

Modelul asistențial de intervenție și îngrijire paleativă în demență

Oana Alexandra Morcan

Universitatea de Vest „Vasile Goldiș” din Arad

Abstract:

There are only a few studies on the Romanian local and national level dealing with the extent of dementia in the Romanian population, as well as on the needs of people affected by it and their caretakers. In order to lay the foundations of a social and psychological intervention, there are social policies which create services or facilities for this category and their peers. The present research meets these objectives by evaluating and analyzing the social problems to be improved or settled.

Keywords: dementia; Alzheimer; social policies; psycho-social assistance; need intervention; palliative care.

I. Introducere

Pornind de la premisa că, prima dintre concepțiile globale care au orientat practica asistenței sociale provine din medicină. „Spre sfârșitul secolului al XIX-lea, când începea să se contureze identitatea profesiei de asistent social, există o strânsă înrudire între asistența medicală și cea socială”.³⁷⁶ Primele asistente sociale nu erau altceva decât cadre medicale cu pregătire medie, care urmăreau evoluția pacientului în mediul său familial și profesional după încetarea tratamentului medical, considerând că refacerea completă a celui din urmă presupune nu doar o bună îngrijire în spital, ci și un sprijin post-tratament.

În felul acesta, asistență socială a apărut în prelungirea actului medical, iar strategiile de intervenție, teoriile și limbajul medical au fost transferate în asistența socială.

³⁷⁶ Bocancea, C. Marile strategii metodologice ale asistenței sociale din Asistența socială- Studii și aplicații, Iași: Editura Polirom, 2005.

Modelul tratamentului social (modelul medical sau casework) a fost puternic influențat de curente psihanalitice și psihoterapeutice ale începutului de secol XX, fapt care a condus chiar la o "reformă terminologică" în asistență socială.

Preambul

În studiul de față am pornit de la ipoteza cu privire la importanța implicării asistentului social în problematica demenței Alzheimer din punct de vedere social, utilizând metoda estimării așa cum este descrisă de către (Coulshed, V., 1993, p.22) ca fiind un mod de strângere continuă și de sinteză a datelor existente care includ gânduri și sentimente, cu scopul de a formula planuri de „diagnostic” și „tratament”.

În contextul unei strategii globale care își propune ca scop îmbunătățirea serviciilor de îngrijiri, a unei legislații menite să întâmpine nevoile persoanelor diagnosticate cu demență Alzheimer, Boala Alzheimer a fost descrisă pentru prima dată acum o sută de ani³⁷⁷.

Din păcate îngrijitorii care au aceste sarcini pentru mulți ani își pierd și ei, sau își deteriorează personalitatea, identitatea și voința. Statisticile argumentează aceste declarații generale că ar fi povești și nu realități. În

³⁷⁷ Spre lămurire, în anul 1907, psihiatrul german Alois Alzheimer a publicat în revista *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch-Gerichtliche Medizin* un articol intitulat "O afecțiune gravă caracteristică a cortexului cerebral" (1907). Acest articol de două pagini, urmat de alte câteva în 1908, 1909 și 1911 au condus la sintagma "boala Alzheimer", utilizată pentru prima dată de către Emil Kraepelin în tratatul său de psihiatrie din 1910. În articolul din 1907, Alzheimer descria cazul pacientei Auguste D, în vârstă de 51 de ani, care prezentase tulburări cognitive progresive, halucinații, idei delirante și disfuncționalitate psihosocială. Examinările post-mortem evidențiaseră de asemenea o serie de modificări specifice, necunoscute la vremea respectivă. Astfel după ce a scris o epicriză detaliată, a trecut cazul în registrul de autopsii al clinicii, la numărul 181, datat 28 aprilie 1906, Frankfurt, urmat de numele de familie D. și de locul de proveniență a țesutului ca fiind Frankfurt. Acest fapt demonstrează că respectivul creier fusese analizat în cunoscutul său laborator de neuropatologie. După șase luni, pe 3 noiembrie 1906, și-a prezentat descoperirile la cea de-a treizeci și șaptea întrunire a Psihiatrilor Germani din Sud-vest din Tübingen. În 1907, prezentarea a fost publicată în *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch-Gerichtliche Medizin* sub titlul "O afecțiune gravă caracteristică a cortexului cerebral". Au trecut însă mai mult de 50 de ani până când observațiile lui Alzheimer au căpătat valoarea de entitate nosologică, această formă de demență fiind în cele din urmă recunoscută de toți clinicienii.

cazul femeilor care și muncesc și au în îngrijire și persoane cu demență Alzheimer, cumulează o săptămână de muncă de aproximativ 70, 80 de ore. În câteva cazuri aceste responsabilități sunt echivalente cu trei slujbe, full time. Majoritatea îngrijitorilor oferă îngrijire de la 1-4 ani, incluzând 60% care oferă îngrijire full time pentru cel puțin trei ani.

