

La esclerosis cerebral: el enfermo y su familia

Por el Dr. R. HERNÁNDEZ,
Jefe del Servicio de Rehabilitación,
Centro Nacional de Especialidades Quirúrgicas
de la Seguridad Social, Madrid, España

Etimológica y clínicamente «esclerosis cerebral» representa un incremento del tejido conectivo del cerebro, lo que conlleva un decremento proporcional de la función. Socialmente, «esclerosis cerebral» significa la aparición de una serie de desequilibrios y contratiempos en el contexto general. El problema es de gran amplitud y las soluciones no siempre son claras. En este trabajo va a ser enfocado desde el punto de vista de la situación familiar, tratando de encontrar soluciones.

Con el fin de centrar mejor el tema, analizaremos primero los aspectos que conciernen al proceso denominado involución y a la fisonomía del paciente afecto de esclerosis cerebral.

El proceso involutivo

En el devenir biológico existe un largo camino evolutivo que lleva hasta la madurez o plenitud. El sujeto se mantiene en esta situación durante una etapa más o menos larga, variable para cada especie, y en una fase no siempre bien determinada comienza a declinar. La evolución se hace, por así decir, retrógrada y se transforma en involución.

En el ser humano, la legislación determina el final de la madurez y el comienzo de la involución senil en los sesenta y cinco años, cifra ésta aceptada y promovida por la Organización Mundial de la Salud. No siempre es todo tan claro y esta cifra debe ser considerada únicamente como lo que es, mero indicativo de finalidad legislativa.

La involución humana puede ser armónica, una lisis suave hasta la extinción o, por el contrario, borrascosa, con fenómenos intercurrentes o enfermedades de base o colaterales desagradables. Es la diferencia entre el *envejecimiento fisiológico y patológico*. De aquí los conceptos, casi filosóficos, de «anciano», figura venerable, magistral, experimentada, y «viejo», personaje resentido, malhumorado, exigente e injusto. Pero esta diferencia deriva, precisamente,

de que existan o no procesos intercurrentes en el seno de la involución normal. Entre estos procesos, muy comunes en geriatría, se halla la esclerosis cerebral.

La causa principal de esta dolencia radica en la afectación del árbol vascular y en especial arterial. Es una consecuencia directa de la arteriosclerosis. El deficiente aporte sanguíneo produce hipoxia, a la que es muy sensible el tejido nervioso, desembocando ello en una situación degenerativa. Ahora bien, en la involución normal del anciano, la regresión afecta también al sistema vascular, lo que quiere decir que se van a producir fenómenos regresivos de origen arterial. Por ello se habla cada vez más de *senescencia cerebrovascular* para definir el conjunto de trastornos metabólico-vasculares producidos por la edad. Esclerosis cerebral es, independientemente de ello o, mejor aún, por añadidura, el síndrome patológico que surge al establecerse una insuficiencia vascular primaria, de patología propia, o una defectuosa oxigenación por fallo de los sistemas respiratorio y cardiaco. En resumen, concurren a ese síndrome factores involutivos y metabólicos, falta de riego por causas muy diversas – por lo general circulatorias y respiratorias de cualquier origen – y, finalmente, enfermedades vasculares.

Esto significa que la edad puede sumergir al individuo humano en situaciones muy variadas, que van desde la simple declinación de facultades hasta verdaderos cuadros psiquiátricos, bien por predominio de los factores degenerativos (demencia senil), bien por acción de los factores de naturaleza vascular (demencia arteriosclerótica). El anciano entra entonces en la categoría de *minusválido* (rehabilitación) o de *enfermo mental* (psiquiatría). Vale la pena analizar, siquiera someramente, estas dos situaciones.

Casi no es necesario decir que el objetivo de la medicina rehabilitadora es solucionar los problemas surgidos en relación con la minusvalía, ya sean de índole motora, sensorial, mental, cardiorrespiratoria o de otro tipo. El minusválido no es, básicamente, un enfermo, sino un ente especial entre todos los clientes en medicina, al que cabe la denominación de «discapacitado». La medicina rehabilitadora no concluye con la solución de un problema clínico. Al minusválido ha de prestársele apoyo durante toda su vida, ayudándole ante todo a conseguir una situación sociolaboral estable y asistiéndolo en todas las situaciones críticas (etapa de seguimiento).

