

IMPLICACIONS SOCIALS I SANITÀRIES DE LA DEMÈNCIA SENIL A BARCELONA

ANTONI ARIAS. Institut Municipal de la Salut. Ajuntament de Barcelona

Introducció

L'Institut Municipal de la Salut, a iniciativa del Consell Municipal de Benestar Social, va encarregar a l'ICESB un informe sobre la situació de la demència senil a Barcelona. Aquest article pretén sintetitzar els aspectes més significatius en l'estudi que ha estat editat per l'Ajuntament de Barcelona⁽¹⁾.

La demència senil és un problema social, sanitari i jurídic que sorgeix com a objecte de creixent interès i preocupació, no només en els medis científics, sinó també en els mitjans de comunicació i entre la població general, arran d'un fet que, paradoxalment, hom pot qualificar de positiu: l'allargament de l'esperança de vida. Efectivament, la demència senil és una malaltia que apareix amb més freqüència en les edats més avançades de la vida, i a Barcelona, com a moltes ciutats d'Europa, el pes de la gent gran en el conjunt de la població va en augment, incrementant-se per aquesta raó el nombre de casos de demència senil.

Què és la demència senil?

Després de revisar les diverses definicions d'aquesta malaltia, l'estudi al qual hom es referia presenta la demència com un conjunt de manifestacions patològiques –una síndrome–, que esdevé després d'un desenvolupament psicomotriu normal de les persones i que es caracteritza per una deterioració persistent i difusa de les funcions mentals superiors, com el llenguatge, la memòria, el

càlcul i la capacitat d'abstracció, el judici, l'emotivitat o les característiques de la personalitat. Un tret característic d'aquesta malaltia és que no s'acompanya d'alteració de la consciència.

Aquesta malaltia té un difícil diagnòstic precisament pel conjunt de manifestacions que pot presentar, múltiples i diferents en cada cas, i pel fet que pot ser degut a diverses causes.

Un primer grup de demències serien les degudes a processos degeneratius del cervell. En aquest primer grup hi ha dos tipus ben diferenciats: la malaltia d'Alzheimer i les demències degeneratives secundàries a processos neurològics definits, com la malaltia de Parkinson. La malaltia d'Alzheimer, molt coneguda avui dia, representa el 39% de totes les demències, i es caracteritza per una pèrdua de memòria dels fets recents, una desorientació en el temps i l'espai, dificultats en la parla, i problemes de reconeixement dels objectes, de les persones i del seu entorn. Aquesta malaltia, d'inici insidiós, condueix progressivament a una pèrdua total d'autonomia psíquica i física.

El segon grup de demències en importància serien les demències de causa vascular degudes a trombosis, embòlies, hemorràgies o isquèmies de les artèries cerebrals. Aquestes representen un 13% de totes les demències.

Hi ha moltes altres causes d'aquesta «síndrome» que aquí no esmentarem, amb una importància numèrica menor.

El pronòstic a llarg termini d'aquesta malaltia depèn de la seva reversibilitat.

Així, el 80% de les demències serien irreversibles, incloent-se la malaltia d'Alzheimer i la demència d'origen vascular en aquest grup. El 20% de demències que seria reversible són les degudes a trastorns específics que presentarien una demència secundària associada com masses intracranials produïdes per tumors, quists i hematomes, toxicitat farmacològica, malalties del tiroides i problemes psiquiàtrics, el més freqüent dels quals és la depressió.

L'estimació exacta del nombre de persones afectades de demència senil és difícil de precisar, ja que els diferents estudis realitzats en diversos països presenten resultats divergents, de difícil valoració a causa de criteris de diagnòstic diferents.

Aquests resultats publicats oscil·len entre el 5% i el 7,1% per a les persones de 65 i més anys, i augmenten fins el 20% en persones més grans de 80 anys.

A Barcelona s'han fet dos estudis en subpoblacions molt definides –residències de gent gran i casals d'avis⁽²⁾–, que tot i donar una informació única sobre aquests col·lectius, són difícilment extrapolables al conjunt de la població.