Majoritatea acestora au puține, sau dacă au ceva resurse să îi ajute în îndeplinirea responsabilităților. O treime din familiile cu o persoană cu Alzheimer trăiesc sub limita de sărăcie. Efectul asupra îngrijitorilor este predictibil; sănătatea fizică și emoțională fiindu-le afectate. Îngrijitorii din familie, suferă mai multe boli de stres, precum: scăderea imunității, mai mult decât populația generală.

O treime din îngrijitori vorbesc despre o sărăcie proprie precară.

Doleanța tuturor este de a părăsi pentru puțin timp îngrijirea. Centrul respiro, ar putea reprezenta soluția pentru pauza în oferirea de servicii de îngrijire, fiind adevăratul răspuns la sarciniile persoanelor în nevoie.

Centrul respiro poate fi într-o varietate de forme și modele, însă în orice formă ar fi acesta face diferență în viața îngrijitorilor. De-alungul a patru ani de zile, unele Asociații destinate demenței Alzheimer, au operat un program demonstrativ de Centru respiro la nivel național pentru a stabili și evalua un model de programe pentru centru respiro.

Deși rezultatul acestora și a altor demonstrații de programe de tip centru respiro nu sunt în mod demonstrativ cuantificabile, nevoile îngrijitorilor pentru respiro acasă sunt evidente. Este de asemenea predictibil că toate problemele experimentate de îngrijitori sunt amplificate pentru cei din zonele rurale.

Este adeseori asumat că în zonele rurale o rețea informală de ajutor din partea prietenilor, vecinilor și voluntarilor să asiste familiile cu membrii în nevoie.³⁷⁸

Totuși cercetările asupra îngrijitorilor care locuiesc în zone rurale (Wolk, Pray, Kalk Brenner și Propp, 1986) indică faptul că natura demenței Alzheimer, este atât de opresivă, rețelele informale fiind insuficiente ca să acopere nevoile lor.

Politicile de îngrijiri paliative vor fi bazate pe valorile recomandate de Consiliul Europei: drepturile omului și drepturile pacienților, demnitatea umană, coeziune socială, democrație, echitate, solidaritate, oportunități egale, participare și libertate de alegere.

³⁷⁸ Warren, B.(1981). Helping networks, South Bend, IN: University of Notre Dame Press.

Studiile de specialitate prezentau asistentul social, drept un fel de medic ce are capacitatea de a descoperi și de a trata „maladiile sociale”, iar serviciul social era privit ca o instituție care stabilește tipologii de diagnostic și de tratament pentru „bolile societății”. Practica asistenței sociale din primele decenii ale secolului XX pornea de la premisa că disfuncțiile psihosociale cu care indivizii și familiile acestora se confruntă, sunt practic niște „boli” pe care asistenții sociali le pot diagnostica și trata.

Pare surprinzător, dar în practica zilelor noastre și în problematica bolii despre care discutăm, medicul este cel care întâlnește pentru prima dată persoana vârstnică cu probleme ale funcțiilor cognitive, schimbări de comportament și pierderi majore ale funcțiilor sociale.

Existența unei medicații specifice și eficiente doar în stadiile inițiale ale bolii, sporește enorm importanța diagnosticului precoce, rolul și responsabilitatea profesioniștilor care sunt în contact permanent cu familiile. Cunoscând problemele cu care sistemul sanitar se confruntă de ani de zile, nu putem să nu vorbim despre suprasolicitarea medicilor de familie care nu au timp pentru screeningul demenței, acest lucru revenind altor specialiști în procesul de estimare a nevoilor clienților³⁷⁹ admite că profesioniștii din sistemul de sănătate primară nu posedă neapărat aptitudinile de îngrijire a indivizilor cu demență, ba mai mult, interesul pe care medicii generaliști îl arată față de demență este foarte variabil. „*Grație modernizării perspectivelor psihosociologice de analiză a problemelor umane și sociale, modelul medical a evoluat în timp, devenind tot mai mult o „marcă metodologică” a asistenței sociale*”³⁸⁰. Denumirile sub care îl regăsim în prezent sunt acelea de *casework*, *serviciu social individualizat* sau *metoda intervenției psihosociale*.

