcelona: Prous Science. 1997 (141-153).
- Tárraga L. Cognitive psychoestimulation: A non-pharmacological therapeutic strategy in Alzheimer's disease. En: M. Selmes, J. Selmes, A. Portera, A. Toledano (Eds.), *Updating of Alzheimer's disease. IIIrd Annual meeting Alzheimer Europe*. Madrid: T. G. Forma. 1994 (74-82).
- Uzzell B, Gross T. *Clínical neuropsychology of intervention*. Boston: Martinus Nijhoff. 1986.

Problemática social y familiar de la enfermedad de Alzheimer y las asociaciones de pacientes

M.^a Ángeles Díaz¹

7.1. Importancia del asociacionismo de los afectados por el Alzheimer

La estima social otorgada hoy en día a los cuidadores constituye uno de los factores positivos relacionados con esta demencia. Sin embargo, esto no ha ocurrido siempre. Hasta hace poco tiempo, los familiares se encontraban solos ante el Alzheimer, se sentían incomprendidos, iban alejándose de sus antiguas amistades y posponiendo sus aficiones. En definitiva, la enfermedad que padecía su allegado terminaba por desequilibrar sus vidas.

La razón principal por la que surgieron las asociaciones que hoy forman la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (CEAFA) se encuentra en las demandas planteadas por enfermos y familiares, así como en la respuesta insuficiente dada por las Administraciones Públicas. De esta manera, a finales de los ochenta nacieron en nuestro país distintas asociaciones con el propósito de aglutinar objetivos y demandas de muchos familiares implicados.

Pronto estas asociaciones se revelaron como una excelente plataforma para difundir a la sociedad la existencia de la enfermedad, fomentar el estudio científico sobre estos tipos de demencias y conseguir una mayor calidad de vida para los pacientes de Alzheimer y sus cuidadores.

Las primeras surgieron en Madrid, Barcelona, Pamplona, Málaga y Vizcaya.

¹ CEAFA: Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.

El año 1990 se constituyó la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, declarada de utilidad pública en 1996. En 1999 esta Federación se convirtió en Confederación, quedando compuesta por 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales. Desde sus inicios hasta la actualidad han nacido numerosas agrupaciones de familiares hoy consolidadas.

¿Por qué es tan importante prestar atención tanto a los enfermos como a sus allegados? Porque, en ciertos momentos, el familiar necesita apoyo, comprensión y aliento. En otras ocasiones, la información sobre la enfermedad y el consejo certero se muestran imprescindibles. Nadie va a orientar y comprender mejor a un familiar de un enfermo de Alzheimer que aquellos que ya han sufrido esta experiencia o que todavía la padecen.

La asociación de los afectados y su funcionamiento en grupos de presión ha conseguido que la opinión pública tome conciencia sobre la importancia de prestar ayuda tanto a los pacientes como a sus cuidadores. Sin embargo, en líneas generales, el nivel de asociacionismo permanece relativamente bajo en nuestro país. Solo un 10 o 12 por ciento de las personas se vincula a una organización no gubernamental.

7.2. Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias en España

Desde 1990 CEAFA trabaja para mejorar la calidad de vida de estos enfermos y sus familias. En la actualidad agrupa a más de cien asociaciones, y representa directamente a cerca de 50.000 familias. Pero, por supuesto, el trabajo se extiende a todos los afectados por el Alzheimer en nuestro país. En España se ha diagnosticado a unas 600.000 personas², aunque se estima que puedan padecer esta u otras demencias hasta 800.000.

Cabe mencionar que CEAFA es representante y portavoz del conjunto de federaciones y asociaciones de las Comunidades Autónomas. Con independencia de que cada una de ellas posea plena libertad y personalidad para la defensa de sus derechos y el cumplimiento de sus obligaciones. En consecuencia, CEAFA coordina sus actividades y sirve de nexo entre ellas; gestiona y obtiene recursos económicos en los ámbitos estatal e internacional para, subsidiariamente, ponerlos al alcance de los diferentes miembros.

A lo largo de estos años, CEAFA ha recibido distintas condecoraciones que han premiado su labor. En 1999 recibió la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social, otorgado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Un reconocimiento al desarrollo de Proyectos de Atención y Ayuda Domi-

² Fuente: DIARIO MÉDICO 25/11/2003.

ciliaria para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, así como por el trabajo de apoyo continuado a las familias de dichos enfermos.

Además, desde noviembre de 2002, Su Majestad La Reina Doña Sofía ostenta el cargo de Presidenta de Honor de CEAFA. Supone un apoyo fundamental que S.M. se vincule a los enfermos de Alzheimer y sus familias, ya que sufren numerosas carencias y cuentan con una escasa protección en lo referente a medidas de legales, fiscales, sociosanitarias, y formativas. Desde CEAFA se confía en que la presencia de S.M. suponga un empuje de primer orden para todas las personas y organismos que trabajan cada día en la mejora de la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y sus familias y, así, conseguir medidas concretas que palién el actual estado de desprotección que padecen.

De momento, con el propósito de minimizar los efectos que esta difícil enfermedad ocasiona, tanto en los pacientes como en las familias, la Confederación, de forma global, y las diferentes asociaciones, de modo individual, ponen en marcha diversos programas de ayuda.

7.3. Objetivos y funciones de una Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias

Para mejorar la calidad de vida del enfermo de Alzheimer y de su familia, las asociaciones cumplen estos objetivos:

- Asesorar e informar en cuestiones médicas, psicológicas, legales, económicas o de asistencia social relacionadas con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
- Promocionar la necesidad de un diagnóstico temprano.
- Ayudar a las familias a soportar el impacto psicológico que supone la enfermedad.
- Orientar hacia una atención integral del enfermo.
- Estimular la investigación científica.
- Informar y sensibilizar a la sociedad.
- Representar ante las Administraciones locales y otras instituciones los intereses de los enfermos de Alzheimer y sus familiares.

Prioridades generales de demanda ante las instituciones:

- Optimizar los recursos sociosanitarios existentes. Además de la creación de otros nuevos, tanto para el diagnóstico como para el tratamiento multidisciplinar de la enfermedad.
- Garantizar el equilibrio y la igualdad interterritorial que posibilite unos mínimos asistenciales homogéneos en todo el país.

- Incrementar el apoyo y la dotación presupuestaria a las asociaciones para que puedan desarrollar su labor con los familiares, que cada día asumen mayor carga asistencial y demandan más prestaciones y servicios.
- Mejorar la legislación vigente de modo que permita una mayor protección jurídico, legal y laboral de los derechos de los afectados.
- Evitar la marginación sociosanitaria del enfermo de Alzheimer.

Para comprender las funciones que asume una asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias, se ha de partir de un hecho: las víctimas de esta enfermedad buscan información y apoyo; sin embargo, en un primer momento no los encuentran con la facilidad que debieran.

El apoyo debe manifestarse desde el momento en que se diagnostica la demencia. Esta situación tiene un gran impacto en la vida de una familia que acude al médico para ser atendida por unos síntomas preocupantes. Los cuidadores principales suelen coincidir en la necesidad de mayor tacto y sutileza por parte de los profesionales sanitarios a la hora de comunicar el diagnóstico para, en lo posible, aminorar el golpe emocional.

En referencia a la demanda de una mayor información, se ha de tener en cuenta que la sociedad, en general, no conoce lo suficiente el Alzheimer ni otras demencias. Se empieza a comprender cuando se sufre en primera persona o se convive cerca de ella. Por tanto, la familia quiere recibir del médico una información detallada acerca de los pormenores de la enfermedad.

En resumen, cuando una familia recibe un diagnóstico de demencia, solicita información y apoyo. Sin embargo, tanto la información como la ayuda proporcionados por los profesionales sanitarios resultan escasos, salvo excepciones. Como consecuencia, desde las asociaciones, en calidad de representantes de las familias afectadas, se demanda una mayor información por parte de los especialistas sociosanitarios. El objetivo es conseguir un diálogo fluido entre los laboratorios farmacéuticos, los especialistas médicos y los familiares cuidadores de los pacientes.

De momento, a fin de paliar estas carencias, las Asociaciones de Familiares emprenden numerosas actividades informativas. Más aún, asumen un papel relevante: ya que, no solo informan, sino que también ponen en marcha actividades y programas para solventar la escasez de recursos sanitarios y sociales.

Si el paciente cuenta principalmente con el apoyo del familiar cuidador, este a su vez confía en las asociaciones, quienes dedican sus esfuerzos a la información, asesoramiento y apoyo a familiares y allegados. De este modo, facilitan recursos a las familias para afrontar el impacto de la enfermedad, a través de programas de apoyo domiciliario, ayuda psicológica, asesorías médica, jurídica y social. Las familias afectadas por la demencia pueden sentirse protegidas por las asociaciones, desde donde se trabaja para paliar la falta de apoyo institucional y la escasez de recursos económicos, sociales y sanitarios.

7.4. Prestaciones de una Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias

7.4.1. Para los enfermos

Entre las prestaciones que ofrecen a los enfermos destacan:

- *Servicio de Ayuda a Domicilio.* Las personas con Alzheimer se sienten mejor en un ambiente conocido y seguro, rodeados por sus seres queridos. Por eso, es muy importante que permanezcan en sus hogares el mayor tiempo posible. Para garantizar la óptima atención en el hogar se necesita la colaboración de profesionales experimentados. Las asociaciones contribuyen a ello con el Servicio de Ayuda a Domicilio.

Así, un grupo de cuidadores cualificados visita a las familias durante la semana con un objetivo múltiple: Por un lado, proporcionar las atenciones necesarias —aseo personal, nutrición, movilizaciones, masajes, gimnasia terapéutica, etc.— para que los enfermos disfruten de una mejor calidad de vida. Por otro, se llevan a cabo terapias de rehabilitación y mantenimiento para fortalecer las capacidades mentales, la memoria, el lenguaje y la orientación en la realidad. Tampoco se descuidan aspectos afectivos y sociales, que juegan un papel decisivo en la evolución del Alzheimer.

Además, a los familiares cuidadores se les proporciona consuelo, acompañamiento y reposo, para combatir el desgaste y prevenir posibles situaciones críticas. También se les ofrecen consejos prácticos sobre, por ejemplo, cómo adaptar el hogar a las necesidades del enfermo, y se les facilita formación básica para realizar las labores de asistencia y conseguir la máxima autonomía familiar.

- *Talleres de estimulación cognitiva.* Las terapias de intervención cognitiva proporcionan a los enfermos un entrenamiento adaptado a sus posibilidades para que puedan preservar por más tiempo sus capacidades y autonomía. Se trabajan procesos cognitivos como lenguaje, escritura, atención y concentración, razonamiento intelectual o numérico y se presta atención a los aspectos psicológicos, emocionales y sociales. Un suave ejercicio o una actividad mental sencilla pero continuada retrasa el deterioro, mantiene las capacidades mentales, aumenta la autonomía personal y mejora la autoestima de los enfermos.

- *Talleres de psicomotricidad y fisioterapia.* El objetivo principal consiste en que el enfermo conserve la máxima movilidad y se mantenga activo. Así, se mejora el movimiento, la coordinación, el equilibrio y la orientación en el espacio mediante juegos, bailes, movilizaciones pasivas y activas.

- *Talleres de laborterapia y musicoterapia.* Están especialmente pensados para estos enfermos. La laborterapia sirve para distraerles de su sufrimiento personal, de difícil comprensión para los demás. Consiste en talleres de actividades manuales sencillas como la marquetería o la pintura, que estimulan sus

sentidos y les ocupan la mente. El desarrollo de las actividades se adapta a cada uno de los pacientes. En cuanto a la musicoterapia, constituye uno de los tratamientos no farmacológicos con mayor repercusión en la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer. El uso sistemático y estructurado de la música posibilita la fluidez de emociones y sentimientos. También afianza y conserva el mayor tiempo posible las habilidades y destrezas que todavía poseen los pacientes. La eficacia de esta terapia radica en la capacidad de la música para acercar recuerdos y vivencias, facilitar la relajación y ser utilizada como medio de expresión no verbal.

- *Talleres de reminiscencia.* Cuando el deterioro aumenta y el paciente tan solo conserva la memoria remota, puede resultar positivo trabajar con el recuerdo de antiguos sucesos: vivencias de la infancia y de la juventud, ruidos, olores, imágenes... De esta manera, el enfermo puede «moverse» por aquello que aún conserva y le da seguridad. La técnica activa el pasado personal y trabaja la propia identidad y autoestima.

- *Programa de respiro familiar.* Dado que la atención al enfermo suele recaer en un cuidador principal, este asume la mayor parte de las responsabilidades y dedica una gran cantidad de tiempo a proporcionarle la atención necesaria. Con el paso de los días se produce un agotamiento físico y psicológico que puede llegar a desembocar en el *síndrome del cuidador quemado*. Para evitarlo, el programa de respiro permite a los familiares disfrutar de unas horas de reposo y recuperar su tiempo libre, con la seguridad de que el enfermo está bien atendido. Durante unas horas al día o los fines de semana el paciente recibe la visita de profesionales que le proporcionan la atención que requiere, mientras sus familiares descansan, liberan la tensión y reponen fuerzas.

- *Centros de día y residencias específicas.* Algunas asociaciones gestionan su propio Centro de día en el que se plantean actividades y terapias específicas para los enfermos. Permiten a los familiares delegar el cuidado del paciente por unas horas durante la jornada laboral.

- *Préstamo de ayudas técnicas y material ortoprotésico.* Con el fin de reducir costes a los afectados por el Alzheimer, las Asociaciones adquieren material ortoprotésico como camas articuladas, o sillas de ruedas que luego prestan a un precio reducido para uso de las familias mientras les sea de necesario. Posteriormente estas ayudas técnicas se reciclan y otras personas pueden volver a utilizarlas.

7.4.2. Para los familiares cuidadores

Los servicios más habituales a disposición de los familiares suelen ser:

- *Información sobre la enfermedad de Alzheimer.* Se puede realizar de forma personalizada, telefónica, informatizada o mediante órganos de difusión escrita tales como boletines o revistas.

- Asesoramiento legal, médico, psicológico y social.
- Explicación los recursos comunitarios existentes en la localidad o en la Comunidad Autónoma.
- Tramitación de ayudas institucionales y subvenciones.
- Talleres de formación sobre la demencia.
- Facilitación de apoyo psicológico a los cuidadores, mediante terapia individual, familiar y grupos de ayuda mutua, y actividades de ocio.

De estos servicios destaca, de manera especial y con resultados satisfactorios, la ayuda psicológica a los cuidadores prestada en una terapia individual o grupal en formato familiar o multifamiliar.

La terapia individual permite abordar temas a veces vividos con especial dolor y para los que el familiar necesita un espacio más privado. Esta terapia ofrece atención profesional para que el cuidador pueda canalizar y expresar sus emociones. También favorece el proceso de aceptación de las nuevas circunstancias, encauza los conflictos, contribuye a modificar las conductas inadecuadas, y ayuda a prevenir las alteraciones psicológicas perjudiciales proponiendo respuestas alternativas y compatibles con el cuidado del enfermo.

Dentro de las terapias grupales la familiar se dirige a crear un marco de entendimiento y comunicación positiva entre sus distintos miembros. Esta modalidad terapéutica proporciona herramientas para la resolución de problemas asociados a la ruptura de la homeóstasis familiar, al cambio a una nueva situación, a los posibles cambios de roles o a las responsabilidades que aparecen con la enfermedad,.

En la terapia grupal multifamiliar participan varias familias con problemas comunes, permitiendo a cada uno identificarse con otras personas que se enfrentan a las mismas dificultades. A su vez, se produce un fuerte sentimiento de pertenencia grupal y un gran sentido de solidaridad. El grupo se convierte en el marco donde los familiares comparten y debaten problemas, donde se sienten comprendidos, apoyados y reforzados por prestarse atención a sí mismos.

7.4.3. Para la comunidad

La enfermedad de Alzheimer representa un serio reto sociosanitario que nos afecta a todos. Constituye un problema de dimensión pública. No solo repercute en enfermos, familiares y amigos, sino que impacta en toda la sociedad. Ante esta situación es necesario que todos los ciudadanos se involucren, comenzando por las autoridades, ya sean políticas, económicas, sociales, o sanitarias, de manera que tracen planes de atención específicos para los enfermos de Alzheimer y otras demencias. Se trata de destinar fondos, diseñar proyectos y llevarlos a cabo con el fin de paliar las necesidades de los pacientes y de sus cuidadores.

Bibliografía

- Álvarez S, Martín J, Martínez JL, Rueda A. *El tercer sector: retos y propuestas para el próximo milenio*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1998; 139 págs.
- Díaz MA, Doménech N, Elorriaga C, Elorriaga S, Ortiz A, Pérez MS, Sendagorta B. *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. Bilbao, AFA Bizkaia, 2000; 128 págs.
- Magrinya M. Las claves de la nueva Ley de Derecho de Asociación. *Revista En Mente*, marzo 2003, número 4, 8 págs.
- Mínguez L, González E, García Y, Blanco AI, López R, Sota E, Isla T, Gallinas S, Rodríguez A, Hernández M. *Alzheimer. Familiares y cuidadores*. Caja España de Inversiones, Valladolid, Caja de Ahorros y Monte de Piedad, 2001; 164 págs.

Problemática social del paciente con demencia y el neurólogo

C. Terrón y J. Peña-Casanova

8.1. El sistema social: una invitación a la reflexión

«La enfermedad de Alzheimer es un problema de todos». Esta afirmación reciente, reiterada por todas las personas relacionadas con esta patología y casi de perogrullo resume el intento de deshacerse por fin del estigma de «locura» con el que las enfermedades neurológicas y psiquiátricas han estado marcadas y que durante los últimos 40 años se ha intentado eliminar definitivamente.

La realidad epidemiológica. Los últimos estudios epidemiológicos realizados en España arrojan cifras escalofriantes: la población mayor de 65 años representa el 16,4 por 100 del total⁽¹⁾, porcentaje que se ha duplicado en los últimos 50 años debido fundamentalmente a la disminución de la fecundidad y a la disminución de la tasa de mortalidad y, por consiguiente, al aumento de la esperanza de vida de la población. Lo más sorprendente de estas cifras son las expectativas de futuro. Dentro de 50 años el 43 por 100 de la población española tendrá 60 años o más (suponiendo que las tendencias de mortalidad y natalidad permanezcan de manera similar a las actuales)⁽¹⁾. En EE UU se calcula que el número de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer se duplicará cada 20 años⁽¹⁾.

Estos datos son un preámbulo para ayudar a explicar una realidad: a pesar de la prevalencia actual y futura de esta enfermedad, no estamos preparados para enfrentarnos a ella, es un problema de salud pública «relativamente reciente» sobre la cual la población, los gobernantes y gran parte de la comunidad médica sufren un profundo desconocimiento. La variación en la patología atendida en

las consultas de neurología es una realidad indiscutible que el sistema sanitario no ha podido asumir, generando un modelo asistencial incongruente⁽²⁾.

La práctica del neurólogo. En lo que corresponde a la práctica del neurólogo se debe recordar que nuestra actividad cotidiana se encuadra dentro de una estructura material y simbólica que en buena medida determina los objetivos a lograr, los medios considerados idóneos, las exigencias de la sociedad y los criterios con que esta juzga los resultados de nuestro trabajo⁽³⁾. El neurólogo, como pieza dentro del engranaje social, sufre significativamente una serie de realidades que difícilmente puede controlar. En otras palabras, aunque el neurólogo a través de sus organizaciones como la Sociedad Española de Neurología intenta mejorar situaciones profesionales negativas, la realidad de su entorno tiene que ver más con la política y la economía imperantes que con la lógica.

Factores y problemas sociales. A continuación se repasan a vuelapluma los factores que influyen sobre los problemas sociales que concurren en la enfermedad de Alzheimer.

En la sociedad occidental contemporánea existe una presión, continua y visible, hacia la entronización de la estética, la belleza intemporal, la juventud y su mantenimiento eterno. Tal como describe Vicente Verdú: «Nunca como hoy se había vivido una maquinaria envolvente tan empeñada en mostrar una felicidad al alcance de nuestras manos. No ser feliz en este mundo es hoy el auténtico pecado o, como decía Borges, “un error sin excusa”⁽⁴⁾». Se ha operado una «revolución copernicana» en lo que toca a los ideales de la *vida buena*:

- En primer lugar, la felicidad no se contempla como un objetivo sino como una obligación.
- En segundo lugar, la *vita beata* ya no se alcanza por el duro trabajo de uno sobre uno mismo⁽⁵⁾, sino que, tendencialmente, ha de ser la vida del aquí y el ahora.
- En tercer lugar, la felicidad parece consistir en vivir una vida de anuncio, o mejor en habitar el anuncio⁽⁶⁾: la adquisición de determinados objetos, alimentos, música, aventuras o viajes, el logro de un cuerpo esbelto.

Todos tenemos en la mente lo que puede significar la felicidad, está en la televisión todos los días a todas horas: personas risueñas, con un bonito cuerpo, una bonita pareja, precisos y traviosos niños que juegan en la casa perfecta; personas que son como nosotros salvo por las cosas que ellos disfrutaban y nosotros no, personas pues, que son consumidoras. La sociedad actual está marcada por un tipo de capitalismo voraz que intenta complacernos por todos los medios a su alcance (que son todos); es decir, es un «capitalismo amable» que ya no intenta vendernos un producto sino hacernos felices de la forma más eficaz, esto es, con nuestro completo acuerdo y sumisión ante aquellos sistemas de creencias que se vehiculan en la publicidad. Curiosa inversión: de la fetichización de la mercancía, que deificaba relaciones sociales haciéndolas parecer relaciones naturales^(7,8) a la espiritualización de la misma mercancía. Lo que

hoy vendemos es identidad y estilo. La pérdida del horizonte por parte de las hipotéticas fuerzas sociales progresistas es un lastre sorprendente⁽⁹⁾ en el contexto de este «capitalismo amable».

8.2. La enfermedad de Alzheimer en el sistema

¿Cuál es el lugar que puede ocupar la enfermedad en todo este sistema? Sobre todo, una enfermedad larga e invalidante, luego creadora de dependencia. Porque parece que hoy la enfermedad y la muerte no tienen lugar sino dentro del sistema productivo de imaginario⁽¹⁰⁾.

En las diferentes etapas de la historia y en las diferentes sociedades, los individuos se han enfrentado a la muerte de muchas maneras, pero: «En Occidente se ha olvidado en gran medida la colectivización del infortunio. Ahora se muere uno a uno, en muertes tan personalizadas como queremos que lo sea la vida y sus consumos. De esta manera, cada cual concibe una muerte a su talla, tan ajustable como incompatible, mucho más difícil de asumir»⁽⁴⁾.

La muerte y el envejecimiento son cuestiones que, inevitablemente, percibimos como inevitables; ahora bien, el desarrollo tecnológico y científico ocurrido desde la segunda mitad del siglo XX nos ha volcado en una situación nueva, en la que la percepción de que «todo es posible» se ha hecho realidad. Olvidamos que, por ejemplo, algo tan sencillo como el uso de antibióticos se desarrolló en los años cincuenta del citado siglo. Nos hemos sumergido con gran entusiasmo y con una convicción absoluta en la creencia en una ciencia omnipotente, ya que siempre es más sencillo poseer creencias absolutas que la presencia de la incertidumbre, más aún en una sociedad desazonada por una felicidad que parece al alcance y se empeña en escurrirse de entre las manos. La ciencia parece como una insólita creadora de sentido. Es ella, en su advocación biotecnológica, la que se debe ocupar de saldar cuentas con el envejecimiento y la muerte. Pero no como hasta ahora como tarea empeñada en mejorar la vida y preservarla. La enfermedad aparece como un impensable que se deja domeñar solo cuando se la empareja con una ciencia empeñada en su derrota; es decir, parece que la enfermedad es solo una ocasión para que la ciencia muestre su dominio.

Por otra parte, los medios de comunicación nos informan (o «desinforman») continuamente de los avances en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, en muchos casos con titulares llamativos acerca del descubrimiento de un nuevo fármaco que curará la enfermedad. Es francamente perjudicial este tipo de publicidad despiadada que realizan las empresas farmacéuticas, ya que miles de personas conciben esperanzas y con ellas acuden a sus médicos. Estos serán los encargados de destruirlas. La simple creación de la posibilidad es la base del deseo, ya sea de un objeto o de un tratamiento, pero aunque sean cosas diferentes, no lo son tanto desde el punto de vista mercantil. Asimismo, los diagnósticos fantásticos (un dilatador de la pupila) y rápidos (¡en siete minutos!) y

los tratamientos experimentales son tratados como grandes y novedosos descubrimientos, solamente en letra pequeña se explica su valor real, que se han usado en un estudio limitado o en animales de experimentación. Los intereses de las instituciones o de las grandes empresas farmacéuticas intervienen, de forma determinante en ello, ya que al publicitar un pequeño estudio con sus técnicas o medicamentos contribuyen a su prestigio o a la creación de nuevas necesidades (¿quién pensaba tratar eficazmente la enfermedad de Alzheimer en fases avanzadas? Los médicos o neurólogos no, pero los familiares ya lo piensan, gracias a la TV que les «informa» de que es posible, de que se puede hacer, pídanlo).

Otro factor fundamental es el empobrecimiento de los recursos sanitarios públicos de manera gradual en beneficio de las empresas privadas. España gasta en Sanidad el 5,8 por 100 del PIB (la media de la UE es 6,8 por 100) del que un 20 por 100 va destinado en exclusiva al gasto farmacéutico, lo que deja un escaso 4,6 por 100 real.

En nuestro país hay una evidente escasez de personal y recursos destinados a la sanidad, manifestado entre otras cosas por las largas listas de espera en consultas especializadas o cirugías. Como se reconoce en un reciente editorial, «el *milagro* del sistema sanitario español, tan eficiente con respecto al magro porcentaje del producto interior bruto nacional que a él se destina, se debe en gran parte a los bajos salarios del personal facultativo»⁽¹¹⁾, reconociéndose que las condiciones laborales que se ofrecen a los jóvenes especialistas rayan en la «indignidad e ilegalidad»⁽¹¹⁾. En nuestro medio hospitalario específico la financiación del modelo de asistencia a las demencias que se «vende» por parte de los políticos no ha llegado (¿Se ha planificado realmente? ¿Dónde se han quedado los recursos que dicen estar en los presupuestos?).

A pesar de los pesares, no es posible mantener el gasto público y disminuir los impuestos sin que sufra alguno de los sistemas estatales, que generalmente es el sanitario (como porcentaje del PIB desciende desde 1999 de manera constante). Esto nos lleva a un fuerte auge de la sanidad privada frente a la pública, de la que «actúa como válvula de escape»⁽¹²⁾.

8.3. El sistema, la enfermedad y el neurólogo

Pero, volviendo a la consulta del neurólogo, ¿dónde nos han dejado estas reflexiones? ¿Qué expectativas traen familia y pacientes cuando llegan? Por una parte sufren como todos la exigencia de la perfección estética y la expulsión de la enfermedad del reino de lo humano; por otra la inseguridad, el abandono por parte del Estado de estos también sus ciudadanos con los mismos derechos que los demás a una atención completa en la enfermedad, con todas sus consecuencias. La respuesta inmediata que la situación que se acaba de describir faculta, tanto a los pacientes como a sus familiares, como a los neurólogos, es la «farmacologización» de la terapéutica como casi la única actitud posible (incluso

coherente) ante la enfermedad. Esto es, obviamente, lo que ocurre en general en la enfermedad de Alzheimer. El administrar medicación a una persona enferma hace que su enfermedad parezca controlable, independientemente de los resultados reales de tal o cual molécula. Sin embargo, lo más complejo, lo que hace la vida del paciente y de los suyos más difícil sigue siendo su enfermedad sin más. Pensar que es la misma persona de siempre, pero enferma, que hay que quererla, ayudarla, estimularla, explicarla, apoyarla, pero todo sin que tenga dolor o vomite, sino con una enfermedad que consiste en que su personalidad cambie, en que ya no sepa hacer la comida o en que repita las mismas preguntas continuamente. Vivir con eso es difícil porque supone un esfuerzo de acercamiento inusual en estos tiempos. Inusual por la comprensión de la propia indefensión que ello supone. Comprender que está pasando el tiempo en nuestros padres o esposo/a, por lo que en nosotros también. Es más sencillo dar una pastilla y girar la cabeza hacia otro lado. Esto ocurre a todos y, por supuesto, a los médicos primero. La tendencia a sobremedicar a los pacientes es evidente, es menos complicado dar una pastilla que atender las preguntas o explicaciones de los familiares, ver detalladamente cuándo se presentan los problemas y si estos tienen otras soluciones no farmacológicas. La estructura habitual de las consultas no permite que los médicos puedan detenerse tanto en cada consulta, pero ¿lo haríamos? Las listas de espera abrumadoras pueden hacer caer en la tentación de disminuir aún más el tiempo de consulta o ampliar horas de un horario de visitas en detrimento de sesiones clínicas, docencia o formación continuada. Es evidente que el colectivo neurológico se debe resistir a esta «tentación».

La necesidad de la personalización. Un deber derivado también de lo anterior es reconocer en el paciente una persona además de una entidad morbosa. Cada individuo tendrá diferentes características, diferentes necesidades, varias patologías, diferentes medicaciones,... por lo que nos tendríamos todos que plantear, no solo la «necesidad» de tratar o, más bien, o lo que dentro una pluralidad de factores que influyen sobre la conducta el «qué estamos tratando», sino también cómo y para qué lo hacemos. ¿Realmente son eficaces los tratamientos actuales? ¿Lo son en todos los casos? Es claramente evidente en muchos de ellos, pero en algunos ¿no forzamos las indicaciones? ¿Sobre qué escalas estamos trabajando? ¿Cómo se traducen los valores de mejoría de las escalas en beneficios reales sobre el paciente, sobre «este» paciente? Estos dilemas pueden tener respuestas gracias a los principios de la medicina basada en la evidencia⁽¹³⁾ y su aplicación a la enfermedad de Alzheimer⁽¹⁴⁾.

8.4. Antes del diagnóstico

El reto inicial en el TRATAMIENTO (con mayúsculas porque hablamos de una atención completa y real de las necesidades de los enfermos) de la enfermedad de Alzheimer, supone un esfuerzo de información por parte de los neurólogos,

ya que nosotros conocemos la enfermedad y, por tanto, somos los que tenemos la obligación de informar correctamente a la población y a la comunidad médica. Es un reto difícil, luchar contra la desinformación, pero hay que conseguirlo.

Interacción con la Atención Primaria. La colaboración con la Atención Primaria es un punto fundamental, dado que es desde donde parten la mayoría de las derivaciones a la consulta de especialidades. Debemos crear las redes con los profesionales de este sistema, pero no solo con ellos, sino también con la población. La clásica distancia que existía entre el enfermo y el paciente o sus familiares ya no es tal. Cualquier persona tiene a su alcance (en revistas, en Internet...) abundante información, aunque no siempre de buena calidad, acerca de múltiples patologías. El círculo privado de conocimiento en el que se movían los médicos ya no existe; pero la desmesurada cantidad de información no quiere decir que siempre sea correcta. El conocimiento que transmitamos sobre la enfermedad es esencial a la hora de su prevención, diagnóstico temprano y su pronto tratamiento. En la enfermedad de Alzheimer esto es fundamental, ya que los tratamientos aprobados son claramente más eficaces si se indican en fases precoces. Por ello debemos colaborar estrechamente y fomentar la participación en las asociaciones de familiares y pacientes.

Intervención en factores de riesgo. Un factor de riesgo claro de la enfermedad es la edad, pero existen muchos otros, que cada vez se perfilan más rotundamente, como las situaciones de riesgo cardiovascular (hipertensión arterial, dislipemias, diabetes mellitus, tabaquismo), la historia familiar de deterioro cognitivo temprano (menores de 70 años) que indica que sobre estos individuos hay que mantener una vigilancia más atenta, etc.

Los objetivos. De lo dicho se desprende la necesidad de información y educación para la salud, prevención primaria, y trabajo conjunto con la red de médicos de familia.

Una última consideración. Frecuentemente el anciano de alguna manera se siente inerte ante el hecho de serlo. Envejecer en muchos casos supone perder capacidades cognitivas, pero no por ello supone perder la dignidad o la identidad personal. Dada la conexión con la población y el conocimiento científico, en nuestras manos podría estar la capacidad para evitar esta situación con la información adecuada de lo que significa padecer una demencia, pero también de lo que significa envejecer y también de lo que es la normalidad. Se debe denunciar que están apareciendo ofertas de servicios médicos y/o paramédicos «antienvejecimiento» que crean falsas expectativas y que se sitúan en el contexto social de presión continua sobre la juventud y su mantenimiento eterno (cfr. *supra*).

8.5. El diagnóstico

Llegado el momento del diagnóstico nos enfrentamos a una situación delicada y fundamental en el curso de la enfermedad. Hay que transmitir las incapacidades derivadas de la demencia, pero también hacer todo el énfasis posible

en las capacidades existentes. El deber del neurólogo debe ser el tratamiento de esta enfermedad en positivo, lo que se mantiene y no lo que se pierde. La convivencia con el sentimiento de pérdida de manera continuada no se puede mantener y contribuye en gran manera al agotamiento de los cuidadores y familiares. Nosotros vemos al paciente durante 15 minutos cada 6 meses, pero el cuidador está 24 horas al día estudiando y escudriñando cada faceta de la enfermedad. Por lo tanto, hay que conocer esta a fondo para poder transmitir esta información a los familiares. Por ello debemos informar correctamente sobre cada uno de los rincones de esta enfermedad, de esta manera los familiares sabrán (o habrán interiorizado) las actitudes a tomar en cada uno de estos rincones.

8.6. La enfermedad

El desarrollo de terapias antibióticas, de la terapéutica de la enfermedad cardiovascular y otras que de manera habitual determinaban el fallecimiento temprano de los individuos con patologías crónicas, así como el conocimiento más exacto de estas enfermedades, su curso y la sintomatología derivada de ellos, determina la mejoría de la esperanza de vida de estos pacientes, por lo que acuden de forma prolongada a las consultas de Neurología. Esto nos ha planteado a los neurólogos la aparición de nuevas situaciones en nuestra consulta y una atención diferente. Es cada vez más necesaria la creación de unidades de demencias donde se atienda estas necesidades de forma adecuada e integrada:

- Para realizar un diagnóstico correcto.
- Para aportar durante el seguimiento soluciones específicas a problemas también específicos.
- Para atender no solo al paciente, sino también a sus familiares o cuidadores.

No podemos quedarnos únicamente en la verificación periódica de la ausencia o no de efectos secundarios de la medicación, o en el papel de expendedores de medicación específica. Hay que ir más allá. Nos lo piden día a día los pacientes. El grupo de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN) ha dejado clara su posición respecto a las unidades de día (Tabla 8.1) y a las unidades de diagnóstico y tratamiento de las demencias^(15,16). Asimismo, los neurólogos debemos colaborar para capacitar al entorno del paciente con demencia tipo Alzheimer a enfrentarse a la pérdida, para ello la comprensión del desarrollo de los acontecimientos de nuevo es fundamental. Hay que dedicar todo el tiempo necesario, comprender y atender.

Acabamos el capítulo con una cita de un reciente editorial de «Neurología» la revista oficial de la SEN⁽¹¹⁾: «*Todo se resume .../... en una palabra: RECUR-*

Tabla 8.1. Comentarios y recomendaciones del Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología en relación con las unidades de día para enfermos con demencia.

Guías en Demencias. Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio el paciente con demencia. Revisión 2002. Barcelona: Masson.

Comentarios

- La experiencia de cuidar a un familiar demente en su casa supone una carga emocional, física y económica para la mayoría de los cuidadores.
- El correcto tratamiento domiciliario del paciente con demencia depende de la actitud, aptitud y disponibilidad de los familiares.
- Aunque son de gran relevancia para el cuidado de los pacientes, las unidades de día no desempeñan un papel prioritario en el sistema de salud español.
- Su número y sus posibilidades de cobertura son realmente escasos.

El Grupo de Neurología de la Conducta y Demencias de la SEN recomienda específicamente:

- Aumentar la creación de unidades de día.
 - Crear grupos especialmente destinados a la intervención cognitiva en pacientes con deterioro leve.
 - Ofrecer una intervención adaptada al proceso evolutivo del paciente y mantener la intervención cognitiva durante el máximo tiempo posible, ya que aunque sea en menor medida el paciente se beneficia de esta terapia hasta grados evolutivos avanzados.
 - Elaborar programas personalizados para cada paciente, que deben integrarse en grupos reducidos.
 - Desarrollar criterios de evaluación de calidad asistencial en estas unidades.
-

SOS. Si hay que incrementarlos, especialmente las plantillas de personal sanitario, habrá que hacerlo, aunque no cuadren las cuentas en los despachos de la Administración».

Bibliografía

1. Fernández-Ballesteros R, Díez Nicolás J. (coord.) *Libro Blanco sobre la Enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*. Madrid: Caja Madrid Obra Social, 2001.
2. Morera-Guitart, Pedro J. Variación de la patología en las consultas de neurología: un futuro demencial. *Neurología*, 2003; 18; 417-424.
3. Bourdieu P. *Meditaciones pascalianas*. Barcelona: Anagrama, 1999.
4. Verdú V. *El estilo del mundo. La vida en el capitalismo de ficción*. Barcelona: Anagrama, 2003.
5. Foucault M. *Tecnologías del yo*. Barcelona: Paidós, 1990.

6. Pardo JL *La banalidad*. Barcelona: Anagrama, 1989.
7. Marx K. *El capital*. México: Fondo de Cultura Económica, 1972.
8. Lukàcs, G. *Historia y conciencia de clase* (Obras Completas volumen III). México: Grijalbo, 1969.
9. Vazquez M. *La aznaridad*. Barcelona: Mondadori, 2003.
10. Debord, G. *La sociedad del espectáculo*. Valencia: Pre.Textos, 1999.
11. Zarranz JJ. «Quo vadis», *Neurología*. Editorial. *Neurología*, 2003; 18; 415-416.
12. Navarro V. *Bienestar insuficiente, democracia incompleta*. Barcelona: Anagrama, 2002
13. Sackett DL, Strauss SE, Richardson WS, Rosenberg W, Haynes RB. *Evidence-based Medicine*. Edinburgo: Churchill Livingstone, 2000.
14. Qizilbash N, Schneider L, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J, Erkinjuntti T. *Evidence-based Dementia Practice*. Oxford: Blackwell, 2003.
15. Barquero MS, Marcos A (redactores). Unidades de día para enfermos con demencia. En: Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias. *Guías en demencias Revisión 2002*. Barcelona: Masson. 2003: 225-230.
16. Boada M. (redactora). Aspectos asistenciales: recomendaciones sobre las unidades de diagnóstico y tratamiento de demencias. En: Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias. *Guías en demencias Revisión 2002*. Barcelona: Masson. 2003: 231-239.

Psiquiatría y demencias

L. Agüera Ortiz y M. Martín Carrasco

La segunda mitad del siglo XX será conocida, entre otros muchos aspectos, por la importancia que ha recibido el estudio del cerebro y el de las enfermedades derivadas de la patología cerebral, entre ellas muy especialmente las demencias. La relevancia cada vez mayor de la demencia en el conjunto de la sociedad es consecuencia fundamentalmente de los cambios demográficos y el envejecimiento de la población a escala mundial. De forma paralela, la asistencia sanitaria ha evolucionado de forma importante en cuanto a la manera de entender la atención a las demencias, y en concreto a la enfermedad de Alzheimer (EA). Se han reconocido una serie de características de la enfermedad con repercusión significativa en cuanto a la organización de la atención sanitaria y social (Tabla 9.1), y, en consecuencia se han establecido una serie de principios fundamentales de la asistencia a la EA que son reconocidos en la actualidad de forma generalizada (Tabla 9.2), entre los que podemos destacar, a efectos de este capítulo, el de la asistencia multidisciplinar.

De otro lado, podemos citar a Cummings⁽¹⁾, un autor de reconocido prestigio en la disciplina cuando afirma que «la enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neuropsiquiátrica, no un simple trastorno por pérdida de memoria». Ello supone que la evaluación, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad no pueden limitarse a sus aspectos mnésicos o cognitivos, sino al resto de alteraciones psicopatológicas que en ella se manifiestan y a las consecuencias sociofamiliares de la enfermedad.

Esta multidimensionalidad de la EA está en el origen de la participación de diversas especialidades médicas en los distintos procesos asistenciales necesi-

Tabla 9.1. Características de la EA con repercusión asistencial

-
- Evolución crónica, con una supervivencia de 7-10 años.
 - Sintomatología y nivel funcional cambiante.
 - Síntomas cognitivos, psicológicos, conductuales y neurológicos.
 - Mayoría de afectados de edad > 75 años.
 - Pluripatología, soledad, cuidadores envejecidos.
 - Repercusión sobre los cuidadores.
 - Incorporación de terapéuticas eficaces.
 - Aspectos legales.
-

rios para un abordaje integral de la enfermedad, y que afecta especialmente a la Neurología, la Geriátría, la Neuropsicología o la Psiquiatría. En este capítulo se describirá brevemente el papel de la Psiquiatría en la asistencia a la enfermedad de Alzheimer, haciendo a la vez una reflexión sobre las aportaciones, tanto conceptuales como terapéuticas, que esta disciplina ha efectuado al conocimiento de la enfermedad.

9.1. La historia recoge ya las primeras claves

El término demencia ha conocido en los últimos 200 años una evolución inversa a la de otros muchos términos médico-psiquiátricos, como neurosis o histeria, que han pasado del lenguaje científico al coloquial hasta quedar prácticamente invalidados para su técnico. Por el contrario, *demencia* —del latín *de mentis*, fuera (del control) de la mente o fuera de sí— pasó de ser un sinónimo de locura o pérdida de razón, tal como se entendía en el siglo XIX, a denominar un estado adquirido caracterizado por el déficit intelectual. Debemos a Pinel la introducción de la palabra demencia en el vocabulario psiquiátrico, empleándola para sustituir al término *amencia* al traducir al francés la obra del británico Cullen.

Tabla 9.2. Principios asistenciales en la enfermedad de Alzheimer

-
- Relevancia del diagnóstico y tratamiento precoces.
 - Participación del paciente.
 - Multidimensionalidad asistencial: evaluación, diagnóstico y terapéutica.
 - Mantenimiento del entorno y soporte a los cuidadores.
 - Pluralidad de recursos asistenciales y de especializaciones terapéuticas.
 - Continuidad de cuidados.
-

Sin embargo, no debemos confundir la evolución semántica o lingüística de los términos con la de los conceptos. Como es lógico, la noción de estados caracterizados por un déficit de la función intelectual es muy anterior al siglo XIX, y puede rastrearse hasta los textos clásicos de Aristóteles, Platón y Cicerón. Para la vida social, el concepto era interesante sobre todo desde el punto de vista legal y contractual, y existen descripciones medievales de cómo reconocer a la persona deficiente por la incapacidad —por ejemplo— de conocer el valor del dinero. La incorporación de los estados de déficit intelectual al ámbito de la medicina se produjo durante los siglos XVII y XVIII, y en ello sobresalen nombres como los de Willis, Chiarugi o Cullen. En la «Nosología» de este último autor, dentro de la clase II, de las neurosis, se incluía el orden IV, de las Vesánias, con cuatro categorías: amencia, melancolía, manía y oneirodinia. La amencia se definía como un estado de «imbecilidad de la capacidad de juicio, con incapacidad para recordar o percibir», y tenía tres especies: congénita, adquirida y senil. En la primera puede reconocerse al retraso mental y en las dos últimas a la demencia.

Oficialmente, se le concede al psiquiatra francés Esquirol, ya en el siglo XIX, el honor científico de la diferenciación entre retraso mental y demencia, basándose en el carácter adquirido de la última, aunque lo que realmente le corresponde es la introducción de estos estados dentro del ámbito de la psiquiatría. A lo largo del siglo va a producirse un fenómeno caracterizado por la definición cada vez más estricta del concepto de demencia, dejando de considerarse como un estado terminal al que podían conducir todas las enfermedades mentales. A la vez, se va haciendo énfasis en su origen orgánico, en su carácter irreversible, y se van alejando del núcleo de su concepto todos los síntomas ajenos al déficit intelectual, que pasan a considerarse epifenómenos. Nombres como los de Georget, Kraft-Ebing, Griesinger o Jackson jalanan este proceso. A consecuencia de este fenómeno —denominado por el psiquiatra e historiador peruano-inglés Germán Berrios⁽²⁾ «la elaboración del paradigma cognitivo» a finales del siglo XIX se habían separado de la demencia las denominadas «demencias vesánicas» —es decir, los estados de déficit cognitivo que acompañaban a otras enfermedades mentales como las psicosis—, la pseudodemencia melancólica y los procesos secundarios a lesión cerebral directa, dejando dentro un grupo heterogéneo integrado fundamentalmente por las demencias seniles y arterioscleróticas. De hecho, este paradigma cognitivo podría denominarse más adecuadamente «paradigma mnemónico», dado que la ausencia de una metodología adecuada para medir otras funciones cognitivas hizo que el énfasis se pusiera ante todo en el déficit de memoria.

En 1906⁽³⁾, Alois Alzheimer, psiquiatra alemán discípulo de Kraepelin, describió el caso de una mujer de 51 años con deterioro cognitivo, alucinaciones, delirios y síntomas focales, cuyo estudio cerebral *post-mortem* reveló la existencia de placas, ovillos y cambios arterioscleróticos.

Es muy probable que Alzheimer no pretendiese describir una nueva enfermedad, sino únicamente un caso atípico de demencia senil⁽⁴⁾. Fue Kraepelin⁽⁵⁾ —catedrático de Frankfurt y probablemente una de las figuras más trascendentes de la psiquiatría de todos los tiempos— el que introdujo el término de enfermedad de Alzheimer en la octava edición de su *Manual de Psiquiatría*, considerándola como una forma precoz y particularmente agresiva de la demencia senil, semejante a ella en cuanto a clínica y hallazgos anatomopatológicos, pero separándola de la misma —y justificando por lo tanto el nombre epónimo— en virtud de su comienzo temprano. De este modo Kraepelin, poco amigo de otorgar reconocimientos muy precoces a la obra de otros colegas o colaboradores suyos, sí tuvo en esta ocasión la intuición de que se trataba de un hallazgo muy relevante y lo apoyó de este modo. El ambiente científico creado en Alemania alrededor de Kraepelin y del propio Alzheimer en aquellos momentos era francamente notable. Entre sus colaboradores encontramos nombres tan conocidos para la psiquiatría y la medicina como los de Rosenthal, Cerletti, Nissl, Perusini, Lewy y el español Achúcarro, por citar solo algunos. Alzheimer reunía en su persona las raras virtudes simultáneas de practicar la psiquiatría clínica —atendiendo a un número elevado de enfermos— y el estudio histopatológico del cerebro 6.

El examen microscópico del tejido cerebral era cada vez más posible a medida que las técnicas de tinción y preparación de los tejidos mejoraban. En esta línea, Alzheimer —un kraepeliniano convencido— se había propuesto encontrar el correlato anatomopatológico de las distintas entidades que Kraepelin iba describiendo en las sucesivas ediciones de su tratado, y trabajó profusamente, por ejemplo, en la demencia precoz, después denominada esquizofrenia. Su fallecimiento, relativamente prematuro, a la edad de 51 años, nos privó de saber hasta qué punto hubiera podido cumplir sus aspiraciones, pero en cualquier caso su apellido está ligado ya desde entonces de forma indisoluble a la historia —y al presente— de la medicina.

Otra aportación fundamental al conocimiento de las demencias es la efectuada por Arnold Pick⁽⁶⁾, profesor de Neuropsiquiatría en Praga, quien comenzó a describir en 1892 una serie de casos de demencia con atrofia cerebral localizada en los lóbulos frontales. En este caso el empleo del epónimo se retrasó hasta 1926. A las aportaciones señeras de Alzheimer y Pick podrían agregarse otras como las de Fisher, Nilss o Perusini.

La primera mitad del siglo xx asistió a la división de la Neuropsiquiatría en sus dos ramas de Psiquiatría y Neurología, mientras los conocimientos sobre las demencias entraban en cierto estancamiento, con vigorosas excepciones como la descripción de la enfermedad de Creutzfeld-Jakob, efectuada en la década de los veinte por dos discípulos de Alzheimer en Breslau.

⁶ Un matrimonio económicamente afortunado le permitía poder dedicarse al trabajo de investigación sin que la dependencia económica del magro salario de un hospital o de la Universidad supusiera un obstáculo.

La enfermedad descrita por Alzheimer no atrajo un gran interés en su época, ya que la creencia más común era que se trataba de una forma rara de demencia presenil. Incluso en una época tan cercana como los años cincuenta y sesenta, se creía que la mayoría de las personas que desarrollaban un síndrome demencial después de los 65 años —la llamada «demencia senil»— sufrían de alguna forma de insuficiencia cerebrovascular (bajo la denominación de «demencia arteriosclerótica») que nada tendría que ver con lo descrito por Alzheimer. Sin embargo, a finales de la década de los cincuenta y durante la de los sesenta, los trabajos de la escuela inglesa de psiquiatría, especialmente del grupo de Newcastle upon Tyne, con nombres como Roth⁽⁷⁾, Kay⁽⁸⁾ y Blessed empezaron a suponer un cambio trascendental en la forma de entender el problema.

Con la tenacidad característica de la escuela inglesa, estos autores realizaron una serie de cuidadosos estudios epidemiológicos, clínicos, neuropatológicos y neurohistológicos en pacientes diagnosticados clínicamente de «demencia senil». El hallazgo fundamental consistió en que el 70 por 100 de los pacientes presentaban como único hallazgo neuropatológico las placas seniles y ovillos neurofibrilares descritos por Alzheimer, y, por otra parte, que no había diferencia en el grado de aterosclerosis cerebrovascular entre pacientes con demencia y ancianos sin deterioro cognoscitivo. Únicamente en el 15 por 100 de los pacientes pudo atribuirse el deterioro cognoscitivo a la presencia de tejido cerebral infartado. Estos trabajos, publicados en el *British Journal of Psychiatry* y replicados hasta la saciedad posteriormente, pusieron en evidencia la prominencia de la enfermedad de Alzheimer entre las causas de demencia en los ancianos, considerándose —de forma cada vez más unánime a partir de entonces— que las formas seniles y preseniles correspondían en realidad al mismo trastorno.

Al hilo de estas investigaciones, uno de estos autores publica una escala de valoración de la demencia, la escala de Blessed, que tiene la peculiaridad de que su puntuación correlaciona con el grado de afectación histopatológica en el cerebro⁽⁹⁾. Esta escala, completamente vigente en la actualidad, tuvo también la virtud de ser pionera en la utilización de medios instrumentales del tipo tests y escalas como ayuda en el proceso de diagnóstico y valoración de la demencia. De hecho, el uso de criterios estandarizados de diagnóstico y el desarrollo y aplicación de escalas en la valoración de síntomas ha sido históricamente liderado por la Psiquiatría y exportado a otras especialidades.

Desde entonces la enfermedad de Alzheimer se ha convertido en el buque insignia de las demencias, y el interés por este grupo de enfermedades ha crecido de forma impensable no hace más de 30 años, cuando apenas si ocupaba una mínima parte de los tratados de Psiquiatría y Neurología. De la historia más reciente, en lo que respecta a avances en aspectos conceptuales y clínicos, cabe destacar la progresiva diferenciación de «la demencia» como síndrome, de «las demencias» como enfermedades que pueden causarla, consagrada en las clasificaciones de trastornos psiquiátricos DSM-IV y CIE-10. También han sido muy relevantes los avances realizados en la definición de las demencias frontales y en

la demencia por cuerpos de Lewy diseminados, con aportaciones conceptuales seminales, como las efectuadas en la última década por Gustafson⁽¹⁰⁾ y Neary⁽¹¹⁾, o Byrne⁽¹²⁾ y McKeith⁽¹³⁾. Conviene aquí recordar la figura del psiquiatra español Julián de Ajuriaguerra, creador de una fructífera escuela neurológica y psiquiátrica en el Hospital Psiquiátrico de Bel Air en la ciudad suiza de Ginebra. Son muy destacables sus finas observaciones respecto a la neuropsicología de la enfermedad de Alzheimer, la puesta en relación con la psicología evolutiva de Piaget y la introducción del concepto de desestructuración ordenada de las funciones mentales en orden inverso a su adquisición, hoy redescubierta por autores anglosajones y denominada retrogénesis. La descripción de tres formas de enfermedad de Pick y la diferenciación de otras formas de demencias también fueron aportaciones muy significativas, que no recibieron toda la difusión internacional que merecían por ser publicadas en francés y no en inglés.

Como puede verse, las contribuciones de la psiquiatría en el terreno conceptual son un claro exponente de cómo el progreso en el estudio de las demencias precisa de avances en la definición psicopatológica de las distintas entidades. Es decir, es preciso profundizar en el resto de la psicopatología, más allá de los déficit cognitivos explorados hasta la saciedad, para seguir progresando.

9.2. Hacia una mejor precisión del concepto

El papel de la Psiquiatría en las demencias no se limita al estudio psicopatológico y a la aportación conceptual, sino que se extiende también al campo asistencial en el que se da esta enfermedad en relación con otros trastornos psicogerítricos (Tabla 9.3). En este sentido, hay que señalar en primer lugar la necesidad de efectuar un diagnóstico diferencial con otros trastornos psiquiátricos, especialmente en las fases iniciales del síndrome demencial. Si la exploración neurológica —preceptiva, pero que habitualmente es anodina y aporta escasos datos al diagnóstico positivo inicial de las demencias más comunes, como la enfermedad de Alzheimer— se hace necesaria sin embargo para descartar la presencia de demencias secundarias, la exploración psicopatológica es imprescindible para establecer un diagnóstico diferencial con entidades tan comunes como el *delirium* o la depresión, algunas menos frecuentes, pero no raras, como los trastornos psicóticos del anciano, e incluso con el propio envejecimiento.

Las clasificaciones más ampliamente usadas internacionalmente para realizar el diagnóstico de demencia con independencia de la especialidad médica que la aborde son clasificaciones psiquiátricas: La DSM (*Manual Diagnóstico y Estadístico*, de la Asociación Americana de Psiquiatría) y el capítulo F (Trastornos Mentales) de CIE (*Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud*). Desgraciadamente, la visión reduccionista impuesta por el «paradigma cognitivo/mnemónico» que hemos men-

Tabla 9.3. Características de la formación psiquiátrica relevantes en la atención a la demencia

Asistencia a pacientes

- Conocimientos en psicopatología.
- Conocimientos en neuropatología y neuroimagen.
- Conocimientos en psicofarmacología.
- Conocimientos en aspectos éticos y legales.
- Familiaridad con el trabajo en equipo y multidisciplinar.
- Enfoque biopsicosocial.

Asistencia a familiares

- Detección precoz de psicopatología en el cuidador.
 - Conocimientos de dinámica familiar.
 - Estrategias de manejo frente al estrés de los cuidadores.
 - Psicoterápicos individuales o grupales.
 - Psicofarmacológicos.
 - Técnicas de aconsejamiento.
-

cionado anteriormente, se traduce todavía en la definición de síndrome demencial que se realiza en estas clasificaciones, de forma que no se operativizan el resto de trastornos psicopatológicos más allá de las alteraciones cognoscitivas, aunque se citan de forma general en ambas.

Sin embargo, la prevalencia de síntomas no cognitivos en las demencias, tales como delirios, depresión, irritabilidad, angustia, trastornos psicomotrices y otros muchos es enormemente alta (Tabla 9.4). Estos síntomas son a menudo denominados equivocadamente «trastornos psiquiátricos» o «de la conducta» por oposición a las alteraciones cognoscitivas, como si la cognición fuera ajena a la psicopatología. De hecho, no es raro que estas alteraciones psicopatológicas no cognoscitivas dominen el cuadro clínico, a veces años antes de que se manifiesten claramente los síntomas cognitivos. De forma paradigmática, Auguste D., la paciente en la que el propio Alzheimer basó su descripción original, presentaba una marcada sintomatología delirante en primer plano, y esa fue la razón original por la que fue ingresada en el hospital para recibir atención psiquiátrica y pudo ser examinada por él.

Por otra parte, es preciso añadir que precisamente la sintomatología no cognitiva es causa de tanto o más sufrimiento para el paciente y sus cuidadores que las alteraciones cognoscitivas, como lo demuestra el hallazgo repetido de que la sobrecarga de cuidador se correlaciona mejor con la intensidad de los síntomas no cognitivos que con el deterioro intelectual. Decisiones tan importantes como la institucionalización del paciente se toman más en función de la presencia de trastornos del comportamiento que de la intensidad del síndrome demencial⁽¹⁴⁾.

Tabla 9.4. Trastornos psicológicos y comportamentales en la enfermedad de Alzheimer

Apatía	72%
Agitación	60%
Ansiedad	45%
Irritabilidad	42%
Depresión	38%
Abulia cognitiva	38%
Desinhibición	36%
Hiper/hipofagia	31%
Insomnio	24%
Delirios	22%
Alucinaciones	10%
Euforia	2%

Cummings, 1997.

El descuido de la vertiente psicopatológica no cognitiva de las demencias se ha extendido desde la definición conceptual hasta el diagnóstico, el tratamiento y a la investigación. Con anterioridad a 1992, solo se habían publicado 7 ensayos clínicos randomizados sobre los síntomas no cognitivos de las demencias, y de ellos únicamente uno en una residencia de ancianos, a pesar de que en estas instituciones se encuentra una enorme prevalencia de pacientes con demencia que manifiestan este tipo de trastornos⁽¹⁵⁾. Por lo demás, la investigación se veía además muy obstaculizada por la falta de instrumentos de medición clínica apropiados para este tipo de población.

Afortunadamente, estamos asistiendo en los últimos años a un renacer del interés por la psicopatología de las demencias, que se ha traducido en la aparición de más de una docena de instrumentos de evaluación específicos, y en un aumento considerable del número de trabajos y comunicaciones científicas⁽¹⁶⁾. Sin embargo, existe todavía un ingente trabajo a realizar, dada la gran variedad de síntomas a evaluar —con sus consiguientes correlatos neurobiológicos— y los problemas característicos del tipo de población de estudio. Por ejemplo, Burns *et al*⁽¹⁷⁾, en la tercera parte de una magnífica trilogía sobre los trastornos psiquiátricos en la enfermedad de Alzheimer, señalaban que alrededor del 60 por 100 de los pacientes de una población con EA manifestaba tener depresión cuando se le preguntaba directamente. Los familiares de dichos pacientes reconocían la presencia de síntomas depresivos en únicamente el 43 por 100 de los casos, mientras que el psiquiatra apreciaba la presencia de síntomas depresivos en el 20 por 100, y no detectaba ningún caso que cumpliera con los criterios de diagnóstico del DSM-III para la depresión. De esta manera, la prevalencia de depresión podía variar del 60 al 0 por 100 según el criterio elegido. Este tipo de problemas metodológicos hace enormemente valiosas las conferencias de consenso.

En este sentido, una de las aportaciones más valiosas ha sido la realizada en 1996 por la IPA (International Psychogeriatric Association), referida a los síntomas no cognitivos de la demencia. Fue la primera gran reunión monográfica de expertos dedicada a esta cuestión y sentó las bases para su estudio presente y futuro. Entre otras muchas aportaciones se encuentra la propia acuñación de un término que sirviese para englobar estos síntomas no cognoscitivos. Así, estos fueron denominados Síntomas Psicológicos y Conductuales de la Demencia o SPCD (en inglés BPSD, *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia*), acrónimo que en realidad es un sinónimo de alteraciones psicopatológicas no cognitivas y que trata de circunvalar el de «trastornos psiquiátricos». El término ya es estándar en la terminología anglosajona. Paralelamente se realizó un material educativo dirigido a médicos especialistas y familia, así como a cuidadores, que recientemente ha conocido su segunda edición. Este material puede encontrarse en la página web de dicha asociación (www.ipa-online.org) Los resultados del consenso, la traducción de la terminología y la adaptación española del material ha sido realizada y publicada por un grupo de psiquiatras, neurólogos, geriatras y médicos de familia de nuestro país⁽¹⁸⁾.

9.3. La participación en la terapéutica

Una de las consecuencias más importantes para la práctica clínica de este interés reciente por la psicopatología de las demencias es el desarrollo de nuevas estrategias terapéuticas, superando el clásico nihilismo en torno a las mismas. Estas estrategias pueden agruparse en farmacológicas y no farmacológicas. En cuanto a las primeras, hay que recordar que siempre se han empleado numerosos psicofármacos para el tratamiento de los síntomas psicológicos y conductuales de las demencias, con mayor o menor eficacia, aunque siempre muy superior a la desesperante falta de recursos para hacer frente al deterioro cognitivo. La introducción de los nuevos antipsicóticos y antidepresivos, con igual o superior eficacia que los fármacos clásicos pero mucho mejor tolerados, está suponiendo una de las grandes innovaciones en el campo terapéutico. Por ejemplo, desde comienzos de la presente década se dispone de estudios que demuestran la eficacia de los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina para el tratamiento de los trastornos emocionales de las demencias⁽¹⁹⁾.

En cuanto a los nuevos antipsicóticos, como risperidona, olanzapina y quetiapina, se va acumulando cada vez más experiencia clínica, señalándose no solo un mejor perfil de efectos adversos, sino una actividad específica en ciertas demencias⁽²⁰⁾. Aunque todavía sean necesarios estudios más extensos y específicos, ya se cuenta con trabajos relevantes^(21,22,23,24). De hecho, uno de ellos (risperidona) tiene ya la indicación de trastornos conductuales en su ficha técnica oficial, a la que seguirá sin duda la de los demás. Otro de los hallazgos sig-

nificativos recientes consiste en que los fármacos inhibidores de la acetilcolinesterasa como donepezilo, rivastigmina y galantamina, desarrollados inicialmente como tratamiento para los síntomas cognitivos de la enfermedad de Alzheimer también pueden resultar útiles en el tratamiento de trastornos no cognitivos, lo que supone una reformulación de la hipótesis colinérgica, que haría también al menos en parte responsable de los síntomas no cognitivos de la EA a las alteraciones de las vías colinérgicas^(25,26,27).

Las estrategias no farmacológicas, que nacieron en el contexto de hospitales de día psicogeriátricos también han conocido un desarrollo importante en los últimos años, con la puesta a punto de numerosas técnicas que cada vez van ganando en especificidad, validez y rigor metodológico. De hecho, la recomendación general consiste en la administración conjunta de ambos tipos de terapias⁽³⁰⁾.

En el plano asistencial, el reparto de la atención a los pacientes con demencia entre las distintas especialidades implicadas como son la Neurología, Psiquiatría, Geriátrica y Medicina Interna (y no incluimos aquí a la Medicina de Familia porque *siempre* está implicada), depende de varios factores. Los fundamentales tienen en realidad poco que ver con la especialidad en sí, ya que todas pueden estar perfectamente capacitadas para ello, y se recibe la formación pertinente durante el periodo de residencia. La Tabla 9.3 recoge aquellos más específicos de la psiquiatría. Yendo aún más lejos, es innegable que dentro de cada especialidad, hay profesionales con mejor o peor formación e inclinación a la materia. No cabe duda de que cada especialidad impregna con sus propios matices esta atención, pero las necesidades de los pacientes son las mismas con independencia de quien sea el médico que les atienda y no debería teóricamente al menos existir grandes diferencias entre ellas.

En el mundo real, con independencia de posiciones maximalistas de algunos profesionales, probablemente tienen más peso otros factores, como son los derivados de la geografía y dispersión de la población, la disponibilidad de determinados especialistas en una u otra población o zona, la propia planificación de servicios en las distintas áreas sanitarias o las peculiaridades de los planes sanitarios autonómicos. En no pocas ocasiones, elementos tan obvios como las listas de espera, pueden determinar la derivación incluso «por rebosamiento» a unos especialistas u otros.

En el caso concreto de la Psiquiatría, las circunstancias más habituales de recepción de pacientes, con independencia de su proporción relativa de importancia son:

- Pacientes en cualquier estadio de la demencia, que realizan una consulta directamente relacionada con las dificultades cognitivas.
- Pacientes que acuden por cualquier causa psiquiátrica pero en los que se descubre un deterioro cognitivo. La exploración psicopatológica completa que se realiza en psiquiatría siempre incluye la valoración de las fun-

ciones cognitivas, especialmente si se trata de pacientes de edad avanzada. Hay que recordar que muchas enfermedades psiquiátricas además de la demencia, como por ejemplo la esquizofrenia, producen déficit cognitivos. En ese momento exploratorio, surge la sospecha de un deterioro cognitivo no advertido hasta entonces cuya investigación comienza a partir de ahí.

- Pacientes en seguimiento a largo plazo por una enfermedad psiquiátrica, fundamentalmente depresión, y en los que se va instaurando progresivamente una demencia. Los vínculos entre depresión y demencia se van aclarando cada vez mejor y en estos momentos la presencia de episodios depresivos previos a la aparición del deterioro cognitivo es considerada un factor de riesgo de primer nivel⁽³¹⁾.
- Pacientes que acuden con relación a uno o más síntomas psicológicos o conductuales de la demencia. La derivación puede ser en primer lugar para precisar la etiología y el diagnóstico de esos trastornos. También es común que se trate de pacientes ya diagnosticados de demencia, solicitándose la ayuda del psiquiatra para el manejo de estos síntomas, situación que suele ser más frecuente cuanto más avanzado sea el estadio de la enfermedad.