Com una aproximació orientativa al

1. Laboratori de Sociologia ICESB. *La demència senil a Barcelona*. Barcelona: Ajuntament de Barcelona, Consell Municipal de Benestar Social, Institut Municipal de la Salut, 1992.

2. Boada, M; Nebot, C. *Aproximación epidemiológica del deterioro mental en pacientes crónicos y en población autónoma de Barcelona*. A: heyllick, L; Barcia, D; Miguel, F. Aspectos del envejecimiento normal y patológico. Madrid: Ed. Libro del Año, S.L., 1990.

nombre de persones afectades per demència senil a la ciutat, l'estudi que ens ocupa calcula un interval basat en els percentatges esmentats anteriorment. Així, el 1990, a Barcelona podria haver-hi entre 14.000 i 20.000 dements senils en la població de 65 i més anys (gràfic 1).

Les problemàtiques de la demència senil

L'estudi tracta tres tipus de problemàtiques candents que sovint estan interrelacionades: les necessitats sanitàries, les necessitats socials, i la problemàtica jurídica.

Problemàtica sanitària

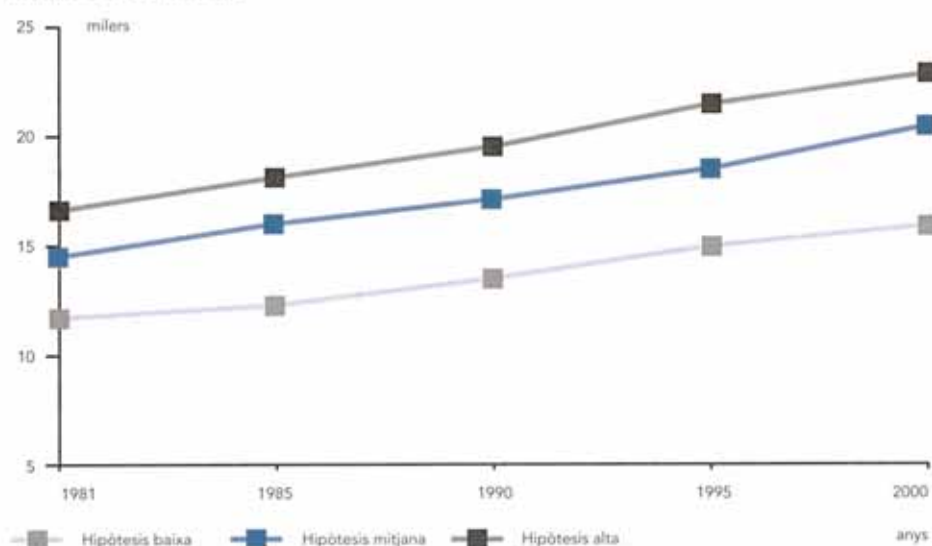
Tant al nostre país com a fora⁽³⁾, els familiars de presumibles pacients afectats per aquest transtorn es fan ressò d'un cert descontentament a causa de la poca atenció que presten els professionals sanitaris a la simptomatologia que poden presentar, cosa que comporta en moltes ocasions un retard en el diagnòstic i àdhuc la manca de diagnòstic a partir dels canals habituals d'assistència. Aquestes mancances en el diagnòstic tenen sovint l'origen en la deficient formació i sensibilització dels professionals sanitaris envers aquest tipus de malalties, que cada cop són més freqüents a la consulta.

Pot passar, doncs, que en molts casos en què el diagnòstic és realitzat pel metge de capçalera, en pacients d'edats avançades i en els quals la família accepta la demència com una cosa pròpia de

GRÀFIC 1

APROXIMACIÓ A LA POBLACIÓ DE BARCELONA AFECTADA DE DEMÈNCIA SENIL

Població de 65 i més anys



l'envelliment, no es busquin altres recursos diagnòstics que permetin seguir les pautes actualment recomanades.

Atès que el 80% de les demències són de caracter degeneratiu i que no es coneix encara cap alternativa de tractament preventiu o curatiu que impedeixi o freni el desenvolupament de lesions cerebrals, l'única possibilitat existent en aquests moments és el tractament paliatiu dels transtorns que presenten aquests malalts, principalment a través de medicaments i mesures d'estimulació neuropsicològica rehabilitadora, com també les mesures de seguretat de l'entorn i d'atenció biopsico-social.