Todo ello supone que el minusválido acepte la ayuda, pero, sobre todo, que acceda a integrarse a un trabajo, a ser útil. Si el anciano, que adolece de alteraciones funcionales, acepta su situación ante la vida y demuestra interés por encontrar soluciones, puede considerárselo como minusválido, por cierto, como uno muy especial, puesto que faltan legalmente en él

los factores de formación profesional y empleo, básicos en el proceso rehabilitador.

Cuando el minusválido no acepta, el proceso rehabilitador no puede ser llevado a efecto. Este hecho, raro en rehabilitación, es muy corriente en psiquiatría. El enfermo mental, a diferencia del deficiente mental, rechaza la integración. Se rechaza, incluso, a sí mismo, prefiriendo ser Napoleón, Nerón o Júpiter. Es el fenómeno que hemos llamado *auto-marginación*, que cuando se da en un anciano de mente, anula prácticamente las posibilidades de ayudarle. Su solución ya no puede estar en el campo de la rehabilitación sino en el de la psiquiatría, con lo cual las perspectivas son bastante menos halagüeñas.

De estas dos alternativas, la *más idónea para el paciente con esclerosis cerebral es la psiquiátrica*. Los problemas en el seno familiar van a ser aquí algo más raros. Lo habitual es que el problema se solucione con el internamiento en un centro especializado. Sin embargo, las fronteras no suelen ser claras. Esperanzas y sentimientos de afecto o de desafecto y desesperanza pueden influir, como veremos, en el ambiente familiar.

Fisonomía del paciente con esclerosis cerebral

Parece válida la solución de considerar expresiva de la situación personalística de un paciente con esclerosis cerebral la *imbricación de factores involutivos derivados de la existencia de síndromes de psicosis o demencia*. Al menos resulta eficaz como técnica expresiva. Describiremos primero los caracteres generales del individuo anciano y a continuación los inherentes a los síndromes más característicos de índole psiquiátrica. Por supuesto, estos últimos, más marcados y abigarrados, dominarán en todo momento cada situación particular.

Caracteres generales

Una de las primeras aptitudes que se alteran en el anciano es la memoria visual inmediata. MOUREN⁸ ha analizado la desorganización del espacio visual en ancianos, encontrando que la noción del mismo se desintegra «en forma exactamente inversa a como se constituye en el niño». En la desorganización del complejo viso-espacial intervienen tres factores etiológicos: edad, estado cerebral y nivel cultural del sujeto, medido por su grado de escolaridad. Este último factor confirma nuestra idea de que la memoria se deteriora con mayor facilidad en situaciones de defectuoso soporte cultural. En etapas posteriores se van viendo afectadas la memoria de fijación en general y la evocación de hechos recientes, manteniéndose durante mucho tiempo la evocación de los hechos antiguos (*ley de Ribot*).

Esta alteración de las capacidades de fijar y evocar hace que en el anciano vayan mermando la atención y la concentración. Con ello pierde capacidad para intervenir en los problemas de la vida diaria. No se entera de hechos importantes ocurridos en su propio hogar, y la familia, de una manera casi insensible pero firme, lo aparta hasta excluirlo de la vida doméstica. El anciano, que advierte la situación sin comprender las causas, va adquiriendo una disposición paranoide que, a la larga (KAHN⁷), desemboca en un delirio de persecución, que sólo cesará cuando el sujeto caiga en una depresión involutiva.

Al mismo tiempo, los fenómenos involutivos se han ido traduciendo en una lentificación de la capacidad imaginativa y una disminución tanto de la capacidad operativa como de la actividad psíquica en general. La actividad mental va quedando limitada a temas estereotipados, relacionados con la profesión, las aficiones o los recuerdos juveniles. Esta machaconería, que aísla al anciano, afianza su egocentrismo, poniendo de manifiesto cada vez más sus rasgos diferenciales de incomprensión, odio, malicia y tendencias antisociales (KAHN⁷).

De modo paulatino se van exagerando los sentimientos que habían caracterizado al individuo en su vida habitual, igual que los rasgos de su personalidad, hasta quedar convertido en una caricatura de sí mismo.