Por último, otro aspecto importante del papel de la psiquiatría en el tratamiento de la EA y otras demencias podemos encontrarlo en la atención a los familiares de los pacientes. Los cuidadores de pacientes con EA y otras demencias experimentan altos niveles de malestar psíquico, lo que se manifiesta en estudios realizados en diferentes países, con diferentes métodos de evaluación, y con muestras de pacientes atendidos en diferentes recursos asistenciales: centros de día, cuidados a domicilio, o sin recibir cuidados formales⁽³²⁾. Los trastornos psicológicos y conductuales del paciente constituyen el factor que predice en mayor grado y de forma más consistente el nivel de sobrecarga en el familiar y la aparición de morbilidad psíquica en el mismo, contribuyendo a explicar el 25 por 100 de la varianza de patología psiquiátrica entre los cuidadores. Esta relación se ha encontrado en estudios procedentes de numerosos países y, lo que es más importante, en diversos tipos de demencia, como EA, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington o demencia vascular.

Los cuidadores juegan un papel crucial en el tratamiento de los trastornos del comportamiento en las demencias, y pueden adquirir una gran destreza en la aplicación de técnicas para prevenir y tratar problemas de conducta⁽³³⁾. Por ejemplo, pueden aprender a evitar situaciones que desencadenan respuestas agresivas, o a reducir la intensidad de las mismas cuando se producen. A través de la educación y el adiestramiento, el cuidador puede reducir también la propia vulnerabilidad a sufrir alteraciones psicológicas, tanto por la reducción de las alteraciones psiquiátricas del paciente como por la mejora de su autoestima, de la confianza en su capacidad de cuidador o de su vivencia de control del

entorno. En este sentido, la colaboración entre los equipos de salud mental y los cuidadores puede ser enormemente beneficiosa⁽³²⁾. Precisamente, la evolución que ha experimentado la asistencia psiquiátrica en los últimos años, con la incorporación de equipos comunitarios multidisciplinarios de salud mental, la hace particularmente adecuada para atender los retos que plantea la atención tanto a los pacientes con demencia como a sus familiares.

9.4. Conclusiones

Las demencias son un grupo de trastornos en los que la presencia de síntomas psiquiátricos distintos al deterioro cognitivo es un hecho de enorme relevancia tanto para el diagnóstico como para el tratamiento de la enfermedad. Esta característica justificaría por sí sola el papel de la psiquiatría en la atención a las demencias, tanto en la evaluación clínica como en el diagnóstico diferencial y en el tratamiento. Pero además, desde el principio de su conocimiento y a lo largo de los dos últimos siglos, la psiquiatría ha hecho aportaciones fundamentales al estudio de estas enfermedades, sobre todo en la definición conceptual, diagnóstico y clasificación del síndrome demencial, así como en su tratamiento.

La necesidad de conocimientos psicopatológicos y psicofarmacológicos —un campo en renovación constante— para el tratamiento integral de las demencias, y la afectación de la salud psíquica de los cuidadores son otros elementos básicos a la hora de valorar la importancia de la psiquiatría en este grupo de enfermedades.

Si se cree en el abordaje multidisciplinar de las demencias, la psiquiatría ocupa un lugar irremplazable para una práctica clínica de calidad.

Bibliografía

1. Cummings JL. Comprehensive Treatment Approach to Alzheimer's Disease. X Congreso Anual. Sociedad US Psychiatric & Mental Health, Orlando (Florida), 14 Nov. 1997.
2. Berrios GE. Non-cognitive symptoms and the diagnosis of dementia. *Br J Psychiatry*, 1989; 154 (supl. 4): 11-16.
3. Alzheimer A. Über eigenartige Erkrankung der Hirnrinde. *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch-Gerichtlich Medizin*, 1907, 64: 146-148.
4. Berrios GE. *The History of Mental Symptoms. Descriptive psychopathology since the nineteenth century*. Cambridge University Press, Cambridge, 1996, p. 196.
5. Kraepelin E. *Psychiatrie. Ein Lehrbuch für studierende und Ärzte, Klinische Psychiatrie*. Leipzig, Barth, 1910-1915.
6. Pick A. Über die Beziehungen der senilen Hirnatrophie zur Aphasie. *Prager medizinische Wochenschrift*, 1892, 17: 165-167.

7. Roth M. The natural history of mental disorders in old age. *J Ment Sci* 1955; 101: 281-301.
8. Kay DWK, Kerr TA, Roth M. Old age mental disorders in Newcastle upon Tyne. Part I: a study of prevalence. *Br J Psychiatry* 1964; 110: 146-158.
9. Blessed G; Tomlinson BE, Roth M. The association between quantitative measures of dementia and senile change in cerebral grey matter of elderly subjects. *Br J Psychiatry* 1968; 114: 797-811.
10. Gustafson L, Brun A, Passant U. Frontal lobe degeneration of non-Alzheimer type. II. Clinical picture and differential diagnosis. *Arch Gerontol Geriatr* 1987; 6: 209-223.
11. Neary D, Snowden JS, Mann DMA, Northen B, Goulding P. Dementia of frontal lobe type. *J Neurol Neurosurg Psychiatr* 1988; 51: 353-361.
12. Byrne EJ, Lennox GG, Godwin-Austen RB, Jefferson D, Lowe J, Mayer RJ, Landon M, Doherty FJ. Dementia associated with cortical Lewy bodies: proposed clinical diagnostic criteria. *Dementia* 1991; 2: 283-284.
13. McKeith IG, Perry RH, Fairbairn AF, Jabeen S, Perry EK. Operational criteria for senile dementia of Lewy body type (SDLT). *Psychol Med* 1992; 22: 911-922.
14. Jerrom B, Mian I, Rukanyake NG. Stress on relative caregivers of dementia sufferers and predictors of the breakdown of community care. *Int J Geriatr Psychiatry* 1993; 8: 331-317.
15. Finkel SI. New focus on Behavioural and Psychological Signs and Symptoms of Dementia. *Int Psychogeriatrics* 1996; 8 (supl. 3): 215-217.
16. Burns A, Hope T. Clinical aspects of the dementia of old age. En: R Jacoby, C Oppenheimer. *Psychiatry in the Elderly*. Oxford: Oxford University Press, 1997.
17. Burns A, Jacoby R, Levy R. Psychiatric disorders in Alzheimer's disease. III: disorders of mood. *Br J Psychiatry* 1990; 157: 81-94.
18. Agüera L, Garrido A, Gil P, Martínez-Lage JM, Morínigo A. Síntomas conductuales y psicológicos en la demencia. Serie educativa de la International Psychogeriatric Association. Gardiner-Caldwell Communications Ltd, distribuido por Janssen-Cilag. 1999.
19. Nyth AL, Gottfries CG. The clinical efficacy of citalopram in the treatment of emotional disturbances in dementia disorders: A Nordic multicentre study. *Br J Psychiatry* 1990; 157: 894-901.
20. Sweet RA, Pollock BG. New Atypical Antipsychotics. Experience and Utility in the Elderly. *Drugs & Aging* 1998; 12(2): 115-127.
21. Frenchman IB, Prince T. Clinical experience with risperidone, haloperidol and thioridazine for dementia-associated clinical disturbances. *Int Psychogeriatr* 1997; 9(4): 431-435.
22. Lavretsky H, Sultzer D. A structured trial of risperidone for the treatment of agitation in dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 1998; 6(2): 127-135.
23. Satterlee WG, Reams S, Burns PR *et al.* A clinical update on olanzapine treatment in schizophrenia and in elderly Alzheimer's disease patients. *Psychopharmacol Bull* 1995; 35(3): 534.
24. Targum SD, Arvanitis LA. Quetiapine: efficacy, safety and tolerability in elderly subjects with psychotic disorders. *Psychopharmacol Bull* 1997; 33 (3): 595.
25. Cummings JL, Kaufer DI. Neuropsychiatric aspects of Alzheimer's disease: the cholinergic hypothesis revisited. *Neurology* 1996; 47 (4): 876-883.
26. Kaufer DI, Cummings JL, Christine D. Effect of tacrine on behavioral symptoms in Alzheimer's disease: an open-label study. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 1996; 9(1): 1-6.
27. Mega M, Masterman DM, O'Connor SM, Barclay TR, Cummings JL. The spectrum of behavioral responses to cholinesterase inhibitor therapy in Alzheimer disease. *Arch Neurol* 1999; 56: 1388-1393.

28. Weiner MF, Teri L, Williams BT. Psychological and Behavioral Management. En: Myron F. Weiner (ed.). *The Dementias. Diagnosis, Management and Research*. Washington: American Psychiatric Press, 1996.
29. Agüera-Ortiz L. Demencia y depresión. Una interrelación multifactorial. En Palomo, T. Beninger, R. J. Jiménez-Arriero, M. A. Archer, T.: *Trastornos cognitivos. Avances neurocientíficos y realidad clínica*. IV: 197-206. 2001 Editorial CYM. Madrid.
30. Cohen D, Anderses B, Cairl R. Management of families caring for relatives with dementia: issues and interventions. En: V Kumar, C Eisdorfer (Eds.). *Advances in the Diagnosis and Treatment of Alzheimer's Disease*. Nueva York: Springer Publishing Company, 1998.
31. Brodaty H. Caregivers and behavioral disturbances: effects and interventions. *Int Psychogeriatr* 1996; 8 supl. 3: 455-458.
32. Hinchcliffe AD, Hyman IL, Blizard B, Livingstone G. Behavioral complications of dementia - can they be treated? *Int J Geriatr Psychiatry* 1995; 10: 839-847.

Coordinación del geriatra de la asistencia pluridisciplinar al paciente con demencia

P. Gil Gregorio

La asistencia y atención al paciente con demencia exige la participación de un amplio abanico de recursos humanos y materiales, sanitarios y sociales, para dar respuesta a las amplias y variadas necesidades que a lo largo del curso evolutivo van a presentar estos pacientes. Cada vez existe un mayor consenso en que la atención suministrada debe ir también dirigida hacia el cuidador familiar y el núcleo familiar, ya que ambos se encuentran afectados e involucrados

La atención al paciente con demencia debe cumplir las siguientes características⁽¹⁾:

1. *Integrada*: debe suponer la participación plena en el sistema sanitario general, evitando la marginación en el uso de recursos. En los pacientes ancianos con demencia existen dos condicionamientos, la enfermedad y la propia edad, como elementos que favorecen la marginación.
2. *Integral*: debe suponer un acercamiento a toda la problemática clínica, funcional, psicológica y social que va a presentar el paciente.
3. *Interdisciplinar*: debe suponer la participación armónica, estructurada e interdependiente de las diferentes profesiones implicadas.

La atención al paciente con demencia debe cumplir una serie amplia de requisitos⁽²⁾:

1. Se debe realizar una valoración geriátrica completa incluyendo aspectos, hoy denominados dominios, médicos, funcionales, cognitivos, conductuales, afectivos y sociales⁽³⁾.

2. La valoración debe incluir tanto al paciente como a su cuidador principal.
3. Se incluirá siempre el entorno ambiental.
4. Esta amplia valoración debe incluir un equipo multidisciplinar formado en su núcleo o «core» por un geriatra, un trabajador social y una enfermera especialmente adiestrada y formada en las diferentes patologías del anciano.
5. El equipo de valoración debe contar con la colaboración y participación de otros profesionales sanitarios «satélites» en función del nivel asistencias y de las necesidades del paciente y su cuidador: neuropsicólogos, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional⁽⁴⁾.
6. Se debe poner en marcha un sistema ágil y rentable de consulta con otros profesionales médicos involucrados en el cuidado del paciente como son neurólogos, psiquiatras y médicos de atención primaria.
7. Se debe potenciar el papel de los diferentes equipos como responsables de casos, es decir, equipos que den respuesta a todas las necesidades del paciente y no centrarse única y exclusivamente en el problema que motivó la consulta⁽⁵⁾. Este tipo de actuación se acerca bastante al concepto de «total care».

10.1. Concepto de interdisciplinariedad

Existen distintas definiciones del equipo interdisciplinar que atiende a pacientes geriátricos, aunque la acuñada por Beckhard puede ser la más simple y clara. Ese autor considera al equipo como un grupo de profesionales con tareas específicas y, para conseguir el logro de todas ellas, se requieren el esfuerzo y colaboración de todos sus miembros.

A lo largo de los últimos años se han utilizado diferentes términos para describir la actividad que los diferentes profesionales realizan en equipo tales como interdisciplinariedad, multidisciplinariedad, paradisciplinariedad y colaboratividad entre otras. Los más utilizados han sido de forma intercambiable, los términos de multidisciplinariedad e interdisciplinariedad, si bien existen unas características conceptuales y de funcionamiento que los van a diferenciar^(6,7).

El equipo multidisciplinar consiste en un grupo de profesionales que trabajan de forma independiente en el mismo lugar e interactúan de forma informal. Los distintos miembros del equipo realizan valoraciones al paciente de forma separada, con escasa o nula comunicación entre ellos. Un equipo interdisciplinar consiste en una combinación de diferentes profesionales que trabajan de forma interrelacionada en el mismo lugar e interactúan de formal e informalmente. Los miembros del equipo pueden realizar valoraciones al paciente de forma autónoma, pero la información obtenida por cada uno de los miembros del equipo es intercambiada de una forma sistematizada⁽⁸⁾.

Dos claves importantes, básicas y claves en el concepto de interdisciplinar son el trabajo en equipo y las competencias o papeles que deben tener los diferentes integrantes de un equipo interdisciplinar.

10.2. Equipo de trabajo

Un equipo de trabajo es un pequeño número de personas con habilidades complementarias, comprometido con un propósito o fin común, objetivos de rendimiento y enfoque, de los que se consideran mutuamente responsables. Los equipos tienen que desarrollar de forma adecuada y equilibrada una serie de habilidades que se complementan entre sí: experiencia técnica o funcional, habilidades interpersonales, propósitos de equipo, objetivos específicos de rendimiento, enfoque común y responsabilidad.

Las ventajas de trabajar en equipo son múltiples pero las más significativas son las siguientes ⁽⁹⁾:

1. Hacer posible la realización de numerosas tareas que los miembros no podrían realizar de forma separada.
2. Incorporar todo el potencial que encierran las relaciones informales y la fuerza de la presión de grupo positiva.
3. Aumento de la calidad del servicio, del nivel de motivación, del clima de trabajo y de la seguridad personal.

10.3. Miembros del equipo

Todos los profesionales sanitarios que trabajan en un equipo pluridisciplinar deben de disponer de forma general y tener competencia de forma conjunta en cualificación académica, conocimientos biomédicos, psicosociales y sociológicos del envejecimiento, capacidad para ofrecer docencia y formación al resto del equipo y a los propios cuidadores, tener capacidad de investigar y, finalmente, conocimientos sobre aspectos ético-legales (Figura 10.1).

Analizaremos las principales competencias de los diferentes miembros del equipo interdisciplinar.

1. *Médico*: entre las competencias del médico se encuentran las siguientes:
Conocimientos claros sobre aspectos diagnósticos, terapéuticos de las demencias.
Habilidades en el manejo de la pluripatología y polifarmacia de estos pacientes.
Conocimientos sobre valoración de los diferentes dominios o áreas involucradas en la enfermedad: cognición, funcional, psicológico-conductual, cuidador y calidad de vida.

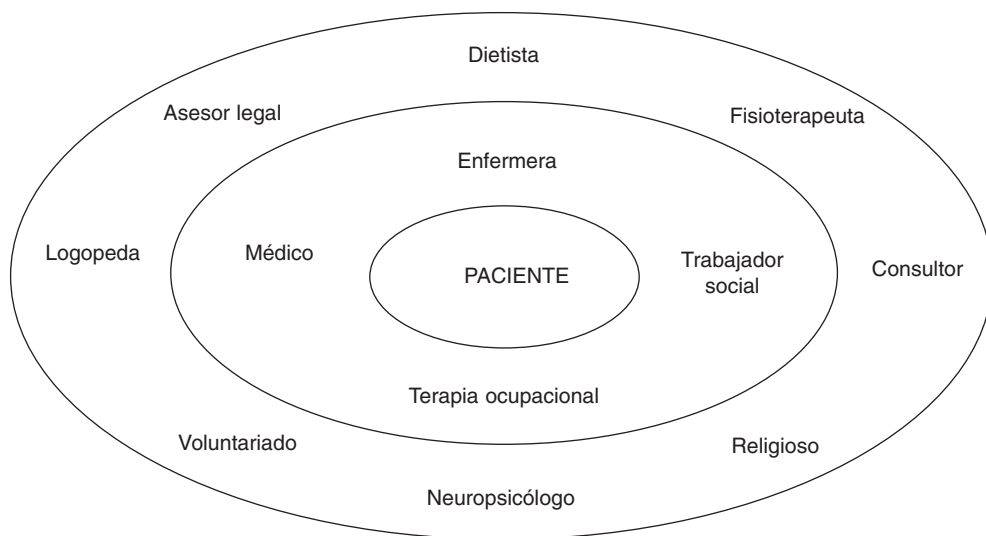


Figura 10.1. Composición de un equipo pluridisciplinar.

Evaluación del grado de competencia del paciente así como las situaciones de sobrecarga del cuidador.

Ubicación adecuada del paciente en función de diferentes condicionantes.

Ejercer de educador sanitario para los diferentes miembros del equipo y también para la propia familia.

2. *Neuropsicólogo*: entre las competencias de este miembro del equipo se encuentran las siguientes:

Evaluación de los diferentes elementos cognitivos, psicológicos-conductuales y funcionales en las diferentes fases evolutivas de la enfermedad.

Programas de intervención terapéutica no farmacológica con los pacientes en los diferentes momentos de la enfermedad.

Actuaciones dirigidas hacia el cuidador y su situación de sobrecarga.

3. *Enfermería*: los profesionales de enfermería deben tener o desarrollar conocimientos que le permitan adquirir competencia sobre:

Aspectos generales sobre diagnóstico, evolución y posibilidades terapéuticas de la enfermedad.

Actividades específicas de enfermería con especial incidencia en este tipo de enfermos como pueden ser: nutrición, inmovilidad, úlceras por presión, manejo de sondas.

Apoyo y educación sanitaria a los cuidadores:

4. *Terapia ocupacional*: las competencias del personal rehabilitador tipo terapeuta ocupacional o fisioterapeuta son las siguientes:

Diseñar programas de intervención en actividades tanto básicas como instrumentales de la vida diaria.

Intervenir en el diseño y/o modificación del entorno para hacerlos más seguros e incluso terapéutico para el paciente.

Prescribir o diseñar elementos protésicos u ortésicos de interés para el paciente.

5. *Trabajador social*: las principales competencias de este profesional sanitario en relación con los pacientes con demencia son:

Evaluación de las necesidades y de la problemática sociofamiliar del paciente.

Conocimiento de los diferentes recursos sociales y sanitaria del área así como de su idoneidad.

Evaluación de la competencia del cuidador y conocimientos básicos sobre la problemática legal en la enfermedad.

10.4. Niveles asistenciales. Objetivos

La atención al paciente geriátrico con demencia es una labor de todos. La geriatría como especialidad integradora y multidisciplinar posee todos los niveles asistenciales especializados tanto para el diagnóstico como sobre todo para el seguimiento del paciente hasta el final.

El papel de un determinado nivel asistencial se apoya en cuatro puntos:

- En las necesidades detectadas y demandadas.
- En los servicios que proporcionen otros recursos.
- En los servicios que se asumen como propios.
- En el grado de coordinación de todos los servicios.

La planificación de los cuidados siempre va dirigida a cubrir objetivo. En este caso los objetivos podríamos diferenciarlos en generales, dirigidos al paciente, y los dirigidos al familiar-cuidador.

Dentro de los objetivos generales se encuentran los siguientes:

1. Impulsar la coordinación sociosanitaria como el mejor método para la asignación de recursos de forma ágil. La metodología más idónea es la gestión de caso que implica responsabilidad y capacidad de asignación de recursos.
2. Universalizar la valoración geriátrica integral como metodología de abordaje de los problemas y para la intervención.
3. Garantizar la calidad, cantidad y la continuidad de los cuidadores fomentando la creación de los recursos necesarios que se precisen.
4. Ubicar al paciente en el nivel asistencial adecuado y correcto a lo largo de las diferentes fases evolutivas de la enfermedad.
5. Mejorar o mantener la situación cognitiva, funcional y conductual.
6. Garantizar la mejor calidad de vida de la persona mayor y su familia.

Los programas de intervención dirigidos específicamente al paciente deben cubrir los siguientes objetivos:

1. Ofrecer la atención integral y pluridisciplinar que haga posible el retraso de la dependencia y en su caso del exceso de incapacidad.
2. Asegurar que la atención se adecua a las necesidades globales del paciente en cada momento evolutivo.
3. Asegurar el estadiaje de la enfermedad y su problemática acompañante.
4. Hacer respetar los derechos fundamentales de los pacientes, evitando los malos tratos tanto físicos como psíquicos.

En último lugar las actividades o acciones dirigidas hacia la familia y/o cuidador deben incluir los siguientes objetivos:

1. Implicar a la familia en el proceso terapéutico y en la toma de decisiones.
2. Facilitar, mediante una información veraz y adecuada el acceso de los servicios sociales o sociosanitarios.
3. Reconocimiento social de los cuidadores y prevención del síndrome del cuidador.
4. Mejorar la formación y el conocimiento de la enfermedad en el *continuum* de la evolución de la enfermedad.
5. Fomentar el apoyo informal y el voluntariado.

10.5. Niveles asistenciales. Tipos

La demencia es una enfermedad susceptible de ser tratada en diferentes recursos sanitarios y sociales. La mayoría de estos recursos han sido ya comentados en otras partes de esta obra, sin embargo, a modo de resumen debemos tener presente las siguientes consideraciones (Tabla 10.1).

La atención primaria sigue siendo el eje central de la provisión de cuidados para el paciente con demencia⁽¹⁰⁾.

Los pacientes ancianos con demencia deberán ser ingresados siempre en las unidades de agudos de geriatría, si existen en el hospital de referencia, por ser estas las que ofrecen un abordaje más integral al paciente. Nunca se debe discriminar a un paciente ante una hospitalización, si está indicada, por tener demencia⁽¹¹⁾.

Las unidades de convalecencia se utilizan para rehabilitar secuelas e incapacidades de enfermedades crónicas, agudas o accidentes. Deben utilizarse siempre que exista una posibilidad real de recuperación funcional. Estas unidades pueden ser utilizadas en pacientes con demencia para realizar estudios diagnósticos en régimen de ingreso o para controlar y tratar síntomas conductuales de difícil manejo en el medio domiciliario⁽¹²⁾.

Tabla 10.1. Recursos sanitarios y sociales para la atención al paciente con demencia

RECURSOS SANITARIOS:	Atención primaria. Unidades de valoración ambulatoria. Hospitalización de agudos. Hospitalización de convalecencia. Hospitales de día. Unidades de larga estancia.
RECURSOS SOCIALES	Ayuda a familias. Ayuda a domicilio. Centros de día. Residencias de ancianos.

Los hospitales de día son recursos sanitarios que deberían servir para la valoración de casos de alta complejidad tanto diagnóstica como terapéutica. Cuando la intensidad de la acción es menor se deben utilizar los centros de día⁽¹³⁾.

Las unidades de larga estancia o de cuidados continuados son unos recursos inexistentes en la mayoría de Comunidades Autónomas, su función ha sido realizada por residencias de ancianos altamente medicalizadas. Este recurso se va a utilizar para pacientes con demencia en estadio severo con graves trastornos de conducta no reversibles o con problemática compleja médica asociada a mayor o menor dependencia.

10.6. Calidad de atención

Debemos establecer una serie de criterios mínimos de calidad en la atención a los pacientes con demencia que englobe diversos apartados.

1. *Formación*: Se debe proporcionar formación avanzada a los profesionales y básica a los cuidadores informales que intervengan directa o indirectamente en el cuidado de estos pacientes^(14, 15).
2. *Estructura*: Los criterios de estructura se refieren a aquellos atributos de un programa o servicio de salud que tienen que estar disponibles para realizar el servicio de forma adecuada. Estos elementos incluyen: estructura física, tecnología, organización, *ratios* de personal, etc. En relación con la demencia, se puede establecer la necesidad de que en cada área sanitaria exista como mínimo una unidad de referencia para el diagnóstico del paciente con demencia y apoyo a los profesionales del área.
3. *Proceso*: Los indicadores de proceso se refieren a qué es lo que se hace con los pacientes y cómo se hace. La premisa fundamental de cualquier

estándar de proceso es la siguiente: «Siguiendo este proceso se obtendrían mejores resultados». Los criterios de proceso se ordenan en protocolos que dicen cómo hay que diagnosticar y tratar una determinada enfermedad. Cuando estos protocolos están basados en la evidencia científica se denominan guías de práctica clínica⁽¹⁶⁾.

4. *El diagnóstico* se realizará con criterios consensuados, realizándose un tratamiento y seguimiento individualizado en cada paciente, focalizándose la atención en la disminución de psicotropos, monitorización de las restricciones física y de los eventos centinela.
5. *Resultado*: Un resultado es la situación final que se ha producido tras una actuación médica. Los criterios de resultados están en moda. No obstante, aunque los resultados negativos son fáciles de medir (por ejemplo pacientes con úlceras de presión o mortalidad) no ocurre lo mismo con los resultados positivos, que son difíciles de definir en enfermedades crónica o de larga evolución como la demencia⁽¹⁷⁾.

En cada nivel asistencial se establecerán los índices de baremación adecuados para el control de los resultados, incluirán como mínimo la situación cognitiva y funcional de estos pacientes.

10.7. Papel del geriatra

Para exponer las aportaciones que hace y tiene el geriatra en el manejo de la demencia, es necesario recordar las características que reúnen las patologías mentales en este grupo etario. El primer elemento a destacar es la baja tasa de detección de estos problemas en los ancianos debido a la naturaleza de los síntomas y al hecho de que muchos de ellos viven solos o con malas condiciones sociales. Se trata con frecuencia de patologías crónicas con implicaciones sociales muy importantes donde se precisa, como ya hemos indicado, un abordaje multidisciplinar que ofrezca cuidados también al cuidador.

Como se recoge en el documento de la American Geriatric Society, el rol del geriatra como gestor de casos de los ancianos, y de los afectos de demencia, se caracteriza por^(18, 19):

Estar entrenado para proporcionar cuidado clínico experto de ancianos complejos/frágiles, trabajar en diferentes niveles asistenciales y coordinar y colaborar en equipos multidisciplinarios.

El geriatra puede optimizar el cuidado, minimizar traslados innecesarios y dirigir una más adecuada utilización de recursos.

Recientemente el grupo de trabajo de demencia de la Sociedad Española ha establecido los criterios de derivación al geriatra⁽²⁰⁾:

1. Todo paciente con deterioro cognitivo (y, por tanto, sospecha de demencia) con edad igual o superior a 75 años.

2. Todos aquellos pacientes con deterioro cognitivo con una o más de las siguientes condiciones:

- Duda diagnóstica/confirmación.
- Requerimiento de una segunda opinión.
- Presentación y/o evolución atípica.
- Pluripatología (tres o más enfermedades). *
- Plurifarmacia (tres o más medicamentos). *
- Trastornos conductuales. *
- Presencia de síndromes geriátricos. *
- Indicación de tratamiento. *
- Yatrogenia. *
- Necesidad de otros recursos. *
- Problema social.
- Sobrecarga del cuidador.
- Dudas sobre correcta ubicación del paciente.
- Problemas éticos y legales.

* Situaciones que se consideran especialmente indicadas de ser valoradas por un geriatra.

Bibliografía

1. García Navarro JA, Juanes MJ, González B, López R, Franch C, Altadill A, Aubeso J, Marín MV. Recursos sociosanitarios, funcionamiento y calidad. En: *Guía de actuación en la enfermedad de Alzheimer*. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Madrid, 2003: 133-164.
2. Vellas B. Unidades de cuidados especiales para la enfermedad de Alzheimer. En: Martínez-Lage JM, Khachaturian ZS. (eds.) *Alzheimer XXI: ciencia y sociedad*. Masson. Barcelona, 2001: 377-385.
3. González Montalvo J, Gutiérrez J, Alarcón MT. Aplicación de la valoración geriátrica para el correcto uso de niveles asistenciales en la atención al anciano. Propuesta de un diagrama objetivo de toma de decisiones. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1998; 32: 115-120.
4. Satin DG. The interdisciplinary integrated approach to professional practice with the aged. En: Satin DG. (ed.) *The clinical care of aged person*. An interdisciplinary perspective Oxford University Press. New York, 1994: 391-403.
5. Arriola E, García Navarro JA, Fernández C, Alaba J, Varona MA, Maturana N, Roque A, Fariñas F. Papel de los distintos niveles asistenciales geriátricos en la atención al paciente con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2002; 37: 26-34.
6. Campbell LJ, Cole KD. Geriatric Assessment Team. *Clin Geriatr Med* 1987; 3: 99-110.
7. Siegel BS. Developing the interdisciplinary team. En: Satin DG. (ed.). *The clinical care of aged person*. An interdisciplinary perspective Oxford University Press. New York, 1994: 404-425.
8. Ebrahim S. Rehabilitation. En: Brockelehurst JC, Tallis RC, Fillit HM. (eds.). *Textbook of Geriatric Medicine and Gerontology*. Churchill-Livingstone. London, 1992: 1038-1054.

9. Yanguas JJ, Arriola E, Buiza C, Etxebarria I, Brosa J, Los Arcos MJ. Enfermedad de Alzheimer y trabajo multidisciplinar. En: *Guía de actuación en la enfermedad de Alzheimer*. Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. Madrid, 2003: 209-238.
10. Eccles M. North of England evidence based guidelines development project: guideline for the primary care management of dementia. *Br Med J*. 1998; 317: 802-808.
11. Kostek V. Les unités spécialisées dans la prise en charge des patients de maladie d'Alzheimer: objectifs et résultats. *La Revue de Geriatrie* 1999; 24: 87-94.
12. Poliquin N, Strker MA. Clinical Psychogeriatric Unit: Organization and function. *J Am Geriatr Soc* 1977; 25: 132-137.
13. Brocklehurst J. Hospitales de día geriátricos ¿Hacia dónde van? *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999; 34: 172-175.
14. McCallian P, Toseland RW, Freeman K. An evaluation of a family visit education program. *J Am Geriatr Soc* 1999; 354: 26-29.
15. Beck C, Ortigara A, Mercer SL, Shue V. Enabling and empowering certified nursing assistants for quality dementia care. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999; 14: 197-211.
16. Gilford DR, Holloway RG, Frankel MR, Albright CL, Meyerson R, Griggs RC, Vickrey BG. Improving adherence to dementia guidelines through education and opinion leaders. A randomized controlled trial. *Ann Intern Med* 1999; 131: 237-246.
17. Kane RL. Which outcomes matter in Alzheimer disease and who should define them. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997; 11: 12-17.
18. Small GW, Robins PV, Barry PP. Diagnosis and treatment of Alzheimer disease and related disorders. Consensus Statement of the American Association Geriatric Psychiatry, the Alzheimer's Association and the American Geriatric Society. *JAMA* 1997; 278: 1363-1371.
19. American Geriatrics Society (AGS). Position Statement Role of the Geriatrician in Managed Care. AGS Health Care Systems Committee, 1999.
20. Petidier R, Sardiñas K, González B, Merce J, Barranco E, González P, López P, Linares C. Criterios de derivación al especialista en Geriátría. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2002; 37: 6-10.

La problemática sociofamiliar del paciente con demencia y el médico de Atención Primaria

E. Tapias Merino

La demencia es el tercer problema de salud tras los accidentes cardiovasculares y el cáncer en los países desarrollados, pero con la peculiaridad de que los cuidados que precisan estos pacientes sobrepasa la capacidad de sus familias para proporcionarlos y las ayudas para dichas familias son escasas.

La prevalencia de demencia en España varía según los estudios entre un 5,2 y un 14,5 por 100 en mayores de 64 años y se incrementa de forma exponencial por encima de los 80 años hasta un 30 por 100⁽¹⁻⁴⁾. La distribución por subtipos sería: 48 por 100 para las demencias degenerativas tipo Alzheimer, 21,8 por 100 para las demencias vasculares, un 25,7 por 100 para las demencias mixtas y el 4,5 por 100 para las demencias secundarias. La prevalencia de la demencia aumenta debido sobre todo al envejecimiento de la población (las demencias más frecuentes son dependientes de la edad), pero también por una mayor sensibilización de la población, que ya no la considera una consecuencia inevitable del envejecimiento, una detección más temprana por parte de los profesionales y una esperanza de vida mayor de los pacientes ya diagnosticados.

A estos datos de prevalencia pueden añadirse otros muchos como índices de envejecimiento de la población española, costes directos e indirectos, institucionalización. Todos ellos, datos que dibujan un panorama grisáceo. Estudios recientes son más optimistas, como un estudio patrocinado por el Instituto Nacional del Envejecimiento de EE UU en el que se concluye que el progresivo envejecimiento de la población mundial no disparará el coste sanitario tanto como se teme. Parece que el encarecimiento del gasto sani-

tario es generado sobre todo por los enfermos que mueren antes de los 65 años⁽⁵⁾.

La ecuación anciano igual a consumidor de recursos no debe ser la que guíe la atención a los pacientes. El envejecimiento de un país es consecuencia de su progreso, y este progreso debería proporcionar los cuidados necesarios a los enfermos que así lo precisan. En este momento esto es un reto en todos los países desarrollados que elaboran programas nacionales e internacionales para abordar de forma global la enfermedad, es decir, atención socio-sanitaria a los pacientes y sus familiares, formación de los profesionales e investigación.

De forma breve se analizan a continuación los problemas sociofamiliares del paciente con demencia en el ámbito de la Atención Primaria.

11.1. Atención primaria y demencia

Según el Plan Nacional de Atención a los enfermos de Alzheimer y otras demencias, la Atención Primaria debe ser el centro y eje fundamental de la atención y coordinación del paciente con demencia^(6,7). Actualmente el 97 por 100 de la población mayor reside en sus domicilios y depende, desde el punto de vista de la atención sanitaria, de los equipos de Atención Primaria. La mayoría de estas personas han consultado a su médico de familia ellos mismos o por terceras personas en el último año⁽⁸⁻¹⁰⁾. Según la encuesta Geriátría XXI, el 46,58 por 100 de las personas atendidas en las consultas de los EAP son mayores⁽¹¹⁾. Es lógico, por tanto, con tantas posibilidades de contactar con pacientes, que la Atención Primaria se constituya en protagonista en la captación y atención de pacientes no solo con demencia, sino de la mayoría de las patologías.

Los médicos de familia deberían asegurar una actuación mínima en los pacientes con demencia que debería incluir⁽¹²⁻¹⁴⁾:

- Actitud de alerta ante los cambios conductuales y cognitivos referidos por familiares o por los propios pacientes.
- Diagnóstico temprano de deterioro cognitivo con anamnesis, test psicométricos, pruebas complementarias y derivación a atención especializada en caso necesario.
- Información al paciente y a su familia sobre la enfermedad y las ayudas sociales disponibles.
- Diagnóstico y tratamiento de enfermedades concomitantes, efectos adversos de medicación, y tratamiento de síntomas conductuales y psicológicos asociados a la demencia.
- Apoyo y asesoramiento al cuidador principal.
- Protección del demente evitando posibles abusos que se pudieran producir.

Las dificultades a las que se enfrenta Atención Primaria para desarrollar todos estos objetivos son múltiples y podrían resumirse como se expone a continuación:

- a) *Problemas asistenciales*: masificación de las consultas, escasos minutos por paciente en consulta a demanda, mínimo tiempo para la atención domiciliaria y, por lo tanto, dificultad para desarrollar cualquier otra actividad que no sea la meramente asistencial, como programas de educación para la salud para los pacientes con demencia y sus familias, formación continuada o investigación.
- b) *Problemas de formación*: falta de formación de muchos profesionales en geriatría en general y en demencia en particular, falta de protocolos de actuación en demencia consensuados, necesidad de pruebas neuropsicológicas más sensibles.
- c) *Problemas de coordinación sociosanitaria*: gran heterogeneidad en los recursos disponibles desde Atención Primaria⁽¹⁵⁾ (servicios de geriatría, unidades de demencia...), falta de coordinación entre niveles y con Servicios Sociales.
- d) *Escasez de recursos sociales*: el nivel de cobertura de los servicios sociales es mínimo.
- e) *Problemas de falta de cuidadores informales*: aunque en la mayoría de los casos es la familia la que asume el cuidado del demente, cada vez es más frecuente que esos cuidadores no existan o que sean insuficientes. Esto, junto con unos escasos recursos sociales, hace que dicho cuidado y problema social recaiga sobre los equipos de Atención Primaria que se refleja en mayor número de consultas y mayor número de visitas a domicilio, y lo que es más importante, que los servicios sanitarios se deban utilizar para paliar problemas sociales.

En este momento existe un reconocimiento por parte de la Administración del déficit de recursos sociosanitarios para pacientes con demencia, es de suponer que en un futuro no muy lejano se comience a actuar y a incrementar dichos recursos, para que aumente la calidad asistencial.

11.2. Problemas del paciente con demencia

La demencia es una enfermedad invalidante que requiere atención sanitaria y social. Si estos cuidados se quieren realizar en la comunidad se precisa además la intervención de cuidadores familiares.

La situación actual es de falta de respuesta de los sistemas sanitarios y de servicios sociales a las necesidades reales del paciente con demencia y de sus cuidadores⁽¹⁶⁾. Entre las ayudas sociales para el demente que se solicitan desde el centro de salud cuando se detecta un paciente con demencia o un cuidador

que las requieren se encuentran: ayudas a domicilio (acompañamiento, ayuda doméstica, higiene, control de medicación), centros de día, ingresos transitorios e institucionalización permanente. Estos recursos en muchos casos no solucionan los problemas diarios y se acceden a ellos después de tiempos de espera totalmente inadecuados, sobre todo cuando se solicitan centros de día o ingresos permanentes. En muchos casos la familia no demanda más ayudas porque asumen que el cuidado de las personas mayores es parte de los deberes familiares, si no fuera así, la demora sería aún mayor.

El bienestar del paciente es difícil de comprobar según va evolucionando la enfermedad por su deterioro cognitivo, teniendo que basar esta valoración en la información de los cuidadores y en la de los distintos profesionales que les atiendan. Estas circunstancias hacen a veces difícil detectar malos tratos en estos pacientes, pero según algunos estudios entre un 2,5 por 100 y un 6,7 por 100 de los ancianos sufren algún tipo de maltrato. Los malos tratos que puede sufrir el paciente pueden ser físicos, psíquicos y/o económicos, y más frecuentes que los malos tratos es el abandono. El abandono es la situación en la que un paciente ya no es capaz de satisfacer sus necesidades básicas y las personas que deben ocuparse de él, en general un familiar, no lo hacen. Estas situaciones deben ser detectadas precozmente por el equipo de Atención Primaria, que son los que conocen el entorno del paciente y los que atienden con más continuidad a los mismos.

Estos datos no deben oscurecer el hecho de que es la familia la que realiza el 80-90 por 100 de los cuidados que requieren estos pacientes en España y en la mayoría de las culturas ⁽¹⁶⁻¹⁹⁾. En la actualidad hay un periodo de cambio en la sociedad española: familias más pequeñas, incorporación de la mujer al mercado laboral, aumento de divorcios, dificultad para compaginar trabajo, cuidado infantil y cuidados a enfermos, encarecimiento de la vivienda y viviendas más pequeñas. Esto se refleja en un mayor número de ancianos que viven solos y una cada vez menor disponibilidad de cuidadores.

Las políticas sanitarias y sociales se tendrán que realizar teniendo en cuenta estos cambios económicos, sociales y culturales que afectan profundamente a la sociedad en general y a los familiares de estos pacientes discapacitados en particular.

Cuando el paciente con demencia no obtiene estos cuidados de sus familiares o allegados es difícil mantener al paciente en su domicilio. La asistencia sanitaria a domicilio no proporciona los cuidados diarios que el paciente requiere. Problemas de alimentación, de control de medicación e higiene son problemas frecuentes en la consulta de Atención Primaria que no quedan cubiertos por los servicios a domicilio por horas o los centros de día. Cuando fracasan los cuidados familiares y los servicios de asistencia domiciliaria es necesaria la institucionalización del paciente. En el momento actual la asistencia domiciliaria en un paciente con demencia sin ayuda familiar no es una alternativa real a la institucionalización.

En general, el cuidado en el domicilio de las personas incapacitadas representa una mejora en la calidad de vida de los pacientes respecto a los cuidados institucionales. Según algunos estudios, los factores que más empeoran dicha calidad de vida son la desorientación, la dependencia física, la depresión y los tratamientos con ansiolíticos⁽²⁰⁾. Esto no quiere decir que cualquier programa de atención domiciliaria que mantenga al paciente en su domicilio sea lo mejor⁽²⁰⁾. En el medio comunitario puede haber trato inadecuado, ambiente familiar conflictivo, ausencia de ayudas o malas condiciones físicas de habitabilidad de la vivienda que no hagan adecuada la permanencia del paciente en el domicilio⁽¹⁸⁾.

El paciente con demencia no puede permanecer solo en su domicilio sin supervisión, o los dementes muy incapacitados y con pluripatología pueden hacer claudicar a la familia. Se han realizado numerosos estudios para determinar los factores predictores de institucionalización. Cuanto más mayor sea el demente menos probabilidades tiene de tener un cuidador cónyuge y los hijos pueden ser también mayores y requerir a su vez cuidados en vez de poder prestarlos. Entre los factores de riesgo para la institucionalización que dependen del paciente se encuentran los problemas de conducta, la severidad del deterioro cognitivo y la incapacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Pero parece que los factores relacionados con el cuidador son los que más van a influir en la institucionalización^(22,23).

La institucionalización conlleva falta de afecto e intimidad, confusión mental, medicalización exagerada, despersonalización, abandono y negligencias. En España, comparándola con otros países europeos, la tasa de asilamiento es baja (menor del 3 por 100 en mayores de 65 años)⁽²⁴⁾ y en su mayoría de ámbito privado (solo un tercio de las plazas disponibles en residencias pertenece al sector público). En muchas ocasiones para las familias las residencias no son una vía aceptable para proporcionar cuidados al paciente por cultura, por hiperrresponsabilidad o por sentimientos de culpabilidad. Este hecho influye en la baja tasa de aislamiento.

Otro problema del paciente con demencia muy frecuente en la sociedad española es la alternancia de domicilios. Cuando la persona mayor afectada tiene varios hijos es frecuente que la provisión de cuidados no la realice una sola familia, sino que se repartan el cuidado por meses y el paciente vaya rotando por las casas. Es lo que coloquialmente se conoce como «anciano golondrina», que si en un paciente sin enfermedad ya resulta complicada la reubicación continua en diferentes ambientes, la ruptura con su entorno y amistades, el seguimiento de sus problemas de salud, medicación crónica, valoración geriátrica... en un paciente con demencia supondrá un mayor deterioro. El cambio de domicilio y ambiente, y la ruptura de las rutinas aumentará la desorientación y la dependencia del paciente.

Por último, enumerar problemas frecuentes del paciente con demencia, que aunque no son problemas sociofamiliares sí afectan su supervivencia y su calidad de vida. Estos son los problemas médicos o de comorbilidad asociada que presentan frecuentemente los dementes: depresión, déficit sensoriales, síndro-

me confusional agudo, neumonías aspirativas, úlceras por presión, sepsis, infecciones de orina y resto de patologías médicas que afectan también al resto de la población (hipertensión, diabetes...). Un correcto tratamiento de estas enfermedades puede mejorar el deterioro cognitivo y funcional del paciente.

11.3. Problemas del cuidador

Los problemas sociofamiliares del paciente con demencia ya comentados y los problemas de salud y sociales de los cuidadores son dos de los campos de actuación en los que el equipo de Atención Primaria tiene que dar respuesta a diario. El cuidador principal tiene un riesgo aumentado de presentar morbilidad psíquica y física, por lo que si bien el enfermo es el paciente con demencia, es frecuente que el cuidador sea un paciente «oculto» o desconocido, sobre todo si no existe en el entorno médico una completa concienciación sobre este aspecto. Y no solo acude el cuidador principal a la consulta, sino la familia de dicho cuidador con disfunciones familiares y problemas de salud desencadenados por la nueva situación. El bienestar del paciente depende del bienestar del cuidador, por lo que el médico de familia y el resto del equipo que atiende al paciente debe detectar precozmente los síntomas y signos de afectación del cuidador para enfocarlo y tratarlo correctamente.

Cuidador es aquella persona que asiste a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad que le dificulta o impide la realización de las actividades de la vida diaria. El cuidador principal es aquel que asume dicha responsabilidad en su mayor parte y suele tener el mismo perfil independientemente de los estudios y de los países donde se desarrollan dichos estudios: mujer, entre 55-65 años, nivel cultural medio-bajo, principalmente hijas o esposas, realizan los cuidados a diario, disfrutan de poco apoyo y son amas de casa ^(14,19,22-28).

Los cuidados del demente generan importantes cambios en la vida familiar y ponen en peligro la estabilidad de la familia, pero los principales afectados son los cuidadores principales. Estos centran su actividad cotidiana en atender al paciente renunciando al descanso, a las relaciones sociales y a sus necesidades, y en muchas ocasiones con sentimientos de culpabilidad si se «despegan» del paciente, aunque sea por poco tiempo. A esto se une la escasa ayuda social y que las pocas ayudas que tienen suelen provenir de la propia familia.

Los problemas que afectan al cuidador son múltiples ^(22,26,27):

— *Problemas médicos*: osteoarticulares, insomnio, ansiedad, depresión, cefaleas, gastrointestinales o incluso inmunológicos. Los problemas psíquicos son muy frecuentes por la carga emocional que soportan los cuidadores que conviven con el paciente. El cuidador debe afrontar una enfermedad para la que no están preparado, manteniendo un vínculo afectivo con el paciente. El papel principal del médico no es solo tratar estos problemas cuando ya existen, sino prevenir

estas situaciones mediante la información adecuada al cuidador sobre la enfermedad y sobre las posibles consecuencias sobre su salud. Es decir, el médico de primaria aborda tanto el nivel preventivo como el asistencial. Cada vez es mayor la sensibilización de los profesionales sobre las necesidades de los cuidadores y se realizan actividades dentro de los programas de educación para la salud que se desarrollan en Atención Primaria para cuidadores, no solo de pacientes con demencia sino de otros pacientes con patologías crónicas e incapacitantes. Existen programas especiales para cuidadores de pacientes con demencia, como el programa ALOIS⁽²⁸⁾ en Madrid, que ofrecen formación a los cuidadores.

— *Problemas sociales*: aislamiento, soledad, rechazo, falta de tiempo para él mismo. Los centros día constituyen instrumentos de descarga familiar que pueden paliar estos problemas y además cumplen una finalidad terapéutica mediante la estimulación y rehabilitación del paciente. Estos centros parecen disminuir el cansancio, la ansiedad, el ánimo y la irritabilidad con un aumento del tiempo libre del cuidador⁽²⁹⁾. La participación en grupos de apoyo en los que se encuentran con personas que viven o han vivido situaciones similares es una fórmula adecuada para combatir el aislamiento y la soledad.

— *Problemas familiares*: la convivencia con el enfermo provoca problemas conyugales y familiares en el 56 por 100 de los casos. En muchas ocasiones el cuidador no solo no es apoyado por la familia, sino que es criticado y no comprendido por la misma. Es importante abordar los conflictos iniciales en la familia y valorar el riesgo de estrés familiar para no llegar a una situación de estrés crónico que puede desestructurar las familias. Las asociaciones ayudan a soportar el impacto que en la familia provocan la enfermedad y la atención al demente, y además tienen un papel en la formación e información a los cuidadores y familiares.

— *Problemas laborales y económicos*. Los cuidadores que trabajan pueden presentar mayor absentismo laboral, bajo rendimiento, cansancio y aumento de la siniestralidad. Todos estos factores pueden llevar a la pérdida del puesto de trabajo por propia decisión del cuidador o por la empresa. El cuidado del paciente supone un aumento de gastos, como se comentará en otro apartado, que suele recaer en el presupuesto familiar. Desde Atención Primaria y en colaboración con los servicios sociales se debe asesorar a los cuidadores sobre los recursos sociosanitarios que pueden utilizar para aliviar su carga y mejorar su autocuidado y el cuidado que prestan. Entre las ayudas formales a las que en algunos casos pueden acceder se encuentra la ayuda a domicilio, presupuestos para adaptar el domicilio a las necesidades del paciente, centros de día, residencias temporales para descanso del cuidador o residencias para el asilamiento definitivo. La mayoría de los cuidadores desconocen este tipo de ayudas y asumen que todos los cuidados deben ser asumidos por la familia.

De todas estas necesidades y ayudas posibles, el cuidador considera como más importantes una información adecuada (mediante entrevistas, cursos,

hojas informativas), apoyo emocional, ayudas para facilitar el descanso y soporte telefónico por un profesional o por otros cuidadores^(19,30).

La intensidad de todos estos problemas depende de factores relacionados con el cuidador, con el demente y con los apoyos obtenidos por el cuidador^(22,23). La información de que dispone el cuidador, su salud física y psíquica, la forma de enfrentar los problemas, la edad (al aumentar la supervivencia del demente aumenta también la edad del cuidador), la relación de reciprocidad o no con el paciente (en general hay una falta de reciprocidad entre el que proporciona los cuidados y el que los recibe, sobre todo en estadios avanzados), la relación previa con el paciente o la personalidad del cuidador son algunas de las variables dependientes de él. Entre los factores que dependen del paciente se encuentra el grado de funcionalidad que conserve, la duración de la enfermedad y el tipo de síntomas que presente. Dentro de estos factores se sabe que los conductuales y psicológicos de las demencias son los que más empeoran la calidad de vida del cuidador y precipitan muy frecuentemente la institucionalización del paciente. Los más frecuentes y estresantes son: ideas delirantes, alucinaciones, insomnio, agresividad física, vagabundeo e inquietud^(19,26,31,32). El grado de apoyo que obtenga el cuidador repercutirá sobre la calidad de vida del cuidador y su resistencia. En este apoyo incluimos apoyo informal (no remunerado y que es realizado por familiares, amigos, vecinos u organizaciones de voluntarios), formal (remunerado) y social.

En el momento actual las ayudas que reciben los cuidadores son escasas, y es la existencia de un cuidador lo que permite al paciente permanecer en la comunidad. Cualquier intervención para mejorar la atención al demente precisa por lo tanto una atención de calidad al cuidador.

11.4. Necesidades según estadios

Los problemas que afectan al cuidador y al paciente surgen según los estadios de la demencia y la duración de los cuidados. Las necesidades sociosanitarias también son distintas según el momento de la enfermedad.

En la demencia leve se debe proporcionar información suficiente al paciente y a sus familiares sobre la enfermedad siempre de acuerdo con sus necesidades y capacidades, tratar precozmente procesos intercurrentes y déficit sensoriales, adaptar la vivienda al paciente, orientar a la familia sobre trámites legales e informar sobre asociaciones de familiares.

Por los problemas que surgen en la demencia moderada se debe dotar al cuidador de las habilidades necesarias para manejar los problemas conductuales del paciente, informar sobre los recursos sociosanitarios disponibles, insistir en la necesidad de contactar con grupos de apoyo y asociaciones y sobre todo se hace imprescindible el apoyo al cuidador principal informando de los propios riesgos del cuidador y de la importancia de contar con un buen apoyo familiar y social. Con ello se intenta evitar que la carga física, psíquica e incluso eco-

nómica sobrepase la capacidad de adaptación del cuidador y dé lugar al síndrome del cuidador y a la claudicación de la familia. Para muchos de los cuidadores se trata de la etapa más estresante de la atención al demente.

El paciente con demencia grave y avanzada requiere asistencia a domicilio y el cuidador precisa más que nunca ayudas sociales y en muchas ocasiones la institucionalización del paciente. Requiere adiestramiento para manejar aspectos como la alimentación, hidratación, movilidad y prevención de úlceras.

En la fase terminal las intervenciones sanitarias están encaminadas a proporcionar bienestar al enfermo evitando actuaciones agresivas como sondas nasogástricas, medicación inyectable, curas de úlceras sin analgesia, etc. Para ello es fundamental instruir a la familia sobre las necesidades en esta etapa de la demencia y consensuar con ella las actividades que se van a realizar.

11.5. Costes

Por último unas reflexiones sobre el coste de los cuidados de un paciente con demencia. La atención de cualquier enfermedad conlleva unos gastos directos o sanitarios (tratamientos farmacológicos, hospitalización, residencias, visitas domiciliarias, consultas médicas, cuidadores profesionales) y unos gastos indirectos o sociales. En una patología aguda la mayor parte del coste es directo, mientras que en patologías crónicas e invalidantes como la demencia aumenta la proporción de gastos indirectos.

Los costes directos en la enfermedad de Alzheimer suponen un 18-23 por 100 de los costes totales^(21,33,34). Es decir, que la mayoría de los costes son indirectos, y de estos la gran mayoría corresponden al coste del trabajo realizado por el cuidador principal. La cantidad anual estimada del trabajo del cuidador principal es de 9.000 a 13.000 euros anuales, dependiendo del estadio de la demencia. El coste del trabajo de los cuidadores es un coste calculado y no real. Si estos cuidadores informales no existen, los costes aumentan al tener que remunerar a otros cuidadores o al ingresar al paciente en residencias.

La demencia supone, por lo tanto, no solo una carga física y emocional (coste psicológico) para el cuidador, sino también una carga económica, que es mayor cuanto mayor es la gravedad de la demencia. Un tratamiento farmacológico que aumente el tiempo de funcionalidad del paciente puede ser coste-efectivo al retrasar la evolución a estadios más avanzados que requieren mayor inversión económica.

Además, hay unos costes intangibles que corresponderían a los costes emocionales y psicológicos del cuidador y la disminución de la calidad de vida de los pacientes y cuidadores.

La asistencia de los pacientes en centros de día aumenta el gasto en costes directos y no suele aumentar el gasto en los cuidadores⁽²⁷⁾. Cuando la carga es excesiva para el cuidador es muy probable que se proceda a la institucionali-

zación del paciente, que también aumenta los costes directos de la enfermedad. Ambos recursos son escasos en España.

Bibliografía

1. López-Pousa, S. Epidemiología de las demencias. En: Alberca R, López-Pousa S, editores. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2002.
2. García FJ, Sánchez MI, Pérez A *et al*. Prevalencia de demencia y de sus subtipos principales en sujetos mayores de 65 años: efecto de la educación y ocupación. Estudio Toledo. *Med Clin (Barc)* 2001; 116: 401-407.
3. Bermejo F, Portera A, Gabriel R, Vega S, Fernández C, Díaz J *et al*. The prevalence of dementia and cognitive impairment in three sites in central Spain. A door-to-door study in the elderly. *Neuroepidemiology* 1997; 16: 257-270.
4. Lobo A, Sanz P, Marcos G, Día JL, de la Cámara C. The prevalence of dementia and depression in the elderly community in a southern european population. *Arch Gen Psychiatry* 1995; 52: 497-506.
5. Yang Z, Norton EC, Stearns SC. Longevity and health care expenditures: the real reasons older people spend more. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2003; 58: S2-S10.
6. Plan Nacional de Atención a los enfermos de Alzheimer y otras demencias. 1999/2005. 2.º borrador.
7. INSERSO. *Plan Gerontológico*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales, 1992.
8. García MM, Zunzunegui MV, Beland F. La consulta por terceros en al atención primaria de las personas mayores. *Aten Primaria* 1995; 10: 607-614.
9. Beland F, Zunzunegui MV. La utilización de los servicios médicos y sociales por las personas mayores de Leganés. *Rev Gerontol* 1995; 5: 309-324.
10. Zunzunegui MV, del Ser T, Rodríguez A, García MJ, Domingo J, Otero A. Demencia no detectada y utilización de los servicios sanitarios: implicaciones para la atención primaria. *Aten Primaria* 2003; 31(9): 581-586.
11. Geriatria XXI. Análisis de necesidades y recursos en la atención a las personas mayores en España. SEGG. Madrid, 2000.
12. Regato P. Coordinación en la dimensión sanitaria y de recursos sociales. Tipificación de recursos. En: *Atención coordinada al paciente con demencia*. Grupo Español Multidisciplinar para la Atención coordinada al Paciente con Demencia, ed. Doyma, S.L., Madrid, 2000; 211-28.
13. Cohen D. A primary care checklist for effective family management. *Med Clin North Am* 1994; 78: 795-809.
14. Cohen CA, Pringle D, LeDuc L. Dementia caregiving: the role of the primary care physician. *Can J Neurol Sci* 2001; 28: Suppl 1: S72-S76.
15. Tapias E, de Hoyos MC, Garrido A. Diferencia de recursos en las distintas áreas de Madrid para la atención a los pacientes con demencia. *Actual Neurol neurocienc envejec* 2003; 1 (5): 282-286.
16. Bazo MT. El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1998; 33(1): 49-56.
17. Alzheimer's Disease International. *El cuidado de las personas con demencia alrededor del mundo*. Hoja informativa 5, junio 1999.

18. Bermejo F, Rivera J, Pérez del Molino F. Aspectos familiares y sociales en la demencia. *Med Clin* 1997; 109: 140-146.
19. Flórez JA, Adeva J, García MC, Gómez MP. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *JANO* 1997; 24: 53-68.
20. González-Salvador T, Lyketsos CG. Quality of life in dementia patients in long-term care. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000; 15: 181-189.
21. Campion EW. New hope for home care? *N Engl J Med* 1995; 333(18): 1213-1214.
22. Dunkin J, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998; 51(1) suppl 1: S53-S60.
23. Toseland RW, McCallion P, Gerber T, Banks S. Predictors of health and human services use by persons with dementia and their family caregivers. *Social Science and Medicine* 2002; 55: 1255-1266.
24. Bermejo F, Rivera JN, Trincado RS, Olazarán J, Morales JM. *Aspectos sociales y familiares del paciente con demencia*. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. Madrid: Díaz de Santos, 1997.
25. Rubio ML, Sánchez A, Ibáñez JA, Galve F, Martí N, Mariscal J. Perfil medicosocial del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto? *Aten Primaria* 1995; 16(4): 181-186.
26. Pérez JM, Abanto J, Labarta J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Aten Primaria* 1996; 18(4): 194-202.
27. Valles MN, Gutiérrez V, Luquin AM, Martín MA, López F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Aten Primaria* 1998; 22(8): 481-485.
28. Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria* 2004; 33 (2): 61-8.
29. Mínguez L, García Y, Gómez N, González E. Calidad de vida familiar y centros de día para pacientes con demencia. *An Psiquiatría*, 2001; 17(3): 94-99.
30. Calantoni A, Kositsky A, Cohen C, Vernich L. What support do caregivers of elderly want? Results from the Canadian study of health and aging. *Can J Public Health* 2001; 92(5): 376-379.
31. Galindo J, Olivera FJ. Agitación e insomnio en pacientes demenciados. *FMC* 2000; 7(7): 473-482.
32. Segura JM, Bastida N, Martí N, Riba M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Aten Primaria* 1998; 21: 431-436.
33. Boada M, Peña-Casanova J, Bermejo F, Guillén F y col. Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Med Clin (Barc.)* 1999; 113: 690-695.
34. Domínguez A, López JM. La enfermedad de los costes indirectos. *Economía de la Salud*, 2002; junio: 52-54.

APÉNDICE

ASPECTOS SOCIALES Y FAMILIARES DEL PACIENTE CON DEMENCIA *

*Datos de un estudio poblacional
en dos zonas de Madrid*

* Este Apéndice es copia corregida de la primera edición de esta obra publicada en 1998 por Ediciones Díaz de Santos.

Autores

Félix Bermejo P.

Servicio de Neurología.
Hospital Universitario «12 de Octubre». Madrid

Jesús Rivera N.

Sociólogo.
Hospital Universitario «12 de Octubre». Madrid

Rocío Trincado S.

Estadística.
Hospital Universitario «12 de Octubre». Madrid

Javier Olazarán R.

Neurólogo CPE «Hermanos Sangro»
y Centro de Día «María Wolff». Madrid

José M. Morales G.

Servicio de Investigación.
M.º de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid

Colaboradores

(en algún aspecto del trabajo)

Margarita Alonso
José Artozabal
Carmen Alza
Jaime Díaz
Cristina Fernández

Rafael Gabriel
Agustín Gómez de la Cámara
J. L. González-Montalvo
Fernando y Jesús Pérez del Molino
M. V. Zunzunegui

Contenido

PRÓLOGO	135
Presentación y agradecimientos	137
1. Introducción	139
2. La investigación poblacional	163
3. Intensidad de las demencias como factor generador de carga socio-familiar	191
4. «Cuidados informales» en la demencia	207
5. Los servicios formales en la comunidad dirigidos a los ancianos con demencia	233
6. La institucionalización del paciente con demencia	249
7. Conclusiones finales. Implicaciones prácticas	265
BIBLIOGRAFÍA	273

Prólogo

Muchos son los temas que hoy en día ocupan y preocupan al médico en su quehacer cotidiano: la aplicación de nuevas técnicas diagnósticas, los avances terapéuticos, el resurgir de ciertas enfermedades infecciosas y un sinfín de etcéteras. Pero, sin ninguna duda, esa «epidemia silenciosa» que es la demencia emerge como motivo de especialísima preocupación sanitaria y social. «La demencia golpea el cerebro del paciente y el corazón de la familia», recalca el doctor Bermejo en la *Introducción* de su magnífica monografía. El médico centra su esfuerzo en la curación, alivio y, al menos, consuelo del enfermo. Además el médico es plenamente consciente de la repercusión de la enfermedad en el entorno familiar del paciente. Y hoy en día, el médico progresivamente se va sintiendo involucrado y comprometido con las múltiples ramificaciones socioeconómicas que comporta el enfermar y el enfermo.

El doctor Bermejo y su equipo destacan en su monografía una serie de hechos y circunstancias que centran el problema en su auténtica dimensión. La familia española está cambiando muy rápidamente, en gran parte por la disminución en el número de hijos y por el distinto papel de la mujer en el hogar, con el consecuente incremento del porcentaje de ancianos que viven solos. Y así surge el gran dilema de la posible institucionalización del paciente con demencia con sus notables implicaciones éticas y familiares. No menos problemático resulta el fenómeno de la «rotación» del enfermo demente por los hogares de los hijos. Describen los autores cómo la carga sufrida por el cuidador, mayoritariamente hija o nuera, constituye un concepto complejo que describe los efectos estresantes originados por la convivencia con la persona a su cargo.

En el presente estudio poblacional, realizado sobre dos áreas tan distintas como Getafe y distrito de Salamanca, queda reflejada la ausencia de programas específicos para el anciano con demencia. Pero si bien es verdad que aún existe una notable penuria de ayudas para estos ancianos y para sus cuidadores, no es menos cierto —destacan los autores— que disponemos de la infraestructura sa-

nitaria necesaria para poder hacer frente a la tremenda carga que para la sociedad en general va a suponer, en un futuro próximo, la demencia del anciano.

Nuestro compañero Félix Bermejo no sólo ha realizado una magnífica investigación poblacional sobre un tema que todos palpamos en nuestra sociedad y en nuestro propio entorno familiar, sino que ha demostrado, de nuevo, ser un verdadero experto. Aborda el problema del paciente con demencia y de su familia con profundo conocimiento y exquisita sensibilidad. Su profesionalidad resulta patente durante la fácil lectura de la monografía, que finaliza con la oferta de posibles soluciones.

RAFAEL ENRÍQUEZ DE SALAMANCA

*Catedrático y Director del Departamento
de Medicina Interna*

Presentación y agradecimientos

Este estudio sobre la problemática social y familiar del paciente con demencia es una extensión de la investigación, financiada por la Comunidad Autónoma de Madrid (Ayuda CAM 94/0032) y contiene, en esencia, los resultados de un estudio médico-sociológico en los casos de demencia detectados en una investigación poblacional de prevalencia de demencia que se llevó a cabo en dos áreas sanitarias: un barrio de la periferia de Madrid (Margaritas, Getafe) y un barrio del centro de la ciudad (Lista, en el distrito de Salamanca).

También se analiza someramente una encuesta a responsables de las áreas de recursos asistenciales sociosanitarios de las principales instituciones que asisten a los dementes y a sus familias (Ayuntamientos, CAM, Insalud, organizaciones no gubernamentales —ONG— y otros) que se realizó en el contexto de la investigación aludida (CAM 94/0032).

Se ofrece, por último, una reflexión del equipo que ha efectuado la investigación sobre los datos obtenidos.

El trabajo, en su exposición, está ordenado conforme es habitual en los estudios científicos, y consta de las siguientes partes:

a) Una introducción en la que se revisa, esencialmente, la literatura sobre diversos aspectos conceptuales de la demencia como enfermedad crónica invalidante y más específicamente los aspectos sociales y familiares de este padecimiento.

b) De forma sintética se exponen los objetivos, material y métodos, resultados y una breve discusión de estos del estudio sociológico efectuado a las familias de 132 casos de un estudio poblacional de demencia, y varios apartados que analizan los aspectos más interesantes de este estudio: la intensidad de la demencia como generadora de carga social y familiar, el entramado social «informal» de ayuda al demente (familia, amigos), las ayudas formales (instituciones y personal contratado). Este epígrafe contiene una encuesta realizada

a las instituciones que proveen servicios sociosanitarios en los dos barrios mencionados y, después, se expone un apartado sobre la problemática de la institucionalización.

c) Finalmente se concluye con una reflexión del equipo investigador sobre la asistencia sociosanitaria al demente y a su familia y aspectos mejorables de esta asistencia.