În acest sens formulez recomandări și principii care se pretează îngrijirii paleative: orice persoană care are nevoie de îngrijire paliativă trebuie să aibă acces la aceste servicii fără eforturi în mediul cel mai apropiat de nevoile și preferințele persoanei/ familiei care o îngrijește; îngrijirea paleativă trebuie să-și formuleze scopul în sensul asigurării și păstrării calității vieții bolnavului; îngrijirea paliativă se va adresa nevoilor sociale, familiale urmate de cele fizice, psihologice și spirituale; intervenția implică existența unei echipe interdisciplinare, multi-profesionale specializate ce dispune de resurse adecvate; asistența socială trebuie să devină parte integrantă în modelul de intervenție, iar personalul implicat în îngrijiri paliative va trebui

³⁷⁹ Tudose, C., (2001). Demențele, o provocare pentru medicul de familie, București: Editura Infomedica, 77.

³⁸⁰ Bocancea, C., Neamțu, G., (1999). Elemente de asistență socială, Iasi: Editura Polirom, 38.

instruim pentru a respecta, drepturile clienților, obligațiile și standardele profesionale, și vor acționa în interesul exclusiv al acestora.

Dacă ar fi să sintetizăm ideea de bază a acestor prevederi rezultă orientarea preponderent medicală și psihiatrică. „...căci aproape toată literatura de specialitate despre pacienții psihiatrici este scrisă din punct de vedere al psihiatrului – iar psihiatrul, din punct de vedere social, se află de partea opusă pacienților”³⁸¹.

Prima dintre concepțiile globale care au orientat practica asistenței sociale provine din medicină. „Spre sfârșitul secolului XIX-lea, când începea să se contureze identitatea profesiei de asistent social, există o strânsă înrudire între asistența medicală și cea socială.”³⁸²

II. Asistența socială de familie

“A trata familiile nu este o chestiune ce depinde doar de teorie și tehnică, ci este un act de iubire” (Nichols & Schwartz) În definiția dată de Zastrow, familia este descrisă drept “un sistem interdependent de interacțiuni, unde schimbarea în cazul unuia determină schimbare și la ceilalți.”³⁸³

Un alt argument pertinent pentru care intervenția trebuie să se focalizeze pe familie și nu pe individ, îl constituie faptul că datorită legăturilor dintre aceștia, problemele individuale pot afecta în așa fel familia întrucât și aceasta are nevoie de „intervenție de specialitate”.³⁸⁴ (treatment process)

În țările dezvoltate, în cadrul sistemului de servicii publice adresate familiei, servicii ce vin în întâmpinarea nevoilor acesteia, s-au înființat și dezvoltat servicii de consiliere familială și de terapie de familie”.³⁸⁵

Ce strategii de intervenție ar trebui asistentul social să învețe în munca cu clienții săi, este o întrebare la care Zastrow vorbește despre sutele de modalități de intervenție care au fost dezvoltate la nivelul micro, mezzo și

³⁸¹ Erving, G., (2004): Aziluri-Eseuri despre situația socială a pacienților psihiatrici și a altor categorii de persoane instituționalizate, București: Editura Polirom, 15-23.

³⁸² Bocancea, C., (2005). Marile strategii metodologice ale asistenței sociale din Asistență socială- Studii și aplicații, Iași: Editura Polirom.

³⁸³ Zastrow, Ch. (1998). The practice of social work, Sixth Edition, Books, Cole Publishing Company, 117.

³⁸⁴ Zastrow, Ch. (1998). The practice of social work, Sixth Edition, Books, Cole Publishing Company, 52.

³⁸⁵ Mihăilescu, I., (2003). Sociologie Generală, București: Editura Polirom. (Mihăilescu apud Zamfir C., Zamfir E., 1995).

macro al practicii asistențiale. Despre toate acestea el vorbește în lucrarea "The Practice of Social Work", unde întocmește o listă a acestora.³⁸⁶

Aceste categorii de servicii orientate inițial fie asupra copiilor, fie asupra cuplului, pun astăzi accentul din ce în ce mai mare pe o abordare a familiei ca sistem, pe evaluarea integrată a problemelor și pe modul în care pe o abordare a familiei ca sistem, pe evaluarea integrată a problemelor și pe modul în care aceste probleme afectează relațiile și comportamentele din interiorul familiilor.