Todo esto conduce a un estado de gran variabilidad de ánimo y a una labilidad emocional, con hiperemotividad y sensiblería excesiva. La falta de control se ve favorecida, según MOUREN⁸, por una liberación talámica de substrato orgánico. Por último, restringen la actividad del anciano una gran fatigabilidad y escasa resistencia al esfuerzo.

Los síndromes psiquiátricos

Los caracteres fundamentales del proceso involutivo – egocentrismo, avaricia, mala adaptación a situaciones nuevas, desconfianza e inconsecuencia – se acentúan y matizan en los pacientes con esclerosis cerebral. TOBIS¹⁰ transcribe la tabla de EHRENTHEIL, en la que se analizan los rasgos principales de los siguientes síndromes clínicos: psicosis depresiva afectiva, psicosis arteriosclerótica, demencia senil, enfermedad de Alzheimer y enfermedad de Pick. Tomaremos algunos datos básicos que ayuden a nuestra exposición. Insistimos en el hecho de que el factor esclerosis, de origen vascular o propiamente degenerativo, se halla presente en todos los casos.

La psicosis afectiva se manifiesta en forma de depresión, autoacusación, trastornos afectivos y disminución de la actividad motora. La demencia arteriosclerótica produce un cuadro confusional, tan variable como la irrigación sanguínea del cerebro, e ines-

tabilidad emocional, con crisis inmotivadas de risa y llanto. En la demencia senil destacan deterioro de la memoria, desorientación, presencia de alucinaciones, alteración de los hábitos y las inhibiciones. En la enfermedad de Alzheimer hay alteraciones de la memoria, desorientación espacio-temporal, irritabilidad, inquietud y, a veces, alucinaciones. Por último, la enfermedad de Pick, la más destructora de la personalidad, cursa con trastornos de la conducta ética y social, defectos graves de memoria, falta total de autoconciencia, inatención sin depresión y, a veces, alucinaciones y confabulaciones. La sintomatología varía, por supuesto, según que las lesiones afecten por igual a los lóbulos frontal y temporal o a uno más que al otro.

Situación del paciente con esclerosis cerebral en el medio familiar

Son tres las formas de pedagogía que recibe el ser humano: física, mental y social. La primera tiene por objeto el desarrollo de las porciones somáticas y se cumple a través de técnicas de educación física y de su aplicación al deporte. La segunda se propone la formación mental del sujeto. La pedagogía social, por último, enseña la convivencia, el comportamiento que, por ello, se llama social. Las enseñanzas, en las dos formas primeras de pedagogía, son impartidas por especialistas, profesores de cada materia, y tienen su máxima influencia en los períodos formativos de la personalidad. En cambio, en la tercera la enseñanza es impartida y a la vez recibida por todos y cada uno de nosotros, *de manera constante*, durante toda la vida.

Las personas de edad con quienes convivimos están ejerciendo sobre nosotros una pedagogía social, del mismo modo que nosotros la ejercemos sobre ellos. Ahora bien, en esta mutua influencia el tiempo está desfasado y aquí reside seguramente una de las claves fundamentales para explicar la denominada «lucha generacional». Tiempo es en realidad la medida con que calibramos la evolución de la humanidad, pero todos creemos que es la etapa en que vivimos, con lo cual nos convertimos en esclavos suyos. Si alguien pretende cambiarnos el tiempo, nuestro tiempo, creemos, por traslación, que vamos a dejar de vivir y tanto más fuerte es la sensación cuanto más viejo se es. Por eso, el anciano es tan reacio a nuevos tiempos y a las nuevas costumbres que, inevitablemente, acarrear. Por simple temor, quiere mantener «su» tiempo e imponerlo a los demás. Esto torna difícil la convivencia entre personas de edades muy diferentes. La que tenía que ser pedagogía social se

convierte en choque, el afecto se trueca en incompreensión y la amistad, en desconfianza.