Esta monografía no hubiera sido posible sin la investigación sobre prevalencia de demencia en la que se detectaron los casos de demencia y que ha sido financiada por el Fondo de Investigaciones Sanitarias FIS (Ayudas 93/0773 y Epicardian), Organización Mundial de la Salud (AAD-Dementia Project) y la colaboración de los directivos (Dr. A. Jiménez, gerente) e informáticos (Dña. A. Montesinos) del área 10 del Insalud, autoridades y Alcalde de Getafe (D. P. Castro) y otras muchas personas de diversas instituciones sanitarias y públicas (Ayuntamiento de Getafe), y las correspondientes al barrio de Lista del Ayuntamiento de Madrid, AFAL (Asociaciones de familiares de Alzheimer), asistentes sociales de las áreas y otras, a las que agradecemos su amable colaboración. También a los diversos profesionales que han colaborado en algún aspecto del estudio. Y especialmente a los médicos de familia de las áreas 4 y 10 que han proporcionado una información inestimable.

Aunque de reciente creación, la Fundación Neurociencias y Envejecimiento y la «Asociación Española para la investigación neurológica y neuroepidemiológica» han facilitado algunos aspectos del trabajo. Y Pfizer España ha promocionado la edición del texto.

Introducción

La demencia como enfermedad crónica que genera cuidados
sociofamiliares

1.1. Generalidades

A la demencia se la ha denominado «la epidemia silenciosa», porque se está instalando poco a poco entre nosotros sin desvelar apenas que su mayor impacto se va a notar en el próximo siglo^(57,120,363,393), pues no parece probable, por los datos de que disponemos, que la causa más frecuente de esta epidemia, la enfermedad de Alzheimer (EA), se pueda controlar en un próximo futuro^(232,235), aunque los últimos hallazgos indiquen un notable progreso en la investigación básica y farmacológica en esta enfermedad⁽²⁸⁹⁾.

La situación aludida ha determinado la alarma de las sanidades públicas de la mayoría de los países desarrollados y se han realizado numerosos estudios sobre el impacto sociosanitario y económico que esta enfermedad conlleva^(134,175,271,308,372,383,390). La conclusión es clara: la demencia es una de las grandes amenazas sociosanitarias del futuro⁽³⁹⁹⁾. Puede llegar a suponer la factura sanitaria más elevada en el próximo cuarto de siglo, sobre todo debido a los elevados costes de la institucionalización de los dementes^(35,201,402).

Esta epidemia que se avecina tiene también una gran repercusión en el ámbito familiar: «la demencia golpea el cerebro del paciente y el corazón de la familia», y la ayuda a la familia y al entorno que cuida al paciente con demencia se ha convertido en un importante reto en la atención sociosanitaria del demente.

En nuestro país los datos sobre la temática sociosanitaria del paciente con demencia son escasos^(55,78), por lo que las investigaciones en este ámbito son

muy necesarias, sobre todo las que se realicen desde una perspectiva poblacional y en diversos ámbitos geográficos y de asistencia sanitaria.

1.2. Concepto de demencia y aspectos clínicos

Aunque en el lenguaje coloquial y jurídico el término «demencia» se utiliza con el significado de «falta de juicio», en la práctica médica se emplea con más precisión para designar a un síndrome clínico producido por lesiones cerebrales de múltiple etiología.

El cuadro clínico del síndrome de la demencia se define de forma parecida en casi todos los ámbitos de la medicina actual: existe unanimidad en que su principal característica es una pérdida, declive o «debilitamiento» de las facultades intelectivas (memoria, cálculo, razonamiento, lenguaje, capacidad de realizar tareas complejas y otras) que en la jerga médica se conoce como *deterioro cognitivo*, y que, con frecuencia, se asocia a alteraciones de la personalidad. Este deterioro cognitivo ha de tener la suficiente intensidad como para determinar una desadaptación social (laboral o doméstica) para que se hable de demencia, según el código internacional⁽⁷⁾ más popular, o conllevar un fracaso en las actividades de la vida diaria según el código diagnóstico de la OMS⁽⁴⁰⁸⁾, que además exige a este síndrome una cierta cronicidad (6 meses). Los principales códigos de diagnóstico médico, el ICD-10 (OMS)⁽⁴⁰⁸⁾ y el DSM-111 y IV (Asociación de Psiquiatras Americanos)^(6,7) operativizan con definiciones precisas este síndrome y su gradación de intensidad⁽⁴⁹⁾. (Véanse las Tablas 1.1 y 1.2.)

Conviene señalar que, cuando el síndrome de la demencia está bien establecido (demencia de intensidad moderada o grave), el diagnóstico es muy fácil y con frecuencia la propia familia lo efectúa. No ocurre lo mismo en los casos de demencia leve, dado que el rendimiento intelectual en la población anciana tiene una distribución continua que se extiende desde la normalidad hasta la demencia intensa⁽⁶⁵⁾ sin que, con frecuencia, se pueda delimitar una línea que separe a ancianos normales de los levemente anormales^(49,220,353). Por esta razón una escala de gradación clínica de la EA, de amplia difusión, incluye la categoría de demencia *dudosa* o cuestionable (CDR 0,5) (o deterioro cognitivo con demencia dudosa), para las personas que presentan un declive aparente de su memoria y sus facultades intelectivas y funcionales, pero en las que no existe una clara discapacidad en las actividades sociales o domésticas; esta categoría pretende establecer una gradación entre lo normal y lo patológico⁽²⁰²⁾. Esta escala y este concepto han tenido éxito y se utilizan cada vez con más frecuencia. Un concepto análogo es el de demencia *muy leve* que han introducido algunos autores para los casos iniciales de EA^(287,356), aunque este estadio no está aún definitivamente perfilado y requerirá nuevos estudios y acuerdos entre los investigadores. Lo que es claro es que entre los ancianos cognitivamente *normales* y los que padecen *demencia aparente* existen otros con estadios intermedios de

Tabla 1.1. Concepto de demencia**Según el ICD-10 ***

- a) Presencia de las dos siguientes premisas:
 - 1. Pérdida de memoria
 - 2. Deterioro de las capacidades intelectivas
- b) Preservación de la conciencia (alerta)
- c) Alteración en la conducta social, control emocional o motivación
- d) Duración de la sintomatología 6 meses o más

Según el DSM-IV **

Desarrollo de múltiples defectos cognitivos que incluyen:

- a) Memoria y al menos uno de los siguientes:
 - a1) Afasia
 - a2) Apraxia
 - a3) Agnosia
 - a4) Trastorno de las funciones ejecutivas que causen: alteración en funciones sociales o laborales y representen un deterioro del nivel previo
- b) No puede acaecer sólo en el transcurso de un delirium

* Resumen propio del WHO (1989)⁽⁴⁰⁸⁾

** Ídem del American Psychiatric Association (1994)⁽⁷⁾

alteración cognitiva y funcional de difícil definición que son categorizados en la actualidad como con demencia *dudosa* los más próximos a la normalidad y de *demencia leve* los más cercanos a la demencia aparente. También conviene hacer constar la dificultad de la evaluación cognitiva y funcional de pacientes muy ancianos, impedidos, con graves defectos sensoriales (ceguera, sordera) fuera de un ambiente con tecnología adecuada como el hospitalario, que se extiende en muchos casos no sólo al diagnóstico de demencia sino a la causa de esta⁽⁴⁹⁾. (Véase la Tabla 1.2.)

Por último, conviene hacer constar que esta dificultad diagnóstica de los casos leves o iniciales viene agravada por la ausencia de marcadores biológicos (bioquímicos o neurofisiológicos) o psicométricos claros⁽³¹⁰⁾ que permitan una validación diagnóstica de certeza (salvo la biopsia o necropsia cerebral en algunos tipos etiológicos). En otras palabras, el síndrome de la demencia tiene una definición clínica, y esta es aún poco precisa en los casos iniciales. Todas las pruebas diagnósticas que se practican en el presunto demente tienen un solapamiento con sujetos normales o pacientes con otras enfermedades mentales⁽²⁸³⁾. Así pues, la definición clínica de la demencia comporta una fiabilidad limitada sobre todo en los casos leves o en pacientes muy ancianos o con déficits sensoriales importantes: sordos o ciegos.

Desde una perspectiva patológica, la demencia es causada, en la mayoría de los casos, por la afección difusa o multifocal de los hemisferios cerebrales; excepcionalmente, lesiones circunscritas pueden ocasionar un cuadro clínico de

Tabla 1.2. Grados de intensidad de la demencia *

Grados	DSM-III-R	ICD-10	CDR
Dudosa o muy leve	No existe en este código	No existe en este código	Pérdida de memoria sin fracaso social claro
Leve	Vida independiente doméstica Fracaso actividades sociales fuera del hogar	No se efectúan actividades domésticas complejas	Sistema de puntuación complejo **
Moderada	Se requiere cierta supervisión en actividades domésticas	En casa se conservan actividades sencillas	Ídem
Grave o «severa»	Se requiere supervisión continua	Dependencia total y ausencia de ideaación	Ídem

* Síntesis propia muy abreviada:
 DSM-III-R (véase American..., 1987)⁽⁶⁾.
 ICD-10 (véase WHO, 1989)⁽⁴⁰⁸⁾.
 CDR (véase Hughes *et al*, 1982)⁽²⁰²⁾

** Puntuación en seis esferas de actividad, en las que la pérdida de memoria es la esfera dominante.

demencia⁽⁴⁹⁾. La etiología de estas lesiones es muy variada: más de 100 procesos patológicos pueden determinar demencia^(265,405). La apariencia clínica y evolución de la demencia pueden ser muy diferentes según la causa que la produzca (diferente tipo de afección del cerebro). La demencia más común es la enfermedad de Alzheimer (EA), la cual determina una pérdida de memoria y de capacidades intelectivas lentamente progresiva a lo largo de varios años^(49,248). Este deterioro intelectual no suele asociarse con una alteración de la afectividad por lo que estos pacientes suelen estar bien integrados en su medio (Tabla 1.3). La demencia de causa vascular (DV) tiene con frecuencia una evolución ondulante y se suele asociar a déficit motor (hemiplejía) o a alteraciones del lenguaje. En otros tipos de demencia la apariencia clínica y evolutiva puede ser muy diferente, e incluso puede ser regresiva como en algunas demencias vasculares o en la secundaria a un traumatismo craneal. Solo un 10-15 por 100 de los casos de demencia son mejorables o curables (principalmente los asociados a tumores, hidrocefalia, a tóxicos o a carencias vitamínicas, enfermedades del tiroides y ciertos casos de DV)^(265,405). La mayoría de las demencias producidas por enfermedades abiotróficas o degenerativas del cerebro (EA, Parkinson, Pick y otras) no tienen tratamiento curativo, aunque algunos fármacos pro-

Tabla 1.3. Los síntomas más comunes en la EA

-
- a) **Al comienzo de la enfermedad**
1. Imposibilidad de llevar las finanzas
 2. No puede encontrar el camino para ir a un sitio nuevo
 3. No recuerda los nombres de las personas que encontró recientemente
 4. No puede realizar tareas complejas: escribir a máquina, manejar los canales del televisor y vídeo
 5. No recuerda los sucesos de los últimos días
- b) **Enfermedad establecida**
1. Imposibilidad de llevar las finanzas
 2. Imposibilidad de recordar los sucesos de los últimos días
 3. No puede mantener en la memoria cosas como el número de teléfono unos pocos segundos
 4. No recuerda datos relacionados con amigos o familiares (dirección, etc.)
 5. No puede escribir cartas
- c) **Otros ***
- No puede encontrar el camino para ir a un sitio nuevo
 - Tiende a estar desorientado (en día, año, etc.)
 - No puede resolver problemas caseros
 - No sigue el argumento de las películas
 - No expresa ideas coherentemente
-

* Significativos pero sin orden de frecuencia.

Tomado y resumido de Schwartz *et al.*, 1990 (estudio de 500 pacientes)⁽³⁶⁵⁾.

ducen discretas mejorías en algunos pacientes^(67,163), como se verá más adelante.

1.3. Necesidad del estudio epidemiológico de la demencia

La ausencia de una terapia curativa en la gran mayoría de los casos de demencia y la creencia generalizada de que el deterioro cognitivo es «normal» en los ancianos ha propiciado que muchas personas que sufren demencia no acudan a los servicios médicos o sanitarios. Este hecho, unido a la dificultad del diagnóstico de demencia en los casos iniciales y a la necesidad de estudiar factores de riesgo para la EA, ha potenciado los estudios epidemiológicos de demencia en los dos últimos decenios.

Así pues, la epidemiología, que es la disciplina que estudia la distribución de las enfermedades y sus posibles causas, procura la cuantificación de una enfermedad en una población dada y en un tiempo concreto, y a esto se llama prevalencia (casos por cien habitantes, por ejemplo). Como es sabido, el gasto sanitario que determina una enfermedad crónica depende, esencialmente, de su prevalencia⁽⁷³⁾. La investigación de la prevalencia de una enfermedad se puede hacer en las consultas médicas o en la población. La investigación de la pre-

valencia de demencia debe realizarse en la población por las razones antedichas y requiere habitualmente de un estudio en dos fases: una fase de *detección* de casos posibles mediante test psicométricos sencillos, y una fase diagnóstica realizada por un especialista (neurólogo) en la que se confirman o no los casos sospechosos (los que resultaron positivos en los test de detección) de demencia. Este tipo de estudios se han verificado en la mayoría de los países^(197,218,292).

Los estudios de incidencia de demencia (casos nuevos que aparecen en una población concreta en una unidad de tiempo, en general, en un año) son más escasos, pues requieren el estudio de una misma población al menos dos veces, con una separación de varios años para evaluar cuántos casos nuevos aparecen en el segundo estudio. Este tipo de investigaciones tiene más interés para el análisis de las posibles causas de la enfermedad y son más costosas de realizar. Pero, aun así, se han efectuado varios análisis de incidencia de demencia (la mayoría en EE UU, Rochester, cohorte de Framingham; Inglaterra, y Suecia, estudio de Lundby; aunque se han efectuado también en Asia y otros países europeos)^(22,43,218,292,393). Los estudios de incidencia son los óptimos para realizar análisis caso-control, encaminados a la búsqueda de factores de riesgo sobre todo en la EA cuyas causas son pobremente conocidas⁽³⁹⁴⁾. Los factores de riesgo más importantes detectados en la EA son el envejecimiento y la historia familiar de demencia; otros menos determinantes son el sexo femenino, el bajo nivel educativo^(92,378,393,394), haber sufrido un trauma craneal con pérdida de conocimiento, poseer uno o dos genes del alelo Apoe4, y probablemente padecer hipertensión arterial crónica y otros factores de riesgo vascular; la ingesta crónica de estrógenos en mujeres menopáusicas y de fármacos antiinflamatorios en ambos sexos son factores protectores; otros muchos posibles factores están en discusión, como el hábito tabáquico y otros^(290,393).

El dato más llamativo del estudio epidemiológico de las demencias es el incremento progresivo de esta enfermedad (incidencia y prevalencia) no sólo en el mundo occidental sino prácticamente en todos los países. Este hecho fue predicho por Plum (1979)⁽³²⁴⁾ hace casi dos décadas, y los datos actuales han confirmado sus predicciones^(5,43,218,348). La causa de esta «epidemia silenciosa» no es otra que el progresivo envejecimiento de la población que ha determinado que la demencia y otras muchas enfermedades asociadas al envejecimiento (artrosis, osteoporosis) tengan un crecimiento extraordinario⁽⁷⁰⁾. La demencia como enfermedad resulta excepcional por debajo de los 45 años (salvo la demencia asociada al SIDA), poco frecuente hasta los 65 años, y desde este periodo de edad su incidencia y prevalencia se incrementan de manera exponencial, afectando por encima de los 80 años a alrededor de un tercio de los que superan esta edad^(218,292). Esta elevada prevalencia es debida a que las dos causas más frecuentes de demencia, la EA (prácticamente las tres cuartas partes de todas las demencias en la comunidad) y la DV, son enfermedades edad-dependientes⁽⁷⁰⁾, cuya aparición depende de forma esencial del envejecimiento⁽²⁾. Este hecho ha sido constatado prácticamente en todos los estudios poblacio-

nales realizados tanto en países desarrollados como no desarrollados (Tabla 1.4 y Figuras 1. 1 y 1.2). Jorm (1990)⁽²¹⁸⁾ ha señalado, y está ampliamente admitido, que, sea cual sea el criterio de definición de demencia cada 5 años, a partir de los 65 se dobla la prevalencia⁽²¹⁸⁾.

Conviene precisar que desde la década de los ochenta se han incluido en los estudios de prevalencia de demencia casos de demencia cada vez más leve^(36,318), tendencia que puede incrementarse en un futuro^(100,295,356). Esta inclusión ha contribuido y puede contribuir, lógicamente, a incrementar las cifras de prevalencia de demencia. Pero es, sobre todo, como se ha dicho, el envejecimiento creciente de la población, y también la mayor supervivencia de las personas que sufren demencia⁽²¹⁸⁾, lo que ha motivado y va a seguir produciendo un incremento en la prevalencia de esta enfermedad⁽³⁵⁾. En este incremento futuro de las demencias, el aumento de demencias leves supone tan solo una carga sanitaria y económica discreta (diagnósticos, terapias). El costo econó-

Tabla 1.4. Aumento de población anciana y demencia en varios países europeos

Datos previstos (resumida de Jorm, 1990) ⁽²¹⁸⁾	Aumento previsto en porcentaje			
	1980	1990	2000	2025
España				
Población total (a)	37.430	6,19	12,84	22,85
Población >60 años	5.565	20,20	40,40	80,97
Demencias	—	23,86	49,14	100,00
Francia				
Población total (a)	53.714	3,28	6,42	8,78
Población >60 años	9.242	9,84	20,13	63,73
Demencias	—	-0,75	3,63	42,39
Italia				
Población total (a)	57.070	0,86	2,76	0,19
Población >60 años	9.846	16,06	30,55	55,87
Demencias	—	17,05	30,57	68,09
Rep. Fed. Alemana				
Población total (a)	61.566	-2,00	-3,38	-13,12
Población >60 años	11.888	5,22	11,94	40,01
Demencias	—	7,92	11,25	40,73
URSS (b)				
Población total (a)	265.493	9,92	18,55	38,70
Población >60 años	34.711	25,44	58,81	119,20
Demencias	—	18,76	42,90	116,90

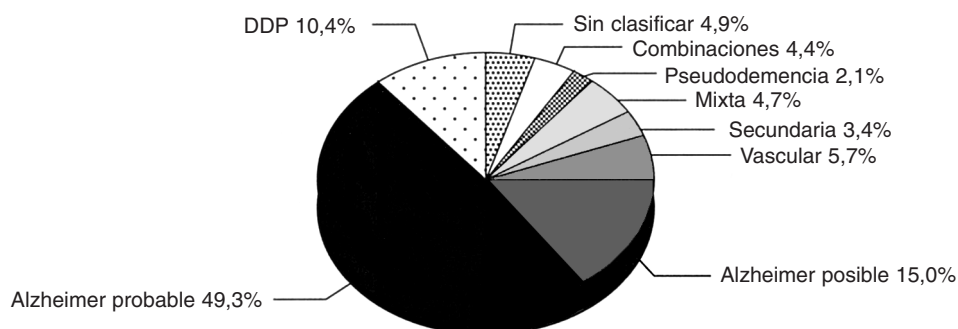
Tomada de Bermejo, F. (Ed.): *Nivel de salud y deterioro cognitivo en los ancianos*, SG Editores, Barcelona, 1993⁽⁴⁵⁾.

(a) Cifras abreviadas, datos en millares.

(b) En la actualidad son Estados diferentes con población algo modificada.

mico y sociofamiliar importante viene determinado por el incremento de los casos de demencia moderada, y grave o intensa⁽²⁰¹⁾.

En España existen aceptables datos sobre prevalencia de demencias en varias regiones del país^(43,52-54,57,254); esta prevalencia parece semejante a la de otros países occidentales, a pesar de las discordancias de los diversos estudios⁽⁵²⁾. Existen, asimismo, datos sobre mortalidad por demencia^(107,270) que pusieron de manifiesto un descenso de aquella en las décadas de los años sesenta y setenta *versus* años previos debido verosímilmente a un mejor cuidado sanitario, pero en la década de los ochenta se ha vuelto a producir un incremento de esta prevalencia probablemente causada por el tremendo aumento de incidencia (envejecimiento de la población). No existen datos de incidencia en la población por el momento. Recientemente se ha establecido un registro multicéntrico de casos incidentes a nivel hospitalario⁽⁴⁶⁾ que ha permitido obtener información a nivel estatal de las causas más frecuentes de las demencias en medio clínico. Con la información existente se puede concluir que la pandemia



Tipo de demencia	n	%
DDP *	64	10,4
Alzheimer probable	302	49,3
Alzheimer posible	92	1,5
Vascular	35	5,7
Secundaria	21	3,4
Mixta	29	4,7
Pseudodemencia	13	2,1
Combinaciones	27	4,4
Sin clasificar	30	4,9

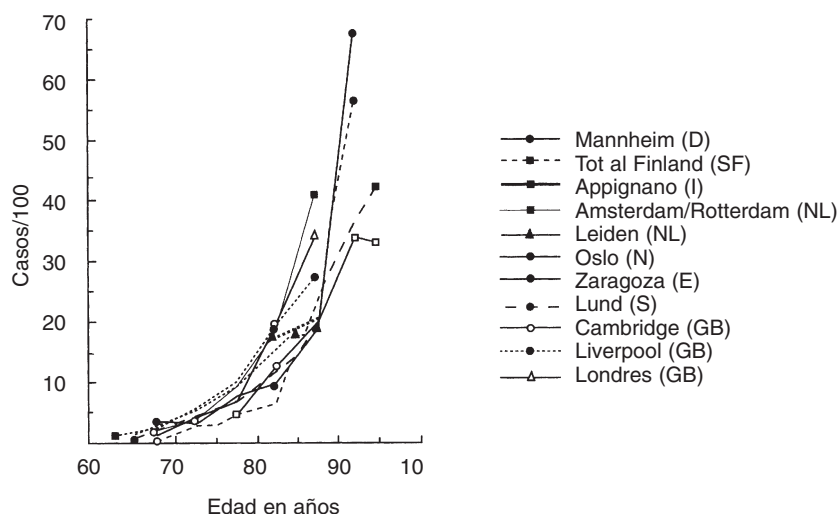
Tomado de Bermejo *et al.* ⁽⁴⁶⁾ y actualizados.

* Demencia degenerativa primaria (Parkinson, Pick, etc.).

Figura 1.1. Tipos etiológicos de demencia (estudio SEN-FIS).

de demencia en nuestro ámbito es muy similar en cantidad y tipos etiológicos a la de otros países occidentales, siendo la EA con mucho la demencia más frecuente (Tabla 1.5 y Figura 1.1).

Desgraciadamente, no tenemos, por el momento, salvo en la DV, estrategias preventivas claramente eficaces que permitan evitar la pandemia de demencias que el envejecimiento progresivo de la población nos va a deparar en el futuro⁽²³⁵⁾, aunque la intensidad de esta pandemia⁽²³⁵⁾ es un asunto que está siendo debatido^(9,184,304,343,345).



Datos tomados del estudio EURODEM (Hofman *et al.*, 1991)⁽¹⁹⁷⁾ y sintetizados en la figura.

Figura 1.2. Prevalencia de demencia en Europa.

Tabla 1.5. Prevalencia de demencia en España

Autor	Año	Población (n.º)	Instrumento diagnóstico	Edad (>)	Prevalencia (%)
Lobo	1989	Zaragoza (334)	GMS-AGECAT	64	5,4
Lobo	1989	Zaragoza (1080)	GMS-AGECAT	64	7,4
Pérez	1989	Pamplona (393)	DSM-III	64	8,9
Bermejo	1988	Madrid (170)	DSM-III	64	13,5
Bermejo	1989	Madrid (379)	DSM-III-R	64	10,3
Coria	1990	Segovia (210)	DSM-III-R	64	5,2
López-Pousa	1990	Girona (244)	DAMDEX	64	13,9
López-Pousa	1990	Girona (1581)	CAMDEX	70	16,3
Manubens	1991	Pamplona (1374)	CANDEX	70	14,2
Pi	1992	Tarragona (440)	DSM-III-R	64	14,9

Tomado de López-Pousa *et al.*, 1995⁽²⁵⁴⁾.

1.4. La demencia como enfermedad crónica invalidante

La evolución del paciente con demencia es poco predecible dadas las múltiples causas del síndrome demencial (algunas no son progresivas) y la heterogeneidad clínica y evolutiva de la EA y de la DV. No obstante, los estadios funcionales y evolutivos en las demencias en los códigos clasificatorios se han diseñado pensando en la demencia abiotrófica o degenerativa, constituida mayoritariamente por la EA (véase la Tabla 1.2). Habitualmente, el déficit cognitivo y funcional van paralelos, pero hay excepciones^(236,338), pues la EA genera multitud de fallos cognitivos y funcionales, y variados trastornos psiquiátricos a lo largo de su evolución⁽⁴⁹⁾. En general, las escalas que gradúan la intensidad del deterioro cognitivo comienzan con la normalidad, y el primer estadio de anormalidad estaría integrado en lo que hoy se conoce como deterioro cognitivo con *demencia dudosa o cuestionable* (CDR 0,5)⁽⁴⁰⁸⁾, que es muy difícil de definir operativamente pero no conceptualmente (deterioro de memoria y facultades intelectivas pero con dudoso fracaso social o doméstico). La *demencia leve* es más fácil de operativizar (véase ICD-10 y DSM-III-R^(6,408): fracaso en las actividades instrumentales de la vida diaria (IADL, sigla en inglés), esto es, actividades financieras, manejo del teléfono y otros aparatos domésticos complejos, y en la actividad fuera del hogar (compras, viajes fuera de las calles familiares), con capacidad funcional conservada en las funciones más elementales de la vida diaria (ADL, acrónimo inglés) y actividad en el hogar. Sin embargo, en la práctica, no es fácil de operativizar este estadio ni con estudios psicométricos⁽²⁹⁵⁾ y la validez predictiva de esta etiqueta diagnóstica es limitada⁽³⁵³⁾. Este estadio se suele asociar con depresión (el paciente percibe su incapacidad). El estadio siguiente es el de *demencia moderada* en el que el paciente fracasa ya en actividades en el propio hogar (necesita un variable grado de ayuda en las actividades de la vida diaria, vestirse, higiene personal, comer, etcétera). Y finalmente un estadio de *demencia intensa* (que puede subdividirse porque es muy amplio) en el que el paciente necesita continua supervisión y que puede finalizar con el demente encamado y en vida vegetativa⁽¹⁹⁵⁾. Los diversos códigos diagnósticos (CDR, ICD-10, DSM-III-R^(6,202,408)) operativizan de forma bastante similar estos estadios como han mostrado varios estudios^(132,147), siendo la intensidad de la pérdida de memoria y la discapacidad funcional sus criterios básicos⁽⁴⁹⁾ (véase el Capítulo 3). Conforme la intensidad de la demencia progresa aparecen trastornos conductuales. Obviamente, las conductas más anómalas y los cuadros psiquiátricos más aparatosos suelen producirse en los dos últimos estadios mencionados^(49,62).

Los estudios evolutivos en la demencia se han centrado lógicamente en la EA. Esta ha dado lugar a numerosas investigaciones que han mostrado la evolución del deterioro cognitivo, de los trastornos conductuales y de la capacidad funcional de estos pacientes a lo largo del tiempo^(41,62,72,128,154,176,380). Se han señalado varios síntomas y signos con carácter pronóstico: intensidad de la afec-

ción cognitiva, presencia de trastornos afásicos, signos extrapiramidales y otros⁽¹³⁷⁾ (véase la revisión de Bermejo y Del Ser, 1994⁽⁴⁹⁾). Estas variables predictivas de la evolución de la EA han sido recientemente confirmadas en el *predictor study*, también la presencia de trastornos psicóticos y otros datos son signos de mal pronóstico evolutivo en este estudio^(377,380,382). A pesar de esta información, es difícil de prever en un paciente concreto su evolución, pues la evolución típica no se produce en todos los casos y, a veces, se presentan *plateaux* evolutivos de años de duración⁽⁴⁹⁾ o, en cortos periodos de tiempo, aceleración del deterioro cognitivo⁽⁷²⁾, y otras variaciones individuales que dependen de circunstancias ambientales, médicas (comorbilidad) y otras. Se dice que la EA tiene una duración de unos 9-10 años, pero en el medio poblacional la duración media de un paciente con demencia establecida es de alrededor de 4 años (pacientes muy ancianos)⁽²³⁰⁾.

La clasificación de las demencias progresivas en diversos estadios evolutivos tiene importancia por motivos diagnósticos, pronósticos y terapéuticos. En la Tabla 1.6 se expone un esquema de los diferentes estadios de gravedad de las demencias y las actuaciones médicas y sanitarias más importantes durante los mismos⁽⁵⁵⁾. La citada Tabla 1.6 indica cómo a lo largo de la evolución de las demencias progresivas tipo EA (aunque el esquema se puede aplicar a otros tipos de demencia) se requieren diversas actuaciones tanto médicas como sanitarias, sociales y económicas. En el estadio de demencia leve el diagnóstico médico, la información a la familia y el ensayo de terapias farmacológicas constituye la parte más importante de la actuación sanitaria. La supervisión de las enferme-

Tabla 1.6. Intensidad de la demencia

Principales actuaciones profesionales según intensidad

Demencia, intensidad	A. médica	A. social/sanitaria
Leve (fracaso actividad social o doméstica compleja)	Diagnóstico Terapia: — demencia — depresión	Información a familia Mantener actividad del paciente
Moderada (fracaso actividades domésticas habituales)	Supervisión complicaciones y terapia de enfermedades asociadas Terapia demencia *	Servicios comunitarios y domésticos Centros de día Ingresos de respiro
Grave o «severa» (total dependencia)	Complicaciones de inmovilidad Muerte digna	Enfermería, a. social Ingresos de respiro Institucionalización Solución asuntos legales

A: actuación.

* Terapia demencia (farmacológica y cognitivo-conductual).

Tomado y modificado de Bermejo *et al.*, 1997⁽⁵⁵⁾.

dades asociadas y la ayuda a los cuidadores del demente constituye la actuación sociosanitaria más destacable en las demencias de intensidad moderada, y en el último estadio, demencia intensa, aparecen muchos problemas: éticos, legales y la problemática de una posible institucionalización que los cuidadores deberán afrontar.

Así pues, a lo largo de la evolución de la demencia degenerativa cambia la apariencia clínica y asistencial del demente. Y un aspecto sociofamiliar importante en la evolución de la demencia lo constituye la aparición de ciertos trastornos cognitivos, funcionales y conductuales, muy problemáticos para cuidadores y familiares. Varios estudios han analizado cuáles son estos, los que mejor se toleran y los que determinan más angustia y disturbios en el contexto familiar y social. En los estudios hospitalarios los familiares destacan las siguientes patologías como muy perturbadoras: alteraciones del sueño, incontinencia fecal y urinaria, inmovilidad, demanda de atención constante y trastornos del humor^(300,332,371). En los estudios comunitarios, la dependencia para actos que requieren importante ayuda física (por ejemplo levantar al paciente para lavarle) y los trastornos conductuales: la inquietud durante el día, la alteración del sueño, los despertares y vagabundeos o paseos nocturnos, las agresiones y las incontinencias esfinterianas son los que más disgusto causan a la familia, aunque los problemas descritos varían según los estudios^(55,78). Véase la Tabla 1.7.

Además de los trastornos conductuales, los pacientes con demencia, por razón de su edad, sufren múltiples procesos médicos (hipertensión, diabetes, insuficiencia cardiaca, etc.) lo que incrementa notablemente los requerimientos de servicios sociales y sanitarios comunitarios, y las consultas al médico de familia^(60,66). También el especialista, e incluso los servicios hospitalarios^(17,108,302,401), han de resolver muchos problemas que estos pacientes plantean.

Conviene, pues, hacer hincapié en el hecho de que aunque el diagnóstico y la evaluación diagnóstica del demente sea realizada en nuestro país principal-

Tabla 1.7. Demencia y familia. Principales alteraciones conductuales del demente que causan serios problemas a la familia*

Dependencia física (vestirse, etc.) y supervisión
Violencia física
Trastornos de memoria
Incontinencia de esfínteres
Reacciones catastróficas
Demanda de atención
Apatía, no hacer nada
Cambios de personalidad

* Composición realizada con datos de varias series (Rabins *et al.*, 1982⁽³³²⁾; Chenoweth y Spencer, 1986⁽⁶⁸⁾; O'Connor *et al.*, 1990⁽³⁰⁰⁾).

mente por el neurólogo (también por el psiquiatra o geriatra), la estructura asistencial existente va a hacer recaer en gran medida sobre el médico de familia el tratamiento terapéutico y asistencial del demente y de su familia, lo que es habitual en otros países y acorde con la política del plan gerontológico nacional^(60,177,209). Cohen (1994)⁽⁹⁵⁾ ha señalado cuatro grandes áreas de actuación del médico general en este ámbito: a) la asistencia al demente que incluye el diagnóstico y terapia de procesos médicos (estado nutricional, enfermedades asociadas), de trastornos conductuales^(66,172), psicológicos (aceptación por el paciente de la destrucción de su «yo»), y legales y éticos (incapacitación, muerte digna y otros)^(79,82,199); b) el cuidado del cuidador que con frecuencia se convierte en un paciente más; c) la información a la familia sobre aspectos de la enfermedad, sobre ayudas sociosanitarias y el dar consejos diversos (por ejemplo, la ubicación del paciente que es frecuentemente rotatoria en las familias españolas); y d) finalmente, el médico de familia debe evitar los potenciales abusos (maltratos, golpes) que puedan cometerse sobre el demente (en algunas series se acercan al 20 por 100 de los casos) (véase revisión de Cooney y Howard, 1995⁽¹⁰⁴⁾). Conviene reseñar que las nuevas terapias farmacológicas: tacrina, donepezilo, selegilina y un largo etcétera, y las terapias cognitivo-conductuales pueden complicar de forma importante las opciones terapéuticas de la demencia en un futuro próximo, reto para el cual el médico de cabecera debe estar preparado^(55,67,164).

Otros problemas médicos importantes en la evolución de la demencia son la disminución en la esperanza de vida (muerte precoz) y el riesgo de institucionalización (muerte social)^(63,189,195,360). Estos riesgos son mayores en los dementes más graves^(189,230).

1.5. Posibilidades terapéuticas en la demencia

La terapia del paciente con demencia constituye un ejercicio pluridisciplinar en el que las medidas de tratamiento médico, de enfermería y de cuidados sanitarios y sociales se imbrican y se potencian mutuamente. En este epígrafe se comentan brevemente las principales actitudes médicas y de enfermería en la demencia, y en el epígrafe siguiente se discuten las ayudas sociosanitarias al demente y su familia.

La primera actuación terapéutica en la demencia consiste, obviamente, en un diagnóstico etiológico de la causa de este síndrome, dado que existen algunos tipos de demencia que, como se ha señalado, tienen un tratamiento específico y efectivo: la demencia secundaria a hidrocefalia, a disfunción tiroidea, a carencias vitamínicas o alcoholismo crónico, tienen terapias precisas y efectivas. Desgraciadamente, la mayoría de las demencias (EA y otras enfermedades neurológicas abiotróficas) no tienen una terapia causal en la actualidad, pero en la década de los noventa comienzan a aparecer fármacos de eficacia discreta

pero clara (tacrina, donepezilo y otros) y se vislumbra un arsenal terapéutico^(67,163,303).

Algunos tipos de demencia son susceptibles de tratamientos preventivos como la demencia vascular (DV), pero en la mayoría de las demencias degenerativas no existe tratamiento de este tipo por el momento, pero se vislumbran algunas⁽³⁹³⁾.

No está indicada, por su extensión, una revisión exhaustiva de la terapia farmacológica que pretende incrementar el rendimiento cognitivo en la demencia, independientemente de su tipo causal. Para este fin se han utilizado vasodilatadores, potenciadores o sustitutivos de la neurotransmisión, neuroprotectores y otros fármacos a los que se les ha denominado genéricamente *cognitive enhancers* (facilitadores cognitivos), cuya eficacia es muy reducida o cuestionable, pese a su empleo masivo⁽¹⁷¹⁾. Conviene, no obstante, señalar que el esfuerzo terapéutico en este campo es inmenso; más de cien fármacos se están ensayando en la EA, y a la tacrina y donepezilo, aprobados ya en algunos países, van a sumarse un número elevado en los años venideros^(67,163). Cabe esperar que en un futuro próximo se va a disponer de más fármacos y más eficaces^(67,163,211). No obstante, no parece cercana una terapia etiológica que cure o modifique sustancialmente la evolución de las demencias degenerativas, aunque comenzamos a ser más optimistas⁽²⁸⁹⁾.

El diagnóstico de las enfermedades asociadas (comorbilidad) que acompañan con frecuencia a la demencia tiene gran importancia en la terapia general del demente, pues su tratamiento puede ejercer efectos beneficiosos sobre la propia sintomatología cognitiva. Los padecimientos que con más asiduidad acompañan a la demencia y en los que el tratamiento es eficaz son la depresión, los fracasos sensoriales y las enfermedades asociadas (comorbilidad).

Aproximadamente un tercio de los pacientes con demencia padecen depresión, y esta puede exacerbar los síntomas de deterioro cognitivo y, prácticamente siempre, esta depresión aumenta el sufrimiento del paciente y sus cuidadores. Cuando la depresión es intensa el tratamiento farmacológico con diversos medicamentos antidepresivos puede mejorar el estado afectivo y la capacidad de los enfermos para la realización de las actividades de la vida diaria⁽³³⁵⁾. La depresión, la apatía y la inactividad que sufren estos pacientes con frecuencia crean un *exceso de discapacidad*⁽¹⁵⁰⁾ que mejora con la rehabilitación, con el mantenimiento de actividades habituales o la terapia ocupacional ejercida por profesionales o por la propia familia o amigos⁽¹¹⁶⁾.

Los fracasos sensoriales, sobre todo visuales y auditivos, son muy prevalentes entre los ancianos y agravan la incapacidad funcional de los dementes. Así, la evolución de la EA suele ser más rápida en sordos, y en los ciegos se producen más episodios confusionales^(317,391) y peor rendimiento en las ADL⁽³⁵⁷⁾.

La terapia de las enfermedades asociadas a los pacientes con demencia ha dado lugar a la llamada *regla de las mitades*⁽³³⁶⁾ que ha hecho fortuna y que in-

dica la importancia del tratamiento de las enfermedades asociadas que sufren los dementes. Estos, como otros ancianos, suelen padecer varias enfermedades sistémicas asociadas, sobre todo las muy prevalentes como son: bronquitis crónica, cardiopatía, diabetes y otras. El correcto tratamiento de estas enfermedades asociadas muchas veces mejora el rendimiento funcional y cognitivo del demente. Los autores aludidos⁽³³⁶⁾ en su serie de 200 dementes ambulatorios encontraron que cerca de la mitad (62 por 100) padecían enfermedades asociadas susceptibles de tratamiento; la mitad de los tratados mejoraban de su sintomatología cognitiva cuando dichas enfermedades se medicaban correctamente, y en 28 enfermos (14 por 100) dicha mejoría cognitiva se mantenía un año después de iniciada la terapia.

Otro epígrafe importante en la terapia de las demencias lo constituye el tratamiento de las complicaciones conductuales en la fase de demencia leve y moderada, y las derivadas de la inmovilidad en la fase de demencia grave o «severa».

Las alteraciones del comportamiento: irritabilidad, agresiones, violencia verbal o física, reacciones catastróficas, conducta o crisis psicóticas y los episodios de confusión mental ocasionan una ruptura de la convivencia y crean gran ansiedad en el entorno familiar. En general, estos episodios suelen tener un desencadenante en el medio familiar o social: cambio de cuidador, de ritmo de vida o de ambiente. Con frecuencia mejoran o desaparecen si se descubren y eliminan las causas que las motivan (abandono de un cuidador habitual o traslado a un lugar donde el paciente no está a gusto). No obstante, además de esta intervención sociofamiliar, en muchos casos se requiere terapia farmacológica para su control: sedantes tipo benzodiazepinas durante unos días, o en casos más serios neurolépticos (clorpromazina, tioridazina, haloperidol u otros) que, en general, deben ser empleados con la mínima dosis eficaz y durante el menor tiempo posible (raramente más de 7-15 días), pues tienen efectos adversos importantes (disminución del rendimiento cognitivo, trastornos motores extrapiramidales). La combinación de medidas con el cuidador y farmacológicas se ha mostrado muy útil⁽¹⁹⁶⁾. La terapia del insomnio es también de gran valor, pues un demente insomne que realice vagabundeos nocturnos puede ocasionar graves perturbaciones en el ambiente familiar. Con frecuencia el insomnio es la consecuencia de un régimen de ritmo vigilia-sueño inadecuado (largas siestas o persistentes cabezadas diurnas del paciente) que son toleradas por la familia. El tratamiento de elección en el insomnio son las benzodiazepinas de vida media-corta como el triazolam, lorazepam o fármacos similares (clometiazol) y la evitación del sueño diurno^(172,262).

En los estadios de demencia grave son frecuentes las complicaciones debidas a la inmovilidad: infecciones (urinaria y respiratoria), la pérdida de fuerza muscular ocasionada por inactividad, estreñimiento e impactación fecal, úlceras de decúbito, tromboembolismo por trombosis venosa, y otras⁽¹⁸⁷⁾. También en este estadio son frecuentes las caídas (fracturas), pues se pierden

los reflejos que posibilitan la marcha⁽⁷⁴⁾. La incontinencia (primero vesical y más tarde fecal) acarrea múltiples cuidados (sondaje vesical, uso crónico de pañales). Esta larga lista de complicaciones pone claramente de manifiesto que los cuidados médicos y de enfermería o simplemente de atención higiénica son de gran importancia en la terapia del demente grave.

En el demente siempre hay que prevenir la malnutrición y la deshidratación porque con frecuencia no manifiestan sensación de hambre o sed. La instauración y mantenimiento de sondas de nutrición en enfermos con demencia irreversible plantea problemas no sólo sanitarios sino también éticos que no están todavía totalmente resueltos^(277,325).

Además de las terapias médicas y de enfermería, otras actuaciones terapéuticas de índole psicológica: orientación a la realidad y la modificación del entorno, pueden mejorar la vida de estos pacientes. La orientación a la realidad se emplea en enfermos con deterioro cognitivo leve o moderado. Consiste en actuar sobre grupos reducidos de pacientes, generalmente en hospitales de día, a los que se somete en sesiones de tiempo limitado a estimulación y rehabilitación psíquica: orientación personal, temporal y espacial, memorización, discriminación sensorial, resocialización y otras^(198,269). Ciertas funciones mejoran o se estabilizan durante diversos periodos de tiempo. Así, la terapia ocupacional de los pacientes puede facilitar su adaptación al ambiente familiar⁽¹¹⁶⁾. También se ha señalado que la modificación del ambiente con diversas estrategias: música, animales, por ejemplo pájaros, puede mejorar la resocialización y atención de los dementes⁽¹⁵²⁾.

1.6. La problemática familiar del demente

La familia cuida a sus «dementes», prácticamente en todos los medios sociales y países, procurando evitar su ingreso hospitalario⁽³⁰²⁾.

La familia realiza el 80-90 por 100 del trabajo que requiere el cuidado del paciente con demencia^(55,404) y supone un importante «colchón» en la demanda de cuidados y servicios sanitarios⁽²⁸²⁾, pero en contrapartida sufre la importante carga emocional y de trabajo que representa este cuidado^(60,88).

Las familias proporcionan una amplia variedad de cuidados que suelen ser muy flexibles en cantidad, calidad y tiempo. La familia ayuda al demente en su higiene personal y funciones domésticas, con frecuencia es su soporte financiero, y sobre todo es su soporte emocional. También cumple otras muchas funciones: le acompaña, le da consejos de diversa índole y le ayuda en su desvalimiento^(263,264). Además el cuidado que proporciona al demente cambia conforme progresa la enfermedad y no se acaba aunque el paciente ingrese en una residencia o institución^(55,342). Esta flexibilidad distingue los cuidados informales (familiares, amigos) de los formales (en general, contratados)⁽⁵⁵⁾.

Existen estudios en varios países, sobre todo en EE UU y Canadá^(55,164,302,348,364,384) que analizan las características de los cuidadores de una larga serie de pacientes con demencia o con incapacidad. En estos estudios se describen no sólo las características de los cuidadores sino también diversos aspectos sociales y económicos de este proceso. Uno de los estudios más amplios sobre cuidadores se efectuó en EE UU con 2.089 cuidadores informales (no pagados) de ancianos «frágiles» (con algún grado de incapacidad en actividades de la vida diaria). Este análisis proviene de una muestra nacional de ancianos «frágiles» cuya media de edad era de 78 años (Stone *et al.*, 1984)⁽³⁸⁴⁾. Sus cuidadores tenían una edad media de 57 años, aunque un 10 por 100 eran mayores de 75 años. La mayoría (72 por 100) eran mujeres (esposas e hijas); sólo en un tercio del total los cuidadores eran únicos, y solamente el 10 por 100 recibía la ayuda de algún otro cuidador pagado. Las tres cuartas partes de los cuidadores convivían en el mismo domicilio que los pacientes cuidados, cerca de la mitad de ellos seguía trabajando, y sólo un 9 por 100 había dejado de trabajar debido a la necesidad de cuidados del familiar, si bien un 20 por 100 había tenido que alterar sus esquemas de trabajo debido a la necesidad de cuidar a su anciano impedido. Otro estudio⁽⁸⁸⁾ analiza a los cuidadores de pacientes con demencia (EA) de una muestra que proviene de una asociación para familiares de enfermos de Alzheimer (en domicilio e institucionalizados). También en este estudio la mayoría de los cuidadores (77 por 100) eran mujeres. En este estudio se describen los síntomas predominantes de los dementes (véase la Tabla 1.7) y las consecuencias que tiene para el cuidador la atención del demente (incremento del trabajo, sobrecarga emocional, problemas laborales, estrés y depresión).

En nuestro país existe escasa literatura sobre la problemática que para la familia española supone el cuidado del paciente con demencia, y son mayoritariamente artículos o textos de revisión de la literatura u opiniones genéricas^(157,158,212,309,314) (véase la revisión de Bermejo *et al.*, 1997⁽⁵⁵⁾; incluso existen trabajos al respecto no publicados en revistas^(125,169), pero se echan en falta estudios específicos sobre los problemas que en la familia española genera la demencia. Sin embargo, en los últimos tres años se han realizado estudios en los cuales se analiza la problemática familiar de los ancianos con enfermedades crónicas e incapacitados^(31,38,97,210,349), así como los cambios en los cuidados a los ancianos, debido a las transformaciones producidas en la familia española. La estructura familiar española está viviendo un periodo de cambio muy rápido con incremento del porcentaje de ancianos que viven solos (sobre todo de mujeres que en algún estudio superan el 25 por 100 de las mayores de 65 años)^(90,117,118,139,349). Este cambio va a propiciar que las generaciones venideras tengan pocos cuidadores de ancianos, dado que la familia española actual ya no tiene muchos hijos como antaño y que el papel de la mujer en el hogar ha cambiado, pues en un porcentaje creciente trabaja fuera del hogar^(117,118,126,203,210).

Aunque todo el entramado familiar y social (amigos, asistencia social) contribuye al cuidado del demente, con gran frecuencia el paciente con demencia moderada o grave requiere la atención de un cuidador principal, en general, cónyuge o hijo⁽¹¹⁷⁾. La extensa problemática del cuidador principal (sobrecarga de trabajo, fragilidad psicológica y de salud) está bien documentada fundamentalmente en la literatura anglosajona^(21,28,161,162,174,246,284,294,311,330,334,407,410). Tan bien documentada está esta situación que Zarit (1989)⁽⁴²⁰⁾ en un editorial destaca que quizá no se requieran más estudios al respecto, al menos, descriptivos. No obstante, este autor y otros^(25,161) señalan la relativa ausencia de investigaciones que no se basen en autocuestionarios de los cuidadores, y la conveniencia de estudios en profundidad, y sobre todo de investigaciones longitudinales. También se ha puesto de manifiesto que en los estudios de cuidadores se debe analizar el entramado de soporte al demente en su conjunto, y utilizar muestras no seleccionadas⁽²⁵⁾. En suma, se conoce bastante bien la problemática del cuidador principal del demente, pero faltan estudios de base poblacional, que analicen todo el entramado de soporte al anciano demente y dispongan de un largo seguimiento en el tiempo para estudiar los cambios que se producen a lo largo de toda la historia natural de la demencia⁽⁵⁵⁾.

Otros aspectos interesantes de la problemática familiar en la demencia a los que se ha dedicado bastante literatura son: el análisis de los cambios en las relaciones familiares que conlleva la existencia de diferentes tipos de cuidadores, esposa/o, hijas, hijos u otros familiares, la dinámica familiar que conduce a que un determinado miembro de la familia acepte el rol del cuidador, y los aspectos transculturales de todo este problema que exigen un análisis detallado^(71,97,112,142,185,200,294,328,342,386). También se ha analizado el estrés que para las familias supone el demente tanto en casa como institucionalizado⁽³⁴²⁾. Otro aspecto es el grado de aceptación o rechazo que la enfermedad, o diversos matices de la misma, produce en el núcleo familiar. Sobre este problema se ha publicado un estudio en España que muestra cómo la presencia de trastornos de conducta en el demente es un factor importante en su rechazo familiar⁽¹⁴⁰⁾.

Sin embargo, hay aspectos poco tratados en la literatura que no carecen de importancia, como son las estrategias que las familias diseñan para cuidar al anciano con demencia, como es el caso concreto de la alternancia periódica del enfermo en varios domicilios y las colaboraciones familiares que se establecen dentro del domicilio familiar para cuidar al anciano con demencia⁽¹⁶⁸⁾.

De manera contraria, existe abundante literatura sobre las perturbaciones de la vida familiar que el demente produce, y cómo la familia solventa esta situación, muchas veces con un complicado entramado de cuidados y cuidadores (diversos miembros de la familia, amigos, vecinos, servicios sociales). Por este motivo, con frecuencia, para poder dispensar servicios adecuados se necesita un análisis concreto de cada caso y de cada familia. Esta diversidad de situaciones aconseja también que existan variados tipos de ayudas sociosanitarias para adaptarse a las necesidades y capacidades de cada familia⁽¹⁴⁰⁾. La actuación so-

ciososanitaria sobre el núcleo familiar para la atención del demente es de gran importancia, pues la familia es el primer agente proveedor de cuidados al demente y el que resulta más caro y complejo sustituir.

1.7. Apoyo social y sanitario al demente y a sus cuidadores

Las redes de apoyo social y sanitario cambian de forma muy aparente en los diversos países y dentro de un mismo país como España en las diferentes comunidades dependiendo también de las necesidades asistenciales^(10,55,84,127,167,217,266). En España la literatura sobre asistencia social al anciano en la comunidad ha crecido en los últimos años^(1,30,37,38,75,82,95,167,168,206,350,356), y la específica sobre asistencia sociosanitaria al demente, salvo trabajos sobre consideraciones teóricas al respecto, es escasa^(16,20,60,116,136,307).

No es fácil sintetizar lo que las redes de apoyo comunitario y la asistencia sociosanitaria pueden realizar para ayudar al demente y a su familia, pero el esquema de la Tabla 1.8 pretende agrupar los principales apartados al respecto. Se exponen, primero, las ayudas directamente dirigidas al paciente con demencia, y después las encaminadas a apoyar a la familia y al cuidador principal desde una perspectiva sociosanitaria. (No analizamos las actividades terapéuticas de índole médica, farmacológica o psicológica.)

La ayuda sociosanitaria a la familia del demente a nivel comunitario conlleva diversas actuaciones: planes de información, terapia ocupacional para enseñar lo que deben realizar los cuidadores, grupos de apoyo y psicoterapia, y otros^(18,121,168,283,331,366,367). En un reciente artículo Collins *et al.*, 1994⁽⁹⁹⁾, sintetizan estos servicios en tres tipos: servicios de información, de gerencia de casos⁽⁸³⁾ y servicios de base comunitaria (acompañamiento en la casa, ayuda especializada de enfermería, ayuda doméstica y cuidado temporal durante la noche). En el ámbito de la información existen traducciones de textos dirigidos a los familiares de pacientes con demencia (sobre todo para EA)^(141,152,260,326,368,418) y algunos muy didácticos de autores españoles y/o de las asociaciones de enfermos de Alzheimer^(124,177,359). No obstante, la estructura asistencial española tanto sanitaria como social no tiene los recursos de otros países cercanos como Gran Bretaña o Francia^(165,206) de acuerdo con los datos propios (véase el Capítulo 5) y las revisiones generales de los servicios para ancianos de la Unión Europea (UE)^(213-215,298).

Además de estos servicios al paciente y a la familia del demente merece la pena destacar la utilidad en muchos casos de los centros u hospitales de día^(157,158) (especialmente para pacientes que pasan mucho tiempo en soledad) y, sobre todo, los ingresos de respiro^(239,242) que permiten, mediante el ingreso transitorio del demente en residencia u hospital, que los cuidadores puedan tener vacaciones y descansos por periodos de tiempo razonables. Aunque por en-

Tabla 1.8. Tipos de ayuda sociosanitaria al demente y su familia***Para el demente**

Cuidados en casa:

Ayuda doméstica para la casa

Ayuda para el tratamiento físico del paciente (movilización y otros)

Acompañamiento

Ayuda especializada (enfermería)

Cuidados durante la noche

Hospital o centro de día

Ingresos hospitalarios transitorios (o de «respiro»)

Institucionalización permanente:

Hospitalaria

No hospitalaria (*Cantou* y otros)**Para el cuidador y la familia**

Servicios comunitarios:

Información a la familia

Gestión de casos

Ayuda domiciliaria general y específica

Ingresos hospitalarios de «respiro»

Grupos de ayuda familiar

Ayuda psicoeducativa

Ayuda financiera general

* Inspirada en Collins *et al*, 1994⁽⁹⁹⁾.

trevistas y contactos del equipo que realiza este estudio sabemos que diversas comunidades en nuestro país disponen de algunos recursos para realizar esta estrategia asistencial, en la práctica el ingreso de respiro en un hospital del demente para permitir vacaciones no está inscrito en nuestra práctica asistencial como ha sido señalado⁽³¹⁶⁾. Este es un servicio importante que se ha de desarrollar, pues mejora la calidad de vida de los cuidadores de forma clara⁽²³⁹⁾. En la Tabla 1.8 se resumen las principales ayudas sociosanitarias al demente y su familia.

En el ámbito de apoyo a las familias que cuidan a un paciente con demencia ha habido muy pocas investigaciones en nuestro país, aunque hay datos sobre algunas como el soporte grupal⁽²⁵⁹⁾.

Lo mismo puede decirse de la escasez de estudios en nuestra literatura sobre otras alternativas a la asistencia tradicional como la que inspira la filosofía de *domus* (institucionalización permanente agradable)⁽²⁴⁵⁾ o la vivienda *en grupo* y *cantou* (vivienda para dementes institucionalizados en un ambiente no medicalizado)^(101,341,416), aunque al respecto existe una experiencia en Lanzarote⁽⁸⁰⁾. Se puede concluir este epígrafe diciendo que, por el momento, la litera-

tura sobre asistencia sociosanitaria específica para el demente en nuestro país es muy escasa, lo que indica, verosímilmente, el precario desarrollo a este nivel de esta asistencia^(20,125,157,158), aunque existen excepciones⁽¹⁶⁷⁾. Este hecho contrasta con la bastante rica literatura de los países cercanos como Inglaterra y Francia que disponen de varias monografías al respecto que comentan los recursos asistenciales —mucho más abundantes— sobre todo a nivel comunitario^(178,206).

1.8. Problemática sociosanitaria y económica

Este aspecto sobre el que existe una importante literatura está lejos de los objetivos de esta investigación, pero conviene señalar, sin analizar en detalle, algunos puntos de interés:

- Los estudios económicos en la demencia (fundamentalmente en la EA) son de origen británico y norteamericano, y han mostrado el cuantioso gasto público y privado que esta enfermedad genera^(134,135,175,271,308,372,383,390,402), que son superiores a los que produce el ictus, cáncer o enfermedades cardíacas o incluso el SIDA, sobre todo a causa de los elevados costes de la institucionalización crónica^(134,401). Weiler (1987)⁽⁴⁰¹⁾ señala cómo en EE UU no existe ninguna entidad pública o privada que asegure completamente los gastos que la EA puede ocasionar (la institucionalización de un paciente con EA puede costar más de 40.000 \$ al año⁽³⁴⁰⁾).
- El tiempo medio de cuidado a un demente en el seno de la familia es (promedio) de unas 8 horas de trabajo semanal pagado y más de 50 horas de trabajo familiar no pagado, según un estudio reciente⁽¹³⁴⁾; en otro estudio, este trabajo en el seno familiar se evalúa a un precio muy elevado y el coste supone más de 16.000 \$/año⁽⁴⁰²⁾. En general, alrededor del 80 por 100 del coste del cuidado de un demente es trabajo informal (no pagado) que realiza la familia⁽⁵⁵⁾.
- Se han sugerido nuevas estrategias encaminadas a aliviar a las familias que tienen un demente a su cargo: las hipotecas revertidas del piso del demente si requiere institucionalización y la petición de disminución de tasas fiscales parecen las más novedosas; el incremento de ayudas domiciliarias a estas familias es observado como de gran utilidad^(201,271).

En España no disponemos de estudios al respecto. El meritorio estudio que ha editado el Gobierno Vasco (1990)⁽¹⁶⁷⁾ analiza las necesidades de camas y otros, pero no detalla costes.

1.9. La institucionalización

La institucionalización de los ancianos es variable dependiendo de muchos condicionantes médicos y sociales. En el contexto de la Unión Europea nuestro país ocupa un lugar con escasa cuantía de ancianos institucionalizados: sólo un 2 por 100 de los mayores de 65 años y un 6 por 100 de los que han superado los 85 años (datos de 1991), que se elevan ligeramente en 1994 pero se mantienen muy por debajo de la media europea^(123,215,298) (Tabla 1.9). (Y aunque estos porcentajes se han incrementado levemente en el último quinquenio siguen claramente muy por debajo de la media europea.) La cuantía de ancianos con demencia institucionalizados no es conocida, aunque posiblemente cerca de la mitad de ancianos asilados padezcan demencia.

En la mayoría de los países occidentales, la institucionalización del paciente con demencia es elevada alcanzando un 20-50 por 100 en los casos de demencia moderada y grave⁽³²⁷⁾, aunque el índice acumulativo de asilamiento en la demencia tipo EA supera el 80 por 100 a los siete años de evolución en algunos estudios americanos⁽⁴¹⁾.

La institucionalización del paciente con demencia conlleva muchos matices importantes: costes, política sociosanitaria, y tiene connotaciones éticas y familiares muy complejas. Y es que el asilamiento permanente del demente puede considerarse, en general, desde la perspectiva vital del enfermo como su muerte social y familiar, y desde la óptica sociosanitaria como el fracaso de los servicios de asistencia domiciliarios, y desde luego supone el más caro eslabón en el cuidado del demente, como se ha expuesto⁽¹³⁴⁾. Obviamente, estas consi-

Tabla 1.9. Ancianos institucionalizados (en países de la Comunidad Europea)

Principales alteraciones conductuales del demente que causan serios problemas a la familia*

	>65 años	>75 años	>85 años	>95 años
Bélgica	4	13		
Alemania	5		17	21
Dinamarca	7			46
España	2		6	
Francia	6	10	20	25
Grecia	1			
Italia	2			
Irlanda	5			
Holanda	10		47	
Portugal	2	4	7	
Gran Bretaña	5	9		

* Tomado de Jani-Le Bris, 1993, y resumido⁽²¹⁵⁾.

& Porcentajes de personas mayores o iguales a 65, 75, 85 y 95 años.

deraciones genéricas no quieren decir que en algunos casos, sobre todo en demencias muy intensas, no sea la mejor solución posible para el enfermo o la familia, e incluso para la sociedad, pues el cuidado domiciliario de un paciente con gran incapacidad funcional y problemas médicos puede ser más complejo y caro que en una institución adecuada.

Muchos estudios analizan e intentan predecir los factores de riesgo de institucionalización en los ancianos, en general^(63,96,225,274,348,374) (para una detallada revisión véase Wingard *et al.*, 1987⁽⁴¹³⁾), y en la persona que sufre demencia en particular^(8,41,98,109,114,189,195,234,244,291,299,301,369,396). También en la literatura española ha habido estudios al respecto aunque de series seleccionadas^(29,178). Todos estos estudios han producido resultados bastante dispares. Es lógico: la definición de institucionalización, el tipo de estudio (transversal o prospectivo; poblacional o clínico) y los análisis efectuados explican en gran parte esta variabilidad. La mayoría de los estudios no son longitudinales y no tienen en cuenta las variables derivadas del tipo de ayuda sociosanitaria de que disponen las familias. Los estudios que sólo analizan a pacientes con demencia se basan en series clínicas, salvo el estudio realizado en Rochester (Severson *et al.*, 1994⁽³⁶⁹⁾). Los factores que tienen capacidad predictiva son múltiples y en la mayoría de los estudios afectan tanto al paciente como al cuidador y su contexto. Entre los que afectan al paciente destacan: edad, estado civil, intensidad de la demencia, presencia de alteraciones de conducta, y, en general, capacidad funcional del mismo. La importancia de estos factores es destacada principalmente en los estudios realizados por neurólogos o en medios neurológicos^(41,195,234,369). Los que se refieren a la familia y al cuidador (presencia o no del mismo y tipo del cuidador, grado de parentesco) tienen también gran importancia, y su actitud hacia el demente y su tipo de cuidado es decisiva^(8,98,244,422). También los recursos económicos del demente y de la familia, y la asistencia sociosanitaria tienen un papel importante. Algunos autores señalan⁽¹⁸⁹⁾ que las variables que predicen la institucionalización en el demente no son esencialmente diferentes de las que predicen el asilamiento en el anciano sin demencia. Resulta claro que aquéllas son complejas y corresponden tanto al paciente como al cuidador. Así, a mayor edad, demencia más intensa, mayor incapacidad funcional y más graves problemas de conducta, más fácil es la institucionalización. La ausencia de cuidador o la mayor distancia familiar del mismo (o menor entramado familiar) también facilitan la institucionalización. La Tabla 1.10 sintetiza, en nuestra opinión, estos factores dándoles una gradación de importancia según su consistencia en la literatura. Hay que tener en cuenta que sólo mediante análisis longitudinales de pacientes y familias de muy diverso nivel socioeconómico se pueden extraer conclusiones firmes sobre cuál es la importancia relativa de cada factor, y aún en un estudio de este tipo habría que controlar el papel de los servicios sociales. Los estudios longitudinales de base poblacional son escasos; de hecho sólo la investigación de Severson *et al.*, 1994⁽³⁶⁹⁾ en Rochester lo es y presenta la limitación de un escaso estudio de la carga del cuidador.

Tabla 1.10. Variables que predicen la institucionalización en la demencia*

Predictores «fuertes»
Edad
Intensidad de la demencia y presencia de:
Incontinencia
Trastornos conductuales graves
Actitud del cuidador ante el cuidado
Predictores «débiles»
Recursos económicos (familia y demente)
Tamaño de la familia
Otros:
Tolerancia al demente
Entramado social y asistencial

* Elaboración propia de los datos de la literatura (véase texto y referencia 55).

Realizar estudios amplios de base poblacional y prospectivos con un adecuado estudio de diversas variables relativas al paciente, a la familia, al cuidador y a la carga y actitudes de este, sin olvidar las ayudas sociosanitarias disponibles, es una tarea pendiente de realizar.

1.10. A modo de conclusión

Esta revisión indica que existe una amplia literatura sobre la problemática social y familiar del demente, y sobre el impacto de este en el seno de la familia. No obstante, hay diversas carencias en este tema, sobre todo de investigaciones prospectivas y de enfoque multidimensional que contemplen todo el entramado de soporte sociosanitario al demente y que investiguen las ayudas sociosanitarias que pueden impedir o posponer su asilamiento. La literatura española sobre la problemática familiar y social que rodea al paciente con demencia es francamente escasa tanto en volumen total como en aspectos analizados, lo que contrasta con la amplia literatura sobre aspectos biológicos de la demencia. Es necesario en un futuro dedicar más recursos asistenciales y de investigación a esta temática, sobre todo porque ancianos y dementes van a crecer en número en un próximo futuro y también porque la capacidad de cuidados al anciano de la familia tradicional española está cambiando muy rápidamente y va a ser mucho más escasa en un futuro próximo.