Tan l'estudi que ens ocupa com altres de fora del nostre país, destaquen el suport deficient de l'assistència especia-

litzada als professionals de l'atenció mèdica primària per canalitzar les necessitats d'aquests pacients.

Problemàtica social

A part de la problemàtica personal que suposa patir aquesta malaltia, aquest i altres estudis internacionals^(4,5) destaquen l'impacte que té l'existència d'una persona afectada per la demència senil

3. Warden, I. *Dementia undiagnosed*. BMJ 1990; 300: 1675.

4. O'Connor, DJ; Pollitt, PA; Brook, CPB; Reiss, BB; Roth, M. *Does early intervention reduce the number of elderly people with dementia admitted to institutions for long term care?* BMJ 1991; 302: 871-5.

5. AIPH (editorial). *The public health impact of Alzheimer's disease*. AIPH 1987;77:1157-58.

sobre els familiars que conviuen amb el malalt o la malalta i que han d'afrontar el deteriorament progressiu d'una persona propera que deixa de ser el que era, deteriorament que pot durar deu o més anys fins a la seva mort. Sobre el cònjuge i familiars influeix, en primer lloc, l'ansietat, el cansament i els diversos problemes familiars que es presenten quan la persona dement requereix una atenció cada cop més absorbent que s'ha de compaginar amb les altres tasques, domèstiques i professionals. En segon lloc, influeix l'estancament de la seva vida relacional, social i recreativa. Finalment, poden aparèixer problemes econòmics degut al cost de mantenir les persones dements en els seus domicilis, ja sigui per la constant dedicació del cònjuge o un familiar, o mitjançant la contractació d'un suport extern, i també en els casos d'institucionalització dels dements.

L'entorn social i urbanístic és determinant en els casos de demència senil inicial, quan el malalt encara pot portar una vida autònoma. Una intensa circulació viària, l'existència de desnivells importants, la llunyania de comerços i el desconeixement del veïnat pot complicar que aquests malalts puguin valer-se per ells mateixos.

L'estudi es fa ressò del debat ètic de fons existent entre els límits de l'atenció a domicili i l'internament de l'individu en un centre residencial, debat que sorgeix de qüestions com: quines són les obligacions i els deures dels familiars? Fins on ha d'arribar l'atenció a persones amb demència senil quan comporta

greus problemes d'estabilitat en el grup familiar o repercuteix de manera negativa en el propi benestar? Qui se n'ha de fer càrrec, un membre de la família o tot el conjunt?

Diversos autors afirmen que la institucionalització d'aquestes persones es caracteritza sovint per una manca d'atenció integral, amb una dependència a vegades excessiva dels medicaments per tractar problemes de comportament, amb poca atenció a mesures no farmacològiques que poden ajudar aquestes persones a fer front a la seva malaltia segons les seves possibilitats⁹¹.

A partir de l'anàlisi de la problemàtica que aquí tot just s'ha ressenyat, l'estudi que presentem assenyalava les necessitats que poden presentar el malalt i la família, com també les necessitats quant a l'habitatge i l'entorn, i les necessitats econòmiques.

Problemàtica jurídica

La problemàtica jurídica al voltant de la demència senil ha sorgit com una qüestió clau a partir dels casos en els quals aquesta malaltia no es percep només com un dèficit de salut, sinó també com un perill per a la vida dels propis afectats i per als familiars i veïns pròxims que conviuen amb ells a causa dels accidents de tot tipus que poden ocasionar. Aquest aspecte és especialment rellevant quan es tracta de persones grans que viuen soles i estan afectades per aquesta síndrome.

Segons l'estudi que presentem, la legislació actual és insuficient ja que no

s'atenen amb un procediment ràpid les necessitats primàries d'assistència jurídica i legal del dement senil.

En l'actualitat, el Codi civil no considera una definició específica de la demència senil i, s'apliquen les regulacions referides a tot tipus de malaltia mental i també a deficiències psíquiques greus: « Son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico y psíquico, que impidan a la persona gobernarse por sí misma» (Article 200, Codi civil).