Además de este problema de fondo, influyen en la convivencia de jóvenes con viejos otros factores. En primer lugar se halla el que podemos llamar incremento *demográfico*. A comienzos de siglo (KAHN⁷), solamente uno de veintiún habitantes tenía más de sesenta y cinco años. En 1963, la proporción era de uno a nueve y, en 1980, de uno a siete (ISAACS⁶). En Inglaterra se ha pasado del 5% en 1901 al 12% en 1973 en cuanto a personas de más de sesenta y cinco años, la mayoría mujeres. Siguiendo con las estadísticas inglesas, citadas por ISAACS, PARSONS encontró en 1965 que el 4,4% de los ancianos que vivían en sus domicilios estaban psíquicamente tan alterados que eran incapaces de cuidar de sí mismos, llegando la cifra al 9% si se incluían todos los enfermos psiquiátricos. Sólo una de diez de estas personas eran atendidas en hospitales mentales. Según KAY (1964), alrededor de 5% de los individuos de más de sesenta y cinco años adolecían afecciones mentales, no recibiendo atención hospitalaria sino la quinta parte de ellos.

El impacto social es importante. En teoría, un matrimonio puede encontrarse con la necesidad de atender en su hogar a dos parejas de ancianos, hecho difícil pero no deseable.

Otro factor de influencia es la costumbre, lo que en cada época es «moral». En la antigüedad era norma abandonar a los miembros de la tribu o entidad social correspondiente cuando no eran capaces de bastarse a sí mismos. Hay noticias de ello entre los habitantes del continente americano y los pobladores de los archipiélagos del Pacífico, con la excepción de los indios Sáliva y Pies Negros. La costumbre se ha mantenido, hasta casi nuestros días, en algunas tribus esquimales. En cambio, los orientales en general han sido siempre muy respetuosos con sus mayores, a los que incluso se estaba sometido en razón de mando. En la Biblia figuran pasajes que demuestra que el Sanhedrín estaba formado por escribas, sacerdotes y ancianos. El Antiguo Testamento resalta esta dignidad de los ancianos. Es curioso que casi la única cita bíblica en que se habla de la vejez como molesta y desagradable está en el Eclesiastés, el menos bíblico de todos los libros de la Biblia.

En España, sobre todo en las regiones del sur, de tan pertinaz influencia oriental, se mantiene mucho este *sentido patriarcal*, de respecto y obediencia a los mayores, que, en el fondo, traduce el espíritu tribal predominante en gran parte de nuestro pueblo. Este hecho importante desde el punto de vista afectivo, tiene la contrapartida, al dejar todo en manos de los que defienden «su» propio tiempo, de limitar las posibilidades de progreso.

Un tercer factor de influencia en la ordenación social reside en la innata *dificultad humana para renunciar al poder y al mando* a pesar de que ya no se tienen condiciones para ello. No hay duda de que el mando lo debe ostentar en cada momento la madurez, pero le es difícil al anciano renunciar, hasta el punto de que, aun haciéndolo, despierta desconfianza, como le sucede al Rey Lear con sus hijos. Este conflicto, profundamente humano, queda bien enfocado con la conocida expresión de DESCARTES: «*Qui n'a pas l'esprit de son âge, de son âge a tout le malheur.*»

En el fondo, se trata de un problema de intereses encontrados. Como dice KAHN⁷, parece como si hubiese tres tipos de hombres, niños, adultos y ancianos, en lugar de una sola y única humanidad. Para muchos matrimonios jóvenes, la presencia de una persona anciana, con sus propios problemas, resulta motivo de frustración y aun de ruptura. Mucho más si, como es tan frecuente, esta persona los atormenta, por ejemplo, con un síndrome delirante de persecución. El rechazo mutuo no hace más que incrementar el problema.

Parece que todo consiste en un saber aceptar. Un saber aceptar en dos sentidos. Pero al anciano, sobre todo si es demente, poco se le puede pedir. Entonces, ¿son los jóvenes los que tienen que afrontar y aceptar su obligación? ¿Qué puede y debe hacer la sociedad en relación con el problema de la esclerosis cerebral?