La investigación poblacional

Estudio sociofamiliar de una muestra de casos de demencia
provenientes de un estudio poblacional en ancianos

2.1. Introducción

El estudio que presentamos sobre la problemática social y familiar de los dementes, sus cuidadores y familias, proviene de una muestra de los casos urbanos de demencia detectados de un estudio de prevalencia de demencia en ancianos que se ha realizado en dos áreas en España, una urbana y otra rural (en este estudio sociofamiliar no se han incluido casos del área rural).

El área urbana está a su vez compuesta de dos muestras: una procedente de un barrio de la periferia de Madrid (Margaritas, Getafe) y otra del centro (Lista en el distrito de Salamanca, centro de Madrid)*. Este estudio de prevalencia de demencia en dos áreas de España ha sido realizado con ayudas de investigación del proyecto *WHO-AAD Project* de la OMS y del Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS) (Ayudas 93/0773 y Epicardian). El análisis de la problemática sociofamiliar de los casos de demencia se ha realizado en gran parte con la ayuda de investigación de la Comunidad de Madrid (CAM, 94/0032)^(53,54,56,153).

2.1.1. El estudio OMS de prevalencia de demencia en seis países (WHO-AAD Project) y estudios financiados por el FIS (FIS 73/0773 y Epicardian)

a) Objetivos

Este estudio pretende comparar la prevalencia y sobre todo la incidencia y factores de riesgo de demencia en el anciano (65 años y más) en seis países

(Canadá, Chile, EE UU, España, Malta y Nigeria), mediante un estudio «puerta a puerta» de detección de casos con un protocolo *ad hoc*⁽⁴⁾.

b) *Diseño del estudio*

Para lograr este fin un comité internacional de expertos en demencia diseñó un protocolo de evaluación estándar de los sujetos poblacionales en el que se incluía una encuesta de salud e instrumentos de detección de casos de demencia. El Centro coordinador de Florencia, Italia (Prof. Amaducci) adecuó, con el asesoramiento de varios expertos, a los diferentes idiomas y países los instrumentos de detección de demencia y logró una uniformización diagnóstica de los investigadores para el diagnóstico de demencia mediante sesiones de acuerdo diagnóstico^(4,23). Para validar los instrumentos diagnósticos y evaluar la eficacia diagnóstica de los test de detección de casos se efectuó un estudio piloto en tres países⁽²⁴⁾. El Centro coordinador del estudio con la información obtenida de los estudios piloto determinó la utilización de dos test de detección de demencia: una versión del *Mini-Mental* de Folstein⁽¹⁴⁵⁾, sensiblemente modificada en su versión en español, y la escala del informador de Pfeffer⁽³¹⁹⁾ sobre actividades instrumentales de la vida diaria, versión en castellano⁽¹¹⁹⁾. Los puntos de corte en los test de *screening* fueron: menor de 24 puntos en el Mini-Mental, y 6 o mayor en el cuestionario de Pfeffer⁽²⁴⁾. Los sujetos que alcanzaran esta puntuación en ambos test se consideraban sospechosos de demencia y debían ser evaluados por neurólogos en la fase diagnóstica.

c) *Material y métodos*

La descripción pormenorizada de la metodología de los estudios transversales de prevalencia de demencia en las dos áreas de Madrid es extensa^(53,54,56,153), por lo que parece conveniente solo exponer una breve síntesis.

Este estudio es una investigación que se realizó en dos fases. En la primera, entrevistadores legos administraron la versión en castellano del cuestionario estandarizado consensuado internacionalmente que, en esencia, consiste en una «entrevista de salud» y de factores de riesgo de demencia y test de detección o *cribaje* (*screening*) de demencia. Los ciudadanos que tuvieron una puntuación positiva en los test de detección de demencia se considerarían sospechosos de deterioro cognitivo o demencia y habrían de ser entrevistados por neurólogos en la segunda fase del estudio en la que se realizaría el diagnóstico clínico de demencia y se graduaría su intensidad (criterios DSM-III-R⁽⁶⁾, ICD-10⁽⁴⁰⁸⁾ y CDR⁽²⁰²⁾; véase en el Capítulo 1, epígrafes 1.2 y 1.3). Se completó esta fase con un estudio hospitalario en los pacientes que aceptaron (protocolo bioquímico y pruebas de neuroimagen). Como en un estudio poblacional no todos los casos de demencia se hallan situados, habitualmente, por debajo de los puntos de corte de *casos sospechosos* que se establecen *a priori* se realizó una investigación en sujetos que superaban di-

Tabla 2.1. Estudio poblacional de prevalencia de demencias

	Margaritas	Lista
Población teórica (censal)	2.134	2.113
No elegibles *	157	207
Población real (habita en domicilio)	1.977	1.906
Población con información	1.713	1.465
Información directa	1.368	1.217
Información indirecta	345	248
No explorados **	264	441
Demencias reales detectadas	104	75
Demencias cuestionables	43	17
Prevalencia de demencias reales †	6,1 %	5,1 %
Prevalencia de demencias «dudosas» †	2,5 %	1,2 %

* Cambios de domicilio o fallecimientos antes de iniciar el estudio.

** Negativas, sujetos no localizados o fallecidos antes de obtener información.

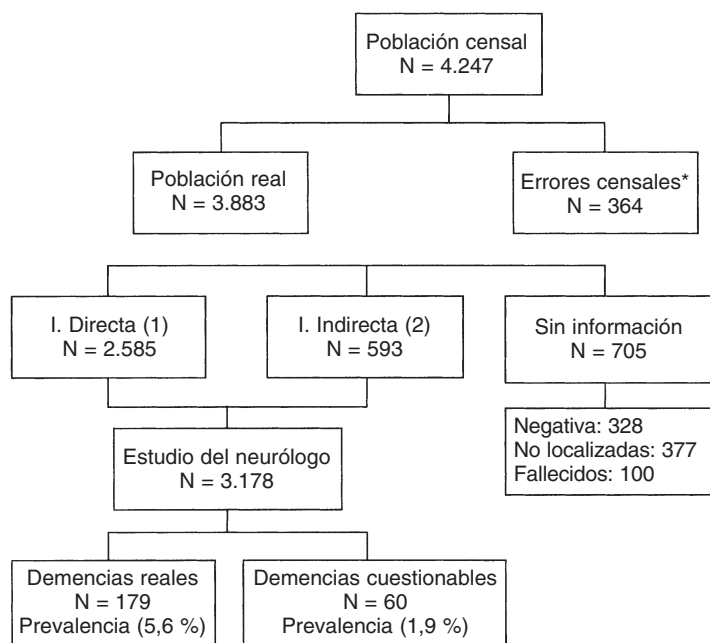
† Tanto la prevalencia de demencias reales como de dudosas deben ser corregidas para falsos negativos, en cuyo caso la prevalencia de ambas aumenta (véase texto).

chos puntos (personas aparentemente normales) para detectar los posibles casos de demencia (*falsos negativos*) que están por encima de los niveles de selección establecidos (menos de 24 puntos en el *Mini-Mental*, y 6 o más en el cuestionario de Pfeiffer). Para ello se eligió una muestra aleatoria de 205 ancianos, que cifraban por encima de las puntuaciones antedichas, los cuales fueron entrevistados por dos neurólogos entrenados.

d) Resultados

En la Tabla 2.1 se expone una síntesis de los datos referentes a los resultados obtenidos en las dos áreas: área de Margaritas (Getafe) y de Lista (barrio de Salamanca). Como puede verse en la citada tabla, la muestra de población censal tomada en ambas áreas fue ligeramente superior a 2.000 ciudadanos, pero el número de ciudadanos de esta muestra censal que realmente vivían en cada una de ellas (descontando fallecimientos, errores censales y cartas devueltas por cambios de domicilio u otros) fue ligeramente superior a 1.900 personas.

De este contingente de personas, en el barrio de Margaritas se obtuvo información con respecto al padecimiento de demencia en la gran mayoría: 1.713, sólo 96/1.977 (4,9 por 100) se negaron a participar en el estudio (y no se pudo obtener información por otros medios), 130 personas no pudieron ser localizadas, y 38 fallecieron antes de completar el estudio. En el barrio de Lista el contingente de ancianos que no pudo localizarse fue algo más numeroso (147) y también las negativas 232/1.907 (12,1 por 100) lo fueron; los fallecidos también fueron más (62). Así, se obtuvo información sobre demencia en 1.465 ancianos de un total de 1.906 ancianos elegibles (véase la Tabla 2.1 y Figuras 2.1, 2.1.1 y 2.1.2). El cuestionario de salud completo con test de *screening*



* 0 fallecidos antes de iniciar el estudio.

(1) I. Directa: cuestionario de *screening*.

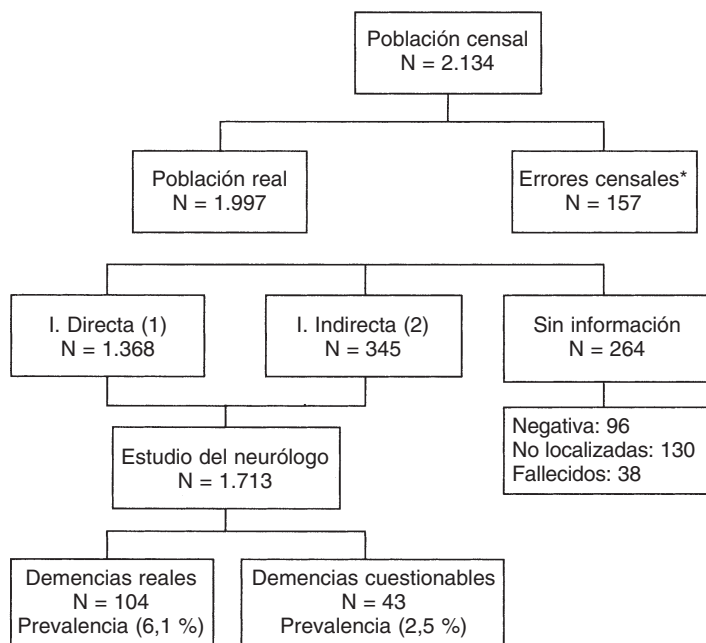
(2) I. Indirecta: médico de cabecera u otro.

Figura 2.1. Estudio poblacional de prevalencia de demencias.

fue obtenido en 1.368 personas en el barrio de Margaritas, y en 1.217 en el barrio de Lista, aunque por otros medios indirectos (autocuestionario, información del médico de cabecera y otros) se ha obtenido información sobre el padecimiento de demencia en otras 345 y 248 personas respectivamente.

La cuantía de demencias reales detectadas y comprobadas* (neurólogos, médicos de familia, información de la familia) fue en el barrio de Margaritas de 104 casos, y en el de Lista, de 75 casos con 43 y 17 casos dudosos respectivamente. La prevalencia de demencia (leve, moderada e intensa con criterios DSM-III-R) en este estudio es de 6,1 por 100 en Margaritas y de 5,1 por 100 en Lista (prevalencia global = 5,6 por 100 con IC95 por 100 = 4,8-6,4 por 100). Aunque habría que añadir a este contingente un porcentaje (cercano al 1 por 100) de demencias leves que el test de *screening* no detecta, según los datos del estudio de «falsos negativos» en el que se detectaron 3 casos de demencia leve (y 5 de demencia «dudosa o cuestionable» y ningún caso de demencia moderada o grave) en 205 «negativos» en el estudio de *screening*. Y otro pequeño adiminto de demencias «dudosas» algo superior al previo (véase la Tabla 2.1).

* Criterios DSM-IV.



* 0 fallecidos antes de iniciar el estudio.

(1) I. Directa: cuestionario de *screening*.

(2) I. Indirecta: médico de cabecera u otro.

Figura 2.1.1. Estudio poblacional de prevalencia de demencias (Margaritas).

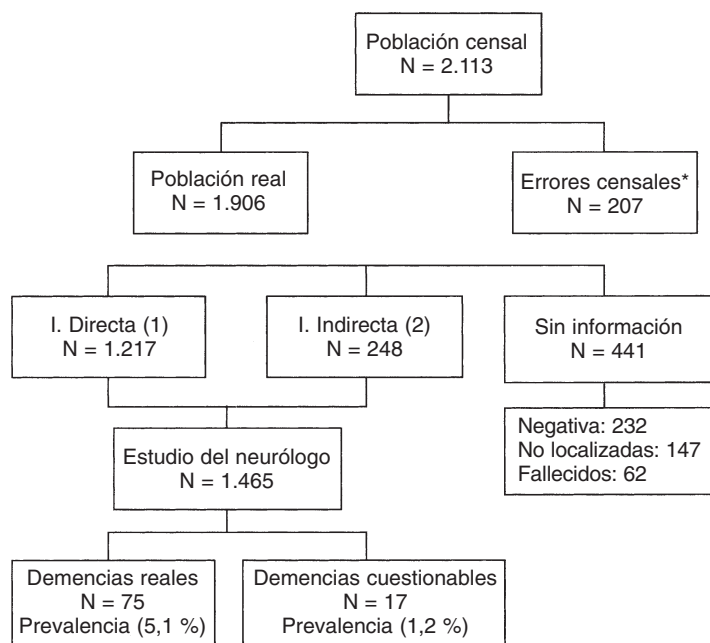
2.1.2. El estudio CAM (94/0032)

a) Generalidades

La Comunidad de Madrid concedió una ayuda de investigación a nuestro proyecto, cuyo objetivo principal consistía en describir la situación de asistencia social y familiar en una muestra de casos (alrededor de 100) de las demencias detectadas en los dos barrios de Madrid (estudio *WHO-AAD Project-FIS*, antes mencionado; otros objetivos del estudio se comentan en el siguiente epígrafe). Para realizar este estudio un equipo de dos sociólogos y una psicóloga (con el adecuado asesoramiento) diseñaron varios protocolos de estudio de las personas que sufrían demencia. Una estadística ha elaborado las bases de datos y ha efectuado los análisis pertinentes con el asesoramiento de las Unidades de Investigación del H. de la Princesa y del H. U. «12 de Octubre» de Madrid.

b) Objetivos

1. Describir la situación de asistencia familiar y sociosanitaria de los pacientes con demencia, provenientes de una muestra poblacional de demencias



* 0 fallecidos antes de iniciar el estudio.

(1) I. Directa: cuestionario de *screening*.

(2) I. Indirecta: médico de cabecera u otro.

Figura 2.1.2. Estudio poblacional de prevalencia de demencias (Lista).

en medio urbano de dos áreas de distinto nivel socioeconómico: bajo en Margaritas (Getafe) y elevado en el barrio de Lista (Madrid centro).

Esta descripción incluye ciertas características de la enfermedad de los pacientes y diversos aspectos de su situación social y de la de sus cuidadores y familia; tipos de ayudas que pacientes y familia reciben, y algunos de los factores sociofamiliares que determinan la permanencia en el hogar del paciente con demencia.

2. Otros objetivos secundarios han sido: analizar la demanda de servicios sociosanitarios, grado de información sobre la demencia del contexto familiar, proclividad al asociacionismo para recabar ayudas, y otras actitudes hacia la demencia y su problemática.

c) *Material y métodos*

Los pacientes provienen de los casos reclutados en los dos estudios de prevalencia de demencia antes mencionados, y se fueron estudiando según se confirmaba el diagnóstico de demencia. No se ha obtenido una muestra aleatoria, pues el estudio sociofamiliar se realizó antes de haber finalizado el estudio epi-

Tabla 2.2. Cuestionario general de evaluación sociofamiliar ***A un familiar del paciente**

Datos demográficos **

Datos acerca del diagnóstico de la demencia **:

Año de inicio de la demencia

Diagnóstico

Intensidad

Tipo de convivencia y domicilio

Institucionalización

Datos económicos del paciente:

Pensión

Propiedad de la vivienda

De la familia

Composición y tamaño familiar

Cuidado del paciente

Cuidadores formales e informales:

Horas de cuidado

Tipo de cuidado

Intensidad de la carga del cuidador

Atención médica (y fármacos)

Actitud hacia la institucionalización del demente por parte del cuidador y de la familia

* Cuestionario telefónico cuya duración aproximada fue de 20 minutos.

** Recogidos con anterioridad en el protocolo de estudio epidemiológico de demencia (PEED).

demológico. Conforme se reclutaban los casos de demencia (con diagnóstico neurológico) se verificaba su estudio sociológico, siendo encuestados por los sociólogos con dos tipos de cuestionarios cumplimentados por un familiar del paciente (normalmente el cuidador principal o uno de los cuidadores principales), y destinados a analizar la situación sociosanitaria del paciente, el entramado de cuidados familiares y la situación del cuidador principal (véanse las Tablas 2.2 y 2.3):

1. Un cuestionario de información sociológica y familiar general, de unos 20-25 minutos de duración, apto para ser realizado, si el familiar lo aceptaba, por teléfono (véase la Tabla 2.2).

2. Otro cuestionario extenso, de más de una hora de duración (véase la Tabla 2.3) que había de ser realizado en el domicilio familiar y que constaba de un análisis pormenorizado del entramado sociofamiliar del paciente y de encuestas estandarizadas: a) de la carga del cuidador de Zarit⁽⁴²¹⁾, y b) de situación funcional del paciente: escala de actividades básicas de la vida diaria de Kat^(226,50,223), y cuestionario de trastornos de conducta del paciente con demencia de Pearlin *et al.*, 1990⁽³¹¹⁾.

Tabla 2.3. Cuestionario extenso de evaluación sociofamiliar ***Alteraciones conductuales que más influyen a los familiares y al entorno del paciente. Encuesta de Pearlin (Pearlin *et al.*, 1990)⁽³¹¹⁾.**

Pondera los comportamientos más significativos del enfermo durante la última semana.

Gradación jerárquica de los problemas conductuales que más dificultades plantean a la familia.

Grado de información sobre:

Asociaciones y/u organizaciones de familiares de enfermos con demencia.

Atenciones sanitarias y sociales.

La propia enfermedad y los cuidados que el paciente requiere.

Tipos de ayudas que las instituciones dan.

Necesidades del cuidador/es:

Recursos necesarios para la continuación de su labor.

Servicios necesarios y que se solicitarían.

Nivel de supervisión, dirección o asistencia personal activa en la vida diaria. Escala de Katz (Kane, 1993)⁽²²³⁾.

Sentimiento de carga, agobio, angustia o ansiedad del cuidador. Escala de Zarit (Zarit *et al.*, 1986)⁽⁴²²⁾.

* Entrevista *en profundidad* realizada a un familiar, con una duración aproximada de 1,15 horas. Se recogen datos no contenidos en el cuestionario telefónico.

Para completar el entramado sociosanitario de ayuda a la persona con demencia se realizó, además, una encuesta a los agentes sociales potencialmente implicados en este cuidado de ambas áreas: servicios sociales de Comunidad, Ayuntamientos, Insalud y Asociaciones de Alzheimer y ONG con actividad en este ámbito.

d) Resultados

En este capítulo se exponen los resultados del análisis sociofamiliar de los casos de demencia. Además se comentan, aunque brevemente, los datos del estudio sobre la encuesta a las instituciones.

2.2. El estudio actual

2.2.1. Generalidades

El conjunto de casos de demencia a estudiar sociofamiliarmente se adecuó a los recursos disponibles y se decidió analizar a los 136 primeros casos de demencia obtenidos y analizar *en profundidad* una submuestra representativa de 54 casos de aquella serie. Sin embargo, el análisis estadístico de los datos se limitó a 132 dementes estudiados con el protocolo sociofamiliar y neurológico

completo, pues hubo 3 negativas (2,2 por 100) y un caso fue eliminado por ser dudosa la demencia. Los dementes y sus familias estudiadas *en profundidad* se seleccionaron de forma aleatoria del contingente de 132 casos y pueden considerarse representativos del conjunto de la serie. Es conveniente poner de manifiesto que el porcentaje de negativas fue exiguo, lo que es lógico porque proceden de casos ya estudiados con un cuestionario de salud (fase 1.^a) y por el neurólogo del estudio epidemiológico (fase 2.^a). En el protocolo *extenso* hubo más negativas que en los 132 casos con estudio familiar elemental: 5 casos no quisieron recibir en su casa a un sociólogo encuestador para realizar el protocolo extenso (esto es, de 54 elegidos sólo se obtuvieron 49 protocolos por lo que los rechazos supusieron un 9,3 por 100). No obstante, estos porcentajes de rechazo no parece que hayan determinado sesgos.

La base de datos se confeccionó en Database IV, siguiendo la normativa ética de registros biomédicos (anónima).

El análisis estadístico está realizado fundamentalmente con los paquetes SPSS y EpiInfo y revisado por las Unidades de Investigación del H. U. «12 de Octubre» (Dr. A. Gómez de la Cámara) y del H. de la Princesa de Madrid (Dr. R. Gabriel). El análisis diferencial de las variables cualitativas se ha efectuado con estadísticos no paramétricos.

En la exposición de los resultados se sigue un criterio de análisis de lo general a lo particular: se comienza exponiendo los resultados globales del estudio sociofamiliar y se continúa analizando diversos capítulos concretos de especial interés; primero se efectúa un comentario sobre la importancia de la intensidad de la demencia como generadora de cuidados y carga sociofamiliar, más tarde se describen los datos referentes a los cuidadores informales (familia, amigos), después se establece otro apartado referente a los cuidados formales y al estudio realizado con las instituciones sobre la dispensa de este tipo de cuidados y, finalmente, dentro del epígrafe de descripción de datos, se analizan los referentes a la institucionalización. El estudio se acaba con otro capítulo de comentarios generales a todos los resultados del estudio, sus epígrafes concretos y a las posibles acciones sociosanitarias en el campo del cuidado sociofamiliar del demente.

2.2.2. Resultados y comentarios generales

Los principales datos demográficos (edad, sexo, nivel cultural y estado civil) de los sujetos de cada barrio por separado y en conjunto, y su comparación con los de la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM) y del Estado español en su conjunto se pueden observar en las Tablas 2.4 y 2.5. Como puede verse hay diferencias leves en la pirámide de edad de la población de los dos barrios: en el barrio de Lista el porcentaje de sujetos mayores de 80 años es algo más elevado que en el de Margaritas. No hay diferencias en el sexo, constituido ma-

Tabla 2.4. Datos demográficos diferenciados según los barrios del estudio

	Margaritas		Lista	
	n = 1.713	(%)	n = 1.465	(%)
Sexo				
Hombre	688	40,2	593	40,5
Mujer	1.025	59,8	872	59,5
Grupos de edad				
73,8	(6,8)†	74,3	(7,2)†	
65 a 79 años	1.344	78,5	1.118	76,3
80 años y más	369	21,5	347	23,7
Nivel cultural				
Analfabeto	172	10,0	12	0,8
Sabe leer y escribir	1.038	60,6	515	35,1
C. estudios primarios	433	25,3	351	24,0
Bachiller y/o superior	69	4,0	555	37,9
Sin información	1	0,1	32	2,2
Estado civil *				
46	3,3	116	17,4	
Soltero	808	58,4	621	49,8
Separado/divorciado	1.3	0,9	46	3,5
Viudo	517	37,4	364	29,3
Con quién vive *				
Solo	222	16,0	282	22,5
Con una o más personas	1.166	84,0	968	77,5

C: certificado.

* En las variables «estado civil» y «con quién vive» se tiene en cuenta solamente a la población con información obtenida mediante el «cuestionario completo», y por tanto, se reduce el número de sujetos.

† Media y desviación estándar.

yoritariamente por mujeres. El nivel cultural en el barrio de Margaritas es claramente menor que el de Lista con una proporción de analfabetos sustancialmente mayor que supera la media nacional y la de la CAM. (Hay que tener en cuenta que la tasa de analfabetismo en España es del 2 por 100, y que el analfabetismo, en la actualidad, es una lacra casi exclusivamente de ancianos e inmigrantes en nuestro país⁽¹²²⁾.) En el barrio de Lista resulta llamativa una mayor proporción de sujetos solteros y de separados/divorciados (y lógicamente de personas que viven solas) que en el barrio de Margaritas, que es también mayor que la media de la CAM y la nacional. El porcentaje de sujetos que viven solos en ambos barrios es discretamente superior a los del conjunto nacional, y es muy semejante al porcentaje de la CAM (datos recientes). Estos resultados se podrían interpretar (al ser este ligeramente posterior a los datos que comentamos) en el sentido de una tendencia de la sociedad española en la dirección de los países europeos desarrollados: mayor soledad de las personas ancianas⁽²⁹⁸⁾. En este sentido la muestra poblacional del barrio de Lista es más parecida a la de los países europeos que a la de la familia española tradicio-

Tabla 2.5. Datos demográficos (en España, CAM y barrios del estudio)

	España *		CAM *		Barrios estudio	
	n = 5.000 (en miles)	(%)	n = 586.291	(%)	n = 3.883	(%)
Sexo						
Hombre	1.900	38,0	232.757	39,7	1.522	39,2
Mujer	3.100	62,0	353.543	60,3	2.361	60,8
Grupos de edad						
65 a 79 años	4.105	82,1	462.583	78,9	2.943	75,8
80 años y más	895	17,9	123.708	21,1	940	24,2
Nivel cultural **						
Analfabeto	410	8,2	46.903	8,0	220	5,7
Estado civil ⁽¹⁾						
Soltero	490	9,8	59.801	10,2	262	10,0
Casado	2.725	54,5	320.115	54,6	1.432	54,2
Separado/divorciado	35	0,7	4.104	0,7	57	2,2
Viudo	1.750	35,0	202.271	34,5	886	33,6
Con quién vive ⁽¹⁾						
Solo	770	15,4	967	20,0	503	19,1
Con una o más personas	4.230	84,6	3.871	80,0	2.135	80,9

* Fuentes de los datos CAM y España, INE 1990 ⁽²⁰⁵⁾. En la variable «con quién vive» se utiliza para la población de la CAM otra fuente de información más actualizada (marzo, 1994), perteneciente a una muestra usada en el libro *Los mayores en la Comunidad de Madrid* (Díez Nicolás, 1926) ⁽¹²⁸⁾, con n = 4.838.

** Sólo se ha tenido en cuenta el número de analfabetos.

(1) Sólo se tiene en cuenta a la población con información obtenida mediante el «cuestionario completo» en los barrios del estudio, lo que reduce el número de sujetos a 2.638.

nal⁽³⁴⁹⁾. No obstante, al combinarse ambas muestras, la población resultante se asemeja al conjunto nacional y a la población de la CAM en niveles de educación, estado civil y tipo de convivencia. No existen diferencias sustanciales entre esta muestra combinada y la población de la CAM en cuanto a edad y sexo, aunque en la muestra combinada hay un 4 por 100 más de ancianos mayores de 80 años. El porcentaje de analfabetos es muy ligeramente superior (0,6 por 100 mayor) y el único dato diferencial sociodemográfico, que es muy relevante, es la mayor proporción de personas que viven solas en la muestra combinada de los barrios estudiados (casi un 4 por 100 más que en el conjunto nacional). No obstante, pese a estas diferencias, puede decirse que la serie conjunta es bastante similar a la población anciana de la CAM y del conjunto nacional, aunque lógicamente no pueda decirse por el modo de obtención de la misma que es una muestra representativa de aquellas.

Los principales datos demográficos (edad, sexo, nivel cultural) de la muestra de dementes (n = 132) se exponen en la Tabla 2.6. Como se puede observar en la citada tabla, la edad media de los dementes es muy elevada, cercana a los

Tabla 2.6. Datos demográficos de los casos de demencia diferenciados según los barrios del estudio

	Margaritas		Lista		Total	
	n = 87	(%)	n = 45	(%)	n = 132	(%)
Sexo						
Hombre	25	28,7	9	20,0	34	25,8
Mujer	62	71,3	36	80,0	98	74,2
Grupos de edad	84,3	(6,2)*	83,3	(7,7)*	83,9	(6,8)*
65 a 69 años	1	1,1	1	2,2	2	1,5
70 a 74 años	4	4,6	6	13,3	10	7,6
75 a 79 años	16	18,4	6	13,3	22	16,7
80 a 84 años	22	25,3	9	20,0	31	23,5
85 años y más	44	50,6	23	51,1	67	50,7
Estado civil						
Soltero	3	3,5	9	20,0	12	9,1
Casado	26	29,9	16	35,6	42	31,8
Viudo	57	65,5	20	44,4	77	58,3
Sin datos**	1	1,1	0	0,0	1	0,8
Nivel cultural						
Analfabeto	19	21,8	2	4,4	21	15,9
Sabe leer y escribir	55	63,2	26	57,8	81	61,4
C. estudios primarios	12	13,8	7	15,6	19	14,4
Bachiller y/o superior	1	1,1	10	22,2	11	8,3

C: certificado.

* Media y desviación estándar.

** Personas cuya información no ha podido concretarse.

84 años (83,97) años de media (M), y su desviación estándar (DE) de 6,8 años, con un claro predominio de las mujeres (74,2 por 100). Estos dos datos demográficos son claramente diferentes (con confianza estadística) de los de la muestra combinada poblacional de la que proceden los pacientes con demencia. Los pacientes con demencia son más viejos, y predominan más en este grupo las mujeres, lo que lógicamente es una consecuencia del envejecimiento sustancial del grupo de dementes y de la mayor longevidad de las mujeres⁽⁴⁵⁾. Conviene hacer constar que ambos datos son habituales en los estudios poblacionales de demencia^(45,218), pues la incidencia y prevalencia de demencia tiene una clara relación con el envejecimiento. Pero son muy diferentes de los que se observan en las series clínicas (véanse los datos del registro multicéntrico de demencias de la SEM⁽⁴⁶⁾, que representan las demencias que acuden a 18 consultas de neurología repartidas por todo el país y cuya edad media es de unos 10 años menor). Es sabido que a las consultas médicas asisten mayoritariamente los casos de demencias más jóvenes. El aspecto negativo que puede suponer que la serie no sea auténticamente representativa de las demencias existentes en

toda la población española (no hay muestra de origen rural), y menos aún de los casos de demencia que acuden a los hospitales o a las consultas médicas está sobradamente compensado por el objetivo que trata de cumplir este estudio que es el de representar las necesidades asistenciales sociosanitarias de los pacientes que sufren demencia en una población urbana. Esta muestra representa adecuadamente los casos de demencia que son más prevalentes, esto es, los pacientes muy ancianos, que son los que con más frecuencia padecen demencia y los que más necesidades asistenciales requieren⁽⁵⁵⁾. En la Figura 2.2 se expone una pirámide poblacional donde se puede observar gráficamente la gran preponderancia de mujeres, sobre todo mayores de 80 años, en este estudio.

También el estado civil es muy distinto en la serie poblacional de sujetos dementes que en la muestra poblacional de la que se han obtenido. Entre los sujetos dementes existe un incremento de personas viudas, y un descenso notable de solteros, lo que verosímilmente se debe también al envejecimiento del grupo de dementes. El nivel cultural indica que los sujetos con demencia tienen más bajo nivel educativo que el de la muestra conjunta poblacional de la que proceden los casos de demencia: analfabetos totales y/o funcionales, 20 casos (15,2 por 100), y pacientes con estudios superiores sólo 4 casos (3,1 por 100) (véase la Tabla 2.6). Es más complejo en este caso el comentario, pues el menor nivel cultural de la serie de dementes puede ser producido por tres circunstancias:

a) Puede ser simplemente un efecto *cohorte* de la mayor edad de la serie de dementes (los sujetos más ancianos tienen, en general, menor nivel cultural).

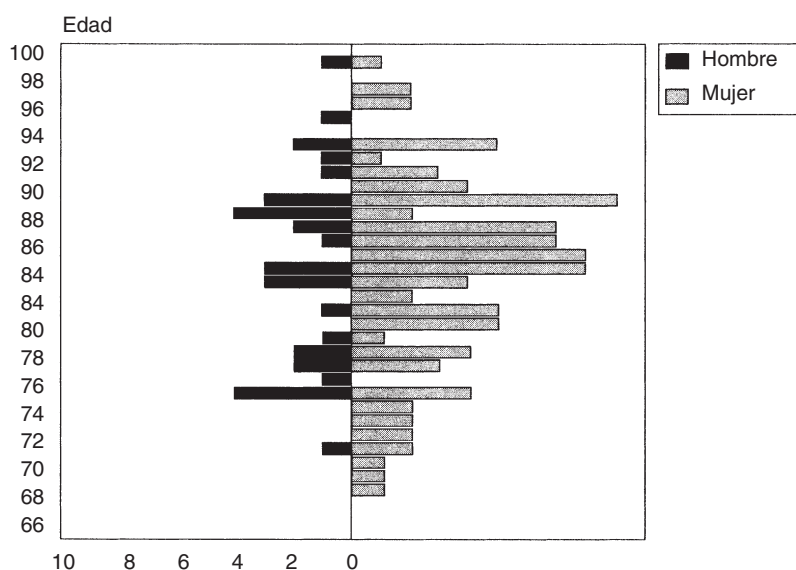


Figura 2.2. Pirámide de población de los casos de demencia.

b) Pero también e independientemente de este efecto cohorte es posible que un bajo nivel cultural sea un factor de riesgo de demencia.

c) También se ha descrito que la detección de los casos y su posterior diagnóstico de demencia es más fácil en los sujetos menos cultos (los analfabetos y personas de menor nivel intelectual responden peor a los test cognitivos); esto es, el menor nivel cultural puede determinar un sesgo en el diagnóstico de demencia.

Como estos tres condicionantes (mayor edad de los dementes y menor nivel cultural, sesgo diagnóstico en los menos cultos y posible factor de riesgo de demencia asociado a un bajo nivel educativo) se combinan y aparecen en la mayoría de los estudios poblacionales de demencia, han generado y están generando una amplia y controvertida literatura que no está zanjada, pues en los grandes estudios poblacionales en los que el nivel cultural de la población está muy diversificado se aprecia este hallazgo: mayor frecuencia de demencia entre los ancianos con menor nivel cultural^(45,218,378,424), y en los estudios de prevalencia de demencia donde el nivel cultural es homogéneo y elevado como en los estudios de Rochester⁽³⁴⁾ o de otros países europeos⁽¹⁴⁹⁾ no se obtienen estos hallazgos de manera clara. Sin embargo, en investigaciones recientes de incidencia de demencia, el bajo nivel educativo y profesional es un factor de riesgo de demencia, solo en la demencia vascular en un estudio⁽⁹²⁾, y en otro estudio lo es también en la EA⁽³⁷⁸⁾. Con estos resultados dispares esta problemática no está definitivamente resuelta. Se puede concluir, en síntesis, que el bajo nivel educativo se asocia claramente con demencia en el anciano, probablemente con demencia vascular, y solo posiblemente con la EA.

El análisis diferencial de las características de los pacientes con demencia de los dos barrios (de alto nivel socioeconómico, Lista, y de bajo nivel, Margaritas) revela como hallazgos más sobresalientes que no hay diferencias en los datos demográficos de los pacientes con demencia (edad, sexo), pero sí en el nivel cultural (véase Figura 2.3) y en el estado civil que alcanza en ambos casos confianza estadística (estas diferencias deben ser un reflejo de las diferentes muestras poblacionales de las que proceden estos casos) (véase Tabla 2.6).

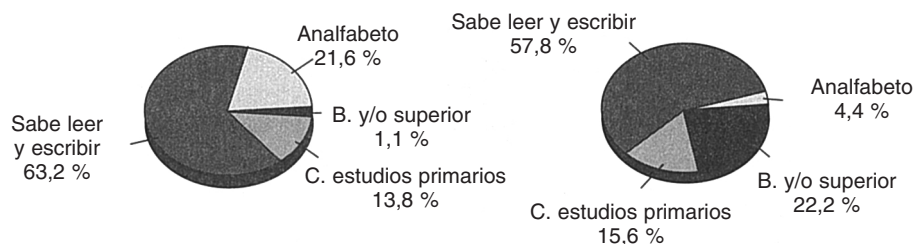


Figura 2.3. Nivel cultural de los casos de demencia según los barrios del estudio.

Tabla 2.7. Intensidad de la demencia diferenciada según los barrios del estudio

	Margaritas		Lista		Total	
	n = 87	(%)	n = 45	(%)	n = 132	(%)
Leve	30	34,5	16	35,6	46	34,9
Moderada	28	32,2	16	35,6	44	33,3
Grave o <i>severa</i>	29	33,3	13	28,8	42	31,8

En la Tabla 2.7 se expone la intensidad de las demencias en esta serie. La intensidad de las demencias está bastante repartida en los tres grupos: así los casos de demencia leve son 46 (34,9 por 100), los que sufren demencias moderadas son 44 sujetos (33,3 por 100), y las graves, intensas o *severas* son 42 casos (31,8 por 100). No existen diferencias en los grupos de demencias de ambos barrios en el grado de intensidad.

En la Tabla 2.8 se exponen los diagnósticos etiológicos de la serie. La mayor parte de las demencias, alrededor del 70 por 100 de los casos diagnosticados, corresponden a demencias tipo EA o degenerativas primarias, y algo más de un 15 por 100 a demencias vasculares y mixtas (asociación de demencias con componente vascular —ictus— y degenerativa tipo EA), y un pequeño porcentaje eran demencias asociadas a enfermedad de Parkinson o secundarias a otras enfermedades cerebrales (trauma craneal y otras). Tampoco en este epígrafe hay diferencias significativas entre los barrios estudiados ni entre el grupo de demencias con estudio sociológico y el grupo total de demencias. Desde la perspectiva etiológica, los diferentes porcentajes obtenidos son semejantes a otras series de nuestra literatura, y esta serie se puede considerar una muestra representativa de la etiología de las demencias a nivel poblacional^(53,54,254).

En la Tabla 2.9 se comentan los trastornos conductuales de los dementes que las familias consideraron como más perturbadores para el conjunto familiar. (Este estudio sólo se verificó en los 49 casos en que se realizó el análisis *en profundidad* a un cuidador principal; cada familia señaló las tres con-

Tabla 2.8. Tipo de demencia diferenciado según los barrios del estudio

	Margaritas		Lista		Total	
	n = 87	(%)	n = 45	(%)	n = 132	(%)
DDP *	59	67,8	28	62,2	87	65,9
Vascular y mixta	12	13,8	12	26,7	24	18,2
Asociada a Parkinson	5	5,7	4	8,9	9	6,8
Secundaria	3	3,5	0	0,0	3	2,3
Sin catalogar **	8	9,2	1	2,2	9	6,8

* Demencia degenerativa primaria (principalmente enfermedad de Alzheimer).

** Sin diagnóstico preciso en relación con la etiología.

Tabla 2.9. Trastornos conductuales que más problemas ocasionan a los cuidadores

Trastornos conductuales *	Casos n = 49	(%)
Dependencia	15	30,6
Incontinencia (urinaria y fecal)	11	22,4
Comportamientos agresivos	10	20,4
Resistencia a la ayuda		
Actividad violenta		
Terquedad y cabezonería		
Irritabilidad por no aceptar la incapacidad		
Otros comportamientos	9	18,4
Comportamiento sexual anómalo (masturbación)		
Incomunicación con el paciente		
Pérdida de memoria		
Escupir en el domicilio		
Estado depresivo		
Inyección de insulina **		
Ver al paciente enfermo ***		
Trastornos del sueño	6	12,2
Ninguno.	16	32,7

* Cada persona entrevistada podía decir hasta tres conductas que le produjeran problemas en su vida cotidiana. Había veces que decían dos o tres comportamientos que hemos encuadrado en el mismo concepto.

** Se trata de una conducta que poco tiene que ver con la demencia; aun así la indicamos como algo significativo.

*** Se trata más de sentimientos algo abstractos, y no tanto de comportamientos o actitudes concretas.

ductas del demente «que le ocasionaban problemas».) La dependencia, la incontinencia urinaria, los comportamientos agresivos, una miscelánea extensa y los trastornos del sueño fueron las conductas más perturbadoras, aunque se debe advertir que en los tres grados de prioridad de problemas causados por las conductas perturbadoras muchos familiares no señalaron ninguna conducta como «problemática». Este tipo de respuesta o de ausencia de una conducta que genera problemas a las familias lo hemos interpretado como expresión de la «naturalidad» con que muchas familias vivencian el padecimiento de demencia en los ancianos por una parte, y por otra, como expresión de la aceptación del cuidado del demente por las familias. Esto es, un porcentaje no desdeñable de familias no «sufre» demasiado por los trastornos de conducta del demente (véase la Tabla 2.9). Tampoco en estas alteraciones conductuales de estos enfermos (estos datos no se explicitan en tablas para no alargar la exposición) había diferencias significativas entre las conductas más perturbadoras en cada barrio. Los hallazgos obtenidos en este estudio son análogos a los de la literatura: la dependencia física del demente, esto es, su incapacidad funcional debe considerarse la queja más señalada en

Tabla 2.10. Trastornos conductuales que perturban a la familia
Escala de Pearlin *et al.*, 1990⁽³¹¹⁾ *

Principales trastornos †	Duración del padecimiento		
	Nunca	Antes ††	En la última semana
No duerme por las noches	27	5	17
Dificultad en el vestirse	24	7	18
Incontinencia	16	2	31
Síntomas depresivos (llanto, ánimo depresivo)	17	4	28
Irritación, inquietud	21	2	25
Violencia física o amenazas	36	4	7
Trastornos sexuales	47	0	2
Extravíos (vagar sin rumbo)	36	11	2
Trastornos de memoria (olvidos importantes, vivir en el pasado)	25	4	20
Oponer resistencia	37	3	8

* La escala precisa cuántos días cada semana tienen esos comportamientos, pero se ha sintetizado para mejor exposición.

† La escala distingue catorce problemas conductuales, que se han agrupado en diez.

†† Alguna vez, pero no en la última semana.

la literatura por las familias (véase la Tabla 1.7 en el Capítulo 1); también las agresiones y violencias, sobre todo físicas, causan mucho estrés. La incontinencia es también una queja importante y su importancia depende mucho del porcentaje de pacientes con demencia grave que son los que principalmente sufren este trastorno^(88,300,301,332). No obstante, dado el escaso conocimiento de la enfermedad que con sus respuestas muestran los cuidadores, creemos que hubiera sido más ilustrativo para este estudio mostrar una lista amplia de trastornos conductuales en la demencia, pidiendo que se señalaran los que padeciese el paciente en cuestión, y recabando después, de los cuidadores, información sobre cuál de esos trastornos conductuales son los que más les perturban, invitándoles también a que señalaran la existencia de alguno que no estuviera en la lista mostrada. La escala de Pearlin⁽³¹¹⁾ que se obtuvo en 49 cuidadores representa esta opción, aunque este test evalúa la intensidad de solo 14 alteraciones conductuales en el demente. El resultado de este cuestionario se ha sintetizado en la Tabla 2.10. Destaca que muchas familias no señalen la pérdida de memoria entre los trastornos conductuales, ni detectan depresión en los pacientes con demencias leves en las que es bastante frecuente⁽²⁷⁶⁾. Esta escala confirma, pues, los hallazgos obtenidos en la previa descripción libre de tres alteraciones conductuales: las familias toleran bastante bien en esta muestra las perturbaciones conductuales de sus dementes.

Tabla 2.11. Comorbilidad asociada a la demencia

	Casos n = 132	(%)
a) Enfermedades crónicas (EC) *		
Número de enfermedades crónicas asociadas		
Ninguna	2	1,5
Una	10	7,6
Dos	18	13,6
Tres	26	19,7
Cuatro	28	21,2
Cinco	20	15,2
Seis	14	10,6
De siete a diez	10	7,6
Sin información	4	3,0
Número de enfermedades que causan pérdida de autonomía		
Ninguna	47	35,6
Una	39	29,5
Dos	19	14,4
De tres a siete	5	3,8
Sin información	22	16,7
Salud general percibida		
Muy mala	11	8,3
Mala	22	16,7
Regular	32	24,3
Buena	39	29,5
Muy buena	7	5,3
Sin información	21	15,9
b) Ingesta de fármacos psicotropos (sedantes o antidepresivos)		
Sí	37	28,0
No	94	71,2
Sin información	1	0,8

* Trece enfermedades crónicas (hipertensión, diabetes y otras) (véase texto).

** Independientemente de la demencia.

En la Tabla 2.11 se exponen algunos datos de la comorbilidad asociada a la demencia. Se han evaluado en todos los casos las 13 enfermedades crónicas más frecuentes en el anciano (hipertensión arterial, cardiopatía, enfermedades respiratorias crónicas, ictus, diabetes, cáncer, enfermedad de Parkinson, trastornos visuales, sordera, artrosis, depresión, trastornos circulatorios y fractura de cadera), de forma similar a las analizadas en otras series de la literatura⁽⁴²⁵⁾, y sus frecuencias se ofrecen en la tabla citada. La media, 3,9 enfermedades por sujeto con una DE de 1,9, es semejante a la obtenida en otro estudio⁽⁴⁵⁾, aunque las enfermedades crónicas no eran exactamente las mismas. La citada cifra

media de enfermedades crónicas es también muy parecida a las detectadas en el estudio de Zunzunegui y Béland (1995)⁽⁴²⁵⁾, en el que la mayoría de los pacientes sufría de 2 a 5 condiciones morbosas, aunque en el presente estudio la comorbilidad era algo superior (mayor edad en nuestra muestra). También se ha referido en la citada tabla el número de pacientes que sufría alguna enfermedad que impidiese su autonomía, y asimismo se expone la valoración subjetiva de salud general (en algunos casos contestada por el cuidador principal haciendo abstracción de la demencia). En la misma tabla se expone el número de sujetos con demencia que tomaban sedantes y/o antidepresivos que no es muy elevado; mayoritariamente los antidepresivos eran administrados a los pacientes con demencia leve y los sedantes a los que sufrían demencia intensa. No se hace un análisis detallado de la ingestión de fármacos ni de la comorbilidad en la serie, pues estos temas están lejos de los objetivos de esta investigación.

Las principales características sociológicas básicas se comentan en las Tablas 2.12 y 2.13: la primera expone los datos combinados, y la segunda diferencia las correspondientes a cada barrio.

Un porcentaje sustancial de ancianos con demencia viven fuera de sus domicilios (o no tienen domicilio de titularidad propia) sobre todo en el barrio de Margaritas (47,1 por 100). Este porcentaje es mayor del doble de lo que se ha descrito en ancianos que no sufren demencia^(210,243) y del que se ha encontrado en otro estudio reciente en la CAM⁽²⁴¹⁾, por lo que suponemos que el padecer demencia es un factor determinante de este hallazgo (véase el Capítulo 4). La institucionalización transitoria o permanente de la muestra es de un 13,7 por 100, aunque este porcentaje se puede matizar bastante (véase el Capítulo 6 sobre institucionalización). Es de resaltar que el asilamiento fue casi exclusivamente privado (88,9 por 100), lo que indica la necesidad de incremento de recursos públicos en este servicio tal como ha sido comentado por la prensa (véase diario *El País*⁽¹²³⁾). Esta limitación de recursos, de asilamiento, sobre todo de carácter público, es un hecho ya señalado por autores españoles^(55,139,157,316), instituciones de gobierno de las comunidades autónomas^(127,167) y los estudios de la Unión Europea^(215,298).

Lógicamente muy pocos dementes pueden vivir solos (3 por 100), y este suceso genera una tremenda complicación en el entramado de cuidadores sucesivos y nocturnos (una persona con demencia, de las dos personas que vivían solas, estaba cuidada durante todo el día alternativamente por dos familiares y una persona contratada, estableciéndose los turnos para que no quedara nunca sola). Señalamos como dato relevante que un 15,2 por 100 de los pacientes con demencia viven de forma rotatoria con diversos hijos y por tanto en domicilios diferentes (¡hasta con 5 hijos en régimen de rotación!). Este hecho sólo se produce en el barrio de nivel socioeconómico más bajo y es bastante característico del entorno español en barrios de escaso nivel alto y en donde aún es frecuente la existencia de una estructura familiar extensa (convivencia en el mismo do-

Tabla 2.12. Tipo de convivencia

	Casos n = 132	(%)
Régimen de tenencia de la vivienda (n = 130) *		
Casa propia	78	60,2
En propiedad	64	82,1
En alquiler	6	7,7
Sin especificar	8	10,2
No tiene casa propia	52	40,0
Institucionalización **		
Sí, alguna vez	2	1,5
Sí, permanente	16	12,1
Nunca	114	86,4
Tipo de institución (n = 18) *		
Pública	2	11,1
Privada	16	88,9
Institucionalización (demencia moderada y severa) (n = 86)		
Sí	16	18,6
No	70	81,4
Con quién vive		
Solo	4	3,0
Familia de forma regular	93	70,5
Varios domicilios	20	15,1
Institución	15	11,4
Familia de forma regular (n = 93) *		
Solo con su cónyuge	22	23,7
Cónyuge e hijos solteros	7	7,5
Cónyuge e hijos y nietos	4	4,3
Con hijos solteros	16	17,2
Con hijos casados sin nietos	7	7,5
Con hijos casados y nietos	25	26,9
Otras situaciones	12	12,9
Varios domicilios (n = 20) *		
Dos familias	15	75,0
Tres familias	3	15,0
Cuatro familias	1	5,0
Cinco familias	1	5,0

* Porcentaje sobre parcial.

** Uno de los casos institucionalizados permanentemente vive con su familia de forma regular y acude a un centro de día.

Tabla 2.13. Tipo de convivencia diferenciado según los barrios del estudio \$

	Margaritas		Lista	
	n = 87	(%)	n = 45	(%)
Régimen de tenencia de la vivienda *				
Casa propia	45	52,9	33	73,3
En propiedad	36	80,0	28	84,9
En alquiler	2	4,4	4	12,1
Sin especificar	7	15,6	1	3,0
No tiene casa propia	40	47,1	12	26,7
Institucionalización				
Sí, alguna vez	0	0,0	2	4,5
Sí, permanente	6	6,9	10	22,2
Nunca	81	93,1	33	73,3
Tipo de institución **				
Pública	1	16,7	1	8,3
Privada	5	83,3	11	91,7
Institucionalización (demencia moderada grave o severa) ***				
Sí	6	10,5	10	34,5
No	51	89,5	19	65,5
Con quién vive				
Solo	1	1,1	3	6,7
Familia de forma regular	61	70,1	32	71,1
Varios domicilios	20	23,0	0	0,0
Institución	5	5,8	10	22,2
Familia de forma regular ****				
Solo con su cónyuge	16	26,2	6	18,8
Cónyuge e hijos solteros	3	4,9	4	12,5
Cónyuge e hijos y nietos	4	6,6	0	0,0
Con hijos solteros	7	11,5	9	28,1
Con hijos casados, sin nietos	7	11,5	0	0,0
Con hijos casados y nietos	18	29,5	7	21,8
Otras situaciones	6	9,8	6	18,8
Varios domicilios (n = 20)				
Dos familias	15	75,0	0	0,0
Tres familias	3	15,0	0	0,0
Cuatro familias	1	5,0	0	0,0
Cinco familias	1	5,0	0	0,0

\$ Casos con información según se especifica

* Margaritas n = 85.

** Margaritas n = 6; Lista n = 12.

*** Margaritas n = 57; Lista n = 29 (casos con demencia moderada y grave).

**** Margaritas n = 61; Lista n = 32.

micilio de más de dos generaciones). Esta situación es bien diferente de la de otros países (anglosajones y de Europa septentrional) o de ciertas zonas de nuestra geografía donde impera la familia nuclear con muy pocos hijos que además viven muy separados⁽²¹⁵⁾.

De la observación de las Tablas 2.12 y 2.13 y la Figura 2.4 se puede deducir la variedad de composiciones que tiene la familia con la que conviven los ancianos dementes. En el barrio de Margaritas es más aparente la convivencia del demente con la familia extendida (hijos con sus propios hijos, esto es, nietos del paciente con demencia), pero combinaciones complejas se producen en ambos barrios (véase un análisis más detallado en el Capítulo 4).

En las Tablas 2.14 y 2.15 se glosan los datos relativos al cuidador. En la mayoría de los casos en los que existía cuidador ($n = 130$), este era único o principal en la mayoría (83,8 por 100) de los hogares, y en más de la mitad de los casos el cuidado se realizaba durante todo el día o en la mayor parte del mismo.

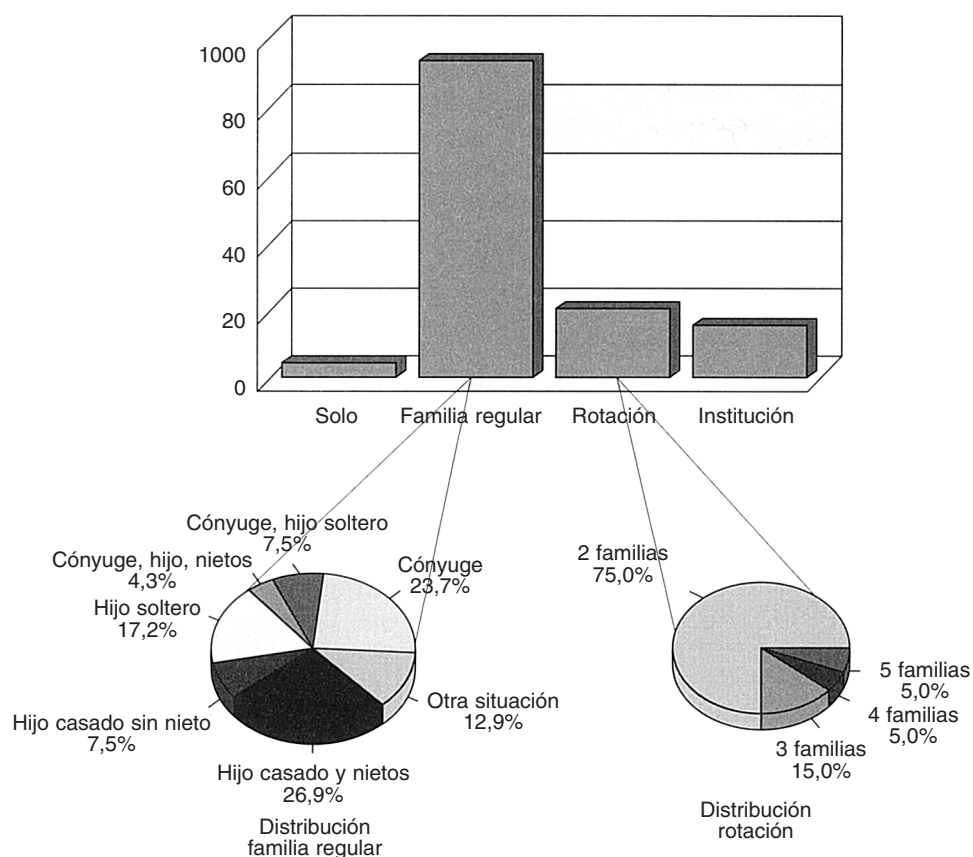


Figura 2.4. Tipo de convivencia.

Tabla 2.14. Datos relativos al cuidado

	Casos n = 130	(%)
Número de cuidadores principales		
Una persona	109	83,8
Varias personas	21	16,2
Tiempo de cuidado (n = 129) *		
Todo el día	55	42,6
Casi todo el día	15	11,6
Algunas horas	40	31,0
De 0 a 3 horas	21	52,5
De 4 a 6 horas	2	5,0
Más de 6 horas	7	17,5
No especificado	10	25,0
No hay percepción de cuidado	19	14,8
Percepción de la carga (n = 125) *		
Muy intensa	50	40,0
Intensa	20	16,0
Moderada	26	20,8
Leve	12	9,6
Muy leve	14	11,2
No existe carga	3	2,4
Tratamiento con sedantes o antidepresivos (n = 125) *		
Sí	11	8,8
No	114	91,2
Satisfacción de las necesidades del demente a través de su pensión (n = 114) *		
Es suficiente	59	51,8
No es suficiente	55	48,2

* Porcentaje sobre n parcial.

También en la mayor parte de los casos (más del 50 por 100) el cuidador calificaba la *carga* de su función como de *intensa* o *muy intensa*, aunque es relevante que la cuarta parte de los cuidadores la califiquen de *leve*, *muy leve* o *inexistente*. De todas formas conviene señalar lo que a nuestro juicio es un hecho relevante: la gran variabilidad del sentimiento de carga en esta serie en concreto, y en la de la literatura en general⁽⁵⁵⁾. Este dato pone de manifiesto a nuestro entender que cualquier programa que intente ayudar a los cuidadores de las familias con un demente debe diversificar notablemente los recursos asistenciales para paliar los muy diferentes tipos de problemas que, lógicamente, se van a plantear.

Un análisis detallado de los condicionantes de la carga o sobreesfuerzo en el cuidado del paciente con demencia y las comparaciones con los datos de la

Tabla 2.15. Datos relativos al cuidador principal

	Casos n = 130	(%)
Parentesco con el paciente		
Cónyuge	28	21,5
Hija	64	49,2
Hijo	10	7,7
Nuera	11	8,5
Nieto/a	3	2,3
Hermano/a	7	5,4
Otro	7	5,4
Grupos de edad * M = 60,2		
20 a 39 años	5	3,9
40 a 59 años	73	57,0
60 a 79	36	28,1
80 años y más	14	11,0

M: Media en años.

* n = 128 (porcentaje sobre n parcial). Del resto de los cuidadores principales no pudimos saber su edad.

literatura se ofrece en el Capítulo 4 sobre los cuidados informales. Se puede decir, *grosso modo*, que los datos demográficos de nuestros cuidadores (edad, sexo) y la carga que sufren estos son análogos a los datos provenientes de la literatura^(164,302,384); el sobreesfuerzo del cuidado, sus matices y la literatura correspondiente se revisan en el Capítulo 4, con bastante detalle.

En la Tabla 2.16 se exponen los principales tipos de servicios formales de ayuda social en el cuidado de los dementes de esta serie. Realmente solo el 24,6 por 100 de las familiar con un demente reciben ayudas sociales formales (incluyendo el voluntariado) lo cual es un porcentaje exiguo⁽⁵⁵⁾ (véase el Capítulo 5). Merece un comentario la ausencia de voluntariado para esta labor en la serie que estudiamos y que revela una carencia importante en este ámbito, pese a los recientes esfuerzos en nuestro país de las ONG y de las asociaciones de familias con enfermos de Alzheimer en los últimos años. Estos muestran, pues, que queda aún un largo trecho por recorrer en nuestra sociedad para asemejarnos a otras naciones europeas, pues la actividad de las ONG y del voluntariado son aún de corta historia y relativamente escasa implantación. Hay que hacer notar (Tabla 2.16) que existen diferencias en los dos barrios analizados en la frecuencia del personal contratado para el cuidado del demente (tanto en el porcentaje de personas contratadas, como en el pago —privado— de los mismos) que son lógicas debido al diferente nivel socioeconómico de los mismos. (En el Capítulo 5 se analizan los matices de las ayudas formales a los dementes así como las encuestas realizadas en las instituciones a responsables de programas que tienen cierta relación con la demencia sobre las ayudas disponibles.)

Tabla 2.16. Cuidadores formales e informales diferenciados según los barrios del estudio

	Margaritas		Lista		Total	
	n = 86	(%)	n = 44	(%)	n = 130	(%)
Ayuda informal al cuidador principal *						
Ayuda eventual	12	14,3	13	31,0	25	19,9
Ayuda regular	21	25,0	9	21,4	30	23,8
No recibe ayuda	51	60,7	20	47,6	71	56,3
Ayuda formal al cuidador principal						
sí	16	18,6	16	36,4	32	24,6
No	70	81,4	28	63,6	98	75,4
Profesión de la persona contratada **						
Cuidador social	5	31,2	1	6,2	6	18,8
Empleada del hogar	7	43,8	7	43,8	14	43,8
Ambas	1	6,2	2	12,5	3	9,3
Otros	3	18,8	6	37,5	9	28,1
Servicio al que pertenece la persona contratada *						
Servicio público	7	43,8	1	6,2	8	25,0
Servicio privado	8	50,0	11	68,8	19	59,4
Ambos	1	6,2	3	18,8	4	12,5
No especificado	0	0,0	1	6,2	1	3,1
Cuidado personal por el cuidador formal ⁽¹⁾ **						
Sí	12	75,0	14	87,5	26	81,3
No	4	25,0	2	12,5	6	18,7
Labores del hogar realizadas por el cuidador formal ⁽¹⁾ **						
Sí	9	56,2	11	68,8	20	62,5
No	7	43,8	5	31,2	12	37,5

* n = 126: Margaritas n = 84; Lista n = 42.

** n = 32: Margaritas n = 16; Lista n = 16.

(1) Se refiere al personal contratado.

En general, hemos de manifestar que las ayudas formales son exiguas y no hay programas específicos en los pacientes con demencia ni por parte de las instituciones que gestionan las ayudas sociales: Ayuntamientos, Comunidad o Ministerio de Asuntos Sociales, ni por parte del Insalud como agente gestor de ayudas sanitarias.

Se podrían resumir los datos diferenciales de ambos barrios en cuanto a ayudas formales y de institucionalización, afirmando que en el barrio pudiente

Tabla 2.17. Información sobre demencia según la intensidad

	Leve	Moderada	Severa	Total
Han sido bien informados *				
Sí	2	4	8	14
No	4	6	11	21
Conocen las asociaciones de familiares de Alzheimer				
Sí	0	1	2	3
No	12	14	17	43

* Por su médico de cabecera u otro médico.

se utilizan más servicios pagados y se institucionaliza más a los dementes (instituciones privadas). Sin embar o hay un dato que resulta análogo para ambos barrios, y que tiene relevancia: es la actitud hacia la institucionalización de los pacientes que tienen los cuidadores. Esta actitud de los cuidadores del barrio rico (que no han asilado a sus dementes) es semejante a la de los cuidadores del barrio modesto y (aunque la muestra es pequeña —véase Capítulo 6—) permite asumir, a falta de un estudio específicamente dedicado a este aspecto, que el rechazo a la institucionalización es, afortunadamente, una actitud cultural muy acendrada en nuestro medio e independiente del nivel socioeconómico, hecho por lo demás señalado en la literatura⁽⁵⁵⁾.

También merece la pena comentar que tanto el estudio *en profundidad* como la conversación informal con los familiares de los pacientes con demencia han puesto de manifiesto que las familias tienen una escasa información sobre lo que es la demencia. En el estudio sociológico *en profundidad*, de 35 personas que contestan a la pregunta de si habían sido bien informados por parte de su médico o del sistema sanitario sobre la enfermedad que padece su familiar (14 se abstuvieron), solo 14 respondieron que sí, y 21 que no. El tipo de respuesta a la pregunta no dependía de la intensidad de la demencia del paciente (véase la Tabla 2.17). Por las conversaciones mantenidas por el equipo de investigación que realizó este estudio con los familiares de los pacientes se puede señalar que un porcentaje no desdeñable vive el diagnóstico de demencia como el de una enfermedad levemente estigmatizante y algunos, quizá de forma sutil, asocian *demencia* y *locura*. Estas opiniones y actitudes son más patentes en el barrio de Margaritas, y constituyen un estigma de esta enfermedad. A nivel de anécdota comentamos cómo el familiar de un paciente con demencia de la serie negaba la demencia de su madre y se enfadó mucho cuando le dijimos que la médica de cabecera sostenía este diagnóstico que nosotros también apoyábamos. Ante esta situación él alegó: «la pérdida de memoria de mi madre es normal para su edad; mi madre no está loca ni demente».

También es reseñable que muy pocos cuidadores (apenas un 7 por 100) conocían asociaciones de familiares de personas con demencia o EA; este des-

conocimiento era más importante en el barrio pobre (véase la Tabla 2.17). En resumen, la información de la población acerca de lo que es la demencia, a pesar de las campañas en los últimos años en los medios de difusión, no es buena sobre todo en el barrio de escaso nivel socioeconómico. Este hecho indica, a nuestro juicio, que hay que diversificar los sistemas de información sobre esta enfermedad, pues los medios de comunicación de masas no llegan a todas las personas y los médicos están siempre muy ocupados para suministrar información personalizada.

Intensidad de las demencias como factor generador de carga sociofamiliar

Aspectos teóricos y datos del estudio

3.1. Generalidades

La intensidad de la demencia es el factor determinante de la carga familiar y social de los pacientes con demencia. La demencia leve apenas ocasiona problemas sobre todo en personas ancianas cuya actividad social fuera del hogar es muy limitada. Las demencias graves suelen producir una carga sociofamiliar intensa y con frecuencia se institucionaliza a los pacientes que las sufren.

Sin embargo, la clasificación de la intensidad de las demencias no se ha realizado pensando en la carga social o familiar que puedan producir sino en criterios clínicos, esto es, por niveles de capacidad funcional y por motivos pronósticos, evolutivos y terapéuticos⁽⁴⁹⁾.

Desafortunadamente, no existe una clasificación unívoca del déficit global que las demencias comportan. Es lógico, el déficit que las demencias conllevan es complejo y muy heterogéneo. No obstante, en los últimos dos decenios ha habido intentos de establecer diversas gradaciones para esta patología, y hay de hecho varias clasificaciones que han obtenido un cierto consenso^(6,408) (véase el Capítulo I), el cual ha sido mayor en la gradación de la enfermedad de Alzheimer (EA): el *GDS*⁽³³⁷⁾ y el *CDR*^(40,202) son dos sistemas de gradación de esta enfermedad bastante extendidos.

Todas las clasificaciones antedichas de gradación de la intensidad de las demencias son clínicas, esto es, originadas en la información clínica: signos, síntomas, conducta, capacidad funcional y otros semejantes. No existen por el

momento sistemas de gradación de las demencias basados en pruebas complementarias: neurofisiológicas, radiológicas, bioquímicas u otras que permitan por sí mismos establecer esta gradación⁽⁴⁹⁾.