Un dels problemes que es presenten és que no es tenen en consideració criteris mèdics sobre l'evolució de les malalties i el grau de deteriorament psíquic, i s'apliquen les mateixes mesures a tots els malalts que siguin declarats incapaços. Tret de la simple custòdia física del dement «guarda de fet», només existeix la «tutela» o «curatela» com a mitjà de protecció de l'incapaç, que requereixen la prèvia declaració formal d'incapacitat.

La relació entre l'aparell judicial i els familiars i amb les institucions públiques que ostenten competències sobre la salut mental i assistència social és també insuficient, ja que la declaració d'incapacitat només la poden promoure el cònjuge i els fills. En cap cas es dona entrada directa a treballadors socials, responsables de centres d'assistència o persones que tinguin coneixement del cas. L'únic que es pot fer és notificar al Ministeri Fiscal els casos que siguin susceptibles d'incapacitació, tenint en compte que aquesta notificació només la poden fer les autoritats o funcionaris públics.

De cara a l'atenció d'aquests malalts, l'estudi es fa ressò de la poca clarificació de les competències de les diverses administracions. Si es considerés com un problema de salut mental, llavors la responsabilitat seria del Servei Català de la Salut. Però si hom considera que hi ha un component bàsic d'assistència social, aleshores és el Sistema de Serveis Socials qui ha d'intervenir. La Llei de Serveis Socials promulgada pel Parlament de Catalunya distribueix les responsabilitats en dos blocs. En primer lloc, defineix les funcions d'ordenació i planificació dels serveis, que corresponen a la Generalitat de Catalunya. En segon lloc, defineix les funcions de gestió de centres i serveis, en què són competents tant la Generalitat com les administracions locals. No obstant això, el Pla d'Actuació Social del Govern de la Generalitat assenyala que el programa sòcio-sanitari de Salut Mental és responsabilitat del Departament de Benestar Social, el qual desplega una xarxa específica de recursos pels malalts mentals, a part de les residències assistides per a gent gran.

Reflexions finals


Hom pot copsar a partir del que s'ha analitzat fins ara que la demència senil presenta molts reptes que han d'afrontar-se des d'una perspectiva multisectorial⁽⁶⁾.

Des del punt de vista de l'atenció específicament mèdica, és necessària una major sensibilització i formació dels professionals sanitaris en aquesta malal-

tia de manera que pugui realitzar-se un diagnòstic precoç que permeti el desenvolupament de mesures terapèutiques i rehabilitadores orientades a minimitzar les conseqüències físiques i psicològiques de la malaltia sobre el pacient i els seus familiars. L'atenció sanitària no ha de constituir una actuació puntual sinó que hauria de basar-se en un seguiment periòdic per indicar les mesures paliatives pertinents en cada moment del procés de deteriorament progressiu d'aquesta dolència.

La majoria d'autors coincideixen en el fet que, especialment en aquesta malaltia, la fragmentació de l'atenció entre serveis sanitaris i serveis socials origina una deficient i ineficient resposta a les necessitats dels afectats^(6A), pel que es fa necessària una millor coordinació i ruptura de les barreres existents entre aquests sectors per a potenciar una atenció integral d'aquestes persones i dels seus familiars.

Tot i que els serveis sanitaris i socials haurien de donar una resposta més eficient a la problemàtica sòcio-sanitària que implica aquesta malaltia, és segur que les iniciatives de la comunitat, formals o informals, han de tenir un paper essencial en l'atenció de les necessitats de suport humà i emocional de les persones que pateixen aquest trastorn i dels familiars que conviuen amb ells. Les associacions formals creades des de la comunitat per fer front a aquesta malaltia tenen un paper mediador entre els afectats i la societat, amb la funció de reclamar els recursos necessaris per aten-

dre les necessitats de les persones afectades per la demència senil i els seus familiars. 

6. Arias A. La demencia senil: implicaciones sanitarias y sociales. Rev Geront 1991; 3-4:146-55.