Como dice BROSIN³, a raíz de la Segunda Guerra Mundial se lograron algunos progresos en los tratamientos psiquiátricos efectuados en «complejos servicios hospitalarios, dotados de equipos especializados y de métodos más modernos de *terapia individual y de grupo*». PACAUD⁹ presentó en 1972 los resultados de una encuesta efectuada en una residencia geriátrica entre personas de ambos sexos, de edades comprendidas entre 58 y 86 años. «Son más numerosas las mujeres que buscan la soledad que los hombres», dice la autora. Considera que en la presencia o ausencia de tendencias sociales influye el temperamento. «Observamos a este respecto dos actitudes que parecen expresar específicamente envejecimiento: En el primer caso, los ancianos no aprecian más que la compañía restringida. Una reunión numerosa, el ruido, el movimiento, el encuentro de personas desconocidas, les parecen causas de fatiga y de desagrado. En el segundo caso, la compañía se busca no por ella misma, sino por temor a la soledad, las ideas tristes, la angustia de pensar en el porvenir. La compañía se convierte entonces en una protección contra la ansiedad.» Muy revelador es este párrafo de la misma encuesta: «Otra actitud se ha manifestado en estas personas a propósito de dos situaciones eco-

lógicas; la de vivir en una residencia de ancianos – responsable de todos los males – o en un pequeño chalet de las afueras, colmo de la felicidad.»

Concluye PACAUD los comentarios a su encuesta con este párrafo: «Es necesario, en nuestra opinión, pensar en introducir la variedad y, sobre todo, la *libertad de elección en todos los planos*: alimentos, horas de sueño, entretenimientos, contactos sociales, con el fin de evitar al anciano la sensación de estar definitivamente preso en un estado del que solo puede escapar por la muerte.»

Carecemos por el momento de datos que introduzcan los criterios de observación en el seno familiar, lo que nos permitiría establecer la necesaria contrapartida. Como simple orientación, recogemos algunos datos de la encuesta realizada por BOSCH DE LA PEÑA¹ entre familiares de 72 niños paráliticos cerebrales. Datos que pueden tener bastante validez, teniendo en cuenta que los niños, aun deficientes, son generalmente mejor tolerados por los matrimonios que los padres, cuando éstos presentan una esclerosis cerebral. A la pregunta: «Si le dijese que su hijo iba a morir, ¿se sentiría usted aliviado de un peso o, por el contrario, sufriría una gran pena?», doce confesaron que considerarían un alivio que su hijo se muriese. En relación con las sugerencias sobre la mejor solución para los niños paráliticos cerebrales, casi todos los padres, con escasos matices, coincidían en la necesidad de crear centros donde situar a sus hijos y, sin embargo, sólo 14 respondieron afirmativamente a la pregunta siguiente: «¿Piensa que su hijo podrá aprender una profesión y ser alguien en la vida?» El solicitar centros sin esperar nada de ellos es una situación que se comenta por sí sola desde el punto de vista tanto sociológico como moral.

Con lo recogido parece suficiente para elaborar una meditación. En principio, puede parecer que agrupar a personas de edades similares va a representar un gran avance, no sólo sociológico, sino también psicológico. Sin embargo, la realidad es muy diferente. Estas son frases de la encuesta de PACAUD: «No me pueden comprender en este ambiente.» «Me resultaría cómodo que mi vecina recogiera mi correo, pero ello me obligaría a relacionarme con ella.» «No he estado nunca tan sola como en esta casa llena de gente.» «En oposición a este tipo de testimonio – dice la autora – nos han llamado la atención las opiniones de personas que viven en casitas individuales de las afueras, provistas de un pequeño jardín. Para las personas mayores, el hecho de poseer, al final de su vida, su propio hogar, con la posibilidad de ocuparse por entero de él sin que sea una sobrecarga del trabajo profesional, constituye un factor que realza el desencanto y la vida activa actual.»

Mil factores: temor, ansiedad, egoísmo, poesía,

vanidad, intimidad, ansias de soledad a la vez que temor a estar solo, se entremezclan para dar forma a algo tan variable como es el comportamiento psicosocial del anciano. Todo apunta hacia la necesidad de que estas satisfacciones las obtenga en un *verdadero ámbito familiar*, «su» ámbito familiar, por lo menos, mientras su situación caracterológica lo permita, ya que tampoco es lícito exigir a nadie más de lo que permiten sus posibilidades.