En general, las clasificaciones existentes son fundamentalmente escalas, y pertenecen a dos sistemas clasificatorios: a) globales, y b) amplios o «comprehensivos»⁽⁴⁹⁾.

Las primeras pretenden ofrecer una perspectiva global del déficit funcional y cognitivo que se observa en las demencias y en la EA. Las escalas globales identifican, habitualmente, un punto de referencia conductual (por ejemplo, independencia en las actividades domésticas o sociales) para establecer, después, puntos de corte de los diferentes niveles de afectación según el punto de referencia conductual elegido. La clasificación así obtenida es estable y clara, y está basada en una evaluación clínica global del paciente (conducta, deterioro cognitivo con repercusión funcional), poco influida por su nivel cultural o socioeconómico, o por las circunstancias del examen. Como contrapartida su cumplimentación requiere experiencia o entrenamiento por parte del examinador. Las clasificaciones de intensidad de la demencia del DSM-III-R o del ICD-10 son ejemplos de este tipo de escalas (véase la Tabla 1.2, Capítulo I).

Las escalas *amplias* se gradúan según información de diversas actividades funcionales de la vida cotidiana (llamar por teléfono, vestirse) o de acuerdo con aspectos cognitivos concretos (rendimiento mnésico en determinadas pruebas, capacidad de juicio y raciocinio en refranes) cada uno de los cuales se puntúa según su grado de afectación, y en general, se suman y se establece una puntuación total, o se inscribe al sujeto en un determinado nivel de una escala ordinal. El tipo de información obtenida en estas escalas suele ser de carácter cognitivo, conductual o funcional, o una mezcla de ambos.

En la Tabla 3.1 se exponen las principales escalas utilizadas en la literatura, subrayándose las que se han empleado en este estudio.

3.1.1. Clasificaciones *globales*

Las clasificaciones del ICD-10 y del DSM-III-R (véase Capítulo 1 y Tabla 1.2) dividen a las demencias, según su grado de afectación, de forma muy elemental en tres estadios: *leves*, *moderadas* e *intensas* o *graves* (el anglicismo «severas» está muy extendido). Su criterio de clasificación es la intensidad de la pérdida de memoria o del defecto funcional e intelectual global, respectivamente, aunque el DSM-III-R clasifica los dementes fundamentalmente según criterios de funcionamiento social que son muy estables: autonomía y supervisión. A ambas les falta un epígrafe para demencias *dudosas* o *cuestionables*⁽¹⁴⁷⁾. Las dos clasificaciones, DSM-III-R e ICD-10, se han utilizado en este estudio, pero en los análisis estadísticos se ha empleado el sistema DSM-III-R con el añadido de una categoría del CDR (0,5) o demencia *dudosa*. El CDR,

Tabla 3.1. Principales escalas para graduar y evaluar la evolución de la demencia***1. Globales**

Sistemas de clasificación de enfermedades:

DSM-III-R (Diagnostic Statistical Manual, APA)

ICD-10 (international Code of Diseases, WHO)

(Tres grados: leve, moderada, y severa o grave)

Otras escalas diseñadas para la enfermedad de Alzheimer:

CDR (Clinical Dementia Rating) (4 o 6 grados)

GDS (General Deterioration Scale) (7 grados)

Otras de menor difusión

AZSS, ADS, CIBIC, GAD y otras

2. Amplias

Multidimensionales:

Dementia Scale de Blessed

Sandoz Clinical Assessment Geriatric (SCAG)

Alzheimer's Disease Association Scale (ADAS)

Funcionales:

Actividades de la vida diaria

Básicas (Katz y otros)

Instrumentales (Lawton y Brody y otras)

FAST

Functional Assessment Questionnaire (FAQ)

Rapid Disability Rating Scale (RDRS-2)

Loewenstein (enfermedad de Alzheimer)

Cognitivas:

Breves:

Mini-Mental State Examination

Dementia Rating Scale (DRS)

Information, Memory Concentration Test

Largas:

CAIVICOG (CAMIDEX)

Batería del CERAD

Baterías neuropsicológicas (Luris- Nebraska, WAIS, etc.)

Conductuales:

Comprehensive Assessment and Referral

Evaluation (CARE)

Short-CARE

Geriatric Evaluation by Relatives Rating

Instrument (GERRI)

London Psychogeriatric Rating Scale (LPRS)

Neurobehavioral Rating Scale (NRS)

Escala de Haycox

* Cuadro sintético con nombres y siglas y acrónimos en inglés por ser los más conocidos (títulos en español en el texto). Tomado de Bermejo y Del Ser, 1994⁽⁵⁰⁾.

aunque diseñado para evaluar la intensidad de la EA, se ha utilizado en estudios de demencias en general, tanto a nivel clínico como epidemiológico. Es un sis-

tema clasificatorio bastante complejo, pero en este estudio sólo hemos empleado sus criterios para calificar a los pacientes con deterioro cognitivo, pero con demencia *dudosa*, a los que se les ha aplicado el calificativo de CDR (0,5), esto es, pérdida de memoria y otras capacidades cognitivas de carácter leve, pero con demencia (fracaso social o laboral) dudosa. Este tipo de metodología ha sido utilizado en otros estudios de la literatura como se ha mencionado⁽¹⁴⁷⁾. El problema de utilizar el DSM-III-R como escala global es la ambigüedad de los postulados definitorios, tanto de la demencia como síndrome como de la intensidad de la misma, y la falta de un criterio operativo para establecer ambos; pero lo mismo le sucede al ICD-10. En suma, en estos códigos diagnósticos no hay criterios para definir cuándo la pérdida de memoria, por ejemplo de un sujeto de 85 años, es anormal, o cuándo en esta persona se puede decir que fracasa en las actividades fuera del hogar. Sin embargo, en un estudio reciente en el que han participado miembros de este equipo⁽²³⁾, la concordancia entre neurólogos en la clasificación de las demencias según el DSM-III-R era buena.

Otra clasificación de amplia difusión es el GDS^(132,337), y el estudio CERAD también dispone de un método de gradación^(288,404), pero estas clasificaciones están restringidas a la EA.

3.1.2. Escalas amplias

Como se ha dicho, las escalas amplias (más o menos extensas) exploran algunos aspectos clínicos del demente mediante un examen al paciente o con información procedente de la familia. Y los gradúan. Suelen ser fáciles de realizar, no requieren un gran entrenamiento por parte del examinador, pero son susceptibles muchas de ellas de cambios circunstanciales del examinando (su grado de motivación, de depresión u otras) y por consiguiente suelen ofrecer una puntuación relativamente poco estable. Por otra parte, son influenciadas por el nivel cultural (test cognitivos) o socioeconómico del paciente (actividades diarias).

Las escalas multidimensionales combinan evaluación de diversos aspectos del demente, cognitivos, funcionales y conductuales, y obtienen puntuación total que permite establecer una gradación de la intensidad de la demencia (escala de Blessed, SCAG, ADAS y otras; véase la revisión de Bermejo y Del Ser⁽⁴⁹⁾ y Tabla 3. 1). Sin embargo, su utilidad en la gradación de la intensidad de las demencias es limitada por el tiempo que lleva su cumplimentación y la variabilidad evolutiva de sus componentes.

Las escalas cognitivas cuya puntuación final proporciona una síntesis amplia del funcionamiento intelectual del sujeto se han empleado en la gradación de la intensidad de las demencias. La relación bastante firme existente entre capacidad cognitiva y capacidad funcional en las demencias, como han revelado muchos estudios^(224,227,362) (véase la revisión de Bermejo y Del Ser⁽⁴⁹⁾), permite

obtener una idea muy aproximada del rendimiento global del paciente, evaluando tan solo su nivel cognitivo, aunque, obviamente, el envejecimiento, la comorbilidad, los trastornos conductuales y afectivos son otros condicionantes del funcionamiento global y de la incapacidad de un paciente con demencia. También muchas otras circunstancias sociales, familiares y de otra índole contribuyen a producir aquella. No obstante, las correlaciones que obtienen las escalas cognitivas con los instrumentos globales o multidimensionales son buenas^(49,147). Entre las escalas cognitivas, el *Mini-Examen del Estado Mental* (MMSE) de Folstein^(145,389), del que existen varias modificaciones y una versión validada en español⁽²⁵⁰⁾, es el test cognitivo más empleado como instrumento de detección de demencia y también como instrumento de valoración sencilla y global del déficit cognitivo, pues este test ha mostrado utilidad en varios estudios evolutivos en la clasificación de intensidad de las demencias (para una revisión véase Bermejo *et al.*⁽⁴⁹⁾). El problema real es que la mayoría de las escalas cognitivas al uso tienen «un techo y un suelo» que se alcanzan muy fácilmente. En otras palabras, los test cognitivos, y el MMSE puede ser un ejemplo paradigmático, son sensibles a los cambios intelectivos que se producen en las demencias moderadas o leve-moderadas, pero, tanto en las demencias leves o cuestionables como en las muy intensas, estos test no son sensibles y no detectan adecuadamente los cambios evolutivos. Así, tanto los sujetos normales como los que padecen una demencia leve o cuestionable, sobre todo si su nivel intelectual es elevado, puntúan en el rango muy alto de este test (cerca de los 27-30 puntos); por otra parte los sujetos con diversos niveles de demencia grave obtienen puntuaciones muy bajas o nulas en estos test (0-10 corresponde a lo que la mayoría de las estadificaciones establecidas califican de demencia intensa o grave). Una puntuación de 10-17 suele corresponder a la demencia moderada⁽¹⁴⁷⁾.

Otras baterías cognitivas más extensas (CAMDEX, CERAD) no han producido aún estudios de gradación de las demencias⁽⁴⁹⁾.

Las escalas funcionales se incluyen entre las escalas amplias. Estas escalas funcionales evalúan principalmente dos tipos de actividades: las actividades básicas de la vida diaria (se utiliza para su designación el acrónimo inglés *ADL* y el castellano *ABVD*, menos usado), y las actividades instrumentales o complejas de la vida diaria (*AIVD*, *IADL* sigla en inglés más usada). Hay entre ambas una relación jerárquica de actividades sencillas (*ADL*) a relativamente complejas (*IADL*) que requieren una mayor capacidad de funcionamiento cognitivo y motor⁽³⁷⁴⁾. Ambas cuantifican aspectos muy importantes para la adaptación social de los pacientes con demencia. En los últimos años se han hecho intentos de gradación de las demencias con este tipo de escalas, y algunos autores sostienen que tienen mayor capacidad predictiva de la evolución a largo plazo de las demencias que la que se obtiene con las escalas cognitivas⁽⁴¹⁷⁾. Cada vez resulta más evidente que la actividad funcional es uno de los parámetros de mayor importancia en la evaluación de las enfermedades crónicas

por cuanto un déficit funcional supone dependencia y consumo de recursos asistenciales y sanitarios. El desarrollo de escalas de actividades de la vida diaria, y más recientemente de escalas de realización de diversas actividades funcionales físicamente medibles⁽¹⁸⁰⁾, ha supuesto un gran avance en la evaluación de la capacidad de autocuidado y de relación social tanto en los ancianos, en general, como en los que padecen enfermedades crónicas⁽¹³⁾ o demencia. En los últimos años las demencias, y en concreto la EA, han sido estudiadas con este tipo de escalas, e incluso se han desarrollado varias específicas para esta enfermedad^(49,251). Un problema relativamente importante es que en la mayoría de los estudios, las ADL (e incluso las IADL) correlacionan de forma no muy alta con los test cognitivos⁽⁴¹⁸⁾, pues probablemente ambos tipos de escalas evalúen aspectos diferentes de la función cerebral. Sin embargo, las escalas funcionales son muy estables y gozan de buena fiabilidad tanto en el test-retest como entre diversos examinadores. Una limitación de las escalas funcionales es la ausencia de una única escala capaz de baremar todo el abanico de alteraciones funcionales existentes en las demencias; así, las escalas instrumentales^(238,319) son muy sensibles a los cambios funcionales que se observan en las demencias leves (miden actividades relativamente complejas como llamar por teléfono o ir de compras), pero tienen escasa utilidad en la gradación de la demencia moderada-intensa o intensa; en estos estadios evolutivos las escalas tipo ADL (índice de Katz⁽²²⁶⁾, RDRS-2 de Linn y Linn⁽²⁴⁷⁾ funcionan mejor, pues estas escalas miden actividades muy elementales (baño, capacidad de comer, utilización del lavabo y otras)⁽¹⁷⁶⁾. Serán pues, necesarias nuevas escalas de aplicación en todo el abanico de disfunción en las demencias. Una interesante idea es el diseño de escalas de dependencia que serían de gran utilidad en la evaluación de las necesidades asistenciales⁽³⁸¹⁾.

En el marco de las escalas amplias hay que inscribir varias (véase la Tabla 3.1) escalas o baterías que miden los trastornos conductuales de los dementes. Estas escalas ayudan a precisar la incapacidad funcional y necesidad de asistencia al demente, pero no se han utilizado en la clasificación de la intensidad de la demencia.

3.2. Escalas utilizadas en el presente estudio

En el presente estudio se ha seguido el criterio razonable⁽⁴⁹⁾ de utilizar una escala global (DSM-III-PR con el 0,5 del CDR añadido) para la gradación de la intensidad de la demencia, y utilizar varias escalas amplias (una adaptación especial del *Mini-Mental* de Folstein⁽¹⁴⁵⁾ como escala cognitiva) y dos escalas funcionales (Pfeffler⁽³¹⁹⁾ para graduar *IADL*, e índice de Katz⁽²²⁶⁾ para *ADL*; véase la traducción al español de Kane⁽²²³⁾). Cada vez con más frecuencia se evalúan de forma estandarizada aspectos psiquiátricos o conductuales en las demencias, pues estos trastornos determinan muchos problemas de adaptación

social y familiar. En este trabajo se ha utilizado la escala de Pearlin⁽³¹¹⁾ y una descripción *libre* de los tres principales trastornos conductuales que causaban problemas a los cuidadores de los dementes. Además se evaluaba la carga de los cuidadores mediante la escala de Zarit⁽⁴²¹⁾.

3.3. Resultados y comentarios

Como era de esperar, la gradación de las demencias en este estudio medida por una escala global correlaciona muy altamente con las otras escalas amplias o *comprehensivas* que evalúan también aspectos de la intensidad de las demencias como el MMSE, la escala de actividades instrumentales de la vida diaria (IADL de Pfeffer) y el índice de Katz (ADL) (véase la Tabla 3.2). Era de esperar esas altas correlaciones, como se ha señalado en las páginas previas. Estos datos se encuentran en muchos estudios de la literatura, tanto en estudios transversales como longitudinales^(19,45,236,255) (véase la revisión de Bermejo y Del Ser⁽⁴⁹⁾).

En las Tablas 3.3 y 3.4 se esquematizan las relaciones más sobresalientes entre la intensidad de las demencias (DSM-III-R) y el declive funcional y los trastornos conductuales. Se produce un incremento en la puntuación, tanto en la escala IADL (escala de Pfeffer) como en el índice de Katz (ADL), según se agrava la intensidad de la demencia mensurada por la escala global, DSM-III-R. Todas las dificultades en las actividades básicas de la vida diaria, medida

Tabla 3.2. Correlación de la intensidad de la demencia con variables que la gradúan y con la percepción de carga

Intensidad demencia *	CC	p
Escalas amplias		
Mini-mental ** (n = 110)	-0,636	<0,001
Pfeffer † (n = 115)	0,724	<0,001
Katz †† (n = 49)	0,725	<0,001
Trastornos de conducta		
Pearlin § (n = 49)	0,266	<0,05
Percepción de carga		
Zarit §§ (n = 49)	0,307	<0,05

CC: coeficiente de correlación con rs de Spearman (para variables escalares).

p: nivel de significación estadística.

* DSM- III-R, (medida con)

** Escala cognitiva.

† Escala funcional (IADL).

†† Escala funcional (ADL).

§ Escala de trastornos conductuales.

§§ Percepción de carga del cuidador.

Tabla 3.3. Correlación entre intensidad de la demencia y puntuación en las escalas funcionales

Variables	Intensidad demencia *			p
	Leve	Moderada	Severa	
Pfeffer † (n = 115)	17,5	23,4	31,9	<0,001
Katz †† (n = 49)	8,8	10,5	13,9	<0,001

El análisis diferencial se ha realizado con el test no paramétrico de Kruskal-Wallis.

p: nivel de significación estadística.

* DSM-III-R.

† Escala de actividades instrumentales de la vida diaria.

†† Escala de actividades básicas de la vida diaria.

por la escala de Katz (bañarse o ducharse, vestirse, ir al retrete, moverse en casa y comer) se incrementan de manera estadísticamente significativa conforme se acrecienta la intensidad de la demencia. Más complejas son las relaciones entre intensidad de la demencia y trastornos conductuales, porque no todos estos trastornos se incrementan con el aumento del deterioro cognitivo y de la discapacidad funcional que comporta la mayor gravedad de la demencia. El comportamiento agresivo (verbal: palabras malsonantes, tacos, amenazas; y físico: golpes) se agrava significativamente (Tabla 3.4), así como los problemas de control esfinteriano, y la resistencia a la ayuda se incrementa (con confianza cercana a la significación estadística), pero el resto de las 14 conductas evaluadas por la escala de Pearlin⁽³¹¹⁾ no se agravan de manera clara o significativa. Por ejemplo, el trastorno conductual de la escala de Pearlin: «se extravió o vagó, sin rumbo» es significativamente más intenso en las demencias moderadas que en las leves, pero no es mayor en las demencias graves que en las moderadas (algunos de los pacientes con demencia muy intensa no pueden andar sin ayuda). El ítem de esta misma escala: «se agarró a usted y le siguió a todas partes» es también contestado positivamente de manera más frecuente en las demencias moderadas que en las leves, pero su porcentaje de positividad es semejante al porcentaje de positividad de las demencias intensas por la misma razón. Esta diversidad de conductas problemáticas que acontece en los dementes según la intensidad de la demencia se ilustra también en la Tabla 3.4. Como puede verse en la tabla, las demencias *moderadas*, en general, pacientes todavía ambulantes por toda la casa, causan más problemas conductuales a sus cuidadores que el resto de los dementes en esta serie. Estos resultados de algunos ítems no han de tomarse en el sentido de que los dementes con demencia de intensidad *moderada* originen más carga a sus cuidadores que los dementes graves: la supervisión continua que requieren estos, o el descontrol esfinteriano que padecen con más frecuencia, son alteraciones conductuales muy serias que determinan mucha carga al cuidador aunque no sean conductas *problemáticas* (además hay

Tabla 3.4. Relación entre intensidad de la demencia y alteraciones conductuales

	Intensidad demencia *			p
	Leve	Moderada	Severa	
Comportamiento agresivo (escala de Pearlin) [§]				
Ningún día	13	12	11	<0,05
Antes, no ahora**	0	2	2	
En la última semana	0	2	5	
Total (n = 47)	13	16	18	
Núm. de problemas conductuales (denominación libre)				
Núm. de problemas	9	24	13	NS
Núm. casos (n = 46)	13	16	17	

[§] El análisis diferencial se ha realizado con el test no paramétrico de Kruskal-Wallis.

p: nivel de significación estadística; NS: no significativo.

* DSM-III-R.

** Antes sí, pero no en la última semana.

[§] Suma de las preguntas: 11: «usó palabras vulgares o tacos» y, 13: «amenazó o golpeó a la gente».

que tener en cuenta que muchos más dementes graves están asilados en ese estadio porque la carga que generaban no era soportable, o que tomaban fármacos sedantes con frecuencia más elevada que los dementes moderados —13 de 42 dementes graves frente a 8 de 43 dementes moderados tomaban sedantes o anti-depresivos—. En suma, la relación intensidad de la demencia-problemas conductuales es de forma global claramente positiva, pero debido a la heterogeneidad de los trastornos de conducta que las demencias determinan, no en todos *los problemas* en los diversos estadios funcionales se observa esta relación. Muchos problemas de conducta son más serios en las demencias moderadas que en las graves o intensas por la mayor movilidad de los pacientes en aquel estadio. Para no complicar más las cosas hay que señalar que la adaptación a los problemas conductuales a lo largo de la evolución de la demencia no es la misma en todos los cuidadores, como han señalado Haley y Pardo⁽¹⁸⁵⁾, y esta adaptación determina también la vivencia de los trastornos de conducta del demente y su valoración por el cuidador⁽²⁵⁶⁾. En suma, como se ha expresado, las relaciones entre trastornos conductuales y demencia requieren más investigación, pues las variables que condicionan aquellos son muy numerosas: intensidad de la demencia, depresión, ambiente familiar, medicación y otras⁽⁵⁵⁾.

Un aspecto de interés es el estudio de la comorbilidad (enfermedades asociadas), que en algunos estudios contribuye decisivamente a aumentar el deterioro cognitivo y la discapacidad de los dementes⁽³³⁵⁾. En la presente serie esta circunstancia no se produce de manera clara: la comorbilidad se incrementa

muy ligeramente con el aumento de intensidad de la demencia, pero no de forma estadísticamente significativa, probablemente por la elevada edad de la mayoría de los integrantes de esta cohorte de demencias. Así, las enfermedades crónicas (véase el Capítulo 2) en los dementes leves alcanzan una media (M) de 3,7 y una desviación estándar (DE) de 1,8 ($n = 46$); en los dementes moderados, la $M = 3,9$ y la $DE = 1,8$ ($n = 44$); y en los graves, $M = 4,1$ y $DE = 2,1$ ($n = 38$), que no son estadísticamente diferentes con estadísticos no paramétricos. La descripción se hace con M y DE, y no con porcentajes para simplificar la exposición.

En este estudio, la gravedad de las demencias (DSM-III-R) se intensifica en función del sexo femenino, y no de la edad, como es lógico también (en esta serie de casos prevalentes de demencia la edad no está diversificada, como se ha mencionado, sino concentrada en estratos muy avanzados de 80 y más años por lo que es lógico que no tenga un papel relevante, dado que la mayoría de los dementes tiene una edad semejante que es muy avanzada) (véase Figura 3.1). En tanto que en el caso del sexo, la situación en gran manera es diferente, como se ha comentado: el hecho es que la mayoría de las mujeres con demencia alcanzan edades muy senectas, pero los hombres no (además de su menor supervivencia, en esta serie se ha producido una mengua en los hombres mayores de 75 años por un acontecimiento histórico, la guerra civil⁽²⁰⁷⁾), por lo que muchos más pacientes con demencia intensa son mujeres.

En la Tabla 3.5 y Figura 3.2 se expone una interesante relación entre la intensidad de la demencia y el tipo de convivencia del demente. Como puede observarse en la citada tabla, los pacientes que sufren demencia grave viven porcentualmente menos «en familia» que en el resto de enfermos con otras

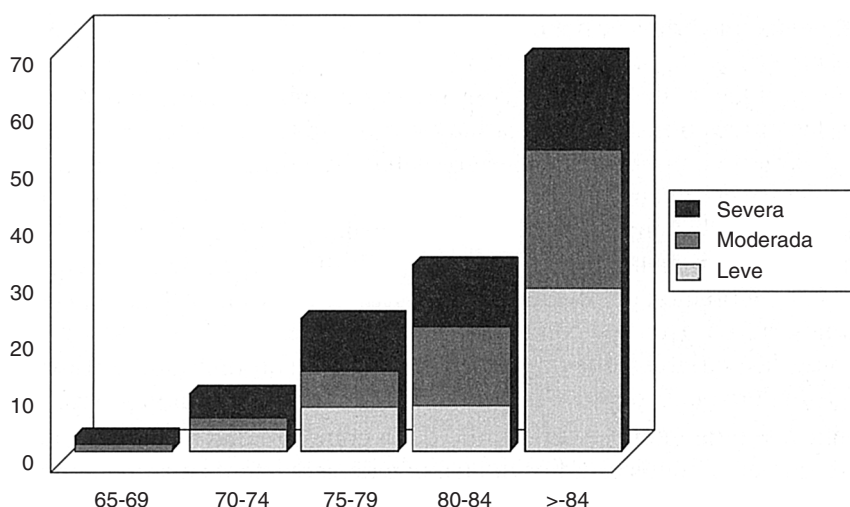


Figura 3.1. Intensidad de las demencias según la edad.

Tabla 3.5. Relación entre intensidad de la demencia * y tipo de convivencia del demente ^s

	Intensidad demencia*			p
	Leve	Moderada	Severa	
Tipo de convivencia				
Vive solo**	2	0	2	
En institución	2	3	10	
Varios domicilios	5	5	10	
En familia regular	37	36	20	
Total (n = 132)	46	44	42	<0,001

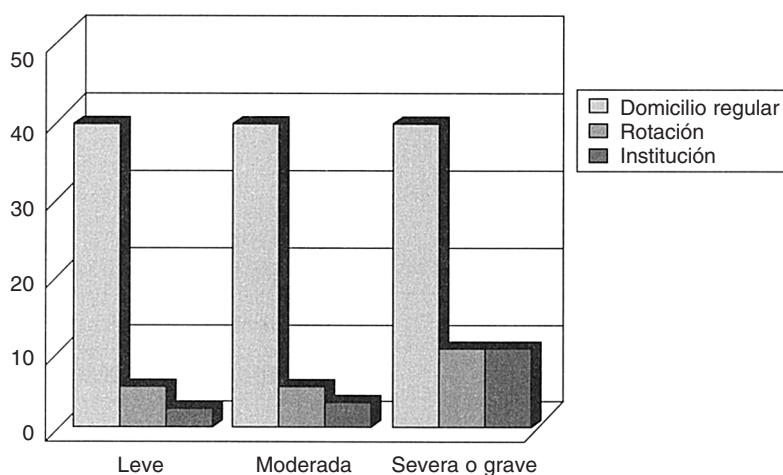
^s El análisis diferencial se ha realizado con el test no paramétrico de Kruskal-Wallis.

p: nivel de significación estadística.

* DSM-111-R.

** Las dos personas con demencia intensa que viven solas tienen complejos mecanismos de cuidado. En ambos casos los cuidadores supervisan al enfermo todos los días y además tienen personal contratado día y noche.

intensidades de la demencia. Interpretamos este hecho en un sentido de cambio evolutivo en la ubicación del paciente con demencia. Parece lógico suponer que los dementes, conforme sufren una demencia más intensa, no pueden vivir solos (los dos casos que así viven en esta serie son excepcionales y tienen unos

**Figura 3.2.** Relación entre intensidad de demencia y tipo de convivencia.

complejos mecanismos de vigilancia), sus cuidadores sufren más carga (véase Tabla 3.6) y sus familias requieren más cuidadores (aparece el fenómeno de la «rotación» del demente con diferentes hijos), y, por fin, algunas familias no pueden soportar la carga en los estadios avanzados de la demencia e institucio-

nalizan a sus dementes. Los casos más leves y moderados son tolerados mejor en el hogar familiar habitual. De hecho, como puede verse en la Tabla 3.5, y a pesar de que el esquema que hemos esbozado tiene muchas excepciones, la distribución de los dementes en las cuatro modalidades de convivencia es diferente con confianza estadísticamente significativa.

En la Tabla 3.6 se esquematiza la dependencia de cuidados que los pacientes con demencia generan, según la intensidad de su demencia, medida por las horas de cuidado que requieren. Como puede verse en la citada tabla, a medida que la intensidad de la demencia progresa, se requieren cuidados más continuos a lo largo de todo el día o en la mayor parte de este (la relación es estadísticamente significativa). Este hecho se describe prácticamente en todas las series de la literatura⁽³⁴⁴⁾. Obsérvese, no obstante, la gran variabilidad de tiempo de cuidado en las diferentes intensidades de la demencia. Así, 13 casos de 43 demencias graves (30 por 100) no requerían más cuidados por el cuidador principal que unas horas; sin embargo, en 9 pacientes de 43 casos de demencia leve (21 por 100) se debía practicar un cuidado a lo largo de todo el día. La intensidad de la demencia tiene, también, relación directa con el tipo de cuidado (formal e informal); a mayor intensidad de la demencia (notorio, sobre todo, en las demencias graves) mayor cuidado formal y colaboración informal de forma regular (véase Figura 3.3). En la Tabla 3.7 se expone la sensación de carga de cuidado del cuidador principal (medida por una escala de valoración subjetiva) en relación con la intensidad de la demencia (medida por una escala global). La carga de cuidado se incrementa de manera muy clara con la intensidad de las demencias. El porcentaje de cuidadores que definen su trabajo como *intenso o muy intenso* se eleva de 31,1 por 100 en los casos de demencia leve, al doble, 62,3 por 100 en los casos de demencia moderada, y alcanza a más de los tres cuartos de los cuidadores (79,3 por 100) en el caso de las demencias graves. Se puede decir, pues, que el tiempo de cuidado y la carga que genera en el cuida-

Tabla 3.6. Relación entre intensidad de la demencia y tiempo de cuidado ^s

	Intensidad demencia *			
	Leve	Moderada	Severa	p
Duración del tiempo de cuidado &				
No hay percepción de cuidado	13	4	2	
Algunas horas al día	15	13	13	
Parte del día	8	2	5	
Todo el día	9	25	21	
Total (n = 130)	45	44	41	<0,01

^s El análisis diferencial con Ji cuadrado de Pearson.

p: nivel de significación estadística.

^{*} DSM-III-R.

[§] Del cuidador principal.

Tabla 3.7. Relación entre intensidad de la demencia y percepción subjetiva de carga del cuidador^s

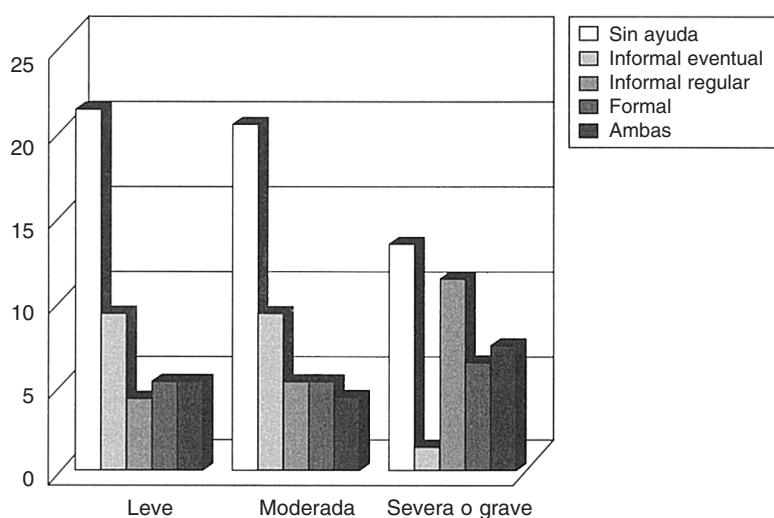
	Intensidad demencia*			
	Leve	Moderada	Severa	p
Percepción subjetiva de carga del cuidador				
No existe	2	0	1	
Muy leve	10	3	1	
Leve	8	3	1	
Moderada	11	9	6	
Intensa	8	9	3	
Muy intensa	6	18	26	
Total (n = 125)	45	42	38	<0,001

^s El análisis diferencial se ha realizado con el test no paramétrico de Kruskal-Wallis.

p: nivel de significación estadística.

* DSM-III-R.

dor la demencia es función de la intensidad de esta enfermedad de manera muy clara. Esta relación es muy potente y persiste sea cual sea la estadificación que se realice de la intensidad de las demencias (escala global: DSM-III-R, o escalas amplias: MMSE, Pfeffer, o Katz), o la medición de la carga (valoración subjetiva) o escala de Zarit (véase la Tabla 3.8). Estos resultados son acordes con los datos de la literatura⁽³⁴⁴⁾.

**Figura 3.3. Relación entre intensidad de demencia y ayuda al cuidado (formal e informal).**

En la Tabla 3.9 se verifica un amplio resumen de las principales variables que correlacionan con la intensidad de las demencias mensurada por la escala global DSM-III-R. Se puede decir que la intensidad de las demencias es mayor en las mujeres, y está en relación con la ubicación del paciente o tipo de convivencia (los dementes leves viven con más frecuencia, relativa, con sus cónyuges y en su domicilio habitual, y conforme se incrementa la intensidad aparece el fenómeno de la «rotación» —en el barrio humilde— del demente en los hogares de los hijos, principalmente hijas y nueras se hacen cuidadores, y el asilamiento en instituciones). Esta evolución determina una menor edad del cuidador conforme la demencia se hace más intensa (el cónyuge muy anciano «no puede» soportar la carga del demente moderado o intenso y es relevado por la generación más joven), y también aparecen modificaciones en el trabajo fuera del hogar en esta generación más joven en un porcentaje reducido de casos. Obviamente, en el cuidador principal aumenta su carga de trabajo, se incrementa el número de horas de cuidado, el cuidado nocturno se hace más frecuente, se hacen más frecuentes las ayudas de la familia (informales) al cuidador principal, y también las formales (aunque sin significación estadística, posiblemente debido a factores económicos de escasa capacidad adquisitiva en un barrio), y, obviamente, se incrementa el sentimiento de carga (medido tanto por la escala de Zarit como por la valoración subjetiva del cuidador). Con esta evolución, cuando la demencia se intensifica el sentimiento de que la pensión se hace insuficiente lógicamente aumenta.

Como se ha expresado, la intensidad de la demencia guarda una relación más compleja con los trastornos conductuales del demente. Algunos aparecen en esta serie como más relevantes en las demencias moderadas que en las leves e intensas. Aunque, en general, los trastornos más graves: agresividad, incon-

Tabla 3.8. Relaciones entre escalas de medición de la percepción de carga y de la intensidad de la demencia

	Percepción de carga del cuidador			
	Valoración subjetiva		E. de Zarit	
	CC	p	CC	p
Intensidad demencia				
DSM-III-R *	0,47	<0,001	0,31	<0,05
Mini-Mental	-0,28	<0,01	-0,46	<0,05
E. de Pfeffer	0,58	<0,001	0,48	<0,001
E. de Katz	0,52	<0,001	0,37	<0,01

CC: coeficiente de correlación con rs de Spearman (para variables escalares).

p: nivel de significación estadística.

E: escala.

Tabla 3.9. Intensidad de la demencia* y variables relacionadas **
Resumen

Con confianza estadística ($p < 0,05$)

Sexo (mujer)
 Tipo de convivencia (institucionalización)
 Parentesco del cuidador (hijas en casos más graves)
 Edad del cuidador (menor edad)
 Tiempo de cuidado (todo el día)
 Cuidado nocturno
 Ayudas informales al cuidador
 Percepción de «carga» del cuidador:
 Valoración subjetiva
 Escala de Zarit
 Modificación del trabajo habitual del cuidador (trabajo habitual fuera de casa)
 Cambio del cuidador (nuevo cuidador)
 La pensión no satisface las necesidades del demente
 Trastornos conductuales (escala de Pearlin):
 Ciertos trastornos

* Por DSM-III-R.

** Relación estadísticamente significativa con rs de Spearman entre la intensidad de la demencia y cada una de las variables listadas. Se indica cuál es la característica, para cada variable, asociada con una mayor intensidad de demencia (para mayor explicación véase texto).

tinencia, aumentan en paralelo con la intensidad de la demencia. Estos datos deben ser corregidos en función de la mayor institucionalización de los dementes graves y de los efectos de la medicación sedante (neurolépticos, ansiolíticos) que ingieren con más frecuencia los pacientes con ese grado de intensidad de demencia (el efecto de estos fármacos sobre los trastornos conductuales hacen todavía más difícil la evaluación de estos trastornos según la intensidad de la demencia).

En resumen, puede concluirse que los datos de esta serie muestran lo que la literatura ha ilustrado⁽⁵⁵⁾: conforme la intensidad de la demencia aumenta, se incrementa no sólo el deterioro cognitivo y la discapacidad funcional del paciente con demencia sino también muchos trastornos conductuales que estos enfermos sufren, y sobre todo aumenta la carga de cuidados para el cuidador y para la familia, y por tanto se requiere una ayuda social y sanitaria de intensidad creciente para estos pacientes y para su entorno familiar. La intensidad de la demencia es, pues, un importante marcador de ayuda familiar sanitaria y social.

«Cuidados informales» en la demencia

El soporte básico del paciente

El cuidado fundamental del demente lo realiza en todas las culturas la propia familia^(143,181,269,302). En las sociedades desarrolladas en las que la estructura familiar es débil, sobre todo en el soporte del anciano, la ausencia o incapacidad de la familia para cuidar del demente determina un drama social y sanitario de incalculables connotaciones económicas que ha motivado en la última década un gran número de estudios. En este capítulo se revisan brevemente las bases teóricas del cuidado familiar del demente y se analizan los datos de nuestro estudio a la luz de esta literatura.

4.1. La importancia de los cuidados informales en la demencia

La familia es el grupo social básico donde tiene lugar la ayuda para que el anciano con demencia pueda realizar las actividades diarias^(246,410). Un sustancial porcentaje de los ancianos con demencia vive en la comunidad gracias a la ayuda que les presta su grupo familiar hasta el punto de que el mantenimiento del individuo con demencia (sobre todo, cuando esta implica una pérdida de autonomía importante) es difícil sin la ayuda familiar, aun estando disponibles servicios de ayuda a domicilio^(181,213). La familia se convierte en cuidadora, y en el marco de referencia social básico del anciano, cuando el enfermo empieza a perder su mundo social directo y su capacidad para seguir viviendo independientemente se reduce (normalmente cuando la demencia adquiere una intensidad moderada). A medida que desaparece o no puede hacerse cargo de los

cuidados el núcleo familiar del anciano (cónyuge) es reemplazado normalmente por el núcleo familiar de sus hijos que asumen progresivamente el papel del mantenimiento social y físico del sujeto con demencia⁽³⁴⁹⁾.

Los cuidados informales están determinados básicamente por la red social de las personas que prestan estos cuidados^(38,346,352), y aquella está constituida por la familia del sujeto enfermo, aunque podrían estar incluidos también amigos y vecinos. En los países occidentales (incluido España), el que suele ejercer el papel de cuidador es la mujer, dado que en nuestra cultura esta ocupa un papel fundamental en las labores del hogar y en la provisión de cuidados a todos los miembros de la familia^(91,231), desarrollando este rol personas con diferente grado de parentesco con el paciente: esposa, hija y en menor medida nuera, u otros parientes con relación menos directa, como sobrina, o nieta; aunque la presencia de varones realizando tareas de cuidados va siendo progresivamente más frecuente⁽³¹⁾. No obstante, en los cuidados también influye la composición familiar y los factores socioeconómicos⁽²¹⁾.

En la presente coyuntura, donde se cuestiona la continuidad del *estado del bienestar* se hace un llamamiento al sector informal para el mantenimiento de los cuidados, pero se teme que los cambios en la dinámica familiar dificultarán en cierto modo el actual potencial de cuidados que proporciona informalmente dicho sector⁽³⁹⁵⁾. El sentimiento generalizado de la obligación de asumir el cuidado de las personas mayores como parte de los deberes familiares⁽³⁴⁹⁾, unido a la escasez de los servicios de cuidado comunitario, ha propiciado que el sector informal asuma mayoritariamente el peso de los cuidados de las personas con demencia. Este cuidado se ha basado principalmente en el tiempo y el trabajo de las mujeres, que se suponía libre en términos económicos^(31,130). Actualmente se entiende que los cambios en la estructura familiar caracterizada por la disminución del tamaño familiar (que conlleva a una generación vertical de la familia, consolidándose la familia nuclear), la incorporación de las mujeres al mundo laboral, sus niveles más altos de instrucción, el aumento de los divorcios, los nuevos matrimonios, y los cambios que todo ello conlleva en los modelos tradicionales de familia en las sociedades denominadas occidentales, ponen en peligro la continuidad de dichos cuidados^(31,395).

Los cuidadores informales de personas con demencia poseen características comunes, como son la supeditación intensa al paciente y como consecuencia la alteración de su vida personal: desequilibrio de las relaciones sociales y familiares, un impacto importante sobre la salud y, en general, un cambio sustancial en la vida del sujeto que asume los cuidados^(102,249,284,315,330,412,422). Las disfunciones de los cuidadores se harán más agudas a medida que la dependencia del anciano cuidado vaya siendo mayor (normalmente irá relacionado con la intensidad de la demencia, con el tiempo de cuidado y sobre todo con los problemas conductuales generados por el paciente con demencia)^(110,228).

El cuidado informal de los pacientes con demencia tiene interesantes peculiaridades que se articulan a través de:

- la estructura familiar (la composición de cada hogar);
- la existencia de uno o más cuidadores principales y los factores asociados al trabajo desempeñado por estos (carga emocional y física);
- y la elaboración de diversas estrategias dentro del seno familiar para cuidar al paciente con demencia: rotación de este en varios domicilios, contratación de personal, colaboración de otros miembros de la familia...

Conocer este entramado nos ayudará a comprender el funcionamiento y la puesta en marcha de los servicios informales provistos por la familia, que en España suponen el más importante soporte para el mantenimiento de los cuidados que reciben los enfermos con demencia.

4.1.1. Tipología del cuidador principal

Se define al cuidador principal como aquella persona que asume la mayor parte de la responsabilidad en el cuidado del sujeto demenciado^(215,216,349). Varios autores han establecido diferentes modelos de cuidadores basados en diferentes conceptos; de esta forma, Rodríguez⁽³⁴⁹⁾ distingue a los cuidadores informales basándose en criterios de análisis retrospectivo, según el momento en que el sujeto con demencia entra a formar parte del seno familiar, antes del inicio de la enfermedad, o a partir de que esta se inicia, ya que se considera que la existencia o no de convivencia previa con el enfermo antes de que la demencia se haga patente es importante para definir sus características y necesidades; por tanto se establecen dos tipos de cuidadores principales⁽³⁴⁹⁾:

a) El llamado *cuidador tradicional*, el cual no se convierte en cuidador en un momento determinado; lo hace de forma progresiva, a menudo inconsciente, a medida que los ancianos envejecen y van requiriendo cuidados. Esta conversión progresiva explica la escasa percepción de cuidado cuando el sujeto tiene demencia leve y, a veces, también moderada. No se viven momentos conflictivos de forma angustiada (a no ser que la demencia sea muy intensa) ya que el cuidado supone una actividad adicional al conjunto de actividades domésticas que forma parte de una socialización inconsciente diluida en el tiempo. Estas cuidadoras han vivido siempre, o durante muchos años, con los ancianos y, en otros casos, es la propia hija la que ha sido socializada y ha interpretado el papel de cuidadora desde muy joven. Las esposas de los pacientes con demencia, las hijas solteras o viudas, y las nueras (en el ámbito rural) tienen probablemente prioridad a la hora de cuidar a sus padres/madres^(97,349). Esta forma progresiva de convertirse en cuidador se enmarca en un entretejido emocional normativizado por pautas tradicionales. A los ancianos se les cuida por una obligación moral mezclada con una afectividad que se ha ido creando a través de muchos años de convivencia, donde el intercambio de cuidados ha sido recíproco (solamente en aquellas personas que vivían con los enfermos antes de iniciarse la demencia).

b) La otra forma de convertirse en cuidador es más propia de la sociedad moderna y occidental y de la familia nuclear. Se asume el papel de cuidador en el momento en que la demencia empieza a originar trastornos conductuales. Tras la enfermedad del anciano, los familiares deciden crear una nueva relación cuidador-cuidado que no existía hasta el momento. La ocurrencia de este suceso crítico (la aparición de la demencia) fuerza a tomar decisiones en las que afloran los sentimientos de obligación familiar. La adopción del papel de cuidador supone a veces, en este tipo de situaciones, conflictos y tensiones. Los conflictos surgen porque supone adoptar nuevos roles sociales e implica un cambio en las relaciones familiares. Las mujeres cuidadoras, que se ajustan a este modelo, suelen tener habitualmente vida laboral propia, lo que puede crear tensiones entre su papel social y laboral y su nuevo papel de cuidadora^(31,278,395); esta contradicción entre diversos *roles* no suele darse en los *cuidadores tradicionales*.

McCarty⁽²⁷³⁾ describe el proceso que lleva a la generación de estrés a las hijas y nueras cuidadoras de ancianos con demencia. Este proceso es explicado por la autora a través de un modelo de cuidados. Este modelo está formado por seis categorías, que describen las diferentes causas que provocan la carga emocional en las hijas y nueras cuidadoras. De una de estas categorías (los estilos de negociación) se deduce una tipología de cuidadores. Esta categoría describe el modo en que la percepción que tienen las hijas de su padre (con una visión retrospectiva) y los roles filiales establecidos en el pasado influyen en el cuidado. Esta categoría, a su vez, se puede dividir en otras tres, según las percepciones y los roles sean unos u otros: a) estilo recíproco; en la cual el cuidado produce mayoritariamente satisfacción personal, al venir precedido por una relación cordial entre el cuidador y el anciano con demencia; b) estilo unilateral, el cual está caracterizado por una posición dominante e intransigente del cuidador respecto al enfermo; y c) estilo conflictivo, que define un cuidado marcado por los conflictos emocionales, problemas para compatibilizar dicho cuidado con la vida personal del cuidador y luchas de poder entre el cuidador y el anciano enfermo.

Pérez Trullen *et al.*⁽³¹⁵⁾ distinguen a los cuidadores según el parentesco que tengan con el anciano con demencia; así existiría el cuidador cónyuge, el cuidador hijo, el cuidador otro familiar, el cuidador vecino, etc.

4.1.2. Aspectos de la carga sufrida por el cuidador principal

La carga sufrida por el cuidador es un concepto complejo que describe los efectos estresantes por tener una persona cercana en la convivencia a su cuidado. Esta carga debe ser diferenciada de la llamada *carga objetiva* referida a las necesidades de cuidado del anciano de acuerdo con su nivel de incapacidad funcional⁽³⁾. Cuando los cuidados son dirigidos hacia un familiar anciano, más

aún cuando este manifiesta grados de incapacidad funcional como es el caso del anciano con demencia, dicha carga no solamente afecta al cuidador principal sino que también influye sobre toda la dinámica de la estructura familiar de este^(129,159).

Por ello, los modelos conceptuales explicativos del estrés^(133,273,361), como por ejemplo el más utilizado en la carga del cuidador consistente en el modelo de afrontamiento (*coping model*), deben contemplar todos los factores interrelacionados dentro del sistema familiar para comprender los efectos del cuidado del anciano incapacitado en el cuidador. Así, Gatz *et al.*⁽¹⁵⁹⁾ han sistematizado los efectos del cuidado del anciano dentro del sistema familiar en diferentes tipos de conflictos: a) conflictos entre las obligaciones del cuidado y las otras obligaciones familiares; b) desacuerdos entre los miembros de la familia en relación con la contribución de cada uno en el cuidado del familiar; c) reajustes en los roles de los miembros dentro del ámbito familiar; y d) impactos emocionales sobre todos los miembros debido a los eventos vitales específicos del cuidado y la convivencia con el anciano incapacitado. Dichos conflictos son más tolerados a medida que un mayor número de miembros familiares, más o menos cercanos al entorno familiar, ayudan en el cuidado del anciano.

Como ha sido comentado en el Capítulo 1 del presente trabajo, en la mayoría de los países, los familiares de los sujetos que padecen demencia llevan el principal peso de su cuidado evitando en la medida de lo posible su institucionalización^(55,302). Esto conlleva que, a medida que la incapacidad del sujeto con demencia progresa, los *estresores* que sufren los cuidadores son más numerosos e intensos produciéndose un importante conflicto entre la carga que sufre el cuidador y su deseo de mantener el cuidado de su familiar anciano^(102,310). A su vez, una labor activa del cuidador en los programas de estimulación y rehabilitación del anciano demente supone una fuente estresante adicional⁽³³¹⁾. Por otra parte, la institucionalización en sí misma no alivia la carga experimentada por el familiar que mantiene el cuidado del anciano con demencia⁽³⁴²⁾. De acuerdo con los resultados presentados por estos autores un tercio de los cuidadores sigue sufriendo una carga importante tras la institucionalización debido tanto al cambio del rol del cuidado como a los problemas financieros que supone la institucionalización y el peor contacto con el personal de la residencia. Por otra parte, cuando el asilamiento del sujeto es debido a la existencia de un alto grado de dependencia y de trastornos conductuales en el sujeto con demencia, los cuidadores muestran mayor satisfacción en la institucionalización debido al alivio de la carga que esto supone⁽³²⁹⁾.

Ritchie *et al.*⁽³⁴¹⁾ han sugerido la sistematización de los determinantes de la carga del cuidador en cinco áreas: a) satisfacción con el cuidado y actitud hacia los servicios formales; b) cantidad de trabajo físico que conllevan tanto las tareas específicas de cuidado como la supervisión del anciano; c) impacto en la salud física y mental del cuidador; d) impacto en la estructura familiar y la red social; y e) la carga financiera que conlleva cubrir las necesidades del cuidado.

Por ello, en la carga del cuidador del anciano con demencia tan importante es el grado de severidad de esta y sus trastornos asociados como el tiempo dedicado para su cuidado y supervisión. En relación con la severidad de la demencia y su asociación con la carga del cuidador existen tres dimensiones diferentes ligadas a la intensidad de la demencia, que son las que realmente determinan la carga del cuidador⁽³⁹⁵⁾: a) el deterioro cognitivo; b) la incapacidad funcional; y c) los trastornos conductuales, los cuales han sido descritos como más estresantes que los dos anteriores⁽²⁷⁾. Walker *et al.*⁽³⁹⁸⁾, en un estudio realizado con 130 hijas cuidadoras de sus madres —ancianas con incapacidad funcional—, señalan que la cantidad de trabajo físico que desempeña el cuidador para supervisar y cuidar al familiar enfermo es el motivo fundamental de insatisfacción en el cuidado y por ende el generador principal del aumento de la carga.

Pearlin *et al.*⁽³¹²⁾ han elaborado un modelo conceptual sobre el estrés del cuidador de pacientes de Alzheimer a partir del seguimiento de 555 cuidadores reclutados en la Asociación de Alzheimer (ADRAS) de San Francisco y de acuerdo con los modelos de afrontamiento del estrés. Dicho modelo distingue cuatro dominios interrelacionados entre sí: a) antecedentes del sujeto (características socioeconómicas, historia del cuidador, composición y red familiar); b) conjunto de estresantes primarios (deterioro cognitivo, incapacidad funcional, trastornos de conducta) y secundarios (conflictos familiares y laborales, problemas económicos, pérdida de autoestima y de competencia); y c) la sintomatología de carga del cuidador (depresión, ansiedad, trastornos físicos). Entre dichas dimensiones actúan como efecto tampón (*buffering*) factores asociados a la capacidad de afrontamiento del sujeto y al apoyo psicosocial recibido.

Vernooij *et al.*⁽³⁹⁵⁾ utilizan el concepto de competencia (*sense of competence*) tratando de predecir el estrés en el cuidador de los ancianos con demencia a partir de la capacidad del cuidador para afrontar el cuidado del sujeto con demencia, el cual viene determinado por: 1) características del anciano con demencia: severidad de la demencia, problemas conductuales, necesidad asistencial en las actividades de la vida diaria; 2) red social del sujeto con demencia y en menor medida el soporte de cuidados formales (ayudas domiciliarias); 3) características del cuidador: personalidad, relación con los posibles colaboradores familiares, sexo del cuidador, la existencia o no de convivencia diaria con el enfermo. Según los resultados del estudio de Vernooij *et al.*⁽³⁹⁵⁾ obtenidos de una muestra de 91 pacientes de una clínica psicogeriátrica, las características propias del cuidador y su percepción de control del cuidado influían más en su *sentido de la competencia* que la propia gravedad de la demencia o la cantidad de personas que configuraban su red social.

Un último aspecto a destacar sobre la carga del cuidador de un familiar con demencia (aparte de lo ya comentado en el Capítulo 1 sobre la necesidad de futuras investigaciones), es la necesidad de redefinir el concepto de cuidador principal^(25,384), tanto por motivos de índole metodológica que permita homo-

geneizar operativamente dicha definición como por la existencia de cambios rotatorios en el cuidado principal como ha sido evidenciado en el presente estudio. Además se ha remarcado la necesidad de que todo estudio sobre esta temática determine la medición de carga empleada con la finalidad de orientar las implicaciones prácticas de sus resultados⁽³⁸⁴⁾.

4.2. Análisis y discusión de los datos de la serie

En este epígrafe se estudian las variables que se asocian con el entramado de cuidados informales mediante el análisis de los cuestionarios de evaluación sociofamiliar (cuestionario telefónico y entrevista *en profundidad*). Se comenta principalmente: la composición familiar de cada domicilio (número de miembros, relaciones de parentesco con el sujeto con demencia), los datos sociodemográficos del cuidador principal y la manera en que este se convierte en proveedor de los cuidados (visión retrospectiva), las colaboraciones que el cuidador principal tiene en su entorno familiar y social (ayudas no institucionales), la singular existencia de personas con demencia que conviven de forma rotatoria en diversos hogares familiares y la carga que le supone al cuidador principal la atención del enfermo⁽³⁴⁴⁾.

4.2.1. El domicilio y la estructura familiar en el cuidado informal de los ancianos con demencia

Como se ha expuesto, la familia constituye el eje básico de los cuidados informales del sujeto con demencia. Las principales características sociológicas de la estructura familiar (tipo de convivencia de los pacientes con demencia) se muestran en las Tablas 2.12 y 2.13; en una se analiza la población de los dos barrios en conjunto y en la otra se estudian las diferencias entre un barrio y otro. En la Tabla 2.12 se especifica que un 60 por 100 de las personas que sufren demencia vive en un domicilio con titularidad propia (la gran mayoría en propiedad); sin embargo es también muy significativa la proporción de dementes que no viven en su casa (casi un tercio de la población estudiada). Aunque no se han recogido de forma exhaustiva los motivos de los pacientes para no habitar en domicilio propio se ha sabido por las entrevistas en profundidad que este grupo de personas se ha desplazado a vivir a casas de sus hijos/as y muchos han vendido sus domicilios donde vivían anteriormente, o han abandonado las casas que tenían en régimen de alquiler. La variable *titularidad de la vivienda* tiene una frecuencia diferente en cada uno de los barrios (Margaritas y Lista); hay un mayor porcentaje de sujetos con titularidad de su domicilio en Lista (73,3 por 100) que en Margaritas (52,9 por 100) (Tabla 2.13); verosímilmente este hecho es debido al mayor nivel socioeconómico de este barrio. Los ancianos

con demencia en nuestra serie, tanto en Margaritas como en Lista, tienen menos titularidad de la vivienda en la que habitan (ya sea en propiedad o en alquiler) que en la población general⁽²¹⁰⁾, y que en otras series de ancianos con enfermedades crónicas en nuestro medio⁽³⁸⁾, en la cual el porcentaje de personas mayores que no viven en su domicilio es del 20 por 100, con lo que suponemos que esta diferencia es verosímilmente la consecuencia sociológica de la demencia.

La mayoría de los enfermos de nuestra serie conviven en el seno familiar de una forma estable (70,5 por 100). En este grupo son mayoría los sujetos viudos/as que conviven con hijos casados y con niños (sus nietos), seguidos de los que viven sólo con su cónyuge, tendencia en consonancia con los datos que aparecen en la literatura^(181,300,367). Sin embargo, resulta muy llamativo que el 15,1 por 100 del total de los sujetos (20 personas con demencia residentes en el barrio de Margaritas) viva en domicilios diferentes, alternándose entre varios hijos/as, que se reparten el cuidado. Este porcentaje tan notable no lo hemos observado descrito en la literatura extranjera sobre aspectos familiares de la demencia, y es muy superior al 7 por 100 que se describe como entre los ancianos españoles no dementes⁽²⁴⁰⁾, aunque en recientes estudios españoles, referidos a cuidadores de ancianos con enfermedades crónicas e incapacitantes en general (no exclusivamente demencias), sí se hace mención a dicha estrategia de cuidado^(31,97). Por su asociación con el barrio de Margaritas intuimos que es un mecanismo de reparto de la carga del cuidado propio de zonas urbanas con pocos recursos económicos. Esta rotación o alternancia en el cuidado se hace mayoritariamente en dos domicilios (en el 75 por 100), y un 15 por 100 en tres (véase la Tabla 2.13). Podríamos sospechar que se produce un sesgo propiciado por tratarse de muestras poblacionales eminentemente urbanas, aunque en la investigación realizada durante el año 1993 y 1994 por el colectivo IOE en todo el ámbito nacional⁽⁹⁷⁾ se apunta que en el mundo rural existe una tendencia a repartirse el cuidado, pero procurando que el enfermo siga viviendo en su domicilio habitual; esta forma de cuidado es posible por la «inexistencia de distancias entre las casas de las familias implicadas en la relación de ayuda... y por las costumbres muy precisas a las que las familias se atienen para atender a los ancianos»⁽⁹⁷⁾.

A pesar de este reparto en el cuidado del sujeto con demencia, esto no transforma (como veremos a continuación) las características del cuidador principal (informal). No podemos dejar de destacar el papel que posiblemente ejerce el nivel socioeconómico para establecer la rotación del cuidado: todos los casos encontrados se concentran en el barrio de Margaritas (Tabla 2.13). El no poder plantear la posible institucionalización, o la contratación de una persona que ayude al cuidado del sujeto con demencia, junto con una gran interiorización de la obligación del cuidado, contribuye a que se consolide esta tendencia.

Asociado también al distinto nivel socioeconómico, observamos diferencias en las formas de convivencia en ambos barrios. Así en Lista hay un mayor

número de personas con demencia institucionalizadas, no existiendo la alternancia del sujeto con demencia en varios domicilios, y siendo el número de pacientes que viven solos (6,7 por 100) mayor que en Margaritas; además, y a pesar de estas diferencias, en ambos barrios hay un porcentaje similar de sujetos que conviven con una familia de forma estable (en un solo domicilio) (véase la Tabla 2.13).

4.2.2. Cuidador principal: características

El cuidador principal es único en la mayoría de los hogares (83,8 por 100), y un pequeño porcentaje de pacientes con demencia tiene varios cuidadores. La edad media de aquellos es de 60,2 años, aunque el grupo de edad que predomina tiene entre los 40 y 59 años (57 por 100) (véase la Tabla 2.15). En esta serie quien cuida del demente es mayoritariamente la mujer (78,8 por 100); las hijas cuidadoras constituyen un 49,4 por 100, las nueras un 11,9 por 100 y las esposas tan solo representan el 8,8 por 100 del conjunto de los cuidadores; entre los cuidadores varones se encuentran los maridos (11,9 por 100) y los hijos (6,9 por 100) (véase la Tabla 4.1). En nuestro estudio los cuidadores de sujetos con demencia tienen una edad media más baja que algunas series exclusivas de cuidadores de dementes^(28,94,422); sin embargo hay otras series, cuya edad media se acerca a la de este estudio^(88,332). En relación con algún estudio de cuidadores de ancianos con enfermedades crónicas en nuestro medio la edad

Tabla 4.1. Grado de parentesco del cuidador principal con el paciente*

	Casos n = 160	(%)
Cónyuge		
Esposa	14	8,8
Marido	19	11,9
Hija	79	49,4
Hijo	11	6,9
Nuera	19	11,9
Hermana	5	3,1
Hermano	2	1,2
Nieto	2	1,2
Nieta	1	0,6
Otros		
Sobrina	6	3,8
Sobrina nieta	1	0,6
Amiga ⁽¹⁾	1	0,6

* Se incluye a todos los cuidadores principales, sin exceptuar a aquellos casos que habitan en diferentes domicilios y por tanto tienen diversos cuidadores principales, ni a los que habitando en un mismo domicilio es evidente que existen dos cuidadores principales.

(1) Se trata de una cuidadora, que sin ser familiar de la paciente, vivió mucho tiempo con ella.

media de estos resulta mucho más baja⁽⁹⁷⁾. Estas diferencias vienen mediatizadas por el tipo de parentesco que tenga el cuidador con el enfermo y por la edad del paciente con demencia; de esta forma, en las series donde predomina el esposo o esposa cuidadora, la edad de los cuidadores tenderá a ser más alta que cuando las hijas o hijos sean mayoritarios como cuidadores.

El porcentaje de mujeres en nuestra serie es superior a algunas series de cuidadores de sujetos con demencia de diferente medio del nuestro^(28,88,385,422), aunque algunas investigaciones presentan resultados similares^(94,334). Si comparamos nuestra serie con otras de estudios españoles basados en cuidadores de ancianos con cierto grado de incapacidad, las mujeres cuidadoras presentan porcentajes aún mayores^(31,349). El porcentaje de hijas cuidadoras en nuestra serie es superior al de los demás estudios de diferente medio del nuestro^(28,81,88,334,385,422); las causas de este hecho las podemos encontrar en: a) la elevada edad de los pacientes con demencia, lo que provoca que en muchos casos el cónyuge no pueda hacerse responsable del cuidado y tenga que delegar en sus hijos; b) en la escasa institucionalización en nuestra serie; c) en la interiorización del sentimiento de obligatoriedad de cuidado que existe en nuestra cultura⁽³⁴⁹⁾. Los factores que se derivan de la idiosincrasia de la cultura tradicional española explican el porcentaje de nueras cuidadoras^(210,349) que apenas aparecen señaladas en otros estudios de diferente medio del nuestro⁽²⁷³⁾. Todas las cuidadoras *nueras* se concentran en Margaritas, no hay ningún caso en Lista, y constituyen un porcentaje importante del total de cuidadores/as en aquel barrio (12,8 por 100). Esta circunstancia es causada fundamentalmente por tres hechos: a) la existencia en Margaritas, en contraposición con el barrio de Lista, de un fenómeno que podríamos denominar de *rotación de cuidadores familiares*, es decir, el cambio periódico de las familias que cuiden a un paciente anciano (el 23 por 100 de las familias en el barrio de Margaritas utilizaban esta *estrategia* de cuidado), lo que da lugar a que sea la nuera la responsable de estos cuidados aunque el parentesco sanguíneo más próximo al del sujeto con demencia sea el del hijo; b) la mayor reproducción de los modelos sociales rurales en ese barrio, debido al origen rural de la mayoría de las personas mayores que viven en esta localidad, y cuyas costumbres, tradiciones y rasgos culturales se transmiten a la siguiente generación⁽³⁴⁹⁾; y c) el menor nivel socioeconómico del barrio de Margaritas, que da lugar a que haya escasos recursos económicos que posibiliten la contratación formal, lo que origina la *rotación* de los ancianos con demencia para repartir la carga emocional y física que origina el cuidado del enfermo (Tabla 2.16).

4.2.2.1. Formas de elección del cuidador principal

Las dos pautas básicas que podrían explicar la elección del papel del cuidador principal son: 1) el sexo y 2) la tradición cultural⁽³⁴⁹⁾:

1. Respecto al primer factor, quien cuida mayoritariamente es la mujer (esposa y/o hija). En caso de ser hombre quien debe cuidar, en muchas ocasiones traslada la responsabilidad a su esposa (las nueras cuidadoras constituyen un 11,9 por 100) (véase Tabla 4.1).

2. El cuidador «tradicional», que vivía con los ancianos antes de comenzar la demencia, supone un 56,9 por 100 frente al 43,1 por 100 que comenzaron la convivencia con el anciano cuando este enfermó de demencia (véase Tabla 4.2).

En términos generales, la responsabilidad de cuidar suele ser individual, aunque con frecuencia en mayor o menor medida otros familiares (cónyuges, hermanos/as, hijos/as) participan en el cuidado del demente. Así, en el 19,9 por 100 de los casos el cuidador crucial recibe ayuda informal eventual, y el 23,8 por 100 recibe ayuda informal regular (Tabla 2.16). La estructura familiar elige normalmente a una persona como cuidadora, aunque pueden coexistir dos o más cuidadores (16,2 por 100 de los casos) (Tabla 2.14).

4.2.3. Colaboración familiar con los cuidadores principales

Los cuidadores principales suelen tener apoyos en el cuidado del sujeto con demencia. Este apoyo puede ser formal: personal contratado y/o provenir de los servicios sociales (ayuda en domicilio) de alguna institución pública (Ayuntamiento, Comunidad Autónoma)⁽²¹⁴⁾, o informal, ayudas de personas pertenecientes a su red social⁽³⁸⁾, que normalmente son individuos pertenecientes a la familia del cuidador y/o del sujeto demenciado⁽²³¹⁾. No es raro que haya cuidadores que reciban los dos tipos de ayuda (informal y formal), aunque a medida

Tabla 4.2. Tipo de convivencia entre el cuidador principal y el paciente. Datos antes y después del comienzo de la demencia

	Antes		Después	
	Casos	(%)	Casos	(%)
Grado de parentesco				
Esposa	13	10,0	0	0,0
Marido	15	11,5	0	0,0
Hija	30	23,1	34	26,2
Nuera	2	1,5	9	6,9
Hijo	4	3,1	6	4,6
Nieto/a	1	0,8	2	1,5
Hermano/a	6	4,6	1	0,8
Otros *	3	2,3	4	3,1
Total	74	56,9	56	43,1

* Sobrino/a, amigo/a.

que se hace estable, regular y extensa en el tiempo la ayuda formal, la ayuda informal tiende a hacerse más infrecuente⁽²¹⁴⁾. En esta serie poblacional, de los 55 cuidadores que recibían ayuda informal, en 13 (24 por 100) casos esta se complementa con ayuda formal (ya sea privada, o a través de alguna institución). Otros 4 cuidadores, que mantenían a sus familiares que padecen demencia institucionalizados, recibían también ayuda de sus familiares (visitas más o menos frecuentes al paciente en la residencia de larga estancia donde se encontrara).