Parece concentrarse la situación en el sentido de la convivencia familiar, en tanto ésta sea posible. Cuando se convierta en problemática, bien para el paciente, bien para la familia, aquél deberá ingresar en un medio apropiado. No se trata de un problema que atañe a una familia, sino a toda la sociedad. De hecho, según los datos recogidos por ISAACS⁶, el 95% de todos los ancianos ingleses viven en sus domicilios. Ya sabemos que más de un 5% de ellos presenta problemas psiquiátricos, lógicamente relacionados con la esclerosis cerebral.

Esta situación familiar no sólo es más humana, sino también más barata. El coste hospitalario es cada año más disparatado. «La solución de este problema se halla en la asistencia a domicilio de determinados pacientes por personal especializado de los hospitales... GERSTEN y sus colaboradores publicaron en 1968 un amplio e interesante trabajo sobre este tema, en el que concluían afirmando que los resultados terapéuticos son muy similares, así los pacientes sean tratados en clínica o en su propio domicilio,

pero los gastos considerablemente menores en este último grupo⁴.» Con este sistema se cumple la imprescindible protección de la familia, que ya no se ve desamparada en su problema.

Por otro lado, en el ambiente familiar el paciente con esclerosis cerebral puede desarrollar más fácilmente una serie de actividades que le permitan añadir, como suele decirse, vida a sus años. Precisamente porque está acostumbrado a desenvolverse en aquel medio seguramente desde sus años de salud y actividad plenas.

Otro problema que surge con cierta frecuencia en la esclerosis cerebral es el de las complicaciones. BROE y cols.² describen el ictus apoplético como el proceso neurológico más frecuente en el anciano no hospitalizado. Si la gravedad del caso lo requiere, el paciente será evacuado, pudiendo volver de nuevo al ambiente familiar una vez establecida la nueva escuela, que obligará a establecer un programa rehabilitador o modificar el que hubiera antes de que apareciera la complicación.

Podemos resumir diciendo que la situación entre el paciente con esclerosis cerebral y su familia es recíproca y solo puede ser superada con paciencia, buena voluntad y amor. Aunque al enfermo le cabe hacer algo, la parte fundamental corresponde a la familia, que siempre debe encontrar apoyo en la organización sanitaria, pero lo hallará constantemente en esas dos palabras que Aulo Gelio recomienda llevar siempre en el fondo del pecho: *soporta y abstente*.

Bibliografía

1. BOSCH DE LA PEÑA, J.V.: Problemas socioeconómicos en la rehabilitación del deficiente mental. *Rev Iberoamer Rehabil Méd* 7, n° 2, 7-24 (1971).
2. BROE, G., AKHTAR, A., ANDRESS, G.: Neurological Disorders in the Elderly at Home. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 39, 362-366 (1976).
3. BROSIN, H.W.: Contribuciones del psicoanálisis al estudio de las perturbaciones orgánicas del cerebro; en: *Psiquiatría dinámica*, capítulo 8. Ed. F. Alexander. Buenos Aires: Paidós, 1958.
4. GARNACHO, G., HERNÁNDEZ, R.: Servicio de rehabilitación en un hospital general. *Estud Hosp* 57, 129-136 (1976).
5. HERNÁNDEZ, R.: Automarginación. *Trib Méd* 14, n° 706, 13+29 (1977).
6. ISAACS, A.D.: Geriatric Psychiatry. *Practitioner* 10, 54-63 (1963).
7. KAHN, J.H.: *Psicobiología evolutiva*. Madrid: Ediciones Morata, 1967.
8. MOUREN, P.: Las manifestaciones clínicas de la senescencia cerebrovascular; en: *Trastornos neuropsíquicos y deterioro intelectual en los ancianos*, capítulo 1. Madrid: Sideta, 1973.
9. PACAUD, S.: Actitud y comportamiento en los ancianos; en: *Trastornos neuropsíquicos y deterioro intelectual en los ancianos*, capítulo 2. Madrid: Sideta, 1973.
10. TOBIS, J.S.: Enfermedades degenerativas del sistema nervioso central; en: *Medicina física y rehabilitación*. Ed. F. Krusen. Barcelona: Salvat, 1974.