La colaboración de diversos miembros de la familia en los cuidados al enfermo (43,7 por 100) con demencia (véase la Tabla 2.16) resulta menor que en otros estudios poblacionales españoles compuestos por series de ancianos (en general)^(97,349) si se considera cualquier tipo de ayuda (tanto ayuda de cuidado personal como de las actividades en el hogar), aunque una investigación realizada en nuestro medio⁽³⁸⁾ muestra que la ayuda familiar para cuidados personales no llega al 20 por 100. Si esta comparación la establecemos con otras investigaciones ubicadas en otros países^(168,346) la colaboración familiar resulta mucho menor. Estas diferencias posiblemente se deban a la idiosincrasia de la estructura familiar española (su carácter extenso y su estrecha relación entre sus miembros) y su gran importancia como proveedora de cuidados⁽²¹⁰⁾.

Entre los cuidadores que más disponen de círculos de apoyo informal destacan las hijas de los pacientes (43,7 por 100); a continuación destacan las esposas de los pacientes (14,6 por 100), los hijos (10,4 por 100) y las nueras y los maridos de los sujetos con demencia (8,3 por 100 en ambos casos). (Véase la Tabla 4.3).

El que las hijas sean la población que más utiliza la ayuda informal es comprensible, porque es el contingente en donde existen más cuidadoras principales (49,4 por 100) (véase Tabla 4.1), tanto en un barrio como en otro; por otro lado, una gran parte de estas personas vive con más gente en su domicilio, con lo que siempre habrá un potencial mayor de colaboradores; algo parecido sucede en el caso de las nueras. Las esposas de los pacientes destacan también en la recepción de ayuda de colaboradores, explicado posiblemente a causa de la edad de estas cuidadoras (lógicamente es una edad bastante elevada) y de su más frecuente morbilidad, lo que hace que requieran más ayuda que otros contingentes más numerosos como cuidadores, como es el caso de las nueras (8,9 por 100 frente al 11,9 por 100). La colaboración familiar con los maridos (en este caso estos son cuidadores principales), tiene origen en su conversión tardía al papel de cuidador, aparentemente causado exclusivamente por la aparición de la demencia⁽²¹⁶⁾, lo que produce seguramente más dificultades en los cuidadores; por lo tanto, es lógico pensar que requieran ayuda de sus familiares o amigos. Por último, los hijos, igual que sucede con los maridos, tienen una historia corta como cuidadores, y, por consiguiente, hay una mayor potencialidad de demanda de ayuda.

Si analizamos las diferencias existentes entre las dos áreas estudiadas nos encontramos que hay un mayor contingente de cuidadoras principales *nueras*

Tabla 4.3. Colaboraciones informales en el cuidado del paciente con demencia

	Margaritas		Lista		Total	
	n = 56	(%)	n = 52	(%)	n = 108	(%)
Colaborador						
Esposa	1	1,8	0	0,0	1	0,9
Marido	0	0,0	2	3,8	2	1,9
Hija	17	30,4	13	25,0	30	27,8
Hijo	10	17,9	7	13,5	17	15,7
Nuera	4	7,1	1	1,9	5	4,6
Yerno	4	7,1	3	5,8	7	6,5
Nieto/a	19	33,9	13	25,0	32	29,6
Hermano/a	1	1,7	5	9,6	6	5,6
Sobrino/a	0	0,0	8	15,4	8	7,4
Tiempo de cuidado						
Ocasional	34	60,7	39	75,0	73	67,6
Diario	15	26,8	9	17,3	24	22,2
Vacaciones *	3	5,4	3	5,8	6	5,6
Fin de semana	4	7,1	1	1,9	5	4,6
Cuidador principal **						
Esposa	6	22,2	1	4,8	7	14,6
Marido	2	7,4	2	9,5	4	8,3
Hija	12	44,4	9	42,8	21	43,7
Hijo	2	7,4	3	14,3	5	10,4
Nuera	4	14,8	0	0,0	4	8,3
Nieto/a	0	0,0	3	14,3	3	6,3
Hermano/a	1	3,8	2	9,5	3	6,3
Otros	0	0,0	1	4,8	1	2,1
Cuidado formal *						
Sí	4	14,8	9	42,9	13	27,1
No	23	85,2	12	57,1	35	72,9
Tipo de convivencia †						
Institución	0	0,0	4	19,0	4	8,3
Familia estable	21	77,8	8	38,1	29	60,4
Rotación	6	22,2	9	42,9	15	31,3

* Periodo estival.

** n = 48; Margaritas n = 27; Lista n = 21 (porcentaje sobre n parcial).

*** Se refiere a la existencia de cuidado formal en los domicilios donde se produce la colaboración informal (de otros miembros de la familia); Margaritas n = 27; Lista n = 21.

† Se refiere a los domicilios donde se produce la colaboración informal; Margaritas n = 27; Lista n = 21. Cuando el anciano está asilado las colaboraciones se concentran en visitas a la residencia.

del paciente con demencia que demandan ayuda de sus familiares en el barrio de Margaritas respecto al de Lista (en donde no hay nueras cuidadoras que demanden este tipo de ayuda). Esta diferencia se puede explicar argumentando que en el barrio «pobre» hay una mayor *rotación* del anciano con demencia; esta estrategia de cuidado favorece la aparición de las nueras como cuidadoras

(casi las tres cuartas partes de las nueras se someten al sistema de *rotación*) (véanse Tablas 2.13 y 4.3), junto con la pervivencia mayor de la cultura tradicional en este barrio, la cual favorece que las nueras se constituyan en cuidadoras⁽³⁴⁹⁾. Otra diferencia importante la encontramos cuando las cuidadoras principales son las esposas de los enfermos, las cuales también requieren menos ayuda informal en Lista que en Margaritas, posiblemente por existir en este barrio menos personal contratado, y este dedicando menos tiempo de trabajo que en el barrio de Lista, lo que ocasiona más necesidades a este respecto.

4.2.3.1. *Los colaboradores informales (familia)*

Los familiares que más tienden a ocupar el rol de colaborador son los hijos/as (43,5 por 100), seguidos de los nietos/as (29,6 por 100) (véase Tabla 4.3). La hija ocupa un lugar destacado como colaboradora en las ayudas informales: el 43,3 por 100 de estas lo hace como soporte de su hermano/a (hijo/a del sujeto con demencia), que actúan en esta ocasión como cuidadores/as principales; algo razonable teniendo en cuenta la idiosincrasia de la estructura familiar española, en la cual sigue teniendo una importante influencia la familia extensa patrilocal^(179,352); y el 36,6 por 100 lo hace como *ayudante* de su madre o padre, que poseen el *rol* de cuidadores principales (esposa/marido del sujeto con demencia), algo posiblemente explicado también por esta pervivencia de la cultura tradicional, junto con una probable escasa carga del marido/esposa como cuidador, ya que a medida que la carga emocional del cuidador es mayor, este *rol* tiende a ser ocupado por las hijas/nueras.

Los hijos de los sujetos con demencia también constituyen un peso específico en el eje colaborador-cuidador principal; el 47,7 por 100 de estos lo hace ayudando a su madre (esposa del sujeto con demencia), algo que se desprende, contrariamente a otros contingentes de colaboradores (como las hijas), de una inversión de tendencias y un acercamiento a modelos europeos, en donde la responsabilidad sea más compartida^(215,321) y el 29,4 por 100 colabora con su hermana (la hija del sujeto con demencia), comportamiento que lo atribuimos a través de la tendencia mencionada antes.

El resto de los colaboradores/as se reparte sin diferencias fundamentales entre otros familiares del cuidador principal como nueras, yernos, sobrinos y hermanos.

4.2.3.2. *Tiempo de cuidado y funciones de los colaboradores informales*

Un importante número de colaboradores (67,6 por 100) tan sólo ayuda ocasionalmente a los cuidadores principales, es decir, que no existe una regularidad en la asistencia a estos; estas ayudas se concretan en: visitas (en los casos de los institucionalizados), vigilancia de los dementes, sacarles a pasear, y hacerles compañía. Existe una diversificación en este grupo de colaboradores: no es lo mismo el individuo que visita una vez al mes al paciente que el que lo hace con

más frecuencia y además se queda con él durante un tiempo; sin embargo, la ayuda prestada por estas personas no incluye la mayor parte de las veces la ayuda al aseo personal, o a vestir al paciente. No es desdeñable el porcentaje de *ayudantes* que colaboran todos los días (bien unas horas, bien toda la mañana o toda la tarde) (22,2 por 100) (véase Tabla 4.3); esta relativamente elevada proporción de personas son las que suponen un soporte más importante para el cuidador principal, y las que pueden potencialmente actuar como mitigadores de la carga *emocional* e incluso física del cuidador principal⁽³¹⁾, ya que además de prestar una ayuda regular y continua en el tiempo, su ayuda es mayor que en el anterior grupo de colaboradores ya que incluye tareas como el aseo personal (lavar, peinar), vestir o levantar y acostar al paciente. Destacable es también el papel que desempeñan aquellos colaboradores que se ocupan del sujeto con demencia tan sólo en el periodo estival (meses de julio y/o agosto), y los fines de semana (sábado y/o domingo) (10,2 por 100); esta ayuda nos parece fundamental ya que actúa como «colchón» o «amortiguador» de la carga que padece el cuidador principal⁽²¹⁶⁾. Podríamos hacer una equivalencia entre este «servicio» no retribuido y el que se consigue a través de las «ayudas de respiro»⁽³⁴⁴⁾. En realidad este último grupo de colaboradores se transforman en cuidadores principales en periodos de tiempo relativamente cortos, pero su labor de sustitutos del cuidador, aunque no asuman el *rol* del mismo, es evidente.

4.2.4. La alternancia del paciente con demencia en varios domicilios familiares. Sus características

La colaboración familiar con el cuidador principal del paciente con demencia y la contratación de ayuda formal o utilización de ayudas de la Administración Pública o asociaciones no son los únicos mecanismos o estrategias de cuidado existentes. La existencia del reparto de cuidado mediante la convivencia alterna del anciano con demencia en varios domicilios se ha convertido en una alternativa con frecuencia utilizada en los ámbitos urbanos de nivel socioeconómico medio-bajo⁽⁹⁷⁾, y que aparece de manera patente en nuestra serie de ancianos con demencia, en concreto en una de nuestras áreas estudiadas: Margaritas (véanse Tablas 2.12 y 2.13).

El análisis diferencial entre los pacientes con demencia que viven alternativamente en varios domicilios, frente a los que no lo hacen, lo hemos efectuado sólo en el barrio de Margaritas, ya que en Lista no se da esta alternancia. De este análisis se desprende que las variables diferenciales sean:

a) La viudez. El 95 por 100 de los dementes que son «rotados» entre sus hijos son viudos; tan sólo hay un paciente de los 20 casos que conviven *alternándose* en varios domicilios que lo hace con su cónyuge (véase la Tabla 4.4). Probablemente esta circunstancia, la viudez, no solo condiciona la soledad de

Tabla 4.4. Rotación de los sujetos con demencia en Margaritas. Características familiares de este colectivo (comparado con dementes de domicilio fijo)

	Domicilio fijo		Domicilio itinerante	
	n = 67	(%)	n = 20	(%)
Sexo				
Hombre	21	31,4	4	20,0
Mujer	46	68,6	16	80,0
Grupos de edad				
65 a 69 años	21	31,4	0	0,0
80 años y más	46	68,6	20	100,0
Estado civil *				
Soltero	3	4,5	0	0,0
Casado	25	57,6	1	5,0
Viudo	38	37,9	19	95,0
Vive con su cónyuge				
Sí	24	35,8	1	5,0
No	43	64,2	19	95,0
Convivencia antes del inicio de la demencia				
Sí	46	68,6	2	10,0
No	21	31,4	18	90,0
Cuidado formal				
Sí	13*	19,6	3	15,0
No	53*	80,4	17	85,0
Parentesco del C. P.				
Cónyuge	18	26,8	0	0,0
Hijo/a	37	55,2	15	75,0
Nuera	6	9,0	5	25,0
Otros	6	9,0	0	0,0
Percepción subjetiva de carga del C. P.				
No existe	3**	4,6	0	0,0
Muy leve	8**	12,3	1	5,0
Leve	8**	12,3	1	5,0
Moderada	12**	18,5	2	10,0
Intensa/Muy intensa	34**	52,3	16	80,0
Modificación del trabajo del C. P.				
Sí	7	10,4	1***	5,3
No	60	89,6	18***	94,7

C.P.: Cuidador principal.

* n = 66; ** = 65; *** n = 19.

(1) Se refiere a si el sujeto con demencia vivía antes de que se iniciara la enfermedad con sus familiares cuidadores.

muchos ancianos, sino que en colectivos como el de los enfermos crónicos, y más en concreto en el de los pacientes con demencia, es frecuente que ocasione la inclusión en el hogar de los hijos⁽²³¹⁾.

b) El sexo. Las personas que «rotan» son en su mayoría mujeres (80,0 por 100) (véase la Tabla 4.4); tendencia que es consecuencia lógica de la anterior, ya que la gran mayoría de las personas viudas son mujeres por su mayor longevidad^(30,45).

c) La edad de las personas con demencia, bastante más envejecidos que el grupo de personas que no establecen la rotación; todos tienen más de 80 años (con confianza estadística: $p < 0,02$ con el estadístico de Mann-Whitney). Variable que también tiene relación con las dos anteriores (viudez y sexo).

d) Inexistencia de convivencia antes del inicio de la enfermedad. De los 20 individuos de la serie que «rotan», tan sólo 2 vivían esta situación antes de que se iniciara la demencia, con lo que podemos deducir que la *rotación* viene impuesta de forma determinante por la demencia.

e) Mayor dependencia en las ADL (actividades sencillas de la vida diaria) de los pacientes con demencia que «rotan». Observamos una mayor puntuación en el test de Pfeffer en este grupo de personas (la diferencia tiene significación estadística; $p = 0,016$). Las personas que utilizan este mecanismo de convivencia tienen más incapacidad funcional que el resto y por lo tanto precisan de más atención y ayuda.

f) El parentesco de los cuidadores. La *rotación* sólo se establece en hogares donde el cuidador principal es hijo/a y nuera, es decir, no se da en parientes con más lejanía (esta afirmación se puede hacer con confianza estadística: $p < 0,05$ con el estadístico de Mann-Whitney). Así pues, normalmente, la alternancia se produce entre varios hermanos/as (hijos/as del sujeto demenciado), aunque luego, en muchos casos, sean las nueras las cuidadoras del paciente, respondiendo a un modelo de familia tradicional⁽³⁴⁹⁾ (véase la Tabla 4.4).

g) Menor tendencia a la contratación de personal que ayude en el cuidado de los sujetos con demencia, explicada verosímelmente por la posible falta de recursos económicos ya que, de los tres domicilios de rotantes que reciben ayudas formales, en dos proceden de instituciones públicas (Ayuntamiento); tan sólo uno recurre a la contratación privada. En el grupo de ancianos que no rotan existe una mayor diversidad en la contratación de ayudas formales.

Conviene resaltar que el sistema de *rotación* no indica que desaparezca o se mitigue la intensidad de la *carga del cuidado*; más bien parece todo lo contrario, esta es ligeramente superior en los cuidadores que pertenecen a familias que cuidan a las personas con demencia en régimen de rotación (el 80 por 100 de estos cuidadores tiene una carga intensa o muy intensa). (Véase la Tabla 4.4.) La mayor carga *emocional* respecto a los cuidadores de domicilio estable y/o sujetos institucionalizados podemos explicarla porque la decisión de la *rotación* se produce en el 75 por 100 de los casos (obsérvese la Tabla 3.5) cuando el sujeto tiene un grado de demencia intensa y/o muy intensa⁽⁵⁰⁾ frente

a los sujetos que viven en domicilio estable, que tienen una mayor diversidad en la intensidad del demencia (sólo el 21,5 por 100 de los sujetos tienen demencia grave) (Tabla 3.5). (En el Capítulo 3 se analiza la relación entre la intensidad de la demencia y la *carga* del cuidador.)

En las familias que establecen el sistema de *rotación* solamente una persona reconoce haber modificado su trabajo debido al cuidado del enfermo, comportamiento absolutamente lógico, ya que entendemos que la *alternancia* se establece para intentar atenuar la *carga*⁽⁹⁷⁾ (Tabla 4.4).

No se han observado diferencias en las puntuaciones de la escala de Pearlin⁽³¹¹⁾, del cuestionario de Katz⁽²²⁶⁾ y en la escala de Zarit⁽⁴²²⁾ entre ambos grupos.

En suma, los sujetos con demencia que son sometidos a una rotación en diversos domicilios están integrados casi exclusivamente por personas muy ancianas, mayores de 80 años, que son mujeres, que se han quedado viudas, y sufren una demencia bastante intensa. En estas circunstancias resultan acogidos por sus hijos en régimen de rotación. El nivel socioeconómico de este grupo de personas con demencia o el de sus familias parece más limitado que el del resto de los sujetos con demencias (pues contratan pocos cuidadores privados y su pensión media es algo menor). El sistema de rotación no se asocia con una disminución de la carga de los cuidadores, posiblemente porque sean demencias de intensidad apreciable.

4.2.5. La carga percibida por el cuidador principal

Los aspectos más relevantes de la carga sufrida por el cuidador que aparecen en la literatura y en otros estudios han sido ya comentados en el subepígrafe 4.1.2. En esta serie hemos medido la percepción global de la intensidad de la carga, y hemos utilizado la escala de Zarit⁽⁴²²⁾ como instrumento estandarizado para la medición de la carga manifestada por los cuidadores.

4.2.5.1. La escala de Zarit: ponderación de la carga

A través del cuestionario estructurado de Zarit⁽⁴²⁰⁻⁴²²⁾ hemos ponderado la sobrecarga del cuidador principal (también medido a través de otras preguntas menos estandarizadas en nuestro cuestionario). Son veintidós las variables utilizadas en la escala de Zarit, de las cuales las más influyentes en la carga emocional son: a) *sensación que tiene el cuidador de que el enfermo depende de él*, con el 72 por 100 de encuestados reconociendo la percepción de este sentimiento bastantes veces o casi siempre; b) en relación con la anterior variable encontraríamos la *creencia del cuidador principal de que el enfermo cuenta con él como si fuera la única persona*, con el 57,2 por 100 de cuidadores valorando tener esta sensación bastantes veces o casi siempre (Tabla 4.5). En definitiva, los sentimientos que tienen que ver con la interiorización de la obligación de cuidar, y las tensiones y conflictos que ello origina son las causas

principales de la carga emocional en el cuidador. Sin embargo existen otros factores que sin ser tan determinantes en la carga como los anteriormente mencionados no son en absoluto desdeñables, entre otros destacaríamos: c) el sobreesfuerzo *físico* y *psíquico* que genera el cuidado del sujeto con demencia; d) la pérdida de la vida privada y del tiempo que el cuidador principal dedicaba a sí mismo, con la consecuente contribución a la disminución de la autoestima, y a la generación de dificultades en el mantenimiento de las relaciones sociales del cuidador⁽²³¹⁾; y e) el difícil sostenimiento de la provisión de cuidados a los demás miembros de la familia (fundamentalmente hijos/as y cónyuge) producido por una incompatibilidad de la atención familiar con el cuidado al sujeto demente. Estas situaciones se refieren normalmente a los casos en los que las cuidadoras son las hijas (49,4 por 100), las nueras (11,9 por 100) y otras personas, como sobrinas, que también tengan responsabilidades familiares (5 por 100); en total más de un 65 por 100 de la población total de cuidadores (Tabla 4.1). Es decir, se producen conflictos y tensiones en el cuidador principal al no poder atender de forma adecuada las responsabilidades con su familia⁽³¹⁾, y/o con su trabajo, debido a la atención y a la ayuda que genera el cuidado a su familiar que padece demencia. Sin embargo, del cuestionario estructurado de Steven H. Zarit no se desprende que el cuidador quiera dejar de serlo, o prefiera ceder la responsabilidad del cuidado a otra persona o institución. El *rol* del cuidador⁽³⁴⁹⁾ está plenamente aceptado e interiorizado por el mismo, y sólo en contados casos se desearía renunciar a esta *condición* (tan sólo dos personas se han pronunciado de una forma favorable a esta posición). Se observa también una alta valoración de sí mismos de los cuidadores principales respecto al apoyo que dan a su familiar, admitiendo que no podrían cuidar mejor a su familiar de lo que lo hacen; no obstante hay un porcentaje considerable que siente preocupación e incertidumbre frente al futuro que le espera a su familiar (generado por el posible empeoramiento de la salud del enfermo y el consecuente aumento de la provisión de cuidados). En relación con esta percepción de incertidumbre frente al futuro estaría el convencimiento explícito de no disponibilidad de dinero para atender todas las necesidades del paciente, junto con los otros gastos de su vida cotidiana, y, por tanto, la apreciación de una parte de los sujetos entrevistados a considerar «excesivamente» oneroso el cuidado del demente, y la existencia de un deseo implícito (a veces explícito) de recibir ayudas económicas (indirecta o directamente) de la Administración Pública. Esta afirmación la constatamos mediante otra pregunta registrada en todos los cuestionarios realizados (en las entrevistas en profundidad y en las telefónicas) en la que se reconocía en un 48,2 por 100 de los casos la insuficiencia de la pensión o pensiones de los sujetos con demencia para afrontar los gastos generados por sus cuidados (Tabla 2.14).

En definitiva la escala de Zarit nos desvela que el sentimiento de sobrecarga del cuidador viene producido, básicamente, por el mecanismo interno propio de cumplir con su deber, la interiorización de la obligación de cuidar y del *rol*

Tabla 4.5. Escala de Zarit. Ponderación de la carga emocional (n = 50) *

	Nunca		Casi nunca		A veces		Bastantes veces		Casi siempre	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
A. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de lo que realmente necesita?	37	74,0	2	4,0	4	8,0	3	6,0	4	8,0
B. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no tiene tiempo suficiente para usted? **	11	42,3	4	15,4	4	15,4	3	15,4	4	11,5
C. ¿Se siente tenso/a al tener que cuidar de su familiar y tener además que atender otras responsabilidades (familia, trabajo, etc.)?	12	24,0	8	16,0	13	26,0	9	18,0	8	16,0
D. ¿Se siente avergonzada/o por la conducta de su familiar?	48	96,0	0	0,0	2	4,0	0	0,0	0	0,0
E. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar?	26	52,0	6	12,0	13	26,0	4	8,0	1	2,0
F. ¿Cree que la situación actual afecta negativamente a su relación con amigos u otros miembros de su familia?	28	56,0	5	10,0	8	16,0	4	8,0	5	10,0
G. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	16	32,0	8	16,0	15	30,0	6	12,0	5	10,0
H. ¿Siente que su familiar depende de usted?	5	10,0	1	2,0	8	16,0	10	20,0	26	52,0
I. ¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto a su familiar?	19	38,0	5	10,0	14	28,0	7	14,0	5	10,0
J. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	25	50,0	5	8,0	12	24,0	4	8,0	5	10,0
K. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	13	26,0	5	10,0	15	30,0	7	14,0	10	20,0
L. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?	24	48,0	10	20,0	5	10,0	3	6,0	8	16,0

Tabla 4.5. Escala de Zarit. Ponderación de la carga emocional (n = 50) * (continuación)

	Nunca		Casi nunca		A veces		Bastantes veces		Casi siempre	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
M. ¿Se siente incómodo/a para invitar amigos a casa a causa de su familiar?	37	74,0	4	8,0	2	4,0	3	6,0	4	8,0
N. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide como si fuera la única persona con la que pueda contar? **	13	26,5	3	6,1	5	10,2	11	22,5	17	34,7
O. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos? ⁽ⁿ⁾	24	49,0	8	16,3	6	12,2	5	10,2	6	12,2
P. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	30	60,0	9	18,0	9	18,0	2	4,0	0	0,0
Q. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	28	56,0	4	8,0	5	10,0	5	10,0	8	16,0
R. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona? **	33	67,3	5	10,2	9	18,4	0	0,0	2	4,1
S. ¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar?	42	84,0	4	8,0	3	6,0	0	0,0	1	2,0

* Las personas que cumplimentaron este cuestionario fueron 50.

** Porcentaje sobre el parcial. Algunas variables no fueron contestadas por todos los entrevistados.

del cuidador, junto con las limitaciones que el cuidado produce en la vida privada y personal del cuidador y sus relaciones sociales. También son destacables los costes económicos que produce el cuidado como favorecedor de la carga emocional y la absoluta unanimidad de asumir las funciones que genera el rol de cuidador principal.

No son despreciables las limitaciones que tienen estas conclusiones por la aplicabilidad de la escala de Zarit a tan sólo 50 casos, que supone un 37,9 por 100 de la población total entrevistada, con lo cual hay que ser cautos a la hora de categorizar las conclusiones, y siempre nos deberemos apoyar en otras variables cuyas respuestas se hayan producido de forma unánime o casi unánime en la muestra poblacional.

4.2.5.2. Percepción de la intensidad de la carga

En el presente estudio se ha analizado específicamente la intensidad de la carga percibida por el cuidador principal por tener a su cargo al sujeto con demencia. El cuidador contesta su percepción de la carga en base a una escala que gradúa su intensidad de 0 a 5 (0 no existencia de carga, 1 percepción muy leve, 2 leve, 3 moderada, 4 intensa, y 5 muy intensa) (véase Figura 4.1). Dicha escala de intensidad de carga percibida por el cuidador principal fue utilizada como variable dependiente en los análisis estadísticos.

Dicha escala muestra que el 56 por 100 de los cuidadores principales percibe la carga del cuidado como intensa o muy intensa, frente al 20,8 por 100 que la clasifica como leve o muy leve, y un 2,4 por 100 que no considera percepción de carga (véase Tabla 2.14). En la Tabla 4.6 se refleja cómo esta escala presenta una muy significativa ($p < 0,001$) correlación con la puntuación obtenida por la escala de Zarit (coeficiente de correlación de Spearman igual a 0,610). También mantiene significativas correlaciones con otros componentes de la carga, como es la carga financiera expresada por los insuficientes ingresos

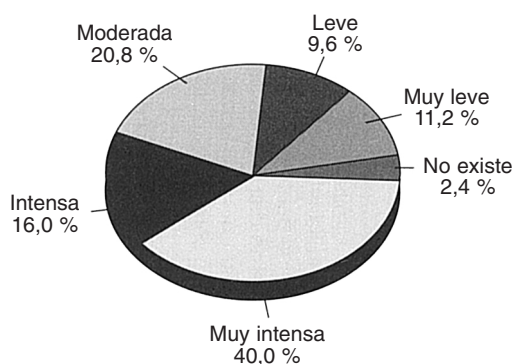


Figura 4.1. Percepción subjetiva de carga del cuidador principal.

Tabla 4.6. Principales correlaciones con la percepción subjetiva de carga*

	CC	p
a) Características del sujeto con demencia		
Variables sociodemográficas		
Edad	-0,007	NS
Sexo	-0,022	NS
Variables clínicas		
Duración demencia	-0,049	NS
Intensidad	0,471	<0,001
Mini-Mental	-0,278	<0,01
Pfeffer	0,583	<0,001
Pearlin	0,313	<0,05
Katz	0,529	<0,001
Zarit	0,610	<0,001
Comorbilidad		
Núm. enfermedades	0,059	NS
Enfermedades invalidantes	0,066	NS
Salud percibida	-0,167	<0,05
b) Características del cuidador principal		
Variables sociodemográficas		
Edad	-0,187	<0,05
Sexo	-0,280	<0,01
Variables sociofamiliares		
Núm. de personas en el hogar	0,191	<0,05
Pensión insuficiente	0,401	<0,001
Características del cuidado		
Tiempo de cuidado	0,747	<0,001
Cuidado nocturno	-0,589	<0,001
Modificación del trabajo	-0,257	<0,01
Tratamiento con sedantes	-0,240	<0,01

CC: coeficiente de correlación con rs de Spearman (para variables escalares).

p: nivel de significación estadística; NS: no significativo.

* Solamente se han incluido aquellas variables más relacionadas en la literatura con la percepción de carga del cuidador (la carga subjetiva fue medida por una escala de 0 a 5, véase texto 4.2.5.2).

por pensión ($p=0,001$), y la carga laboral expresada por la modificación del trabajo debido al cuidado ($p=0,004$).

En la Tabla 4.6 también se muestran las correlaciones existentes entre la percepción de carga y las principales variables del estudio en relación tanto con el anciano con demencia como con su cuidador. Las variables más significativas referidas al anciano son las relativas a la intensidad de la demencia ($p<0,001$), el deterioro cognitivo medido por el *Mini-Mental State Examination* ($p=0,004$), el grado de incapacidad en actividades de la vida diaria ($p<0,001$) (correlación significativa tanto en el test de Katz como en el test de

Pfeffer), y la percepción subjetiva que el propio anciano tiene sobre su salud ($p < 0,05$). En relación con variables referidas al cuidador principal se obtienen mayores correlaciones con el tiempo de cuidado tanto diurno como nocturno ($p < 0,001$), con la carga económica medida por la valoración de una pensión insuficiente ($p < 0,001$), con la carga laboral medida por la manifestación de modificaciones de su trabajo por el cuidado ($p = 0,004$), con la edad del cuidador principal ($p < 0,05$), y con el tratamiento con sedantes por parte del cuidador principal ($p < 0,01$).

El análisis multivariado de regresión lineal (cuya variable dependiente fue también la escala de intensidad de la carga del cuidador), con las principales dimensiones de la carga del cuidador (véase Tabla 4.7) y realizada a través del método paso a paso (*stepwise*), mostró como variables más explicativas el tiempo de cuidado diario ($p < 0,001$), el cuidado nocturno ($p = 0,001$), la menor edad del cuidador adulto ($p = 0,003$) y una peor percepción del estado de salud del anciano con demencia ($p = 0,032$).

En nuestro estudio el cuidado del sujeto con demencia parece no generar carga o ser esta leve o muy leve casi en una cuarta parte de los cuidadores principales (según la escala de percepción subjetiva). Esta percepción de una carga leve ante el cuidado podría ser debida principalmente a dos motivos: a) la existencia en nuestra serie de un 34,9 por 100 de sujetos con demencia leve, los cuales suelen generar una escasa carga^(45,183,399), y b) el sentimiento de interiorización de la obligatoriedad del cuidado, que se produce en gran parte de los cuidadores familiares (que asumen un *rol* de proveedores de cuidados de toda la familia), sobre todo si como ocurre en nuestra serie son mujeres (78,8 por 100) en concreto sus cónyuges o hijas (49,4 por 100)^(31,349).

A pesar de este contingente de cuidadores que dice tener poca carga o no tenerla, el 56 por 100 de cuidadores de nuestra muestra dice tener una percepción de la carga intensa o muy intensa, porcentajes que son más altos que las investigaciones realizadas en España sobre cuidadores de ancianos con enfermedades crónicas^(31,210,349), y que algunos estudios realizados en diferente medio que el nuestro^(173,422), sin embargo algún estudio norteamericano muestra cifras similares a las nuestras⁽³³⁴⁾.

Esta percepción intensa de la carga tiene una asociación importante con las variables tanto clínicas de la demencia como de las características del cuidador; sin embargo en el modelo de regresión múltiple aparecen como variables más importantes el tiempo de cuidado junto con el cuidado nocturno y la menor edad del cuidador. Asociada a estas variables, pero con menor significación estadística, se encuentra la percepción de un peor estado de salud general. Estos resultados apuntarían al hecho que las hijas/os cuidadores perciben mayor carga que los cónyuges debido a tener más obligaciones de tipo laboral y familiar. La mayor carga percibida por los hijos/as frente a los esposos/as ha sido reseñado por O'Connor *et al.*⁽³⁰⁰⁾ y McCarty⁽²⁷³⁾. Por ello, el mayor tiempo de cuidado del anciano con demencia produce una mayor carga en los cuidadores de la

Tabla 4.7. Modelo de regresión múltiple de la percepción subjetiva de carga

Variables	Coefficiente beta	Beta estandarizado	p
Tiempo de cuidado	0,899	0,687	<0,001
Cuidado nocturno	-0,731	-0,207	<0,01
Edad del cuidador	-0,018	-0,174	<0,01
Salud percibida	-0,183	-0,124	<0,05
Constante	4,917		

Coefficiente de determinación (R^2) ajustada 0,707.

segunda generación familiar por el conflicto entre las demandas de cuidado del anciano con demencia y las mayores exigencias de su entorno familiar y laboral^(76,144).

Si interpretamos el modelo de regresión conjuntamente con las variables que han mostrado también una alta asociación en el análisis correlacional bivariado, podemos observar que dos de las variables relacionadas con las dimensiones de severidad de la demencia (deterioro cognitivo medido por el *Mini-Mental State Examination* y la incapacidad en actividades de la vida diaria medido por el test de Pfeffer y por el test de Katz) muestran una significativa asociación a nivel estadístico con la percepción de carga, mientras que disminuye la significación en relación con los trastornos de conducta del sujeto medido con el test de Pearlin. En relación con las variables sociofamiliares del cuidador principal, nos encontramos que aquella que hace referencia al número de personas que conviven dentro del hogar muestra una asociación positiva significativa a nivel estadístico ($p=0,033$). Resultan igualmente significativas estadísticamente las variables que hacen referencia a las características específicas del cuidador y que no han sido comentadas anteriormente por no conformar parte del modelo de regresión múltiple explicativo de la carga, como la medicación (con sedantes o tranquilizantes) de este (aunque el número de cuidadores que ingieren tranquilizantes es poco numeroso [un 8,8 por 100]) (Tabla 2.14) y la modificación del trabajo del cuidador debido a la atención dedicada al sujeto con demencia.

Estos resultados se alejan de la línea de estudios que marcan los trastornos de conducta como los principales condicionantes de la carga tanto a nivel internacional^(228,300,332,371,412) como en los escasos estudios existentes en nuestro medio^(78,140). En cambio se acercan más a otros estudios que han reseñado que la percepción intensa de la carga está asociada tanto a la intensidad de la demencia que padece el paciente, y a un declive en sus habilidades para las actividades de la vida diaria, como al tipo de cuidado prestado, tanto el tiempo dedicado como la existencia de cuidado nocturno. Estos resultados coinciden con los de otros estudios de cuidadores de sujetos con demencia^(102,167,183,261,264,300,395,398).

Los servicios formales en la comunidad dirigidos a los ancianos con demencia

Las redes de apoyo comunitario y la asistencia sociosanitaria al paciente con demencia y a su familia es el tema central de este capítulo. En él se describe la situación de la ayuda sociosanitaria al anciano con demencia y a sus familias en nuestro país, así como los servicios formales existentes en los dos barrios estudiados en relación con el anciano con demencia. Los resultados y comentarios expuestos se nutren del estudio cuantitativo (los cuestionarios implementados a los cuidadores) y del estudio cualitativo (realización de entrevistas semiestructuradas a diversos miembros de instituciones ubicadas en cada una de las áreas estudiadas).

5.1. La demencia como indicador de asistencia sociosanitaria en la comunidad

El deterioro mental es uno de los principales indicadores utilizados para la estimación del nivel de asistencia requerido por la población anciana. Por una parte, el propio deterioro cognitivo ha sido asociado, con independencia de otras variables de carácter sociodemográfico, con el uso de diferentes servicios sociosanitarios, tanto relacionados con el consumo de medicamentos, la hospitalización y el uso de residencias como asistencia comunitaria de tipo domiciliar y la utilización de servicios sociales y de salud mental^(63,109). Además, la demencia puede ser considerada como la enfermedad más prevalente del anciano que durante un periodo de tiempo más prolongado necesita de servicios de

asistencia sociosanitaria⁽³⁹⁹⁾, produciendo un importante coste económico y un gran impacto en los programas sanitarios dirigidos al anciano^(190,415).

Muchos de los interrogantes sobre la relación entre el deterioro cognitivo y el estado funcional han sido actualmente resueltos. Diversos estudios han comprobado que el deterioro cognitivo intenso conlleva dificultades de autocuidado. Un mayor porcentaje de sujetos con deterioro mental que sin él manifiestan una incapacidad en las actividades de la vida diaria⁽²²⁴⁾. Aunque los resultados del estudio de Framingham han demostrado que la percepción que el anciano tiene sobre su incapacidad funcional es siempre mayor que la limitación funcional observada clínicamente, también han mostrado que esta discrepancia entre las limitaciones percibidas y observadas estaba mediatizada sobre todo por el deterioro cognitivo del sujeto, siendo este el predictor más fuerte de incapacidad funcional en el anciano⁽²²⁹⁾. Los resultados mostrados por la Encuesta de Salud Mental realizada en Baltimore⁽²⁶⁾ sobre 810 sujetos adultos, que aceptaron tener una exhaustiva evaluación psiquiátrica para descartar la existencia de trastornos mentales, señalan que el rendimiento cognitivo, medido según la puntuación obtenida en el test cognitivo *Mini-Mental State Examination* (MMSE), es por él mismo un predictor de la existencia de incapacidad funcional en actividades de la vida diaria, incluidas actividades de tipo instrumental, controlando los efectos de variables como el número de enfermedades de tipo físico, el estado neurológico, los trastornos emocionales y el número de medicamentos tomados por los sujetos. Semejantes resultados fueron encontrados en un estudio anterior realizado en Boston sobre 3.812 ancianos residentes en la comunidad⁽³⁶²⁾, pero ajustando la estimación según diversas variables de tipo sociodemográfico y utilizando el rendimiento obtenido en varios test cognitivos tradicionalmente utilizados. También en un reciente estudio epidemiológico realizado en la población anciana de nuestro medio se ha mostrado que el deterioro cognitivo está más significativamente asociado con las actividades de la vida diaria tanto instrumentales como de cuidado personal que la variable de comorbilidad⁽³⁶⁾. Esta fuerte asociación entre la severidad del deterioro mental y el grado de incapacidad funcional también ha sido encontrado en sujetos con demencia⁽³¹²⁾.

Al mismo tiempo, el deterioro cognitivo ha sido asociado con el uso de diferentes servicios sociosanitarios. En una encuesta epidemiológica realizada en una comunidad rural del suroeste de Pennsylvania⁽¹⁵⁶⁾, denominada como *Encuesta en ancianos independientes del Valle de Monogahela*, y en la cual se encuestaron 1.366 ancianos, se encontraron asociaciones significativas entre la incapacidad mental y la hospitalización, el uso de residencias, la asistencia sanitaria domiciliaria, la utilización de servicios sociales y de salud mental y el uso regular de medicamentos. Además, cuando se controlaban las variables de edad y nivel educacional aparecían como las más significativas la asistencia sanitaria domiciliaria y la utilización de servicios sociales.

Si se analiza el uso de servicios sanitarios, el deterioro cognitivo, aunque no es el único predictor de la utilización de estos servicios, también ha sido asociado a un mayor riesgo tanto de ingreso como de más larga permanencia hospitalaria. Así, una baja puntuación en el MMSE es un predictor significativo de una posterior hospitalización, tanto médica como psiquiátrica, y de una mayor duración media de estancia, aún controlando la edad y el nivel educativo⁽⁵⁹⁾. Se ha estimado que los ancianos con deterioro mental tienen alrededor del doble de riesgo que los sujetos sin deterioro tanto de ingreso hospitalario como de una hospitalización mayor a 6 días, independientemente de la edad, el nivel educativo y de la existencia de hospitalización previa⁽³⁹⁹⁾. Este hecho se agrava más si a la demencia se añaden variables de índole psicosocial como el estado marital del paciente con demencia y la percepción de carga del cuidador^(189,369). Como ha sido planteado en el Capítulo 4, la existencia o no de un familiar cercano en la convivencia del paciente, así como la carga percibida por el cuidador condiciona la necesidad de servicios asistenciales formales y, por consiguiente, la necesidad de los familiares de solicitar la institucionalización del paciente. Por una parte, cuando se comparan sujetos ancianos con demencia en relación con aquellos que no la padecen nos encontramos que los primeros requieren una mayor utilización de servicios de tipo formal⁽³²²⁾. Por otra parte, la demencia, a diferencia de otras enfermedades incapacitantes en el anciano, conlleva una importante percepción de carga desde los primeros estadios leves de la enfermedad cuando todavía no se ha producido un diagnóstico de demencia y el familiar desconoce que los trastornos conductuales manifestados por el paciente son motivados por la enfermedad⁽¹⁷⁴⁾. Cuando se analizan de forma longitudinal los condicionantes que conllevan a los cuidadores a demandar la institucionalización de su familiar con demencia, nos encontramos que estos manifiestan en primer lugar el grado de deterioro que observan en el paciente y en segundo lugar factores relacionados con el cuidador como son la fatiga y los conflictos existentes con su dinámica familiar⁽³²⁹⁾.

Por lo anteriormente expuesto, el deterioro cognitivo, y en concreto el síndrome de demencia, es uno de los más importantes factores condicionantes en la determinación de las políticas y de los programas sobre servicios sociosanitarios dirigidos a los ancianos. Así, en el caso concreto de la asistencia del anciano con demencia (al considerarse una más de las enfermedades psicogerítricas que plantea importantes componentes psicosociales dentro del ámbito familiar y comunitario), la planificación de los servicios dentro del marco sociosanitario actual plantea el conocimiento de datos objetivos tanto de la distribución de casos de demencia en la población y su nivel de estado psicofísico como de la situación de la estructura familiar en la cual el anciano es cuidado y de sus circunstancias psicosociales⁽¹⁰⁵⁾. Estos programas tendrían que estar orientados a evitar su institucionalización y a retrasarla durante el mayor tiempo posible durante la duración de la vida del anciano (dependien-

do de su capacidad funcional y nivel de deterioro y según su soporte social informal de tipo familiar). Además hay que tener en cuenta que el objeto principal de atención de las políticas de los servicios de larga duración no debe ser la enfermedad sino la autonomía del sujeto anciano⁽³⁹⁾. Por ello, la atención sociosanitaria del sujeto con demencia debe estar dirigida no sólo a preservar su capacidad funcional sino además a promocionar los componentes de salud, relaciones sociales y familiares, y bienestar que comprenden su calidad de vida^(333,406).

5.2. Modelo de atención del anciano a nivel comunitario en España: El «Plan Gerontológico»

Como ha sido introducido en el Capítulo 1, los programas de asistencia social y sanitaria dirigidas a la población anciana residente en la comunidad son diferentes en los diversos países desarrollados y, dentro de un país como España, en las diferentes comunidades autónomas que lo integran⁽⁵⁵⁾. Nuestro sistema político-administrativo ha dado lugar a una dispersión de los servicios sociales y sanitarios entre las diferentes administraciones locales, autonómicas y estatales. Recientemente, un reconocido equipo geriátrico español ha declarado la necesidad de redefinir la asistencia sociosanitaria al anciano, y sobre todo a aquellos ancianos incapacitados («frágiles») y/o vulnerables, teniendo en cuenta las experiencias llevadas a cabo en otros países europeos⁽¹⁵⁷⁾. A pesar de ello, no podemos olvidar que los programas comunitarios deben ser diseñados adaptándolos tanto al modelo social implantado en las políticas de un país como a su nivel gubernamental operativo vigente a nivel administrativo⁽¹⁹⁴⁾. Nuestro sistema de competencias en materia sociosanitaria entre las diferentes administraciones obliga a un esfuerzo de coordinación entre los diferentes sectores para unificar los criterios de los diferentes programas a implantar adaptándolos a las necesidades específicas de las diferentes comunidades. Un ejemplo de esto podemos encontrarlo en la Generalidad de Cataluña en la cual desde 1988 está desarrollándose un programa interdepartamental denominado *Vida a los Años* (*Vida als anys*) de acuerdo con un modelo sociosanitario que integra un componente social en la organización de los servicios de salud⁽¹⁴⁶⁾.

En la actualidad existe un marco nacional para encuadrar las directrices de las políticas sociosanitarias dirigidas al anciano en nuestro país denominado *Plan Gerontológico*⁽²⁰⁸⁾, el cual ha sido elaborado por iniciativa del Ministerio de Asuntos Sociales y con la participación activa del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social (relativo a las pensiones) y Sanidad y Consumo (en referencia a la salud y asistencia sanitaria). *El Plan Gerontológico* tiene como objetivo prioritario la permanencia del anciano en su entorno familiar y social habitual entendiendo que, aunque el mantenimiento y creación de servicios institucio-

nalizados para atender al anciano satisface una imperativa demanda constatable en nuestra sociedad, este tipo de políticas supone un reforzamiento de la marginación social del anciano⁽³²⁰⁾.

Centrándonos en el área II de actuación del Plan sobre *Salud y Asistencia Sanitaria*, uno de los pilares básicos en el cual se apoya es la coordinación de los recursos de atención sociosanitaria dirigidos al anciano, teniendo como expresión política e institucional su inclusión dentro de las medidas del *Programa Español de Convergencia* y la elaboración de un Acuerdo Marco de colaboración entre el Ministerio de Asuntos Sociales y el Ministerio de Sanidad y Consumo para la reestructuración de las redes de servicios. Paralelamente, este último ministerio ha determinado un documento consensuado con la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología para la planificación de la asistencia sanitaria al anciano en nuestro país, en el cual se expresa la necesidad de la reordenación de los servicios bajo un sistema de atención integral de índole interdisciplinar, con una organización global y sectorizada y delimitando los diferentes niveles de atención⁽³⁵⁸⁾.

A pesar de la existencia de este marco de atención, nuestro sistema social ha conseguido exclusivamente establecer como ayuda instrumental formal con carácter universal a la población anciana la regularización de las pensiones. Y aún así, los ancianos siguen siendo los principales sujetos en situación social de riesgo al constituir el principal porcentaje de la población española por debajo del umbral de pobreza⁽²⁰³⁾. También las diferentes administraciones públicas han realizado un importante esfuerzo en la consolidación de programas de ayuda a domicilio a los ancianos y sus familiares pero sin olvidar que sus acercamientos han sido irregulares según los diferentes municipios y comunidades⁽⁸⁵⁾.

Algunas comunidades autónomas han realizado estimaciones sobre el incremento en la incidencia acumulada de demencia a partir de modelos aplicados en otros países, llegando a la conclusión de que los recursos sociosanitarios deberían aumentar en un porcentaje muy elevado sobre todo en relación con programas específicos para ancianos con demencia^(105,167). Aunque la mayoría de las comunidades autónomas han realizado en sus políticas sociosanitarias dirigidas al anciano diferentes acercamientos según la realidad social que ha estimado y las diferencias geográficas en recursos existentes, existen importantes lagunas en la planificación de servicios específicos para los ancianos con demencia y sus familiares. Por ejemplo, el País Vasco ha realizado estimaciones puntuales sobre la incidencia de demencia en los próximos años demandando la necesidad de elaborar programas específicos para el demente⁽¹⁶⁷⁾.

5.3. La asistencia sociosanitaria del anciano con demencia y sus cuidadores a nivel comunitario

La necesidad de programas específicos de acuerdo con las necesidades concretas de los diferentes grupos clínicos y psicosociales que integran la población anciana conlleva un replanteamiento integral de los servicios sociosanitarios⁽²⁹⁾. Tomando como ejemplo nuestro propio medio y en relación con la ayuda domiciliaria, un estudio realizado en Zaragoza ha estimado el desfase existente entre la población atendida por este recurso y la población que lo necesitaría por situarse en población anciana de riesgo: de 0,82 por 100 atendidos a un 30 por 100 que necesitaría dichos servicios⁽¹⁾.

En el Capítulo 1 se esquematizaron los diferentes tipos de ayuda sociosanitaria dirigida al anciano con demencia y su familia, destacando la necesidad de ofrecer estos servicios de acuerdo con las características individuales de cada caso. No debemos olvidar, por ejemplo, que ante pacientes con demencia grave los cuidados domiciliarios pueden ser insuficientes para una atención adecuada, produciendo la asistencia necesaria para su mantenimiento en la comunidad mayores costes que la institucionalización⁽³⁰⁶⁾. Por ello, diferentes países de nuestro entorno han fomentado la gestión de caso (*case management*) como el acercamiento ideal para adaptar los recursos existentes a las necesidades individuales de los ancianos, sobre todo los considerados como vulnerables y/o frágiles como son los dementes. La gerencia de casos en la demencia ha sido muy recientemente comentada en la literatura española⁽⁸³⁾. En este sentido en España existen diferentes intentos de constituir *comisiones de evaluación* de carácter sociosanitario y constituidas conjuntamente por las corporaciones locales y autonómicas y representantes sanitarios del Insalud, con la finalidad de unificar y coordinar recursos dirigidos a la población anciana. Por ejemplo, y centrándonos en Madrid, actualmente funcionan en Getafe a través de entrevistas domiciliarias para valoración de enfermería sobre patrones funcionales de capacidad. Estas comisiones deberían ser multidisciplinarias para llevar a cabo una evaluación individual de las necesidades del sujeto con demencia equilibrando su nivel de capacidad de autonomía con el grado de acceso a un soporte social tanto formal como informal, y en contacto directo con equipos geriátricos comunitarios. La experiencia del programa catalán *Vida a los Años* ha mostrado la gran utilidad de las comisiones de evaluación para la conexión entre los servicios sanitarios y los sociales⁽¹⁴⁶⁾. Un semejante acercamiento, pero dirigido a la institucionalización, son las *comisiones de tutela de adultos* que a través de un juez evalúan el grado de incapacidad del sujeto para la necesidad de ingreso en una residencia de asistidos. A pesar de la lenta implantación de este tipo de acercamiento individual al problema del anciano incapacitado, dichos programas no han sido adecuadamente evaluados. Dicha evaluación es fundamental más aún cuando recientemente se ha denunciado en

el Reino Unido, país con una estructura de atención geriátrica muy consolidada, las escasas evaluaciones realizadas sobre la gestión de caso (*case management*) en sus servicios sociales⁽²⁶⁷⁾.

Aunque vamos a centrar nuestra atención sobre los servicios formales hacia el sujeto con demencia y su familia cuidadora, no podemos olvidar tampoco la necesidad tanto de formación del profesional sanitario que atiende esta patología en relación con las actividades y programas realizados en los servicios sociales dirigidos al sujeto con demencia como de programas de apoyo a los profesionales de los equipos gerontológicos para paliar el grado de estrés e insatisfacción laboral que se produce cuando se asiste a población anciana⁽³³⁹⁾.

Entre las ayudas directamente dirigidas al paciente (y que obviamente repercuten también en el bienestar familiar) merece la pena destacar la utilidad en muchos casos de los centros u hospitales de día^(157-158,285). En nuestro medio, la mayoría de los centros de día implantados realizan actividades sociales para la población anciana en general, no planificando programas específicos para ancianos dementes, aunque algunos están dotados con terapeutas ocupacionales que atienden a sujetos incapacitados como los dementes. En algunos casos concretos se han realizado diversos programas específicos para sujetos dementes relativos a rehabilitación y fisioterapia, terapia ocupacional y psicoterapia (existen trabajos sobre la posible utilidad de técnicas de socialización para retrasar el aislamiento del sujeto). Por ejemplo el Ayuntamiento de Madrid ha creado recientemente una unidad de estimulación de la memoria y de otras funciones cognitivas (*La Unidad Municipal de la Memoria*) para el tratamiento del declive mnésico, estimando que el 10 por 100 de la población anciana puede presentar alteraciones cognitivas susceptibles de notable mejoría con tratamiento⁽¹⁵⁾. Actualmente se plantea la necesidad de estructurar dos tipos de atención dentro de los programas de centros de día, distinguiendo entre la asistencia médica y la de tipo social⁽²⁵⁷⁾. No podemos olvidar que en la planificación de servicios de centros de día para la asistencia en la comunidad del anciano con demencia se deberían equilibrar ambos tipos de programas⁽⁸⁷⁾.

El servicio comunitario más extendido en nuestro país es la ayuda a domicilio de tipo generalista y de cuidados de la vida cotidiana tanto a través de diferentes organizaciones de voluntariado como a través de cuidadores especializados. En nuestro país se han implantado diferentes servicios de atención domiciliaria tanto a nivel autonómico como de corporaciones locales con concepciones muy dispares entre sí pero llevando a cabo realmente semejantes actividades, siendo las más frecuentes la asistencia en tareas del hogar, el aseo personal, el apoyo en actividades de la vida diaria y la realización de la compra de alimentos⁽²⁵²⁾. El estudio de López-Cabañas refleja que la población atendida por la ayuda domiciliaria a través de los servicios sociales comunitarios no supera el 0,5 por 100 de la población⁽²⁵²⁾. Semejantes cifras ha mostrado el estudio epidemiológico realizado en Leganés, pues, sólo el 3 por 100 de la mues-

tra de ancianos reciben ayudas en actividades de cuidado personal y de mantenimiento del hogar por diferentes fuentes de servicios⁽³⁹⁾.

Aparte de la posible necesidad de ayudas económicas, la ayuda sociosanitaria a la familia del demente a nivel comunitario conlleva diversas actuaciones: planes de información, terapia ocupacional para enseñar lo que deben realizar los cuidadores, grupos de apoyo y psicoterapia y otros^(18,283,331,366-367). En el aspecto específico de los familiares cuidadores de ancianos con demencia se considera que el cuidador es un enfermo más que necesita un apoyo específico de forma que se han protocolizado diversos conjuntos de actuaciones para disminuir la carga sobre éste teniendo en cuenta la severidad de la demencia. Collins *et al.*⁽⁹⁹⁾ han sistematizado estos protocolos de intervención de cuidadores familiares de dementes en tres tipos fundamentales: a) grupos de apoyo de la familia tanto de profesionales como de familiares en similar situación de cuidado para proveer apoyo emocional y habilidades de afrontamiento; b) intervención psicoeducacional por profesionales para el entrenamiento de habilidades psicológicas y conductuales para resolver los conflictos en las situaciones del cuidado del demente; y c) intervención comunitaria consistente en información, la gerencia de casos y la dotación de servicios de base comunitaria como centros de día, servicios de compañía en el hogar, servicios de enfermería a domicilio, servicios de ayuda en el hogar y de cuidado nocturno.

Recientemente ha sido desarrollado y evaluado un programa integral de prevención de la institucionalización de los ancianos con demencia dirigido a sus parejas cuidadoras basado en el consejo (*conseling*) individual y familiar⁽²⁸¹⁾. Dicho programa plantea como hipótesis que el programa de apoyo comprensivo y adaptado a las necesidades familiares de cada cuidador reduce la necesidad por parte del cuidador de institucionalizar de forma permanente al paciente. El programa de apoyo está estructurado en tres componentes: a) promoción de la comunicación entre los miembros de la familia, entrenamiento para la resolución de problemas y tratamiento de los trastornos conductuales del paciente, y mejora del soporte emocional e instrumental al cuidador principal; b) inclusión del cuidador en grupos de apoyo que se reúnen semanalmente extendiendo la red social informal; c) consulta de consejero (*conselor*) disponible de forma continuada cuando el cuidador y los familiares requieren ayuda para resolver situaciones de crisis y la progresión de la enfermedad. Dicho programa integral y comprensivo ha mostrado un mayor eficacia tanto para reducir la aparición de síntomas depresivos en el cuidador como para disminuir el riesgo de ingreso permanente de una institución, sobre todo en los casos de demencia leve y moderada⁽²⁷⁹⁻²⁸⁰⁾.

En España son escasos los programas (y más aún los integrales como los comentados) de servicios sociales específicos para los familiares de ancianos en general y con demencia en particular como ejemplos: a) el apoyo a la familia cuidadora, en nuestro medio se están ensayando técnicas de soporte grupal a cuidadores familiares que constituyan un apoyo emocional e instrumental

entre los propios cuidadores⁽²⁵⁹⁾ basadas en las experiencias de programas de grupo entre pacientes y familiares^(18,283,366); b) la colaboración institucional con la familia, ligada principalmente con la dotación de información a los familiares de un paciente con demencia a través de diferentes organizaciones no gubernamentales y la publicación de folletos y manuales⁽²⁶⁰⁾; c) el voluntariado en la ayuda domiciliaria, en relación con asistencia de enfermería, asistencia social y asistencia en las tareas del hogar; d) el entrenamiento en el cuidado del anciano con demencia: el aprendizaje y potenciación de habilidades de cuidado a partir de diferentes programas de potenciación (*empowerment*) de acuerdo con los modelos de afrontamiento (*coping model*) del estrés^(106,155); y e) el entrenamiento en actividades de estimulación, ensayando diferentes programas de entrenamiento de habilidades para la estimulación del demente planificados dentro de la vida diaria⁽³³⁰⁾.

Por último, hay que destacar que en la atención de los ancianos con demencia se tiende a desarrollar programas específicos con unidades de cuidados diferentes de los tradicionalmente utilizados en los ancianos vulnerables. Por ejemplo, la evaluación de viviendas en grupo (*group living*) para dementes ha demostrado que conlleva un menor número de admisiones en los diferentes servicios institucionales produciendo un menor coste al sistema que si recibieran cuidados en su comunidad a través de los centros de día o la ayuda sanitaria a domicilio (*nursing home care*)⁽⁴¹⁶⁾. Este sistema de hogares asistidos/tutelados tiene características de la institucionalización al estar dotados de cuidadores especializados en la demencia, pero comparten las características de estar inmersos en los servicios comunitarios al mantener la característica privada del hogar.

5.4. Servicios formales existentes en dos barrios de Madrid. Resultados del estudio cualitativo y cuantitativo

5.4.1. Principales objetivos del estudio cualitativo

El objetivo principal de este estudio ha sido la obtención de información sobre la asistencia sociosanitaria que es prestada a los sujetos con demencia y a los familiares con los cuales conviven por parte de las instituciones públicas y organizaciones no gubernamentales (ONG) pertenecientes a la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM). En cada una de estas instituciones se realizó una entrevista semiestructurada con algún miembro de estas, cuyo contenido pretendía englobar los siguientes objetivos específicos:

a) Conocer la existencia de programas asistenciales específicos de los centros o instituciones en relación con la población anciana que sufre de demencia.

b) Analizar los tipos de prestaciones transitorias, como ingresos de respiro, que sirvieran de ayuda a los familiares cuidadores de los enfermos con demencia.

c) Determinar las prestaciones de tipo comunitario que contribuyen a evitar o retrasar la institucionalización de los pacientes con demencia.

d) Reflejar la situación actual de los programas generales de asistencia a la tercera edad, en los que se podrían incluir patologías incapacitantes como la demencia.

Este estudio cualitativo fue realizado entre los meses de mayo y junio de 1995 en las instituciones pertenecientes a los dos barrios del estudio general: Margaritas (Getafe) y Lista (distrito de Salamanca). La entrevista fue dirigida a quince organizaciones e instituciones que tienen relación con la problemática familiar y social de los enfermos con demencia.

5.4.2. Análisis cualitativo de los servicios formales

El análisis cualitativo global de la información obtenida a través de los cuestionarios semiestructurados reflejan en primer lugar la ausencia de programas específicos para el anciano con demencia tanto en el área de Getafe como en el distrito de Salamanca. Esta carencia de programas hacia pacientes con demencia se manifiesta tanto en los servicios dependientes del nivel sanitario como del social. Tampoco los existentes servicios implantados en ambas zonas, como por ejemplo, los centros de día, tienen programas específicos para este tipo de patología. En las Tablas 5.1 y 5.2 se puede observar los diferentes servicios formales establecidos en dichos distritos sintetizando el tipo de asistencia que ofrecen. Por ello, según la información obtenida por los profesionales pertenecientes a estos servicios las administraciones públicas correspondientes no han acometido todavía a fecha de la entrevista la planificación de ningún programa específico para los ancianos con demencia, siendo estos atendidos por los programas generales de asistencia a dicha población. La estructura social de ayuda a domicilio y los escasos centros de día implantados en ambos distritos exclusivamente realizan programas generales de asistencia sociosanitaria a ancianos frágiles, en general.

En contraposición a esta escasa asistencia sociosanitaria ofrecida por el sector público hacia ancianos con patologías incapacitantes como la demencia, encontramos que, en cambio AFAL de Madrid, mantiene un servicio de voluntariado dirigido a 30 familias con ancianos con demencia en colaboración con otras organizaciones no gubernamentales. En la Tabla 5.3 se muestran las características de estos programas.

Tabla 5.1. Programas de actuación de las instituciones sociosanitarias en el barrio de Salamanca

Organismo/ Institución	Ingresos y ayuda de respiro a familiares de enfermos con demencia	Actitudes para evitar o retrasar la institucionalización de enfermos con demencia	Programas generales de asistencia para la tercera edad, incluyendo demencias
Junta Municipal del distrito Sa- lamanca Centro Social Guindalera Centro de Día	Ayuda general a través del equipo de asis- tentes sociales	No existen; sin embar- go, los ancianos que asisten a este centro trabajan las activida- des de la vida diaria (ADL) *	Extensión del progra- ma para personas mayores a personas asistidas. A través de un juez se le asigna una <i>Comisión de tu tela de adultos</i>
Comunidad de Madrid Consejería de Integración Social Servicio de atención a personas mayores	— Estancias tempora- les de 15 días — Programas de aten- ción a personas ma- yores (asistidos, in- cluidos los sujetos con demencia) — Hospital de media y larga estancia — Ley de voluntariado de la CAM **	Colaboración en la Co- misión Sociosanitaria formada por profesio- nales de la CAM, Ayun- tamientos e Insalud. Esta comisión se desa- rolla en el distrito de Salamanca y en el de Getafe	Objetivos de los pro- gramas para la terce- ra edad y de la Comi- sión Sociosanitaria: — Alojamiento y salud del anciano — Ayuda a domicilio y apoyo personal — Asociaciones y vo- luntariado
Insalud Centro de Salud Mental para Adultos	Apoyo personal y orien- tación a los familiares	No existen	No existen

* Actividades consistentes en mantenerlos hábitos de higiene, actividades de ocio, etc., que se realizan en el Centro de Día.

** Se pretende trabajar con organizaciones no gubernamentales

5.4.3. Análisis cuantitativo de los servicios formales

Como ha sido comentado en el Capítulo 1, en la coordinación de los servicios formales dados tanto al demente como al cuidador no debemos olvidar el papel fundamental que tiene el médico en nuestro sistema sanitario de asistencia primaria, el cual es la principal fuente de contacto con las necesidades y demandas del anciano. En el reciente estudio epidemiológico de Leganés (Madrid) se ha mostrado cómo en el último año el 78,1 por 100 de la población anciana ha visitado a su médico de cabecera, mientras que solamente el 17,6 por 100 acudieron a los servicios sociales⁽³⁸⁾. En nuestro estudio sobre población anciana con demencia nos encontramos que el 98,5 por 100 de los dementes son atendidos con regularidad por su médico y el 47,1 por 100 de ellos van a consulta al menos una vez al mes. Por ello, el médico de familia debe conocer tanto los recursos existentes en los servicios sociales como el tipo de ayuda que

Tabla 5.2. Programas de actuación de las instituciones sociosanitarias en el barrio de Getafe

Organismo/ Institución	Ingresos y ayuda de respiro a familiares de enfermos con demencia	Actitudes para evitar o retrasar la institucionalización de enfermos con demencia	Programas generales de asistencia para la tercera edad, incluyendo demencias
Ayuntamiento de Getafe Servicios Sociales	Proyecto de voluntariado para ayudar a familiares de enfermos con demencia, en coordinación con AFAL y Cáritas	Ayuda a domicilio a través del voluntariado y equipo de profesionales formado principalmente por médicos y asistentes sociales	1. Objetivos del programa a mayores: — Ayuda a domicilio generalista — Teleasistencia, sobre todo para las personas que conviven habitualmente con el demente 2. Reacción de una Comisión Sociosanitaria en colaboración con la CAM e Insalud ⁽¹⁾
Insalud	Asistencia social a los familiares de enfermos con demencia ⁽²⁾	No existen	Creación de una Comisión Sociosanitaria en colaboración con el Ayuntamiento ⁽¹⁾
Centro de día del Insero	El centro cuenta con 20 plazas para estancias diurnas y 1 plaza para estancia temporal. De estas, 6 están ocupadas por ancianos con demencia leve-moderada	El centro fue pensado para el periodo de esparcimiento que necesitan estos ancianos que tienen cierta dificultad, por ejemplo, movilizarse	Actividades de ocio y esparcimiento Terapia ocupacional

(1) Esta Comisión pretende estudiar las necesidades de los mayores y sus recursos.

(2) Esta asistencia se realiza a través de profesionales del Insalud, Ayuntamiento o CC.AA.

ofrecen estos para remitir al paciente con demencia según las necesidades que condicionan su incapacidad funcional y su entorno psicosocial⁽³¹⁰⁾.

En lo referente a la ayuda en domicilio en nuestra muestra de ancianos con demencia hemos encontrado que una cuarta parte (24,6 por 100) de los cuidadores principales tenía servicios formales a domicilio, de los cuales el 59,4 por 100 del cuidado formal estaba contratado exclusivamente al sector privado, más un 12,5 por 100 que combinaba servicios públicos junto con contratación de servicios privados. En cuanto al tipo de cuidados prestados encontramos

Tabla 5.3. Programas de actuación de las instituciones sanitarias de Madrid

Organismo/ Institución	Programas asistenciales en residencias	Ingresos y ayudas de respiro a familiares de enfermos con demencia	Programas para evitar o retrasar la institucionalización de enfermos con demencia
AFAL, Madrid	Objetivos en sus programas: Apoyar, informar y formar a las familias en el cuidado de los enfermos con Alzheimer Mejorar la calidad de vida del enfermo y su familia Trabajar con ONG y asociaciones como Cáritas y Cruz Roja	Existen en los programas de AFAL actividades de apoyo y ayuda a las familias: asistencia domiciliaria, social, grupos de ayuda mutua, asesoría jurídica, voluntariado Actividades de ayuda y defensa de los enfermos	Realización de actividades y ayuda a las familias a través de voluntariado, información eficaz sobre la enfermedad y la importancia de la permanencia del anciano junto a su familia
Voluntariado de AFAL	Proyecto en colaboración con otras ONG y asociaciones ⁽¹⁾	Equipos de voluntarios para colaborar con familias ⁽²⁾	Ayudas a domicilio a través del equipo de voluntarios

(1) Cruz Roja, Cáritas, asociaciones de mujeres, ayuntamientos, etc.

(2) La tarea fundamental del voluntario es la de acompañar al enfermo, tanto en el domicilio como en el exterior del mismo.

que más de las tres cuartas partes (81,3 por 100) estaban dirigidos al cuidado personal del demente. En la Tabla 2.16 se muestran las principales características de la ayuda a domicilio recibida por el cuidador principal del anciano con demencia en las dos áreas o barrios. La principal diferencia en los servicios prestados en cada uno de los barrios consiste en que en el barrio de Margaritas se da un mayor porcentaje de sujetos atendidos por el sector público (43,8 por 100) que el de Lista (6,2 por 100). Esta diferencia puede ser explicada por el diferente nivel socioeconómico entre ambas zonas tal y como ha sido comentado en el Capítulo 4.

En el estudio propio entre los familiares cuidadores que disponen de servicios de asistencia a domicilio y los que no cuentan con ellos, no se observan diferencias significativas a nivel estadístico en ninguna de las variables socio-demográficas tanto referidas al sujeto con demencia como al cuidador principal. En la Tabla 5.4 podemos observar cómo las mayores diferencias son debidas variables de tipo clínico y de las características de la capacidad de atención dada al paciente por la estructura familiar. Así, los años que el paciente lleva sufriendo demencia junto con la percepción de trastornos de conducta son las variables que tienen mayores diferencias entre ambos grupos: en las familias que disponen de servicios formales de asistencia en domicilio, sus familia-

Tabla 5.4. Principales diferencias entre las familias que son atendidas o no por servicios formales

	Atendida	No atendida	p
a) Características del sujeto con demencia			
Sociodemográficas			
Edad	83,5 ± 6,4	84,1 ± 6,9	NS
Sexo (mujer)	24 (75,0)	72 (73,4)	NS
Vive con su cónyuge	13 (41,9)	27 (27,5)	NS
Clínicas			
Duración demencia	4,7 ± 3,5	3,2 ± 2,6	< 0,05
Intensidad	2,0 ± 0,8	1,9 ± 0,8	NS
Mini-Mental (puntuación)	11,8 ± 9,4	12,3 ± 7,4	NS
E. de Pfeffer	25,4 ± 8,3	23,3 ± 8,1	NS
E. de Pearlín	9,5 ± 8,6	17,7 ± 0,4	< 0,01
E. de Katz	12,0 ± 2,7	11,1 ± 3,2	NS
E. de Zarit	24,2 ± 14,2	27,4 ± 12,9	NS
Comorbilidad:			
Núm. enfermedades	3,9 ± 1,7	3,9 ± 2,0	NS
Enf. invalidantes	1,1 ± 1,4	0,8 ± 1,1	NS
Salud percibida	2,7 ± 1,0	3,1 ± 1,0	NS
b) Características del cuidador principal			
Sociodemográficas			
Edad	61,8 ± 19,1	58,0 ± 12,2	NS
Sexo (mujer)	23 (71,9)	77 (79,4)	NS
Sociofamiliares			
Núm. de personas en el hogar	1,9 ± 1,8	2,6 ± 1,6	NS
Pensión suficiente	7 (26,9)	51 (58,6)	< 0,01
Características del cuidado			
Tiempo de cuidado *	21 (65,6)	17 (19,5)	< 0,01
Cuidado nocturno	10 (31,3)	24 (24,7)	NS
Tratamiento con sedantes	8 (25,0)	3 (3,2)	< 0,01

p: nivel de significación estadística; NS: no significativo.

E.: escala.

Enf.: enfermedades.

* Se refiere al cuidado durante todo el día.

res con demencia llevan sufriendo esta durante un tiempo mayor ($p = 0,036$) y, sin embargo, manifiestan menor número de trastornos de conducta (test de Pearlín, $p=0,007$). Al mismo tiempo, las familias que son atendidas tienen, aunque no con una diferencia estadísticamente significativa, una estructura familiar en el hogar menos extensa y deben dedicar más tiempo al cuidado del familiar con demencia ($p=0,001$).

Estos datos reflejan que, en nuestro medio, la ayuda a domicilio de carácter público no sólo es insuficiente para la población anciana vulnerable, sino que tampoco alcanza a la población con gran incapacidad en la vida diaria como son los ancianos con deterioro cognitivo y/o demencia. La experiencia de los equipos de atención a domicilio realizada en Cataluña a partir del programa *Vida als Anys*, dirigida a ancianos con enfermedades crónicas invalidantes que les imposibilitan su desplazamiento a un centro de atención primaria, describe que la patología más frecuente atendida por este servicio fue el deterioro cognitivo, significando el 34,4 por 100 de toda la asistencia⁽²⁹⁶⁾. A pesar de que no se han encontrado diferencias significativas en el deterioro cognitivo ni en la incapacidad de actividades de la vida diaria, los familiares que son atendidos por los servicios formales manifiestan menor número de problemas de conducta (los principales trastornos manifestados han sido la agresividad, los trastornos de esfínteres y la resistencia a ser asistidos) por estar ayudados en los cuidados personales en contraposición al grupo que no recibe estos servicios.

El apoyo a familias tiene como principal finalidad la de retrasar la institucionalización fomentando la tolerancia hacia el familiar junto con la adquisición de habilidades de cuidado y reduciendo la carga personal y socioeconómica que percibe el familiar que le cuida, produciendo consecuentemente un aumento del apoyo social informal de tipo familiar. En este sentido la *Fundación Europea para la Mejora de las Condiciones de Vida y de Trabajo* ha formulado quince medidas de actuación política a favor de los cuidadores de ancianos que van desde el reconocimiento social de su labor de cuidado hasta la ayuda formal de tipo instrumental al núcleo familiar⁽²¹⁵⁾. Como hemos comentado anteriormente, en nuestra población de ancianos dementes existe una cobertura de pensiones casi universal, pero casi la mitad de sus familiares cuidadores declaran que dichos ingresos son insuficientes para cubrir sus necesidades y gastos ocasionados por el cuidado. Este hecho se da de manera más significativa en cuidadores que perciben una mayor carga y que utilizan de servicios formales, de los cuales la mayor parte han necesitado la contratación de servicios de carácter privado por llevar el cuidado y supervisión del anciano con demencia durante todo el día (el 65,6 por 100 de las familias atendidas frente al 19,5 por 100 de las que no reciben este tipo de ayudas).

La institucionalización del paciente con demencia

Datos de la serie y comentarios

6.1. Generalidades

La institucionalización de los pacientes con demencia conlleva numerosas connotaciones de gran interés como se ha señalado en el Capítulo 1. Se ha dicho que el asilamiento, es, en muchos casos, la muerte social y familiar del paciente. Aunque esta frase puede resultar una exageración, traduce una realidad. Lo cierto es que rompe la vida familiar del paciente y determina angustia en la mayoría de las familias que la sufren (bien es verdad que en ciertos casos produce sentimientos ambientales de angustia y liberación)⁽⁵⁵⁾. Lo que es menos discutible son sus tremendas implicaciones económicas desde una perspectiva sociosanitaria.

Por los motivos antedichos no es de extrañar que este sea un epígrafe que haya dado lugar a una extensa literatura (véase el Capítulo 1). En este apartado se exponen, básicamente, los comentarios que suscita la serie propia.

6.2. La cuantificación. ¿Cuántos dementes se asilan en la serie?

Para responder a esta pregunta conviene primero analizar la tasa de asilamiento general de las personas ancianas en ambos barrios con arreglo a los datos de que disponemos.

6.2.1. Asilamiento de ancianos en ambos barrios

a) *Métodos de estudio*

El estudio del asilamiento crónico de los ancianos en las dos muestras poblacionales ha sido dificultoso, por dos motivos: la confidencialidad que impide a los organismos oficiales y privados dar un listado nominal de los ancianos que son asilados, y la diversidad de instituciones, públicas y privadas, donde pueden ser ingresados los pacientes con demencia como lugar de ingreso crónico.

En este estudio se han considerado las dos grandes vías de acceso a la información sobre los pacientes asilados con demencia: el estudio de cuántos de los ciudadanos de la muestra poblacional estaban en un asilo para enfermos crónicos, y la investigación en las instituciones públicas y privadas de asilamiento de las zonas respectivas, de posibles ancianos pertenecientes a la muestra poblacional que estaban ingresados (con las dificultades inherentes a la confidencialidad antedicha).

b) *Resultados*

El método más sencillo de responder a la pregunta inicial es analizar la tasa de institucionalización de los ciudadanos entrevistados *en extenso y cara a cara* con el cuestionario de salud completo. Esta tasa ha sido muy diferente en ambos barrios: 45 personas de 1.217 en Lista (3,7 por 100) y 9 de 1.368 en Margaritas (0,7 por 100) estaban asiladas. Estas tasas parecen razonablemente exactas, si bien podrían estar levemente infravaloradas, pues entre los ciudadanos de la muestra poblacional que no se han encontrado en su domicilio, bien podría haber algunos que estuvieran institucionalizados sin que esta circunstancia fuera conocida por el cartero ni por los vecinos, y por esta razón no haber sido localizados en nuestra búsqueda inicial. También debemos considerar que las tasas antedichas disminuirían un poco si el denominador lo ampliamos a toda la serie de ciudadanos de los que tenemos información médica indirecta (véase la Tabla 2. 1), pero en los que no se investigó formalmente si estaban asilados el día de prevalencia del estudio poblacional (1.465 ciudadanos en Lista y 1.713 en Margaritas) lo que situaría las tasas en 3 por 100 en Lista y 0,5 por 100 en Margaritas. Por esto, las primeras cifras (3,7 por 100 en Lista, 0,7 por 100 Margaritas, y la tasa global de asilamiento en ambas áreas, $54/2.585 = 2,1$ por 100), parecen razonablemente indicativas del asilamiento en estas áreas, dado que las dos circunstancias mencionadas, que podrían modificarlas levemente, una la aumentaría y otra la disminuiría también levemente.

Para explicar estas diferentes tasas entre barrios, los servicios de asistencia social de Margaritas sugirieron una explicación sociológica. En Getafe (aunque quizá Margaritas sea excepción, en parte, por ser un antiguo barrio de la ciudad), muchos ciudadanos emigrantes en su juventud han rescatado a sus padres

de la vida en el campo (aislamiento) y los han traído a vivir a la ciudad con ellos, y, lógicamente, no los van a asilar después de este cambio de domicilio aunque aquellos contraigan una enfermedad crónica. Esta explicación solo es parcialmente aplicable al barrio de Margaritas, como se verá más adelante. Creemos, no obstante, que dado que la mayoría de los ancianos se asilan en instituciones privadas en ambos barrios, las diferentes tasas reflejan, como ya se ha comentado en el Capítulo 3, una diferente estructura familiar y social en ambos barrios, y sobre todo una muy distinta potencialidad económica de asilamiento. Las tasas son cercanas a las europeas en el barrio de Lista, y muy bajas en el de Margaritas (inferiores incluso a las tasas de todo el Estado español^(210,215)).

La tasa de solicitudes de institucionalización pública en 1994 en ese barrio (suministrada por el servicio de asistencia social de Margaritas, Getafe) y en todo Getafe fue de 9/777 ancianos (1,2 por 100) en Margaritas y de 29/12.666 (0,2 por 100) en todo Getafe (población de 65 años y más, a 15/09/96). Ambas tasas son muy bajas. Revelan también que Margaritas es sociológicamente un barrio diferente del resto de Getafe (de construcción antigua y con más población anciana porcentual que el resto de Getafe).

En suma, la tasa general de ancianos asilados, con las limitaciones de la información que poseemos en este estudio, es muy baja en Margaritas, Getafe, y semejante a la europea y algo superior a la del Estado español (2 por 100 en personas mayores de 65 años en 1991, 2,5 por 100 en 1994^(55,123,210,215) en Lista, barrio del distrito de Salamanca.

6.2.2. Institucionalización entre los dementes

La institucionalización global de los pacientes con demencia de la serie fue de 18 casos en los 132 dementes analizados ($18/132 = 13,6$ por 100), lo que resulta un porcentaje sustancial si se compara con la población general⁽²¹⁵⁾, pero muy bajo si esta tasa la comparamos con países europeos o anglosajones^(41,55,298). Los porcentajes no cambian apenas, y el comentario tampoco, si reducimos a los 16 casos en los que la institucionalización resultó permanente (12,1 por 100), o si los corregimos para demencias moderadas y graves que son las que habitualmente generan el asilamiento: $16/86$ (18,6 por 100). (Si aquellos porcentajes los dividimos por barrios, el asilamiento por barrio queda así, en Margaritas $6/87 = 6,9$ por 100, y en Lista $10/45 = 22,2$ por 100.)

Un análisis más matizado de nuestros datos sobre institucionalización se expone en las Tablas 6.1 y 6.2. Así, de los 18 casos asilados, 3 no fueron ingresados por su demencia sino por otras causas (la demencia les sobrevino mientras estaban internados), y 2 casos tuvieron una institucionalización transitoria: un caso tuvo un *ingreso de respiro* (7 días), y otro un internamiento para el tratamiento(!?) de la demencia (3 meses). Conviene señalar que en los estudios de

Tabla 6.1. Principales datos de los sujetos institucionalizados

		Casos n = 18	(%)
Sexo			
Hombre		2	11,1
Mujer		16	88,9
Grupos de edad 81,4(6,9) *			
70 a 74 años		4	22,2
75 a 79 años		1	5,6
80 a 84 años		7	38,9
85 y más años		6	33,3
Nivel cultural			
Analfabeto		2	11,1
Sabe leer y escribir		11	61,1
Certificado de estudios primarios		2	11,1
Bachiller y/o superior		3	16,7
Tipo de institución			
Pública		2	11,1
Privada		16	88,9

* Edad media y desviación estándar.

institucionalización de ancianos y de dementes no hay una definición unánime sobre qué se entiende por asilamiento. Algunos autores consideran cualquier ingreso en *nursing home* u hospital de larga estancia como *institucionalización* y no hacen más distinguos^(41,96,327,369); otros no definen este término^(98,195,234), por lo que se comprende que Wingard *et al.* (1987)⁽⁴¹³⁾ hayan señalado la importancia de esta definición para comparar tasas; finalmente, algunos autores (Coughlin *et al.*, 1986⁽¹⁰⁹⁾) señalan una cifra de 60 o 90 días para diferenciar el internamiento transitorio del permanente. Nosotros hemos considerado dos casos como transitorios: los que estuvieron ingresados 7 y 90 días respectivamente, y hemos asignado al caso que lleva alrededor de tres años ingresado la mayor parte del día (de 9 a 18 horas) como de asilamiento permanente aunque parcial (dormía en su casa). Por estos motivos, dependiendo de la definición de asilamiento que se utilice, el numerador puede variar discretamente (el numerador de 14 casos sería el acorde con criterios más exigentes, elimina tres casos de internamiento por otra causa y un caso de respiro; y el de 16 casos como el más sensato para cifrar el internamiento crónico de sujetos con demencia en esta serie).

También podría generar distintas cifras el porcentaje de casos de demencia que se asilan, si analizamos con detalle el denominador, que puede variar algo por la metodología del estudio. Así, en el barrio de Lista se detectaron 75 casos de demencia (de los que 45 se estudiaron), pero en Margaritas existían 104 de los que solo se entrevistó sociofamiliarmente a los 87 primeros casos estudia-

Tabla 6.2. Datos referentes a los dementes asilados en los barrios del estudio

NC	Barrio	Sexo	Edad	Tipo 1	Cuidador	Intens.	D. dem	D. ins
1	m	M	80	Pública/P	Hijo	M	3	3
2	m	M	74	Privada	Esposo	G	3	3
3	m	M	86	Privada	Hija	G	1	1
4	m	M	73	Privada	Esposo	G	11	1/2
5	m	M	81	Privada	Hija	G	3	3
6	m	M	84	Privada	Esposa	G	3	3
7	L	H	71	Privada/T	Esposa	G	5	5
8	L	M	80	Privada	Sobrino	m	5	5
9	L	M	97	Privada	No tiene *	G	2	2
10	L	M	75	Privada	Hija	L	3	3
11	L	M	83	Privada/O	Hermano **	G	5	7
12	L	M	85	Privada	No tiene ***	G	3	2
13	L	M	85	Privada	Sobrino	L	3	3
14	L	M	90	Pública	Hijo ****	G	5	4
15	L	M	70	Privada	Hija	G	3	2
16	L	M	83	Privada/O	Hijo	M	3	6
17	L	M	81	Privada/O	Hija	M	3	9
18	L	M	87	Privada/T	Hijo	M	7	

NC. número de caso.

Barrio: M: «Margaritas»; L: «Lista».

Sexo: M: mujer; H: hombre.

Tipo 1: tipo de institucionalización; P: parcial; T: transitorio; O: asilamiento no por demencia (otra causa).

Intens.: intensidad de la demencia, L: leve; M: moderada; G: grave.

D. dem: tiempo de duración de la demencia (años).

D. ins: tiempo de duración de la institucionalización (años).

* Esta señora trabajó sirviendo más de treinta años en una familia, que asumió su cuidado cuando enfermó, y la ingresó en una residencia.

** Realiza visitas ocasionales, pero no realiza funciones como cuidador ortodoxo.

*** No recibe visitas de ningún familiar, aunque la asistente piensa que tiene algún hermano vivo.

**** Sólo recibe visitas de su hijo cada seis meses (este vive fuera de Madrid).

dos neurológicamente (en ambos barrios no se tuvo conocimiento de que no existieran otros casos asilados, pero esto no se evaluó en el mismo momento del estudio sociológico). En suma, el denominador real podría ser 179 casos con lo que el porcentaje global de asilamiento permanente en ambas áreas sería de 16/179 (8,9 por 100) y el de algún tipo de asilamiento por demencia de 18/179 (10,1 por 100) y si analizáramos la institucionalización por barrios, dichos porcentajes serían de 6/104 (5,8 por 100) en Margaritas frente a 10/75 (13,3 por 100) (o 12/75 —16 por 100— de cualquier tipo de asilamiento). Estos porcentajes son claramente diferentes, y esta diferencia es cercana a la confianza estadística (test exacto de Fisher para una sola cola, $p=0,055$ en el caso de algún tipo de asilamiento por demencia). Ambas cifras se pueden corregir sólo para demencias moderadas y graves en el denominador, que son las que habitualmente generan internamiento crónico y quedarían en 6/57 (10,5 por 100) y 10/29 (hubo dos personas en Lista con demencia leve asiladas) (34,5 por 100). No

obstante, consideramos que la cifra más exacta es la referida a 132 casos en el denominador, pues es la que se obtuvo con una investigación exhaustiva e igual para todos los casos, pero la más real está cercana a estas otras cifras.

En resumen, entre un 5 y un 7 por 100 de los casos de demencia en Margaritas, y cerca de la quinta parte en Lista se institucionalizan de forma permanente. Estos porcentajes se incrementan notablemente (casi se doblan) si consideramos sólo las demencias moderadas o graves que son las que habitualmente generan este internamiento.

Un hecho muy llamativo de esta serie es el tipo de asilamiento que resulta ser mayoritariamente privado, casi el 90 por 100 (88,9 por 100) ha sido institucionalizado de forma permanente o transitoria en instituciones privadas. Este internamiento mayoritariamente privado está presente en ambos barrios (83,3 por 100) en Margaritas y (91,7 por 100) en Lista (la diferencia no es, obviamente, estadísticamente significativa).

6.3. Variables relativas a los dementes institucionalizados

En las Tablas 6.1 y 6.2 se describen los principales datos de las 18 personas con demencia que han sido institucionalizadas, de forma permanente: 16, o transitoria: 2. Como se ha señalado, la causa del asilamiento ha sido en 15 casos, de forma total o parcial, la demencia; y en 3 casos el asilamiento se produjo por otras causas y la demencia apareció cuando el paciente estaba ya internado en una institución. No obstante, para los análisis estadísticos, que no tengan que ver con una posible relación de causalidad del asilamiento, se ha considerado a este grupo de pacientes ($n = 18$) como un todo.

La edad del grupo de personas con demencia no asiladas es análoga (ligemente más joven, pero sin alcanzar significación estadística, $M=81,7$; $DE=6,9$ años frente a $M=84,4$; $DE = 6,7$ años; $p=0,082$) a la del grupo asilado. No existen diferencias de sexo entre los dos grupos de personas con demencia ($p=0,21$ con chi cuadrado). La muestra de asilados tiene una escolarización semejante ($p=0,66$) a la de los dementes no asilados, a pesar de que en su mayoría (66,7 por 100) los asilados pertenezcan al barrio más rico (Lista) en el que el nivel cultural y socioeconómico de la población y de los dementes es más elevado; no obstante el escaso número de la serie no permite conclusiones claras al respecto.

La intensidad de las demencias (DSM-III-R) es claramente más grave en el grupo de dementes asilados que en el de no asilados (chi cuadrado=9,2; $p=0,01$ para $n=18$, que se conserva cuando se eliminan los 3 casos con asilamiento por otra causa e incluso el caso con el ingreso de respiro, $n=14$; la intensidad de la demencia fue graduada con DSM-III-R y analizada con chi cuadrado; $p=0,0037$) (véase la Tabla 6.3). Esta diferencia de intensidad aparece

Tabla 6.3. Análisis diferencial. Dementes asilados y no asilados

Principales variables	Asilados	No asilados	p
Intensidad demencia			
DSM-III-R	10/15 ^{&}	31/114 ^{&}	<0,01
Mini-Mental	7 (7,4) ^{&&}	12,9 (7,6)	<0,05
Pfeffer (IADL)	29,4 (7,5)	23,5 (8,0)	NS
Katz	12,5 (0,7) ^{&&}	11,2 (3,1)	NS
Distancia familiar (demente/cuidador principal)			
No hay cuidador	2/15 (13%)	0/114 (0%)	NS ^{\$\$}
Cónyuge	4/15 (27%)	24/114 (21%)	NS
Hija	3/15 (20%)	60/114 (53%)	<0,01
Hijo	4/15 (27%)	5/114 (4%)	<0,05
Otro	2/15 (13%)	25/114 (22%)	NS
Edad media (cuidador)	57,4 (19,9)	59,5 (14,4)	NS
Núm. de personas que viven en la casa	1,7 (1,7)	2,6 (1,6)	<0,05
Nivel económico			
Casa propia	4/13 ^{\$}	72/114	<0,05
Pensión	79.600 ptas.	59.405 ptas.	NS
Actitud hacia el asilamiento del cuidador principal			
Muy molesto	3/4 (75%)	49/67 (73%)	NS
Bastante molesto	0/4 (0%)	13/67 (19%)	NS
Grados menores de molestia	1/4 (25%)	5/67 (8%)	NS
Percepción subjetiva de carga del cuidador principal			
Grande y muy grande	2/91 (22%)	65/113 (58%)	NS
Moderado y otros	7/9 (78%)	48/113 (42%)	NS

p: nivel de significación estadística; NS: no significativo.

& Razón de demencias graves/casos de demencia (el análisis diferencial se efectuó mediante chi cuadrado).

\$ Test exacto de Fisher.

\$\$ Es significativo con n = 18.

de forma clara en otras mediciones de la intensidad de la demencia, evaluación cognitiva (puntuación en el Mini-Mental), o funcional, actividades de la vida diaria (índice de Katz), aunque en otras mensuraciones como en las actividades instrumentales de la vida diaria (Keffer⁽³¹⁹⁾) no se alcanzaron diferencias estadísticamente significativas (las «IADL» sólo son sensibles para demencias leves). (Véase la Tabla 6.4.)

No hay diferencia en el tipo de diagnóstico etiológico en ambos grupos, también entre los asilados predomina la demencia tipo Alzheimer o degenerativa primaria. No se han obtenido diferencias significativas en los trastornos conductuales (psiquiátricos) de los asilados frente a los no asilados, pero hay

Tabla 6.4. Factores de riesgo de institucionalización en la demencia. Principales estudios

Autor/año	Tipo de estudio	Factores de riesgo			
		D	C	S	O
Bergmann, 1978	CC	—	++	+	?
Morcyzc, 1985	CC	++	—	+	?
Colerick, 1986	CD	—	++	—	?
Zarit, 1986	cd	—	++	+	?
Gilhooly, 1986	CC	?	?	?	+ ^{&}
Heyman, 1987	CC	++	?	?	?
Knopman, 1988	CC	+ +	?	?	?
Steele, 1990	CC	++	?	?	?
Lieberman, 1991	CC	—	++	—	?
Aneshensel, 1993	CD	++	++	+	++ ^s
Haupt, 1993	CC	++	++	—	?
Severson, 1994	CP	+ +CC	?	+ +	?
Orrell, 1995	CC	?	?	?	+ ^{&&}

D: factores relacionados con la demencia. C: factores relacionados con el cuidador. S: factores de índole social. O: factores de otra índole.

cc: serie de casos clínicos de demencia; cp: serie de casos poblacionales de demencia; cd: serie de cuidadores.

[&] Estudio de diversas variables relativas al cuidador.

^s Evalúa la «cautividad» del cuidador.

^{&&} Estudio de comunicación demente-cuidador.

++: Claramente positivos; +: positivos; —: negativos; ?: desconocidos.

que tener en cuenta que, verosímilmente, esto es debido al escaso número de dementes asilados ($n=4$) a los que se efectuó la escala de Pearlin⁽³¹¹⁾, por lo que la comparación no es potente. Sin embargo, en esta escala, que tiene numerosos epígrafes (véase Pearlin *et al.*, 1990⁽³¹¹⁾, si se analizan ítem relevantes como la gradación de la incontinencia de orina o de los trastornos graves con agresiones al cuidador, resultan ser porcentualmente más frecuentes o de mayor intensidad en los casos asilados que en los no asilados, aunque no se alcanza la confianza estadística.

6.4. Variables relativas a los familiares de los dementes institucionalizados

El hecho más notorio relativo a la familia de los dementes institucionalizados lo constituye la mayor distancia familiar entre el demente y sus cuidadores en los pacientes asilados frente a los no asilados (sobre todo si se considera la potencial capacidad de cuidados que tiene una hija frente a un hijo, por ejemplo). Este hecho es bastante consistente y se puede detectar tanto con un

análisis global (en la gradación de la distancia familiar de los cuidadores con el demente, por ejemplo, se consideró mayor distancia familiar la de sobrinos que la de hermanos, y esta mayor que la de hijos, la cual fue evaluada mayor que la de los cónyuges) como con análisis pareados entre los cuidadores con diversa distancia familiar para el cuidado de ambos grupos, como se expone en la Tabla 6.3, lo que resulta más comprensible. La primera comparación (efectuada con estadística no paramétrica, U de Mann Whitney) ofrece una $p < 0,023$ para una sola cola y de $p = 0,6$ si se consideran sólo los 13 casos con internamiento crónico y sólo a causa de la demencia. Las comparaciones entre grupos se ofrecen en la Tabla 6.3 y varias son claramente diferentes con diversa confianza estadística. En esta Tabla 6.3 se expone la comparación de los 15 casos que fueron internados por causa de la demencia *versus* los 114 que no se internaron nunca. Los niveles de confianza estadística se elevan si la comparación se realiza con el grupo total de 18 casos. También el número de potenciales cuidadores en el domicilio del grupo de dementes asilados es menor que en el grupo de dementes no asilados, y la diferencia alcanza significación estadística ($p = 0,047$ si se incluyen los 18 casos; $n = 18$, $M = 1,72$, $DE = 1,67$ frente a $n = 114$, $M = 2,55$, $DE = 1,63$; si se incluyen sólo 14 casos disminuye la confianza estadística $p = 0,086$ con una sola cola. Este análisis fue realizado mediante comparación no paramétrica con U de Mann Whitney). Como dato curioso, señalaremos que un análisis de correlaciones mostró una correlación negativa y altamente significativa ($r = -0,25$; $n = 125$; $p = 0,002$) entre el asilamiento y el número de años de cuidados impartidos por el cuidador principal. Realizando el análisis diferencial se confirma que el número de años de cuidado es exiguo en los pacientes asilados, lo que podría indicar que la decisión de asilamiento se toma relativamente pronto en muchos casos de dementes que son institucionalizados.

Los datos económicos de los asilados y/o sus familias frente a los del grupo no asilado son parciales dado que un importante contingente de familias eludió la respuesta a las preguntas sobre datos económicos. No obstante, la información existente la hemos analizado, dado que en teoría no hay hipótesis que nos permitan suponer que esta información está, sesgada por el hecho del asilamiento. El monto de las pensiones es mayor en los asilados (76.600 pesetas de media *versus* 59.405) pero esta diferencia no llega a alcanzar significación por el reducido número de casos en ambos grupos ($n = 5$, frente a $n = 44$). Otro dato que figura en la Tabla 6.3 es el de la propiedad de la vivienda que es significativamente distinta, si se considera el grupo de 18 *versus* el total. Los no asilados son, con confianza estadística, más frecuentemente poseedores de una vivienda propia.

Es de hacer notar que la actitud hacia la institucionalización no es diferente en el grupo de cuidadores que tienen a un demente asilado frente a los que no lo tienen. Aunque en el primer grupo la actitud es levemente más asentidora, es en ambos muy similar. La comparación se ve limitada por el escaso número de

cuidadores de ancianos asilados en los que se pudo obtener una información válida ($n=7$) *versus* los 67 casos en el grupo de no asilados.

El sentimiento de carga en el cuidador principal, a pesar de la institucionalización, es relativamente elevado, pues 5/12 (41,7 por 100) lo consideran como intenso o muy intenso. No obstante, globalmente considerado, como es lógico, el sentimiento de carga es menor en los cuidadores que tienen un demente asilado frente a los que no lo tienen (aunque no llega a ser significativo en un análisis con U de Mann Whitney para variables escalares ($p=0,089$ con una sola cola) probablemente por el escaso número de cuidadores de pacientes asilados en los que se consideró fiable esta evaluación ($n=11$ frente a $n=113$).

6.5. Comentarios generales

Quizá el aspecto más relevante de la problemática sociofamiliar del demente lo constituya la tasa de asilamiento del demente. Lo que es verdaderamente duro desde cualquier perspectiva social, familiar y personal, y también caro, es el asilamiento, sobre todo el ingreso permanente del paciente con demencia en una institución. La mayoría de los recursos financieros en la demencia son consumidos por los pacientes asilados de forma permanente en los estudios de economía de la demencia (Ernst y Hay, 1994⁽¹³⁴⁾). Aunque en España no hay estudios al respecto, el asilamiento permanente en nuestro medio es relativamente caro (150.000-250.000 ptas/mes por término medio) y mayoritariamente privado, sin que la pertenencia a un barrio de nivel socioeconómico humilde (Margaritas) desempeñe un papel en el tipo (privado o público) de internamiento, según los resultados del estudio (en ambos barrios la institucionalización es mayoritariamente privada). Se puede deducir por estos datos que lo que pasa en el barrio más humilde es que se asila menos a los pacientes, pero, cuando se realiza este, también se hace en instituciones privadas de forma abrumadoramente mayoritaria. En suma, las consecuencias del asilamiento son económicamente muy costosas para pacientes y familias en ambos barrios, pues el internamiento es mayoritariamente privado. Ya se ha señalado en la literatura española, comunitaria y en la prensa (véase Capítulo 1, y diario *El País*, 15/11/95⁽¹²³⁾).

Una pregunta que conviene hacer es si la tasa de institucionalización detectada en este estudio es la esperada con los datos existentes en nuestro país. Y la respuesta no es fácil, habida cuenta la ausencia de estudios sobre institucionalización de dementes en nuestro medio. La tasa de asilamiento permanente es superior al 10 por 100 en la totalidad de la muestra de dementes, y cercana a la cuarta parte de los dementes en el barrio de Lista de elevado nivel socioeconómico. Son tasas lógicamente más elevadas que las de los ancianos españoles en general. Esta tasa no alcanza el 3 por 100 en los mayores de 65 años y sólo se accede al 6 por 100 en los mayores de 85 años (Insero/CIS, 1995⁽²¹⁰⁾). Pero

también es cierto que estas tasas son muy reducidas para el contexto europeo y para los países occidentales^(55,215,298). En este contexto europeo, se puede decir, *grosso modo*, que la institucionalización de los ancianos es mucho mayor, cerca del doble de la que existe en las personas mayores en nuestro país y también lo es la de los pacientes con demencia. Aunque si nos circunscribimos al barrio rico, la tasa de asilamiento en las demencias es más cercana a la media europea aunque inferior^(41,55,327), y hay que tener en cuenta que existen algunos países con tasas mucho más elevadas en Europa, por ejemplo Holanda, y en el mundo (Australia y otros)^(55,215,298). Y en algunos estudios prospectivos americanos entre el 50 y el 85 por 100 de todos los dementes son asilados en algún momento durante su evolución^(41,195,298,369). Tomando el asunto desde esta perspectiva, la tasa de asilamiento por demencia, sólo en función de las demencias moderadas y graves, es sólo discreta, pues en el barrio pobre constituye la décima parte, pero no en el barrio rico en el que representa la tercera parte. Muy probablemente esta diferente tasa de asilamiento de la demencia se debe únicamente a motivos económicos, dado el tipo casi exclusivo de asilamiento privado en ambos barrios. Con estos datos suscribimos la afirmación de Castell y Ortiz (1993)⁽⁸⁵⁾ de que en España todavía hay que construir camas para asilamiento de ancianos «frágiles» y dementes cuando en otros países están buscando otras alternativas. También parece razonable sustentar que en estas nuevas camas tengan una participación mayor las instituciones públicas. El carácter casi exclusivamente privado del asilamiento pone de manifiesto que la tendencia desde la mitad de los años ochenta ya señalada^(139,298) del incremento de la oferta privada en el asilamiento de los ancianos en general y de los dementes en particular en nuestro medio sea en la práctica mayor de lo que se suponía al comienzo de la década de los noventa. Es patente que esta tendencia debiera moderarse sobre todo para los casos de demencia muy intensa, pues es probable como recientemente han señalado Béland y Zunzunegui, 1995^(38,39), que la asistencia institucional no alcance a casos con verdadera necesidad de asilamiento en los que frecuentemente el cuidado en el propio domicilio es francamente dificultoso, y a veces incluso más caro que la asistencia en hospitales de larga estancia. Esto resulta muy patente en el caso de la demencia cuando el paciente requiere no sólo cuidados continuos para actividades básicas de la vida diaria, sino que también debe recibir cuidados continuos de enfermería y médicos^(39,55). En este sentido, la afirmación de García *et al.*, 1993⁽¹⁵⁷⁾, de que la asistencia a muchos dementes no es «social» sino sanitaria y social, nos parece válida sobre todo en casos de demencia intensa.

Es también reseñable que sólo un caso haya tenido un ingreso de corta duración (1 semana) que puede calificarse como de respiro, que se ha realizado también en una institución privada. Aunque en la década de los noventa muchas comunidades tengan legalmente establecida esta posibilidad, en la práctica, este tipo de servicio en la medicina pública (Perlado, 1995⁽³¹⁶⁾) no es muy utilizado. Hay que establecer este tipo de práctica que va dirigida fundamen-

talmente al cuidador, pues alivia su carga de cuidado y facilita la continuación de su *rol* y el mantenimiento en medio comunitario de estos pacientes^(239,242).

Un tema de gran interés para el sistema de salud pública por las posibilidades de actuación preventiva es el estudio de las variables que determinan o facilitan el asilamiento del paciente con demencia. Aunque el diseño de esta investigación, un corte transversal de una serie poblacional de dementes que no conlleva un estudio de carácter prospectivo, no puede responder formalmente a esta pregunta, sí puede con carácter de intento formular hipótesis al respecto como se hace en muchas series de diseño análogo a esta.

Vamos a comenzar el análisis señalando una limitación. Dado que el asilamiento en este estudio ha sido casi exclusivamente privado, deberíamos haber investigado más formalmente las condiciones económicas de los integrantes de la serie. Esto no se hizo porque este es un estudio de carácter general sobre los problemas sociofamiliares del demente y porque el hallazgo de la institucionalización casi exclusivamente privada ha sido una sorpresa relativa. No obstante, los datos existentes indican que los pacientes asilados tienen más medios económicos fácilmente disponibles (pensión más elevada, media de 76.600 pesetas *versus* media de 56.405 pesetas), y, posiblemente, la condición de no-propietario de una vivienda sea un factor de riesgo de asilamiento como en muchos estudios se ha señalado^(109,413). Dado el escaso número de casos en la muestra de asilados, ambas afirmaciones se puede decir que son una tendencia pero no disponemos de seguridad estadística.

Entre las conclusiones más firmes de este estudio está la constatación de que es una variable del propio paciente la intensidad de la demencia, que tiene un papel importante en este estudio como en la mayoría de los estudios previos^(41,195,234,293,369). Cuanto más intensa es una demencia más incapacidad funcional suele padecer el enfermo que la sufre, y por tanto más asistencia requiere en las actividades de la vida diaria, más perturbaciones conductuales *grosso modo* sufre el paciente, más difícil es el contacto humano y personal con él, más distancia existe entre la persona que fue y la que es en la actualidad. Es, pues, comprensible que este factor sea determinante en la institucionalización del paciente con demencia y que todos los datos de nuestros análisis sean concordantes con él (véase la Tabla 6.3). Este hecho es, pues, muy ampliamente aceptado como una de las variables de más importancia en la génesis del internamiento crónico de las personas que sufren demencia. Hay que hacer notar que algunas investigaciones, sobre todo de metodología sociológica^(8,98,166,244,396), incluida alguna española sobre asilamiento de personas ancianas no dementes (Bazo, 1991⁽³¹⁾) anteponen a esta variable las referentes a los factores subjetivos y objetivos del cuidador o cuidadores o de la familia, en general. Es una discusión difícil de resolver en estudios transversales.

Este estudio también revela que las variables del cuidador tienen influencia en el internamiento de las personas con demencia. Los asilados tenían una familia de menor tamaño, con menos potenciales cuidadores (en un caso no exis-

tía ningún posible cuidador), y la distancia *familiar* entre el demente y la persona potencialmente generadora de cuidados era mayor (menos hijas y más hijos), o, en otras palabras, cuando falta el cónyuge o las hijas del demente, y en general cuando el potencial cuidador es más *lejano* sociofamiliarmente del demente es más fácil su asilamiento, lo cual ha sido señalado en la literatura sobre la institucionalización del anciano en general y del demente en particular⁽⁵⁵⁾. La edad de los cuidadores de los dementes asilados fue menor que en la de los no asilados, hecho que se ha encontrado también en algún otro estudio (Colerick, 1986⁽⁹⁸⁾) y que puede indicar que las mujeres más jóvenes, habitualmente, tienen más responsabilidades laborales y el cuidado de los padres dementes les genera más carga.

Sobre los aspectos psicosociales de relación entre el cuidador y el paciente con demencia no poseemos datos de calidad, pues investigar la relación previa entre demente y potencial cuidador requiere el planteamiento de un estudio más sofisticado. Sólo 7 cuidadores principales de los sujetos asilados fueron investigados con la suficiente profundidad como para poder considerar algunos datos sobre la actitud hacia el cuidado del demente. Así, en este pequeño grupo consideramos valorable la respuesta sobre su actitud hacia la institucionalización de su familiar y comparable a la de los 67 cuidadores con pacientes no asilados. Sin embargo, esta actitud hacia el asilamiento de su familiar demente no era diferente de la de los cuidadores sin pacientes asilados. Ni era distinta en el barrio rico frente al más humilde. Es decir, el sentimiento de no asilar a un paciente con demencia es casi *instintivo* en nuestro medio cultural y no se modifica con el nivel socioeconómico ni siquiera con el hecho práctico de la institucionalización, al menos en esta serie.

Es también reseñable que aunque el sentimiento de carga en los cuidadores de pacientes asilados se atenúa, esta atenuación es poco intensa (las diferencias de intensidad de la carga de cuidado son menores en aquellos, pero ni siquiera con confianza estadística). La atenuación de la carga del cuidador del demente asilado ha sido señalada en varios estudios^(174,342) en los que se comprueba también este hecho, si bien el sentimiento de carga del cuidador no desaparece con el asilamiento del demente.

Por lo anteriormente expuesto no podemos establecer una jerarquía entre la importancia de los datos referentes a la intensidad de la demencia o a los cuidadores en este estudio como se hace en otros^(8,98,244), ya que este tipo de estudios requiere un diseño prospectivo. Es reseñable que en el presente estudio la edad del demente no desempeña un papel facilitante de la institucionalización. Hay que tener en cuenta que esta serie, al ser un estudio poblacional que incluye a todos los pacientes con demencia, está compuesta muy mayoritariamente por dementes de edad muy elevada, y al ser muy homogénea esta variable (edad) no permite una comparación adecuada de este parámetro. Este hecho no es habitual en otros estudios que analizan el asilamiento de los dementes, pero este tipo de estudios están basados, habitualmente, en series clínicas o basadas

en listas de asociaciones de familiares de dementes (Tabla 6.4). Es también posible, pues este hallazgo se ha producido en otros estudios (Wingard *et al.*, 1987⁽⁴¹³⁾), que sean factores asociados con la edad (intensidad de la demencia, incapacidad funcional, comorbilidad) los que determinen que los pacientes más ancianos se asilen más frecuentemente en otras series, y la edad en sí misma no sea tan determinante. Otro hecho de difícil interpretación es la correlación significativa entre la institucionalización y el tiempo de duración de la demencia que podría interpretarse como que la decisión de asilar se toma relativamente pronto en el devenir de la demencia. Por los condicionantes de la serie no se han podido estudiar aspectos muy interesantes relacionados con la institucionalización como la presencia de trastornos conductuales y el asilamiento que han sido juzgados como determinantes en algunas series^(301,375).

6.5. Conclusiones

En suma, este estudio confirma hechos conocidos: en la institucionalización del paciente con demencia diversos condicionantes desempeñan un papel determinante:

a) Unos se refieren al demente: la intensidad de la demencia es quizá el más aparente; muy pocos casos de demencia leve son asilados. La gran mayoría de los dementes lo son cuando están en situación de demencia moderada o grave, lo cual ha sido muy señalado en la literatura^(195,234,369) y dentro de estos se asilan los más perturbados cognitiva y funcionalmente.

b) Otros dependen de los cuidadores. La falta de cuidadores familiarmente cercanos al demente facilitan su asilamiento. Obviamente, los condicionantes económicos y la actitud del cuidador hacia el paciente con demencia desempeñan un papel al respecto. Sobre los primeros tenemos datos fragmentarios que indican que una pensión más alta y la no disposición de una vivienda propia facilitan el asilamiento; de los segundos no disponemos de datos sutiles. No parece, sin embargo, que la actitud hacia el asilamiento sea un condicionante para este en nuestro medio. Parece una actitud socialmente muy arraigada el rechazo hacia la institucionalización tanto en los que tienen un familiar asilado como en los que no, tanto en el barrio rico como en el pobre. También factores objetivos como la edad de los cuidadores influyen en la institucionalización del demente: así, los cuidadores de los pacientes asilados son más jóvenes que los no asilados, propiciada esta diferente actitud por tener aquellos mayores responsabilidades fuera del hogar y que dificultan el cuidado del demente.

En la Tabla 6.4 se expone un resumen de los principales estudios, cuyos objetivos, de forma única o predominante, pretenden el análisis de las variables que predicen la institucionalización de los dementes (véase el Capítulo 1). La diversidad en el origen de las series, y sobre todo la distinta forma en que cada investigación valora las variables predictoras, hace que sea muy difícil estable-

cer comparaciones entre los diversos estudios. Así, las variables predictoras relativas al demente miden, en general, la intensidad de la demencia o los trastornos conductuales pero lo hacen con escalas muy distintas y en ocasiones no contemplan estas variables; los factores relativos al cuidador evalúan de muy diferente manera, en general, la intensidad de la carga de cuidados; además el contexto social es medido de forma tremendamente diferente, algunos estudios sólo analizan el estado civil del demente o si vive o no solo, y otras investigaciones evalúan muchas variables económicas o de otra índole. (Cabe destacar la ausencia de estudio de un factor que *a priori* parece importante, el del papel de los servicios sociales y sociosanitarios en este tipo de estudios.) A pesar de la disparidad de resultados que se pueden deducir con la simple observación de la Tabla 6.4, se puede sintetizar que tanto las variables dependientes del demente como del cuidador y las sociales influyen en la institucionalización del demente en los estudios de la literatura, lo que se comprueba en esta investigación. Una ponderación de la importancia relativa de cada una de las variables predictivas en nuestro contexto sería de gran interés, pero un estudio de este tipo requiere una investigación de diseño prospectivo, base poblacional y medida de numerosas variables de muy diferente tipo (paciente, familia, cuidadores, socioeconómicas, servicios y otras). Esperemos que una investigación de este tipo se realice en años venideros porque sería de gran interés para la planificación de necesidades y recursos en este ámbito.

Conclusiones finales. Implicaciones prácticas

Posibles planes de actuación en la asistencia sociosanitaria al paciente con demencia

Este estudio ha pretendido el análisis general de la problemática sociofamiliar de los ancianos afectados por demencia en una muestra poblacional de dos barrios de Madrid. Y está basado en la convicción, razonable *a priori*, de que la problemática de esta muestra de dementes es, por una parte, claramente diferente de la de los que acuden a consultas médicas especializadas u hospitalarias, o de servicios sociales o asociaciones de familiares de enfermos que son los lugares donde se han realizado la mayoría de los estudios sobre este tema. Por otra parte, los estudios poblacionales representan, más fielmente que los que extraen a pacientes de las áreas mencionadas, la problemática general de los enfermos con demencia y sus familias.

La edad media de los pacientes de la serie corrobora nuestra convicción, pues son más de una década, de media, más ancianos que los de las series aludidas⁽⁴⁶⁾, y por consiguiente su problemática sociofamiliar es diferente en muchos aspectos de la de los estudios de los que proceden estas series.

En este estudio, además del objetivo general antedicho, se ha analizado con más detalle la intensidad de la demencia como factor de carga del cuidador, el papel del cuidador principal y las ayudas informales y formales que este recibe, así como los recursos sociosanitarios disponibles. También se ha discutido la tasa de institucionalización de estos enfermos y las variables que contribuyen a ella.

7.1. Principales conclusiones del estudio

En todo estudio sociosanitario sobre una enfermedad es necesario conocer la magnitud de la patología⁽⁵²⁾. En esta investigación los datos obtenidos han sido bastante semejantes a los efectuados en nuestro medio y en otros países occidentales^(52,254). La prevalencia de demencia fue de 5,6 por 100 (intervalo de confianza al 95 por 100 entre 4,8-6,4 por 100), criterios DSM-IV⁽⁷⁾, con un incremento muy claro con el envejecimiento. A este porcentaje habría que añadir un 1 por 100 de demencias leves no detectadas, probablemente, con los instrumentos de *screening*, y otro 2 por 100 de demencias *dudosas* en el estudio transversal. La mayoría de los casos de demencia correspondía a enfermedad de Alzheimer. Del contingente de demencias detectadas, el 65 por 100 correspondía a demencias moderadas y graves (criterio DSM-III-R⁽⁶⁾).

La edad media de esta serie fue de 83,9 años, las tres cuartas partes de los casos, aproximadamente, tenían más de 80 años, la mayoría eran mujeres (74,2 por 100), y el estado civil predominante el de viudedad.

Un porcentaje mayoritario de los dementes de esta serie convivían de forma estable en el seno de una familia (70 por 100), aunque una cuantía no desdeñable vivía alternándose en varios domicilios de forma periódica (15 por 100), el 12 por 100 estaba institucionalizado de forma permanente, y un 3 por 100 vivía solo, aunque vigilado continuamente por familiares o amigos.

La mayor parte de los enfermos (83,8 por 100) con demencia de este estudio tenían un único cuidador principal, cuya edad media era elevada (60,2 años), siendo mayoritariamente mujeres, e hijas (49,4 por 100).

El 56 por 100 de los cuidadores calificaba la carga de su cuidado como de intensa o muy intensa, ascendiendo este porcentaje al 60-70 por 100 en los casos de demencias moderadas o intensas. Sorprendentemente la quinta parte de los cuidadores apenas percibió carga por el cuidado del demente (asumen como habitual la demencia del anciano). Las variables que más intensamente se relacionaron con la carga del cuidador fueron el tiempo de cuidado (horas al día) y la presencia de cuidado nocturno. Casi la mitad de los cuidadores tenían ayuda de otros miembros de la familia en el cuidado del paciente.

La presencia de servicios formales de ayuda al demente y familia fue relativamente escaso, sólo la cuarta parte lo recibieron, y estas ayudas formales fueron mayoritariamente privadas (61,3 por 100). Las ayudas públicas recibidas no son específicas para el demente ni integrales (esto es, no se dirigen a demente y cuidador). (Véanse Capítulos 4 y 5 para completar estos datos.) Se debe hacer notar que los pacientes de esta serie apenas habían acudido a centros de día o sus familias habían disfrutado de ingreso hospitalario de respiro.

La tasa de asilamiento permanente es también reducida (12 por 100) y contrasta con la de otros países europeos y occidentales^(215,327). Esta tasa es acorde con la baja tasa general de institucionalización de ancianos en nuestro país en comparación con otros países de la Unión Europea⁽²¹⁵⁾, y es mayoritariamente

privada (88,9 por 100). Existe un sentimiento muy generalizado en contra del asilamiento en ambos barrios que creemos es de naturaleza profundamente cultural.

El análisis diferencial entre los dos barrios (Margaritas y Lista) no muestra diferencias entre los principales datos demográficos de los dementes (edad, sexo), aunque sí en el nivel cultural más alto en el barrio rico, Lista. Tampoco existen diferencias en el grado de intensidad de las demencias ni en los diagnósticos etiológicos. Las disimilitudes más aparentes se encuentran en el tipo de convivencia: el fenómeno de la rotación en diversos domicilios se observa solamente en Margaritas; existe en Lista un porcentaje mayor de familias que utilizan ayudas formales, casi exclusivamente privadas (públicas sólo en un 6,6 por 100), mientras que en Margaritas se emplean menos ayudas formales y son más frecuentemente públicas (43,8 por 100 de las mismas). También la institucionalización era más frecuente en el barrio rico (22,2 por 100) frente al 5,8 por 100 de Margaritas.

Algunos datos cualitativos obtenidos de esta investigación nos permiten afirmar que el estudio médico de los pacientes con demencia es, en general, adecuado. La mayoría de los pacientes con demencia moderada y grave, no muy ancianos, tenía un estudio hospitalario o especializado de su enfermedad. Los dementes muy ancianos o «frágiles» (en general, mayores de 85 años) no habían solicitado una evaluación médica que no fuera la del médico de cabecera, e incluso la mayoría de los pacientes de este grupo rechazó el estudio médico hospitalario ofrecido por el equipo investigador. Sin embargo, la asistencia sociosanitaria, y fundamentalmente la social, al demente y a su familia es deficitaria en la CAM: no existen programas específicos de actuación en este ámbito, y hay muchos casos complejos que requerirían una ayuda sociosanitaria muy diversificada.

7.2. Implicaciones prácticas

El conocimiento de más de 100 casos de demencia y su problemática sociofamiliar nos sitúan en una posición ventajosa, por una parte, y por otra, en cierto modo nos obligan a plantear algunas vías de actuación que mejoren la calidad de la asistencia sociosanitaria del anciano con demencia en la CAM en particular, y en nuestro país en general.

A) **Objetivo primordial: incremento y diversificación de los recursos y servicios sociosanitarios**

En la Tabla 1.8 se expusieron las diversas posibilidades de actuación sociosanitaria con el demente y su familia. Directrices similares han sido ya esbo-

zadas en los informes de la CE⁽²¹⁵⁾, del Plan Gerontológico Nacional⁽²⁰⁹⁾ y de la OMS⁽³⁰⁵⁾. Este equipo investigador es consciente de la dificultad práctica, con los actuales recursos, de lograr una cobertura satisfactoria para todos los tipos de ayuda esbozados. Por este motivo se propone un plan de actuación que, sin olvidar el resto de ámbitos asistenciales, concentre sus esfuerzos más en el área sociosanitaria y, específicamente, en la ayuda domiciliaria. Una inversión en ayudas de este tipo puede ser a la larga muy rentable para la calidad de vida del demente y su familia, ya que, como se ha demostrado en el presente estudio, el número de horas dedicadas al cuidado del demente repercute directamente en el sentimiento de carga percibido por el cuidador.

El espectro de posibles ayudas domiciliarias es enorme⁽¹⁸⁶⁾ y abarca desde actividades domésticas que se incrementan con la presencia del paciente (arreglar la casa, cocinar, etc.), hasta funciones de acompañamiento al paciente o al cuidador, pasando por cuidados de enfermería (heridas, escaras, sondajes y otros), y otros cuidados básicos del paciente que no siempre puede realizar el cuidador que también es anciano con mucha frecuencia (aseo, movilización, nutrición). Aunque la provisión necesaria de ayuda domiciliaria para nuestro medio estimada en el Plan Gerontológico Nacional⁽²⁰⁹⁾ y por otros autores⁽¹⁾ es de 8 a 10 casos de ayuda por cada 100 ancianos, debemos admitir que la provisión real, a pesar del esfuerzo presupuestario de las instituciones implicadas, es francamente deficitaria (no llega a 2 casos por 100 ancianos) y muy deficitaria en los cuidados básicos del demente, por los datos del presente estudio. La evolución observada en la estructura y dinámica de la familia española durante los últimos años con su tendencia menguante va a determinar que la necesidad de incrementar la ayuda familiar al demente en el contexto comunitario (domicilio) sea aún más apremiante.

Una segunda prioridad, complementaria de la ya expuesta, es el fomento de otros servicios comunitarios para el demente tales como Centros de Día⁽²⁸⁵⁾, en los que el demente es custodiado (ayuda de tipo *guardería*) y participa en actividades de ocio, entretenimiento o rehabilitación, a la medida de sus posibilidades. Por último, en un futuro, habría que contemplar la creación de centros con camas de larga estancia que posibilitaran la toma de vacaciones por parte de los cuidadores (*ingresos de respiro*), y los ingresos en caso de complicaciones médicas en hospitales no generales. También la UE ha recomendado a nuestro país formalmente un incremento de camas geriátricas de larga estancia⁽²¹⁵⁾, pues nuestra tasa de asilamiento es muy baja.

Otra carencia en este ámbito es una ley o reglamentación, como existe en algunos países de la UE, que ayude formalmente al cuidador a cumplir su tarea mediante atenciones, a él dirigidas, de diverso tipo, desde las médicas hasta las de servicios sociales o financieras (exenciones fiscales, e incluso pagos). El lema *cuidar al cuidador* debe patentizarse en hechos.

En resumen, creemos que hay que establecer una red de servicios sociosanitarios (con ambos componentes, sociales y sanitarios) para ayudar al paciente

con demencia y a su familia desde múltiples perspectivas y que tenga como punto de actuación el domicilio familiar.

B) Integrar la asistencia al paciente con demencia dentro del marco de la actual estructura sanitaria

Los programas de asistencia a nivel comunitario deben estar adaptados al modelo de asistencia sanitaria imperante. Por ello la asistencia al anciano con demencia en nuestro país debe contemplarse en el mismo marco de la actual estructura sociosanitaria, y desarrollarse en el conjunto de las redes ya existentes de atención a todos los ancianos, sin que creamos que se deban establecer estructuras de asistencia específica para los pacientes con demencia. Por otra parte, el objetivo principal de las políticas de los servicios sociosanitarios de larga duración debiera ser la potenciación de la autonomía del sujeto anciano. Por ello la atención sociosanitaria del paciente con demencia debe estar dirigida no solo a preservar su capacidad funcional sino también a promocionar otros componentes de salud: relaciones sociales y familiares, y alivio de las necesidades del cuidador.

Se trataría de poner en funcionamiento la política que recoge el Plan Gerontológico⁽²⁰⁹⁾ e incrementar la cobertura de servicios a las personas mayores. Así, el plan evalúa la necesidad de ayuda domiciliaria en 8 beneficiarios por cada 100 ancianos, y no se alcanza a 2 en la actualidad. Tampoco se han puesto en funcionamiento (o son muy escasos) los programas específicos de asistencia y prevención, como los de la demencia, previstos en este plan. Habría que, por ejemplo, potenciar el papel de la *Comisión de tutela de adultos* para evaluar la incapacidad de los dementes, o el de las *Comisiones sociosanitarias* (constituidas por representantes de ayuntamientos y autonomías y miembros del Insalud) para que incluyeran entre sus planes de actuación la unificación y coordinación de los recursos dirigidos a los ancianos con demencia. La formación de los trabajadores sociosanitarios en aspectos médicos y sociales de las demencias, y más específicamente en la EA, debería ser el primer paso para potenciar y encauzar las redes sociosanitarias existentes. Además sería deseable establecer estudios piloto para obtener más información de la problemática sociosanitaria de los ancianos con demencia, fundamentalmente, respecto a las necesidades del cuidador. La creación de registros en las áreas sanitarias que recojan este tipo de datos ayudaría a evaluar los logros y las necesidades de cada momento.

En el campo de programas específicos, la revisión aportada en este estudio^(55,280,283,290,331,395) ha mostrado la gran eficacia de programas basados en potenciar la capacidad del cuidador para afrontar los problemas que plantea su tarea. Estos programas incrementan la calidad de vida de paciente y cuidador, y retrasan la institucionalización de estos enfermos⁽²⁸⁰⁾. La asistencia a los fami-

liares cuidadores debe ser planeada con una visión, amplia e integral, de soporte formal a las familias adaptadas a las necesidades específicas de cada una de ellas (*case management*)⁽⁸³⁾.

C) Creación de la figura del enfermero/a de área experto en demencia

La enorme repercusión sociosanitaria que las demencias conllevan, que, lógicamente, se va a incrementar, junto con la necesidad de un control multidisciplinar de los recursos asistenciales, justifica, en opinión de este equipo, la creación de una figura específica que, si bien no modifique las estructuras sociosanitarias existentes, potencie la acción de las mismas en favor de las personas con demencia y de sus cuidadores, así como de otros pacientes con enfermedades invalidantes progresivas. Este profesional especializado, que bien podría ser un enfermero/a, al estilo de la enfermera psiquiátrica inglesa⁽³²⁾, serviría, en cada área sanitaria y a través principalmente de las comisiones sociosanitarias, de enlace entre los gestores sociosanitarios y las personas (profesionales y cuidadores) encargadas del cuidado directo del demente, promoviendo y coordinando las mejoras a las que ya se ha hecho alusión anteriormente.

D) Otras líneas de actuación

Fuera ya del ámbito de la atención primaria, con frecuencia el demente requiere atención médica especializada. Además de la importancia del correcto diagnóstico etiológico de la demencia, la valoración por un especialista (psiquiatra, neurólogo, geriatra) de los trastornos del comportamiento será especialmente útil para facilitar la integración del paciente en su medio y evitar o retrasar su institucionalización. En el caso de que se precise hospitalización (generalmente por enfermedades graves asociadas) es preciso potenciar servicios hospitalarios que posibiliten hospitalizaciones breves. Los servicios hospitalarios de geriatría, por sus características de trabajo en equipo (geriatras, enfermeras, trabajadores sociales, fisioterapeutas, contacto con otros especialistas) son, indudablemente, los lugares óptimos para el ingreso hospitalario de los ancianos con demencia.

El número deseable de plazas de asilamiento para ancianos según el Plan Gerontológico Nacional⁽²⁰⁹⁾ (se calcula que serían necesarias entre 3,5 y 5 plazas de asilados por cada 100 ancianos) se aleja mucho de la oferta real, por lo que parece apropiado considerar que este área requiere un fortalecimiento, pues la institucionalización crecientemente privada es muy costosa y resulta discriminatoria. La conveniencia del establecimiento de *Unidades de demencia* en hospitales de larga estancia está en debate^(75,409).

Diversas alternativas socioeconómicas para facilitar el cuidado de los pacientes con demencia: exenciones fiscales, hipotecas revertidas sobre el piso del demente si requiere institucionalización y otras⁽²⁷¹⁾, son alternativas futuras que pueden tener un beneficioso impacto sobre dementes y sus familias.

Bibliografía *

1. Abanto JJA, Martínez TT. La ayuda a domicilio en Zaragoza: valoración cuantitativa y cualitativa. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1991; 26: 249-254.
2. Abellán AG (Coordinador). *Envejecer en España. Manual estadístico sobre el envejecimiento de la población*. Madrid, Fundación Caja Madrid, 1996.
3. Adams T. Informal family caregiving to older people with dementia: research priorities for community psychiatric nursing. *J Adv Nurs*, 1996; 24: 703-710.
4. Amaducci L, Baldereschi M, Amato MP *et al*. The World Health Organization cross-national research program on age-associated dementias. *Aging*, 1991; 3: 89-96.
5. Amaducci L, Lippi A. The epidemiology of senile dementia in Europe. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1991; 26 (supl. 1): 3.
6. American Psychiatric Association. DSM-III-R. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona, Masson, 1988 (el original en inglés es de 1987).
7. American Psychiatric Association. *DSM-N. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington DC, 1994.
8. Aneshelsen CS, Pearlin LI, Schuler RH. Stress, role captivity, and the cessation of caregiving. *J Health Soc Behav*, 1993; 34: 54-70.
9. Angell M. Privilege and health-What is the connection? *N Engl J Med*, 1993; 329: 126-127.
10. Anía BJL. *Situación funcional de los ancianos en Canarias*. Servicio Canario de Salud, 1995.
11. Annerstedt A. Group-living care: an alternative for the demented elderly. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 1997; 8: 136-142.
12. Antilla S, Takala J, Olila A *et al*. Health status and social conditions of the elderly in remote districts. *Scand J Soc Med*, 1985; 3: 119-126.
13. Applegate WB, Blass R, Williams TF. Instruments for the functional assessment of older patients. *New Engl J Med* 1990; 322: 1207-1214.
14. Arbelo AC, Hernández GR, Arbelo AL. *Demografía sanitaria de la ancianidad*. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1989.

* Se han citado tan solo tres/cuatro autores (aunque firmaran más en un artículo y/o libro) para abreviar la bibliografía. Por el mismo motivo se ha procurado en muchas ocasiones citar revisiones en lugar de artículos originales.

15. Área de Sanidad y Consumo. *Programas preventivos municipales. Una respuesta a los problemas de salud de Madrid*. Madrid, CAM, 1994; 9: 4-7.
16. Arias A. La demencia senil: implicaciones sanitarias y sociales. *Rev Gerontol*, 1991; 1: 133-134.
17. Arnsberger P, Fox P, Burnette D. Living alone with Alzheimer's disease: Effects on health and social service. *Gerontologist*, 1994; 34: 8-14.
18. Aronson MK, Levin GL, Lipkowitz. A community-based family/patient group program for Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 1984; 24: 339-342.
19. Ashford JW, Kumar V, Barringer M *et al*. Assessing Alzheimer severity with a global clinical scale. *Int Psychogeriatr*, 1992; 4: 55-74.
20. Asistentes Sociales del ICASS. *La problemática social del paciente con demencia y su familia*. (Traducción del catalán). Madrid, ASISPA, 1986.
21. Axelrod J, Geismar L, Ross R. Families of chronically mentally ill patients: their structure, coping resources and tolerance for deviant behavior. *Health Soc Work*, 1994; 19: 271-278.
22. Bachman DL, Wolf PA, Linn RT *et al*. Incidence of dementia and probable Alzheimer's disease in a general population: the Framingham study. *Neurology*, 1993; 43: 515-519.
23. Baldereschi M, Amato MP, Lippi A *et al*. Cross-national inter-rater agreement on the clinical diagnostic criteria of dementia. *Neurology*, 1994; 44: 239-242.
24. Baldereschi M, Meneghini F, Quiroga P *et al*. Cognitive versus functional screening for dementia across different countries: cross-cultural validation of the Mini-Mental State Examination (MMSE) and the Pfeffer activities questionnaire (PFAQ) against the standardised clinical diagnosis of dementia. *Neurology*, 1994; 44 (supl. 2): A365.
25. Barer BM, Johnson C. A critique of the caregiving literature. *Gerontologist*, 1990; 30: 26-29.
26. Bassett SS, Folstein MF. Cognitive impairment and functional disability and the absence of psychiatry diagnosis. *Psychol Med*, 1991; 21: 77-84.
27. Baumgarten M. The health of persons giving care to the demented elderly: a critical review of the literature. *J Clin Epidemiol*, 1989; 42: 1137-1148.
28. Baumgarten M, Battista RN, Infante-Rivard C *et al*. The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *J Clin Epidemiol*, 1992; 45: 61-70.
29. Bazo MT. El estatus familiar y la salud, elementos clave en la institucionalización de las personas ancianas (Segunda parte). *Rev Gerontol*, 1991; 1: 86-96.
30. Bazo MT. *La ancianidad del futuro*. Barcelona, SG Editores, 1992; 7-47.
31. Bazo MT, Domínguez DA. Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Reis*, 1996; 73: 43-57.
32. Baztan JJ, Bravo G, Jiménez-Rojas C, Hornillos M. Asistencia geriátrica en el Reino Unido: ¿Un modelo a seguir? *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1993; 28: 96-110.
33. Beard CM, Kokmen E, Offord K, Kurland LT. Lack of association between Alzheimer's disease and education, occupation, marital status or living arrangement. *Neurology*, 1992; 42: 2063-2068.
34. Beard CM, Kokmen E, O'Brien PC, Kurland LT. The prevalence of dementia is changing over time in Rochester, Minnesota. *Neurology*, 1995; 45: 75-79.
35. Beck JC, Stuck A. Preventing disability. *JAMA*, 1996; 276: 1756-1757.
36. Béland F, Zunzunegui MV. Presentación del estudio «Envejecer en Leganés». *Rev Gerontol*, 1995; 5 (supl. 4): 207-214.

37. Béland F, Zunzunegui MV. La salud y las incapacidades funcionales. Elaboración de un modelo causal. *Rev Gerontol*, 1995; 5 (supl. 4): 259-273.
38. Béland F, Zunzunegui MV. La ayuda recibida por las personas mayores. *Rev Gerontol*, 1995; 5 (supl. 4): 294-308.
39. Béland F, Zunzunegui MV. La utilización de los servicios médicos y sociales por las personas mayores de Leganés. *Rev Gerontol*, 1995; 5 (supl. 4): 309-324.
40. Berg L. The Clinical Dementia Rating (CDR) of Whashington University. *Psychopharmacol Bull.*, 1988, 24: 637-639.
41. Berg L, Miller JP, Storandt M *et al.* Mild senile dementia of Alzheimer type: 2. Longitudinal assesment. *Ann Neurol*, 1988; 23: 477-488.
42. Bergmann K, Foster EM, Justice AW, Matthew V. Management of the demented elderly in the community. *Br J Psychiat*, 1978, 132: 441-449.
43. Bermejo FP. Epidemiología de la demencia. Revisión del tema y datos de España. *Rev Clín Esp*, 1987; 181 (Supl. 1): 13-21.
44. Bermejo FP. Enfermedad de Alzheimer. Aspectos biológicos. *Rev Gerontol*, 1991; 1: 146-150.
45. Bermejo FP. (Edit). *Nivel de salud y deterioro cognitivo en los ancianos*. Barcelona, SG Editores, 1993.
46. Bermejo F, Alom J, Peña-Casanova J *et al.* Registro multicéntrico de casos incidentes de demencia. Un estudio del grupo de demencias de la Sociedad Española de Neurología. *Neurología*, 1994; 9: 401-406.
47. Bermejo FP, Calandre L. (Editorial). Ictus. *Rev Clin Esp*, 1989; 185: 385-387.
48. Bermejo FP, del Ser T. Vascular dementia: Clinicopathological correlations. *New Iss Neurosc*, 1992, 4: 178-182.
49. Bermejo FP, del Ser T. Concepto de demencia y deterioro cognitivo. En: Bermejo FP, del Ser T, eds. *Demencias: conceptos actuales*. Madrid, Díaz de Santos, S. A., 1993; 1-11.
50. Bermejo FP, del Ser T. La graduación de las demencias y su estudio evolutivo. En: Del Ser TQ, Peña-Casanova J eds. *Evaluación neuropsicológica y funcional en la demencia*. Barcelona, Prous Edit, 1994; 179-199.
51. Bermejo FP, López LJ, Pascual MLF, Morales FA. Trastornos de memoria y deterioro cognitivo en el anciano. En: Bermejo F, Del Ser, eds. *Demencias: conceptos actuales*. Madrid, SEN, Díaz de Santos, 1993; 39-52.
52. Bermejo FP, Morales JM. Dementia and door-to-door studies in Spain. *J Neurol Neurosurg Psychiat*, 1994; 57: 874.
53. Bermejo FP, Olazarán J, Morales JM *et al.* Prevalencia de alteraciones mnésicas y cognitivas leves en muestras poblacionales de ancianos. Datos preliminares. *Neurología*, 1996; 10: 36.
54. Bermejo FP, Portera A, Gabriel RS *et al.* The prevalence of dementia and cognitive impairment in three sites in Central Spain. A door-to-door study in the elderly. *Neuroepidemiology*, 1997; 16: 7.
55. Bermejo FP, Rivera JN, Pérez del Molino F. Aspectos familiares y sociales en la demencia. Revisión. *Med Clin*, 1997; 109: 140-146.
56. Bermejo FP, Rivera JN, Trincado RS *et al.* Aspectos del cuidado socio-familiar al paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. I. Metodología y análisis de la problemática sociofamiliar de los dementes. *Rev Gerontol*, 1997; 7: 92-99.
57. Bermejo FP, Vega S, Oliet C. Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer. Situación al comienzo de una década. *Eur J Gerontol*, 1992 (supl.): 5-18.

58. Bianchetti A, Scuratti A, Zanetti O *et al.* Predictors of mortality and institutionalization in Alzheimer disease patients 1 year after discharge from a Alzheimer Dementia Unit. *Dementia*, 1995; 6: 108-112.
59. Binder EF, Robins LN. Cognitive impairment and length of hospital stay in older persons. *J Am Geriatr Soc*, 1990; 38: 759-766.
60. Bloom M. The role of general practitioner and other professionals in the management of Alzheimer's disease. En Wilcock GK, eds. *The management of Alzheimer's disease*. Petersfield, Wrighton Biomedical Pub., 1993; 59-75.
61. Boada M. Dinámica de los recursos socio-sanitarios para la atención al paciente con demencia. *Rev Gerontol*, 1995, (supl.): 40-46.
62. Botwinick J, Storant M, Berg L. A longitudinal, behavioral study of senile dementia of the Alzheimer type. *Arch Neurol*, 1986; 43: 1124-1127.
63. Branch LG, Jette AM. A prospective study of long-term care and institutionalization among the aged. *Am J Pub Health*, 1982; 72: 1373-79.
64. Brayne C. The EURODEM collaborative re-analysis of case-control studies of Alzheimer's disease: implications for public health. *Int J Epidemiol*, 1991; 20: S68-S73.
65. Brayne C, Calloway P. Normal ageing, impaired cognitive function, and senile dementia of the Alzheimer's type: a continuum? *Lancet*, 1988; 1: 1265-1267.
66. Briggs R. What can be treated in Alzheimer's disease? En Wilcock GK, eds. *The management of Alzheimer's disease*. Petersfield, Wrighton Biomedical Pub., 1993; 45-55.
67. Brioni JD, Decker MW. *Pharmacological treatment of Alzheimer's disease. Molecular and neurobiological foundations*. NY, Wiley, 1997.
68. Brodaty H, Gresham M. Effect of a training program to reduce stress in carers of patients with dementia. *BMJ*, 1989; 299: 1375-1379.
69. Brodaty H, McGilchrist C, Harris L, Peters KE. Time until institutionalization and death in patients with dementia. Role of caregiver training and risk factors. *Arch Neurol*, 1993; 50: 643-650.
70. Brody JA, Schneider EL. Diseases and disorders of aging: an hypothesis. *J Chron Dis*, 1986; 39: 871-876.
71. Brody EM, Schoonover CB. Patterns of parent-care when adult daughters work and when they do not. *Gerontologist*, 1986; 26: 372-381.
72. Brooks JO, Kramer HC, Decker E *et al.* The methodology of studying decline in Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*, 1993; 41: 623-628.
73. Browson RC, Remington PL, Davis JR. *Chronic disease epidemiology and control*. Washington, American Public Health Association, 1993.
74. Buchner DM, Larson EB. Falls and fractures in patients with Alzheimer-type dementia. *JAMA* 1987; 257: 1492-5.
75. Bucht G, Sandman PO. Assessment units and other care facilities for patients with dementia. En: M Bergener, K Hasegawa, SI Finkel, T Nishimura, eds. *Aging and Mental Disorders. International perspectives*. New York, Springer Publishing Company, 1992: 267-279.
76. Buendía J. *Envejecimiento y psicología de la salud*. Madrid, Siglo veintiuno de España Editores, S. A., Psicología, 1994.
77. Caballero GJC. Asistencia geriátrica: un problema sanitario aún sin resolver. *Rev Clin Esp*, 1989, 184: 206-208.
78. Caballero GJC. Demencia en España: situación actual y perspectivas de futuro. *Med Clin*, 1991; 97: 431-436.

79. Callaghan S. Ethics and dementia: current issues. *Alz Dis Assoc Dis*, 1992; 6: 138-144.
80. Camino S. Experiencias en el centro de actividades naturales y terapias ocupacionales útiles. CANTOU. En: García MCP y Pérez AF (Compiladores). *Ancianidad, familia e institución*. Salamanca, Amaru Edic, 1994; 115-134.
81. Canadian Study of Health & Aging. Patterns of caring for people with dementia in Canada. *Can J Aging*, 1994; 13: 470-487.
82. Caralis PV. Ethical and legal issues in the care of Alzheimer's patients. *Med Clin North Amer*, 1994; 78: 877-893.
83. Carrillo E. «Case management» en las demencias: ¿una solución para el problema o una solución en busca del problema? *Rev Gerontol*, 1995; (supl. 1): 71-75.
84. Carrillo ER (Edit). *Estudio sobre las necesidades de atención socio-sanitaria de las personas mayores en el municipio de Móstoles*. Madrid, Fundación Caja Madrid, 1994.
85. Castells M, Ortiz LP. *Análisis de las políticas de vejez en España en el contexto europeo*. Madrid, INSERSO. Ministerio de Asuntos Sociales, 1992.
86. Cayton H. The social consequences of dementia. En: Wilcock GK. (Edit). *The management of Alzheimer's disease*. Petersfield, Wrighton Biomedical Pub, 1993; 151-160.
87. Cefalu CA, Ettinger WH, Espeland M. A study of characteristics of the dementia patients and caregivers in dementia-nonspecific adult day care programmes. *J Am Geriatr Soc*, 1996; 44: 654-659.
88. Chenoweth B, Spencer B. Dementia: The experience of family caregivers. *Gerontologist*, 1986; 26: 267-272.
89. Centro de Investigaciones sobre la realidad social. *La realidad social en España (octubre 1993-junio 1994)*. Madrid, Fundación BBV, Bilbao Bizcaia Kutxa; Caja de Madrid, 1995.
90. CIS. *Situación social de los viejos en España. Estudios y encuestas. N.º 31*. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas, 1989; 29.
91. Cicirelli VG. Family support in relation to health of the elderly. En: Brubaker TH, eds. *Family relationships in later life*. Newbury Park, London, New Delhi, Sage publications. The International Professional Publishers, 1990.
92. Cobb JI, Wolf PA, White R, D'Agostino RB. The effect of education on the incidence of dementia and Alzheimer's disease in the Framingham study. *Neurology*, 1995; 45: 1707-1712.
93. Cohen CA, Gold DP, Shulman KI *et al*. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: A prospective study. *Gerontologist*, 1993; 33: 714-720.
94. Cohen CA, Gold D, Shulman KI, Zuchero CA. Positive aspects in caregiving: an overlooked variable in research. *Can J Aging*, 1994; 13: 378-391.
95. Cohen D. A primary care checklist for effective family management. *Med Clin North Amer*, 1994; 78: 795-809.
96. Cohen MA, Tell EJ, Wallack SS. Client-related risk factors of nursing home entry among elderly adults. *J Gerontol*, 1986; 41: 785-792.
97. Colectivo IOE/INSERSO/CIS/Instituto de la Mujer. *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales, 1995.
98. Colerick EJ, George LK. Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*, 1986; 34: 493-498.

99. Collins CE, Given BA, Given CV. Interventions with family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Nurs Clin North Amer*, 1994; 29: 195-207.
100. Colsher PL, Wallace RB. Epidemiological considerations in studies of cognitive function in the elderly: Methodology and non-dementing acquired dysfunction. *Epid Rev*, 1991; 13: 1-34.
101. Colvez A, Ritchie K, Ledéser B *et al.* «Cantou» et long séjour hospitalier. París, Les Editions INSERM, 1994.
102. Commisaris CJA, Jolles J, Verhey FRJ, Kok GJ. Problems of caregiving spouses of patients with dementia. *Patient Educ Couns*, 1995; 25: 143-149.
103. Comunidad de Madrid. 65 años cumplidos. Los ancianos en la Comunidad de Madrid. Madrid, 1992.
104. Cooney C, Howard R. Abuse of patients with dementia by carers-out of sight but not out of mind. *Int J Geriatr Psychiat*, 1995; 10: 735-741.
105. Cooper B. Health-care policy and planning for dementia: an international perspective. En: Huppert FA, Brayne C, O'Connor DW, eds. *Dementia and normal aging*. New York, Cambridge University Press, 1994.
106. Corcoran MA, Gitlin LN. Dementia management: an occupational therapy home-based intervention for caregivers. *Am J Occup Ther* 1992; 46: 801-808.
107. Corellá DP, Talamante SS, Calatayud AS. Estudio epidemiológico de la enfermedad de Alzheimer y evolución de la mortalidad en España (1980-1986). *Rev Esp Neurol*, 1995; 7: 565-570.
108. Coughlin TA, Liu K. Health care costs of older persons with cognitive impairments. *Gerontologist*, 1989; 29: 173-182.
109. Coughlin TA, McBride TD, Liu K. Determinants of transitory and permanent nursing home admissions. *Med Care*, 1990; 28: 616-631.
110. Cox CB. Discharge planning for dementia patients: factors influencing caregiver decisions and satisfaction. *Health Soc Work*, 1996; 21: 97-104.
111. Cox C, Monk A. Hispanic culture and family care of Alzheimer's disease. *Health Soc Work*, 1993; 18: 92-100.
112. Cox C, Verdieck MJ. Factors affecting the outcomes of hospitalized dementia patients: from home to hospital to discharge. *Gerontologist*, 1994; 34: 497-504.
113. Curran JSM. The impact of day care on people with dementia. *Int J Geriatr Psychiat*, 1996; 11: 813-817.
114. Dautzenberg PJ, Hooyer C, Schonwetter RT *et al.* Dementia in resuscitation policy: a prospective study on a psychogeriatric ward in a dutch general teaching hospital. *Age and Ageing*, 1996; 25: 234-238.
115. Davis Conference. The aging process. *Ann Intern Med*, 1990; 113: 455-466.
116. Dawson P, Wells DL, Kline K. *Enhancing abilities of persons with Alzheimer's and related dementias*. A nursing perspective. Springer Pub. Co. NY, 1993.
117. De Miguel A. La sociedad Española 1993-94. *Informe sociológico de la Universidad Complutense de Madrid*. Madrid, Alianza Editorial, 1994; 836-837.
118. De Miguel A. Vejez y trama familiar. Relaciones de convivencia, economía y afecto. En: De Miguel A, eds. *La sociedad española 1994-95*. Madrid, Editorial Complutense, 1994; 799-824.
119. Del Ser T, Morales JM, Bermejo F. Evaluación del deterioro mental y la demencia. En: Bermejo F, Del Ser, eds. *Demencias: conceptos actuales*. SEN. Madrid, Díaz de Santos, 1993; 13-38.

120. Delaney TKB. Resources and government: the political context of Alzheimer's disease. En: Wilcock GK, eds. *The management of Alzheimer's disease*. Petersfield, Wrigton Biomedical Pub., 1993; 13-20.
121. De la Rica M, Hernando I. Cuidadores del demente. *Rev Rol Enferm*, 1994; 187: 35-40.
122. Diario «El Mundo». (18-11-1995) L. Garrido. Sólo el 2 por 100 de la población, casi 500.000 personas, es analfabeta.
123. Diario «El País». (15-11-1995). Vilá H. España debe duplicar las plazas en los geriátricos antes del año 2000.
124. Díaz MD, Elorriaga CH, Elorriaga SH et al. *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. Bilbao, Rali, S. A., 1994.
125. Díaz PV. *Redes sociales y comportamiento afectivo en ancianos. Memoria de Licenciatura no publicada*. Facultad de Psicología Universidad Autónoma de Madrid, 1985 (cit. por Izal y Montorio).
126. Díez Nicolás J. *Los mayores en la Comunidad de Madrid. Estudio sobre las necesidades y recursos de la tercera Edad*. Madrid, Fundación Caja Madrid, 1996.
127. Dirección Xeral de Servicios Sociais. *Plan de intervención e de equipamientos para a 3.ª idade*. A Coruña, Dirección Xeral de Servicios Sociais, 1989.
128. Drachman DA, O'Donnell BF, Lew RA, Swearer JM. The prognosis of Alzheimer disease. «How far» rather than «how fast» best predict the course. *Arch Neurol*, 1990; 47: 851-856.
129. Duijnste MSH. What's the problem? Ask the family member! Differences in burden of family members of demented people. En: Miedema S, Biesta G, Boog B, Smaling A, Wardekker W, Levering B, eds. *The politics of human science*. Brussels, Belgium. Vub Press, Utrecht, 1994; 179-191.
130. Durán MA. *La jornada interminable*. Barcelona, Icaria, 1986.
131. Eagles JM. Social factors and psychiatric admission for senile dementia. *Int J Geriatr Psychiat*, 1995; 10: 523.
132. Eisdorfer C, Cohen D, Paveza GJ et al. An empirical evaluation of the Global Deterioration Scale for staging Alzheimer's disease. *Am J Psychiat*, 1992; 149: 190-192.
133. Ensel WM, Lin N. The life stress paradigm and psychological distress. *J Health Soc Behavior* 1991; 32: 321-341.
134. Earnst RL, Hay JW. The US economic and social costs of Alzheimer's disease revisited. *Am J Public Health*, 1994; 84: 1261-1264.
135. Earnst RL, Hay JW, Fenn C et al. Cognitive function and the costs of Alzheimer disease. An exploratory study. *Arch Neurol*, 1997; 54: 687-693.
136. Evans DA, Funkesstein HH, Albert MS et al. Prevalence of Alzheimer's disease in a community population of older persons. Higher than previously reported. *JAMA*, 1989, 262: 2551-2556.
137. Faber-Langendoen K, Morris JC, Kinesevich, JW et al. Aphasia in senile dementia of the Alzheimer type. *Ann Neurol*, 1988; 23: 365-370.
138. Fernández AL. Asistencia geriátrica y atención a la demencia. *Rev Gerontol*, 1995; (supl): 76-80.
139. Fernández Cordón JA. *Informe sobre España. 1992. Observatorio sobre las políticas sociales y económicas y su impacto sobre las personas mayores en los países miembros de la CE*. Madrid, CSIC, 1992 (ciclostilado).
140. Fernández JRH, Fernández FS y Fernández MM. Factores que influyen en la tolerancia familiar hacia los pacientes ancianos demenciados. *Psicothema*, 1990; 2: 25-35.

141. Fish S. *Enfermos de Alzheimer. Cómo cuidarlos. Cómo cuidarse*. Bilbao, Ediciones Mensajero, 1990.
142. Fittin GM, Rabins P, Lucas MJ, Eastham J. Caregivers for dementia patients: a comparison of husbands and wives. *Gerontologist*, 1986; 26: 248-252.
143. Florez JAL. Repercusiones en la familia del envejecimiento y de la enfermedad de Alzheimer. En: Flórez JAL eds. *Enfermedad de Alzheimer. Aspectos psicosociales*. Barcelona, Edikamed, 1996; 41-67.
144. Flórez JAL. La familia del anciano con enfermedad de Alzheimer. En: Flórez JAL eds. *Enfermedad de Alzheimer. Aspectos psicosociales*. Barcelona, Edikamed, 1996; 125-155.
145. Folstein MF, Folstein SE, Mchugh PR. «Mini-Mental State». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiat Res*, 1975; 12: 189-198.
146. Fontanals MD, Martínez F, Vallés E. Evaluación de la atención sociosanitaria en Cataluña. La experiencia del Programa «Vida als Anys». *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1995; 30: 184-198.
147. Forsell Y, Fratiglioni L, Grut M *et al*. Clinical staging of dementia in a population survey: comparison of DSM-III-R and Washington University Clinical Dementia Rating Scale. *Acta Psychiat Scand*, 1992; 86: 49-54.
148. Forstl H y Geiger C. Alzheimer family group: a systematic study of the needs and experiences of caregivers. *Psychiatr Prax*, 1995; 22: 68-71.
149. Fratiglione L, Ahlbom A, Viitanen M, Winblad B. Risk factors for late-onset Alzheimer's disease: a population-based case-control study. *Ann Neurol*, 1993; 33: 258-266.
150. Freels S, Cohen D, Eisdorfer C *et al*. Functional status and clinical findings in patients with Alzheimer's disease. *J Gerontol*, 1992; 47: M177-M182.
151. Fries JF. Aging, natural death and the compression of morbidity. *N Engl J Med*, 1980; 303: 130-136.
152. Furtmayr-Schuh, A. *La enfermedad de Alzheimer*. Barcelona, Editorial Herder, 1995.
153. Gabriel RS, Alonso MA, Bermejo FP *et al*. Proyecto Epicardian: estudio epidemiológico sobre enfermedades y factores de riesgo cardiovascular en ancianos españoles. Diseño, métodos y resultados preliminares. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1996; 31: 327-334.
154. Galasko D, Corey-Bloom J. Monitoring progression in Alzheimer disease. *J Am Geriatr Soc*, 1991; 39: 932-941.
155. Gallagher-Thompson D, De Vries HM. «Coping with frustration» classes: development and preliminary outcomes with women who care for relatives with dementia. *Gerontologist*, 1994; 34: 548-552.
156. Ganguli M, Seaberg E, Belle S, Fisher L, Kuller LH. Cognitive impairment and the use of health services in a elderly rural population: the movies project. *J Am Geriatr Soc*, 1993; 41: 1065-1070.
157. García L, Nebreda O, Perlado F. *Enfermedad mental en el anciano*. Madrid, Díaz de Santos, 1993.
158. García MCP, Pérez AF (Compiladores). *Ancianidad, familia e institución*. Salamanca, Amarú Edic., 1994.
159. Gatz M, Bengtson VL, Blum MJ. Caregiving families. En: Birren JE, Schaie KW, eds. *Handbook of the psychologic of aging*. San Diego: Academic Press, 1990: 404-426.

160. Gauthier S. *Clinical diagnosis and management of Alzheimer's disease*. London, Martin Dunitz Ltd., 1996.
161. George L. Caregiver stress studies-There really is more to learn? *Gerontologist*, 1990; 30: 580-581.
162. George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 1986, 26: 253-259.
163. Giacobini E, Becker R. Development of drugs for Alzheimer therapy: a decade of progress. En: Giacobini E y Becker R eds. *Alzheimer's Disease. Therapeutic Strategies*. Boston, Birkhäuser, 1994; 1-7.
164. Gilleard CJ, Gilleard E, Gledhill K, Whittick J. Caring for the elderly mentally infirm at home: a survey of the supporters. *J Epidemiol Comm Health*, 1984; 38: 319-324.
165. Gilhooly M. Senile dementia: factors associated with caregivers' preference for institutional care. *Br J Med Psychol*, 1986, 59: 165-171.
166. Gillette A. *Accueillir les personnes âgées*. Paris, Ed. Moniteur, 1986.
167. Gobierno Vasco (Eusko Jaurlaritza). *La atención psicogeriatrica en Euskadi hasta el año 2000. El caso de la demencia senil. Servicios y financiación*. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1990.
168. Gold DP, Reis MF, Markiewicz D, Andres D. When home caregiving ends: a longitudinal study of outcomes for caregivers of relatives with dementia. *J Am Geriatr Soc*, 1995; 43: 10-6.
169. Gómez XB, Fontanals MDN, Roigé RC *et al*. Atención a las personas mayores con enfermedad y dependencia, enfermedades crónicas evolutivas incapacitantes y enfermos terminales. *Todo Hosp*, 1992; 84: 17-27.
170. González EA. *El anciano afectado de demencia. Memoria de Investigación. Master en Psicología Social*. Universidad Autónoma de Madrid, 1992 (trabajo no publicado).
171. González-Montalvo JL. Asistencia geriátrica domiciliaria: ¿cómo es el paciente? *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1988, 23: 295-300.
172. González-Montalvo JL, Bermejo FP. Tratamiento de la demencia en el anciano. En: Bermejo FP, del Ser T, eds. *Demencias: conceptos actuales*. Madrid, Díaz de Santos, S. A., 1993; 223-236.
173. Grafström M, Fratiglione L, Sadman PO, Winblad B. Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly. A population-based study. *J Clin Epidemiol*, 1992; 45: 861-870.
174. Grafström M, Winblad B. Family burden in the care of the demented and nondemented elderly. A longitudinal study. *Alz Dis Assoc Dis*, 1995; 9: 78-86.
175. Gray A, Fenn P. Alzheimer's disease: the burden of illness in England. *Health Trends*, 1993; 25: 31-37.
176. Green CR, Mohs RC, Schmeidler J *et al*. Functional decline in Alzheimer's disease: A longitudinal study. *J Am Geriatr Soc*, 1993; 41: 654-661.
177. Guijarro JL. *El médico defamilia y la demencia. Guía de actuación*. Ergón SA, 1993.
178. Guijarro JG, Cebrián MY, Ruiz de Gordo AA. Estudio longitudinal comparativo de demencia en el medio residencial geriátrico: 2. Factores sociales. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1992; 27: 273-282.
179. Gunderlach P, Riis ¿El retorno al familismo? En: Díez-Nicolás J, Inglehart R, eds. *Tendencias mundiales de cambio en los valores sociales y políticos*. Los libros de Fundesco. Colección Impactos. Madrid, 1994; 619-652.
180. Guralnik JM, Branch LG, Cummings SK *et al*. Physical performance measures in aging research. *J Gerontol*, 1989; 44: M141-146.

181. Guttman RA. *Adult care for Alzheimer's patients: Impact on family caregivers*. New York & London, Garland Publishing, 1991.
182. Gwyther LP, George LK. Symposium. Caregiver for dementia patients: complex determinants of well-being and burden. *Gerontologist*, 1986; 26: 245-247.
183. Hadjistavropoulos T, Taylor S, Tuokko H, Beattie BL. Neuropsychological deficits, caregivers' perception of deficits and caregiver burden. *J Am Geriatr Soc*, 1994; 42: 308-314.
184. Hagnell O, Lanke J, Rorsman B *et al*. Current trends in the incidence of senile and multiinfarct dementia. *Arch Psychiat Nerven*, 1983; 233: 423-438.
185. Haley W, Pardo KM. Relationship of severity of dementia to caregiving stressors. *Psychol Aging*, 1989; 4: 389-392.
186. Hall MRP. Delivery of health care in the United Kingdom: En: MSJ Pathy, ed. *Principles and practice of Geriatric Medicine*. Chichester, John Wiley and sons, 1991: 1463-1485.
187. Harper CM, Lyles YM. Physiology and complications of bed rest. *J Am Geriatr Soc*, 1988; 36: 1047-1054.
188. Haupt M. Psychotherapeutic intervention in dementia. *Dementia*, 1996; 7: 207-209.
189. Haupt M, Kurz A. Predictors of nursing home placement in patients with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiat*, 1993; 8: 741-746.
190. Hay J, Ernst R. The economic cost of Alzheimer's disease. *Am J Public Health*, 1987; 77: 1169-1175.
191. Henderson AS. *Demencia*. Madrid, Meditor, 1996.
192. Henderson AS, Huppert FA. The problem of mild dementia. *Psychol Med*, 1984; 14: 5-11.
193. Hébert M, Parlato V, Lese GB *et al*. Survival in institutionalized patients. Influence of dementia and loss of functional capacities. *Arch Neurol*, 1995; 52: 469-476.
194. Heumann LF, Boldy DP. *Envejecer dignamente en la comunidad*. Barcelona, SG Editores, 1995.
195. Heyman A, Wilkinson WE, Hurwitz BJ *et al*. Early-onset Alzheimer's disease: Clinical predictors of institutionalization and death. *Neurology*, 1987; 37: 980-984.
196. Hinchliffe AC, Hyman IL, Blizard B, Livingston G. Behavioral complication of dementia-Can they be treated? *Int J Geriatr Psychiat*, 1995; 10: 839-847.
197. Hofman A, Rocca WA, Brayne C *et al*. The prevalence of dementia in Europe: A collaborative study of 1980-1990 findings. *Int J Epidemiol*, 1991; 20: 736-748.
198. Holden UP, Woods RT. *Reality Orientation. Psychological Approaches to the «Confused» Elderly*, New York, Churchill Lim Livingstone, 1988.
199. P. Hornbosl R. Legal and financial decision making in dementia case En: Whitehouse (Edit.). *Dementia*. Philadelphia, FA Davis Co., 1994; 417-441.
200. Horowitz A. Sons and daughters as caregivers, to older parents: differences in role performance and consequences. *Gerontologist*, 1985; 25: 612-617.
201. Hu T, Huang L, Cartwright W. Evaluation of costs of caring for the senile demented elderly: a pilot study. *Gerontologist*, 1986; 26: 158-163.
202. Hughes CP, Berg L, Danzinger WL *et al*. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiat*, 1982, 140: 566-572.
203. Iglesias JU. Redes Familiares. En: *Informe sociológico sobre la situación social en España. Sociedad para todos en el año 2000*. Madrid, Fundación FOESSA, 1994; 481-488.
204. INE. *Proyección de la población española para el periodo 1980-2010*. Madrid, Instituto Nacional de Estadística, 1987.

205. INE. *Proyección de la población española 1990-2020*. Madrid, Instituto Nacional de Estadística, 1995.
206. Iniechen B. *Senile dementia. Polipy and services*. Chapman and Hall, 1989.
207. INSERSO. *La tercera edad en España: aspectos cuantitativos. Proyecciones de la población española de 60 y más años para el periodo 1986-2010*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales, 1989.
208. INSERSO. (METRA-SEIS). *La ayuda a domicilio como alternativa al internamiento en centros residenciales*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales, 1992.
209. INSERSO. *Plan Gerontológico*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales, 1992.
210. INSERSO/CIS. *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales, 1995.
211. Iqbal K, Mortimer JA, Winblad B, Wisniewski HM. *Research advances in Alzheimer's diseases and related disorders*. Chichester, Wiley & Sons, 1995.
212. Izal MF, Montorio IC. Evaluación del medio y del cuidador del demente. En: Del Ser T, Peña J. (Edits.). *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona, Prous Edit., 1994; 201-222.
213. Jamieson A. *Home care for elder people in Europe. A comparison of policies and practices*. Oxford University Press, 1991.
214. Jamieson A, Illsley R. *Comparación de las políticas europeas de atención a las personas ancianas*. Barcelona, SG Editores, 1993.
215. Jani-Le Bris H. *Cuidado familiar de las personas de edad avanzada en la Comunidad Europea. Fundación Europea para la mejora de las condiciones de vida y de trabajo*. Dublín, Doulhinstown House, 1993.
216. Jiménez FH. Problemas socio-sanitarios de la demencia senil en Galicia. *Geriátrica*, 1989; 5: 569-565.
217. Jiménez M. Análisis comparativo de los recursos sanitarios de los ancianos en las comunidades autónomas de Castilla-León y el País Vasco. *Rev Gerontol*, 1993, 3: 167-172.
218. Jorm AF. *Epidemiology of Alzheimer's disease and related disorders*. London, Chapman & Hall, 1990 (existe traducción en español publicada por SG Edits. Barcelona, 1994).
219. Jorm AF. Cross-national comparison of the occurrence of Alzheimer's disease and vascular dementias. *Eur Arch Psychiatry*, 1991; 240: 205-206.
220. Jorm AF, Henderson AS. Possible improvements to the diagnostic criteria for dementia in DSM-III. *Br. J. Psychiat*, 1985; 147: 384-399.
221. Juárez M, Casado D. *Quinto informe sociológico sobre la situación social en España. Sociedad para todos en el año 2000*. Madrid, Fundación Foessa, 1994.
222. Junqué C, Jurado MA. *Envejecimiento y demencias*. Barcelona, Edic. Martínez Roca, 1994.
223. Kane RA, Kane RL. *Evaluación de las necesidades de los ancianos*. Barcelona, SG Edit., 1993.
224. Kasper JJ. Cognitive impairment among functionally limited elderly people in the community: Future considerations for long-term care policy. *MilBank Q*, 1990; 68: 81-109.
225. Kasper J, Steinbach U, Andrews J. Caregiver role appraisal and caregiver tasks as factors in ending caregiving. *J Aging Health*, 1994; 6: 397-414.
226. Katz S, Ford AS, Moskowitz RW *et al*. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standized measure of biological and psychosocial funtion. *JAMA*, 1963; 94: 914-919.

227. Kay DWK. Impairment, disability and dementia. *Int J Geriatr Psychiat*, 1991; 6: 827-831.
228. Keady J, Nolan M. Behavioural. and Instrumental Stressors in Dementia (BISID): refocussing the assesment of caregiver need in dementia. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 1996; 3: 163-72.
229. Kelly-Hayes M, Jette AM, Wolf PA *et al.* Functional limitations and disability among elders in the Framingham study. *Am J Public Health*, 1992; 82: 841-845.
230. Kelman HR, Thomas C, Kenndy JL, Cheng J. Cognitive impairment and mortality in older community residents. *Am J Public Health*, 1994; 84: 1255-60.
231. Kendig H, Hashimoto A, Coppard LC. *Family supportfor the elderly. The International Experience*. Oxford, Oxford Medical Pub., 1992.
232. Khachaturian ZS, Phelps CH, Buckholtz NS. The prospect of developing treatments for Alzheimer's disease. En: Terry RD *et al*, eds. *Alzheimer's disease*. NY, Raven Press, 1994; 445-457.
233. Kinsella KG. Changes in life expectancy 1900-1990. *Am J Clin Nutr*, 1992; 55: 1196S-1202S.
234. Knopman DS, Kitto J, Deinard S, Heiring J. Longitudinal study of death and institutionalization in patients with primary degenerative dementia. *J Am Geriatr Soc*, 1988; 36: 108-112.
235. Kramer M. The rising pandemic of mental disorders and associated chronic diseases and disabilities. *Acta Psychiatr Scand*, 1980; 285: 382-397.
236. Kurita A, Blass JP, Nolan K *et al.* Relationship between cognitive status and behavioral symptoms in Alzheimer's disease and mixed dementia. *J Am Geriatr Soc*, 1993; 41: 732-736.
237. Larkin JP, Hopcroft BM. In-hospital respite as a moderator of caregiver stress. *Health Social Work*, 1993; 18: 132-160.
238. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self mantaining and Instrumental Activities of Daily Living. *Gerontologist*, 1969; 9: 179-186.
239. Lawton MP, Brody EM, Saperstein AR. A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 1989; 29: 8-16.
240. Leal J, Hernán MJ. *Los cambios en los procesos de solidaridad ante el declive familiar*. Madrid, Informe de investigación realizado con la ayuda del plan regional de investigación (CAM/1994), 1995 (ciclostilado).
241. León VG, Zunzunegui MV, Béland F. El diseño y la ejecución de la encuesta «Envejecer en Leganés». *Rev Gerontol*, 1995; 5 (supl. 4): 215-231.
242. Levin E. Care for the carers: the role of respite servicies. En: Wilcock GK. (Edit.). *The management of Alzheimer's disease*. Petersfield, Wrighton Biomedical Pub., 1993; 119-132.
243. Libro Blanco. *El médico y la tercera edad*. Madrid, Gabinete de Estudios Sociológicos «Bernard Krief» y Sociedad Española de Geriátría, 1986.
244. Lieberman MA, Kramer JH. Factors affecting decision to institutionalize demented elderly. *Gerontologist*, 1991; 31: 371-374.
245. Lindsay J, Briggs K, Lawes M *et al.* The domus philosophy: a comparative evaluation of a new approach to the residential care for the demented elderly. *Int J Geriatr Psychiat*, 1991; 6: 727-736.
246. Liptzin B, Gob MC, Eisen SV. Family burden of demented and depressed elderly psychiatric inpatients, adults. *Gerontologist*, 1988; 28: 397-401.
247. Linn MW, Linn BS. The Rapid Disability Rating Scale-2. *J Am Geriatr Soc*, 1982; 30: 378-382.

248. Linn RT, Wolf PA, Bachman DE *et al.* The 'preclinical phase' of probable Alzheimer's disease. A 13-year prospective study of the Framingham cohort. *Arch Neurol*, 1995; 52: 485-490.
249. Livingston G, Manel M, Katona C. Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home. *BMJ*, 1996; 312: 153-156.
250. Lobo A, Ezquerro J. El Mini-Examen Cognoscitivo: Un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes médicos. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr*, 1979; 3: 149-153.
251. Loewenstein DA, Amigo E, Duara R *et al.* A new scale for the assessment of functional status in Alzheimer's disease and related disorders. *J Gerontol*, 1989; 44: P114-121.
252. López-Cabañas M. La ayuda a domicilio en el marco de una atención integral. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1994; 29: 99-105.
253. López-Jiménez JJ. *El envejecimiento y las personas ancianas en Madrid*. Madrid, Ayuntamiento de Madrid, 1993.
254. López-Pousa S, Vilalta J, Llinás J. Epidemiología de las demencias en España. *Rev Gerontol*, 1995; (supl. 1): 28-33.
255. Lucca U, Comelli M, Tettamanti M *et al.* Rate of progression and pronostic factors in Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*, 1993; 41: 45-49.
256. Lukovits TG, McDaniels KD. Behavioral disturbances in severe Alzheimer's disease. A comparison of family member and nursing staff reporting. *J Am Geriatr Soc*, 1992; 40: 891-895.
257. Lyman KA. *Day in, day out with Alzheimer's stress in caregiving relationship*. Philadelphia, Temple University Press, 1993.
258. Llinás Reglá J, Vilalta FJ, López-Pousa S. *CAMDEX. Adaptación y validación españolas*. Barcelona, Áncora, S. A., 1991.
259. Lluís JC. Experiencia de soporte grupal a cuidadores familiares. *Rev Gerontol*, 1994; 4: 108-111.
260. Mace NL, Rabins PV, Castleton BA *et al.* *36 horas al día*. Barcelona, Áncora, S. A., 1991.
261. Majerovitz SI. Role of family adaptability in the psychological adjustment of spouse caregivers to patients with dementia. *Psychol Aging*, 1995; 10: 447-457.
262. Maletta GJ. Management of behavior problems in elderly patients with Alzheimer's disease and other dementias. *Clin Geriatr Med*, 1988; 4: 719-47.
263. Malonebeach EE, Zarit SH. Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression. *Int Psychogeriatr*, 1995; 7: 25-38.
264. Malonebeach EE, Zarit SH, Farberman D. Variability in daily events and mood of family caregivers to cognitively impaired elders. *Int J Aging Hum Dev*, 1995; 41: 151-67.
265. Manubens JM, Lacruz F. Etiología de las demencias. En: Bermejo F y Del Ser, eds. *Demencias: conceptos actuales*. Madrid, SEN, Díaz de Santos, 1993; 53-68.
266. Mar JM. *Necesidades sociosanitarias de los ancianos del Valle de Léniz*. Vitoria-Gasteiz, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 1991.
267. Marshall M, Lockwood A, Gath D. Social services case- management for long-term mental disorders: a randomised controlled trial. *Lancet*, 1995; 345: 409-412.
268. Martín MC, Abad RG, Nadal SA. Instituciones intermedias en el tratamiento de las demencias y otros trastornos psiquiátricos en la vejez: El Centro de Día Psicogeriátrico. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1991; 26 (supl. 2): 39-45.

269. Martin RJ, Post SG. Human dignity, dementia and the moral basis of caregiving. En: Binstock RH, Post SG, Whithouse PJ, eds. *Dementia and aging. Ethics, values, and policy choices*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1992.
270. Mata MT, Oñorbe JAT, Bermejo FP *et al.* Epidemiología de las demencias. En: Portera AS, Bermejo FP, eds. *Demencias*. Madrid, Mayoría, 1980; 25-52.
271. Max W. The economic impact of Alzheimer's disease. *Neurology*, 1993; 43 (suppl. 4): S6-S10.
272. McCabe BW, Sand BJ, Yeaworth RC, Nieveen JL. Availability and utilization of services by Alzheimer's disease caregivers. *J Gerontol Nurs*, 1995; 21: 14-22.
273. McCarthy EF. Caring for a parent with Alzheimer's disease: process of daughter caregiver stress. *J Adv Nurs*, 1996; 23: 792- 803.
274. McFall S, Miller BH. Caregiver burden and nursing home admission of frail elderly persons. *J Gerontol*, 1992; 47: S73-S79.
275. Mederos A, Puente A. *La vejez*. Madrid, Acento D.L., 1996.
276. Merriam AE, Aronson MK, Gaston P *et al.* The psychiatric symptoms of Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*, 1988; 36: 7-12.
277. Meyers RM, Grodin MA. Decision making regarding the initiation of tube feedings in the severely demented elderly: a review. *J Am Geriatr Soc*, 1991; 39: 526-31.
278. Miranda MJ. El papel de las mujeres en el cuidado de los ancianos. En: Baura JCO, Rubio RH, Rodríguez RP, Sáez NN, Muñoz JO, eds. *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal*. Jaén, Universidad Internacional de Andalucía, 1995; 107-115.
279. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E *et al.* A comprehensive support program: effect on depression in spouse- caregivers of AD patients. *Gerontologist*, 1995; 35: 792-802.
280. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *JAMA*, 1996; 276: 1725-1731.
281. Mittelman MS, Ferris SH, Steinberg G *et al.* An intervention that delay institutionalization of Alzheimer's disease patients: treatment of spouse-caregivers. *Gerontologist*, 1993; 33: 730-740.
282. Mohide EA. Informal care of community-dwelling patients with Alzheimer's disease: Focus on the family caregiver. *Neurology*, 1993; 43 (suppl. 4): S16-S19.
283. Monahan DJ. Assessment of dementia patients and their families: an ecological-family-approach. *Health Soc Work*, 1993; 18: 123-131.
284. Montgomery RJV. Investigating caregiver burden. En: Markides KS, Cooper G, eds. *Aging, Stress and Health*. Chichester, J Wiley, 1989; 201-218.
285. Moragas R. *El Centro de día para enfermos de Alzheimer*. Barcelona, Moragas R, ed., 1994.
286. Morales JM, González-Montalvo JI, Bermejo F, Del-Ser T. The screening of mild dementia with a shortness Spanish version of the «Informant Questionnaire on cognitive decline in the elderly». *Alz Dis Ass Disord*, 1995; 9: 105-111.
287. Morris JC, McKeel DW, Storandt M *et al.* Very mild Alzheimer's disease: Informant-based clinical, psychometric, and pathologic distinction from normal aging. *Neurology*, 1991; 41: 469-478.
288. Morris JC, Heyman A, Mohs RC *et al.* The consortium to establish a registry for Alzheimer's disease (CERAD). Part I. Clinical and neuropsychological assessment of Alzheimer's disease. *Neurology*, 1989; 39: 1159-1165.

289. Morrison-Bogorad M, Phelps G, Buckholtz N. Alzheimer disease research comes of age. The pace accelerates. *JAMA*, 1997; 277: 837-840.
290. Mortimer JA. The epidemiology of Alzheimer's disease: Beyond risk factors. En: Iqbal K *et al*, eds. *Research advances in Alzheimer's disease and associated disorders*. Wiley & Sons, 1995; 3-14.
291. Mortimer JA, Ebbitt B, Jun SP, Finch MD. Predictors of cognitive and functional progression in patients with probable Alzheimer's disease. *Neurology*, 1992.
292. Mortimer JA, Schuman LM (Edits.). *Epidemiology of dementia*. NY, Oxford University Press, 1981.
293. Morycz RK. Caregiving strain and the desire to institutionalize family members with Alzheimer's disease and model development. *Res Aging*, 1985; 7: 329-361.
294. Motenko AK. The frustration, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist*, 1989; 152: 166-172.
295. Mowry BJ, Bourvill PW. A study of mild dementia in community using a wide range of diagnostic criteria. *Br J Psychiat*, 1988; 153: 328-334.
296. Nebot CA, Saiz NA, Sardá TP *et al*. La implantación de los equipos de soporte en la atención primaria: ¿un reto innovador? *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1993; 28: 261-266.
297. Niessen LW, Barendregt J, Bonneux L *et al*. Stroke trends in an aging population. *Stroke*, 1993; 24: 931-939.
298. Nijkamp P, Pacolet J, Spinnewyn H *et al*. *Services for the elderly in Europe. A cross national comparative study*. Leuven, Commission of the European Communities, 1991.
299. O'Connor DW, Pollitt PA, Brook CPB *et al*. Does early intervention reduce the number of elderly people with dementia admitted to institutions for long term care? *BMJ*, 1991; 302: 871-873.
300. O'Connor DW, Pollitt PA, Roth M *et al*. Problems reported by relatives in a community study of dementia. *Br J Psychiat*, 1990; 156: 835-841.
301. O'Donnell BF, Drachman DA, Barnes HJ *et al*. Incontinence and troublesome behaviors predict institutionalization in dementia. *J Geriatr Psychiat Neurol*, 1992; 5: 45-52.
302. Office of Technology Assessment Task Force. *Confronting Alzheimer's disease and other dementias*. Philadelphia, JB Lippincot Co., 1987.
303. Olazarán J, Bermejo FP. Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer: logros y perspectivas. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1998; 33: 27-41.
304. Olshanky SJ, Rudberg MA, Carners BA *et al*. Trading off longer life for worsening health. *J Aging Health*, 1991; 3: 194-216.
305. OMS. *La demencia en la edad avanzada: investigación y acción*. Ginebra, OMS, 1986.
306. Opit LJ. Domiciliary care for the elderly sick-Economy or neglect? *Br Med J*, 1977; 1: 30-33.
307. Orrell M, Bebbington P. Social factors and psychiatric admission for senile dementia. *Int J Geriatr Psychiat*, 1995; 10: 313-323.
308. Ostbye T, Crosse E. Net economic costs of dementia in Canada. *Can Med Assoc J*, 1994; 151: 1457-1464.
309. Padierna JAA, Martínez EL. Demencia y carga familiar. *Psiquis*, 1988; 9: 37-42.
310. Paveza GJ. Social services and the Alzheimer's disease patient: An overview. *Newrology*, 1993; (suppl. 4): S11-S15.
311. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff M. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 1990; 30: 583-594.

312. Pearson JL, Terieri L, Reifler BV *et al.* Functional status and cognitive impairment in Alzheimer's patients with and without depression. *J Am Geriatr Soc*, 1989; 37: 1117-1121.
313. Peña-Casanova J, Bertrán I, del Ser TQ. La evaluación neuropsicológica de las demencias. En: Del Ser TQ y Peña-Casanova J, eds. *Evaluación neuropsicológica y funcional en la demencia*. Barcelona, Prous Edit, 1994; 179-199.
314. Pérez del Molino JM, Jiménez CR, de Paz AD. Familiares de enfermos con demencia: un paciente más. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1993; 28: 183-188.
315. Pérez JMT, Abanto JA, Labarta JM. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Aten Primaria*, 1996; 18: 194-202.
316. Perlado F. Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Rev Gerontol*, 1995; (supl. 1): 47-53.
317. Peters CA, Potter JF, Scholer SG. Hearing impairment as a predictor of cognitive decline in dementia. *J Am Geriatr Soc*, 1988; 36: 981-986.
318. Pfeffer RI, Afifi AA, Chance JM. Prevalence of Alzheimer's disease in a retirement community. *Am J Epidemiol*, 1987; 125: 420-436.
319. Pfeffer RI, Kurosaki TT, Harrah CH *et al.* Measurement of functional activities in older adults in the community. *J Gerontol*, 1982; 37: 323-329.
320. Pineda R. El mayor y la familia en el Plan Gerontológico. Vías de solución a una problemática compleja. *Sesenta y Más*, 1994; 111-112: 52-55.
321. Phillipson C. Social relationships later life: a review of the research literature. *Int J Geriatr Psychiat*, 1997; 12: 505-512.
322. Philp I, McKee KJ, Meldrum P *et al.* Community care for demented and non-demented elderly people: a comparison study of financial burden, service use, and unmet needs in familysupporters. *BMJ*, 1991; 310: 1503-1506.
323. Plan Gerontológico. Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Asuntos Sociales. Madrid, 1993.
324. Plum F. Dementia: an approaching epidemic. *Nature*, 1979; 279: 372-373.
325. Post F, Whitehouse PL. Guidelines on ethics of the care of people with Alzheimer's disease: A clinical summary. *J Am Geriatr Soc*, 1995; 43: 1423-1428.
326. Powell LS y Courtice K. *La enfermedad de Alzheimer. Una guía para la familia*. México, Pax Mexico, 1990 (Trad. edic. 1.ª en inglés de 1983).
327. Preston GAN. Dementia in elderly adults: prevalence and institutionalization. *J Gerontol*, 1986; 41: 261-267.
328. Pruchno RA, Resch NL. Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden. *Gerontologist*, 1989; 29: 159-165.
329. Pushkar DG, Feldman MR, Markiewicz D, Andres D. When home caregiving ends: a longitudinal study of outcomes for caregivers of relatives with dementia. *J Am Geriatr Soc*, 1995; 43: 10-16.
330. Quayhagen MP, Quayhagen M. Alzheimer's stress: coping with the caregiving role. *Gerontologist*, 1988; 28: 391-396.
331. Quine S, Lyle D, Pierce J. Stressors experienced by relatives of patients in an innovative rehabilitation program. *Health Soc Work*, 1993; 18: 114-122.
332. Rabins PV, Mace NL, Rabins JT. The impact of dementia on the family. *JAMA*, 1982; 248: 333-335.
333. Rango N. The nursing home resident with dementia. *Ann Int Med*, 1985; 102: 835-841.
334. Rankin ED, Haut MW, Keefover RW. Clinical assessment of family caregivers in dementia. *Gerontologist*, 1992; 32: 813-821.

335. Reifler BV, Larson E. Excess disability in demented elderly outpatients. The rule of halves. *J Am Geriatr Soc*, 1988; 36: 82-83.
336. Reifler BV, Larson EB, Teri L, Poulsen M. Dementia of the Alzheimer's type and depression. *J Am Geriatr Soc*, 1986; 34: 855-859.
337. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982; 139: 1136-1139.
338. Reisberg B, Ferris SH, Shulman E *et al.* Longitudinal course of normal aging and progressive dementia of the Alzheimer's type: a prospective study of 106 subjects over 3.6 year mean interval. *Prog Neuro-Psychopharmacol Biol Psychiat*, 1986; 10: 571-578.
339. Ribera D, Reig A, Roma MT *et al.* Estrés y satisfacción laboral de los profesionales de enfermería que cuidan personas de 60 y más años. *Rev Gerontol*, 1994; 4: 94-102.
340. Rice DP, Fox PJ, Max W *et al.* The economic burden of Alzheimer's disease care. *Health Aff Millwood*, 1993; 12: 164-176.
341. Ritchie K, Colvez A, Ankri J *et al.* The evaluation of long-term care for the dementing elderly: A comparative study of Hospital and collective non-medical care in France. *Int J Geriatr Psychiat*, 1992; 7: 549-557.
342. Ritchie K, Ledéser B. The families of the institutionalized dementing elderly: a preliminary study of stress in a french caregiver population. *Int J Geriatr Psychiat*, 1992; 7: 5-14.
343. Ritchie K, Robine JM, Letenneur L, Dartigues JF. Dementia-free life expectancy in France. *Am J Public Health*, 1994; 84: 232-236.
344. Rivera J, Bermejo F, Trincado R, Morales JM. Aspectos del cuidado socio-familiar al paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. II. Aspectos específicos del cuidado familiar. *Rev Gerontol*, 1997; 7: 138-147.
345. Robine J y Ritchie K. Healthy life expectancy: evaluation of global indicator of change in population health. *BMJ*, 1991; 302: 457-460.
346. Robinson KM, Steele D. The relationship between health and social support in caregiving wives as perceived by significant others. *J Adv Nurs*, 1995; 21: 88-94.
347. Rocca WA, Hofman A, Brayne C *et al.* Frequency and distribution of Alzheimer's disease in Europe: A collaborative study of 1980-1990 prevalence findings. *Ann Neurol*, 1991; 30: 381-390.
348. Rockwood K, Stolee P, McDowell I. Factors associated with institutionalization of old people in Canada: testing a multifactorial definition of frailty. *J Am Geriatr Soc*, 1996; 44: 578-582.
349. Rodríguez JA. *Envejecimiento y familia*. Madrid, CIS, 1994.
350. Rodríguez RP, Sancho MTC. Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores. La situación de fragilidad. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1995; 30: 141-152.
351. Rodríguez RP. La residencia y su adecuación a las necesidades de las personas mayores. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1995; 30: 169-176.
352. Rodríguez RP. El apoyo informal en la atención a las personas mayores. En: Baura JCO, Rubio RH, Rodríguez RP, Sáez NN y Muñoz JO, eds. *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal*. Jaén. Universidad Internacional de Andalucía, 1995; 21-40.
353. Rosemann S. The validity of the diagnosis of mild dementia. *Psychol Med*, 1991, 21: 923-934.

354. Ross GW, Abbott RD, Petrovicht L *et al.* Frequency and charaageristics of silent dementiaamong elderly JapaneseAmerican men. The Honolulu-Asia Aging Study. *JAMA*, 1977; 277: 800-805
355. Roth M, Tym E, Mountjoy CQ *et al.* CAMDEX. A standardised instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia. *Br J Psychiat*, 1986; 149: 698-709.
356. Rubin EH, Morris JC, Grant EA, Vendegna T. Very mild dementia of the Alzheimer type. 1. Clinical assessment. *Arch Neurol*, 1989; 46: 379-382.
357. Rudberg MA, Fumer SE, Dunn JE, Cassel CK. The relationship of visual and hearing impairments to disability: An analysis using the Longitudinal Study of Aging. *J Gerontol*, 1993; 48: M261-M265.
358. Ruipérez IC. La asistencia sanitaria a las personas mayores. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1993, 28: 46-51.
359. Ruiz-Adame MR, Portillo MRC. *Alzheimer, Guía para cuidadores y profesionales de atención primaria*. Sevilla, Junta de Andalucía, Consejería de Salud, 1966.
360. Ryan DH. A study of causes of death in dementia patients and their spouses. En: Murphy E y Alexopoulos G; eds. *Geriatric psychiatry*. Wiley & Sons. Chichester. 1995; 101-114.
361. Saad K, Hartman J, Ballard M, Kurian M, Graham C, Wilcock G. Coping by the carers of dementia sufferers. *Age Ageing*, 1995; 24: 495-498.
362. Scherr PA, Albert MS, Funkenstein HH *et al.* Correlates of cognitive function in an elderly community population. *Am J Epidemiol*, 1988; 128: 1084-1101.
363. Schneider EL, Guralnik JM. The aging of America. Impact on Health care costs. *JAMA*, 1990; 263: 2335-2340.
364. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, 1995; 35: 771-91.
365. Schwartz MF, Baron J, Moscovitch M. Symptomatology of Alzheimer type dementia: report on a survey by mail. En: Schwartz MF, eds. *Modular deficits in Alzheimer-type dementia*. MIT Press. Cambridge, 1990; 177-207.
366. Schmidt GL, Keyes B. Group psychotherapy with family caregivers of demented patients. *Gerontologist*, 1985; 25: 347-349.
367. Scott JP, Roberto KA, Hutton JT. Families of Alzheimer's victims. Family support to the caregivers. *J Am Geriatr Soc*, 1986; 34: 348-354.
368. Selmes J, Selmes MA. *Vivir con... la enfermedad de Alzheimer*. Madrid, Meditor, S. L., 1990.
369. Severson MA, Smith GE, Tangalos EG *et al.* Patterns and predictors of institutionalization in community-based dementia patients. *J Am Geriatr Soc*, 1994; 42: 181-185.
370. Scherr PA, Albert MS, Funkenstein HH *et al.* Correlates of cognitive function in an elderly community population. *Am J Epidemiol*, 1988; 128: 1084-1101.
371. Skurla E, Rogers J, Sunderland T. Direct assesment of activities of daily living in Alzheimer's disease. A controlled study. *J Am Geriatr Soc*, 1988; 36: 97-103.
372. Souetre EJ, Quing W, Vigoureux 1 *et al.* Economic analysis of Alzheimer's disease in outpatients: impact of symptoms severity. *Int Psychogeriatr*, 1995; 7: 115-122.
373. Spector WD. Cognitive impairment and disruptive behaviors among community-based elderly person: implication for targeting long-term care. *Gerontologist*, 1991; 31: 51-58.

-
374. Spector WD, Katz S, Murphy JB, Fulton JP. The hierarchical relationship between activities of daily living and instrumental activities of daily living. *J Chron Dis*, 1987; 40: 481-489.
 375. Steele C, Rovner B, Chase GA, Folstein M. Psychiatric symptoms and nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiat*, 1990; 147: 1049-1051.
 376. Stephenson. Recherchers find evidence of a new gene for late-onset Alzheimer's disease. *JAMA*, 1997; 277: 775.
 377. Stern Y, Folstein M, Albert M *et al.* Multicenter study of predictors of disease course in Alzheimer Disease (the «Predictors Study»). Study design, cohort description, and intersite comparison. *Alz Dis Assoc Disorders*, 1993; 7: 3-21.
 378. Stern Y, Gurland B, Tatemichi TK *et al.* Influence of education and occupation on the incidence of Alzheimer's disease. *JAMA*, 1994; 271: 1004-1010.
 379. Stern Y, Hesdorffer D, Sano M y Mayeux R. Measurement and prediction of functional capacity in Alzheimer's disease. *Neurology*, 1992; 40: 8-12.
 380. Stern Y, Jacobs DM. Preliminary findings from the predictors study: utility of clinical sings predicting disease course. *Alz Dis Assoc Disorders*, 1995; 9 (suppl. 1): 3-21.
 381. Stern Y, Sano M, Miller L *et al.* Assessing dependence, a unique feature of functional decline in Alzheimer's disease. *Neurology*, 1993; 41: 971.
 382. Stern Y, Tang MX, Albert MS *et al.* Predicting time to nursing home care and death in individuals with Alzheimer's disease. *JAMA*, 1997; 277: 806-812.
 383. Stommel M, Collins CE, Given BA. The costs of family contributions to the care of persons with dementia. *Gerontologist*, 1994; 34: 199-205.
 384. Stone R. Defining family caregivers of the elderly: implications for research and public policy. *The Gerontologist* 1991; 31: 724-725.
 385. Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: A national profile. *Gerontologist*, 1987; 27: 616- 626.
 386. Suitor JJ, Pillemer K. Support and interpersonal stress in the social networks of married daughter caring for parents with dementia. *J Gerontol*, 1993; 48: S1-S8.
 387. Terry RD, Masliah E, Hansen LA. Structural basis of the cognitive alterations in Alzheimer's disease. En: Terry RD *et al*, eds. *Alzheimer's disease*. NY, Raven Press, 1994; 179-196.
 388. Thomae H. Psychology of aging-Personality and its auributes. En: Brocklehurst T, eds. *Geriatric Medicine and Gerontology*. Edinburgh, Ch. Livingstone, 1985; 105-144.
 389. Tombaugh TN, McIntyre N. The Mini-Mental State Examination: A comprensive review. *J Am Geriatr Soc*, 1992; 40: 922-935.
 390. Trabuchi-M, Govoni S, Bianchetti, A. Socio-economic aspects of Alzh eimer's disease treatment. En: Giacobini E y Becker R, eds. *Alzheimer's Disease. Therapeutic Strategies*. Boston, Birkhäuser, 1994; 459-463.
 391. Uhlmann RF, Larson EB, Koepsell T. Hearing impairment and cognitive decline in senile dementia of the Alzheimer's type. *J Am Geriatr Soc*, 1986; 34: 207-210.
 392. U.S. Department of Commerce. *Global Aging. Comparative indicators and future trends*. Bureau of the Census, 1991.
 393. Van Duijn CM. Epidemiology of the dementias: recent developments and new approaches. *J Neurol Neurosurg Psychiat*, 1996; 60: 478-488.
 394. Van Duijn CM, Hofman A, Kay DW (Edits). Risk factors for Alzheimer's disease: collaborative reanalysis of case-control studies. *Int J Epidemiol*, 199 1; 20 (suppl.2): 1S-75S.

395. Vernooij-Dassen MJ, Persoon JMG, Felling AJA. Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Soc Sci Med*, 1996; 43: 41-49.
396. Vitaliano PP, Young HM, Russo J *et al*. Does expressed emotion in spouses predict subsequent problems among care recipients with Alzheimer's disease? *J Gerontol*, 1993; 48: P202-P209.
397. Volicer L, Collard A, Hurley A *et al*. Impact of special care unit for patients with advanced Alzheimer's disease on patients' discomfort and costs. *J Am Geriatr Soc*, 1994; 42: 597-603.
398. Walker AJ, Acock AC, Bowman SR, Fuzhong L. Amount of care given and care given satisfaction: a latent growth curve analysis. *J Gerontol*, 1996; 51B: 130-142.
399. Weiler PG. The public health impact of Alzheimer's disease. *Am J Pub Health*, 1987; 77: 1157-1158.
400. Weiler PG, Lubben JE, Chi I. Cognitive impairment and hospital use. *Am J Pub Health*, 1991; 81: 1153-1157.
401. Weiler PG, Chiriboga DA, Black SA. Comparison of mental status tests: implications for Alzheimer's patients and their caregivers. *J Gerontology*, 1994; 49: S44-S51.
402. Weinberger M, Gold D, Divine GW *et al*. Expenditure in caring for patients with dementia who live at home. *Am J Pub Health*, 1993; 83: 338-341.
403. Welch HG, Walch JS, Larson EB. The cost of institutional care in Alzheimer's disease: nursing home and hospital use in a prospective cohort. *J Am Geriatr Soc*, 1992; 40: 221-234.
404. Welsh KA, Butters N, Hughes JP *et al*. Detection and staging of dementia in Alzheimer's disease. Use of the neuropsychological measures developed for the Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease. *Arch Neurol*, 1992; 49: 448-452.
405. Whitehouse PJ. *Dementia*. Contemporary Neurology Series. Vol 40. Philadelphia, FA Davis CO, 1994.
406. Whitehouse PJ, Rabins PV. Quality of life and dementia. *Alz Dis Assoc Dis*, 1992; 6: 135-137.
407. WHO. *Behavioral studies related to care of the aged*. Regional Office for Europe. Copenhagen, WHO, 1982.
408. WHO. ICD-10. Chapter V. *Mental, behavioral and developmental disorders*. (Draft). Geneva, WHO, 1988.
409. WHO. *Health of the elderly*. Technical Report Series, 779. Geneva, 1989.
410. Wilder DA, Teresi JA, Bennett R. Family burden and dementia. En: Mayeux R y Rosen WG, eds. *The Dementias*. NY, Raven Press, 1983; 239-251.
411. Williams JK, Trubatch D. Nursing home care for the patient with Alzheimer's disease: an overview. *Neurology*, 1993; 43: S20-S24.
412. Williams GO, Gjerde CL, Haugland S. Patients with dementia and their caregivers 3 years after diagnosis. A longitudinal study. *Arch Fam Med*, 1995; 4: 512-517.
413. Wingard DL, Jones DW, Kaplan RM. Institutional care utilization by the elderly: a critical review. *Gerontologist*, 1987; 27: 156-163.
414. Wimo A, Krakau I, Mattson B, Nelvig A. The impact of cognitive decline and workload on the costs of dementia care. *Int J Geriatr Psychiat*, 1994; 9: 479-489.
415. Wimo A, Wallin JO, Lundgren K *et al*. Impact of day care in dementia patients-costs, well-being and relatives views. *Fam Pract* 1990; 7: 279-287.
416. Wimo A, Wallin JO, Lundgren E *et al*. Group, living. An alternative for dementia patients. A cost analysis. *Int J Geriatr Psychiat*, 1991; 6: 21-29.

-
417. Wood RT. *La enfermedad de Alzheimer*. INSERSO. Ministerio de Asuntos Sociales. Madrid, 1991.
 418. Wood RT. Activities of daily living in dementia. En: Gonfries CG, Levy R, Clincke G, Tritsmans L, eds. *Diagnostic and therapeutic assessment in Alzheimer's disease*. Petersfield, Wrighton Biomedical Publishing Ltd., 1991; 71-84.
 419. World Bank. *World Development Report 1993*. Oxford, Oxford University Press, 1993.
 420. Zarit SH. Do we need another «stress and caregiving» study? *Gerontologist*, 1989; 29: 147-149.
 421. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 1980; 649-655.
 422. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husband and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*, 1986; 26: 260-266.
 423. Zec RE, Landreth ES, Vicari SK. Alzheimer disease assessment scale: useful for both early detection and staging of dementia of the Alzheimer type. *Alz Dis Assoc Disord*, 1992; 6: 89-102.
 424. Zhang M, Katzman R, Jin H *et al*. The prevalence of dementia and Alzheimer's disease (AD) in Shanghai, China: impact of age, gender and education. *Ann Neurol*, 1990; 27: 428-437.
 425. Zunzunegui MV, Béland F. La salud de las personas mayores de Leganés. *Rev Gerontol*, 1995; 5 (supl. 4): 245-258.

NOTAS

NOTAS

ISBN 84-7978-636-1



9 788479 786366

E-mail: ediciones@diazdesantos.es
www.diazdesantos.es/ediciones