Se impune cu necesitate să se contureze tot mai mult un profil al asistentului social psihiatric, care să preia inclusiv o mulțime din atribuțiile medicului psihiatru, oferind astfel asistență socială la un nivel cât mai performant, atât la nivel spitalicesc, comunitar (servicii de îngrijire paleativă, locuințe protejate), dar mai ales ambulator- ca intervenție de sprijin și prevenție.

Asistentul social astfel expertizat, echipat și « alfabetizat » pe această dimensiune profesională, trebuie să intervină în acest proces al reabilitării, al recuperării, ca un liant între servicii și persoane, asigurându-se în tot acest răstimp ca pacientului i se oferă posibilitatea de a munci, de a stabili relații cu vecinătatea, de a întreprinde acțiuni și a lua decizii de unul singur, și nu în ultimul rând de a beneficia de un climat familial securizant, care să-i ofere suport pe de-o parte, iar pe de alta parte să-i confere încrederea de a acționa singur.

Concluzii

În cea ce privește evaluarea familiilor persoanelor cu demență Alzheimer, se conturează domenii de intervenție mai particularizate, pe care voi încerca să le identific schematic în cercetări viitoare, urmând a fi tratate mai elaborat. În ceea ce privește rețeaua socială, studiile arată că persoanele cu demență Alzheimer trăiesc cu familia. Cea mai frecventă compoziție a grupului de conviețuire, cel puțin după instalarea demenței include soțul/soția (unde mai există ambii parteneri), respectiv copiii cu familiile lor și nepoții acestora.

Acest model de conviețuire este singura variantă pentru vârstnicul cu demență Alzheimer, în care familia este *principala sursă de sprijin pentru toți*. Sunt extreme situațiile în care există o altă figură de îngrijire a vârstnicul cu demență Alzheimer, atunci când există o familie, fie ea și lărgită.

³⁸⁶ Zastrow, Ch., (1998). The practice of social work, Sixth Edition, Books, Cole Publishing Company The Practice of Social Work, 6th edition, 32.

Activitatea de asistență socială cu familia presupune două componente de bază: *assesmentul (evaluarea) și terapia de familie*.

Se poate observa, faptul că există o conștientizare mai echilibrată la nivel micro și macro social, comparativ cu deceniile anterioare. Interrelația practicii individualizate (micro) și cea comunitară (macro) sunt cel mai bine reprezentate în practica generalistă. O orientare incisivă vizavi de abordarea generalistă, este prevăzută în selecția “practicii integrate a lui³⁸⁷ oferă în schimb un cadru pentru analiza intervențiilor în conformitate cu un “continuum” care variază de la sisteme mici la sisteme mari. În acest context, problemele sociale sunt identificate ca obiective fundamentale ale comportamentului de intervenție.

Când vorbim despre practica generalistă specifică asistenței sociale în munca cu persoanele cu demență Alzheimer și cu aparținătorii acestora, la nivelul țării noastre este necesar a dezvolta programe și servicii sociale noi.

„Procesul de creere a unor programe sau servicii sociale noi, este foarte complex, și ar necesita considerații a multplilor factori inter și intra organizatorici.”³⁸⁸ Ceea ce e foarte important de reținut este că fiecare pas al procesului de implementare a unor programe sau servicii sociale noi, implică trei elemente foarte importante: abilități, expertiză și resurse.

Nici un program sau serviciu social nu ar trebui creat înainte de a se face o evaluare realistă a nevoilor existente. Este necesar să se certifice nevoia/le viabile și concrete, înaintea implementării unui proiect.

Nu se poate însă vorbi despre existența unui singur cadru teoretic care să servească modelului de intervenție paleativă; cu privire la aceasta există două seturi de teorii care contribuie la studiul comunității: ecologia umană și teoria sistemelor sociale. Aceste perspective, sunt foarte bine dezvoltate în rândul științelor sociale, fiind utilizate pe scară largă în cercurile de asistență socială, în conceptualizarea mediului social. (Germain, 1991, Meyer, 1983, Longres, 1999) „...căci aproape toată literatura de specialitate despre pacienții psihiatrici este scrisă din punct de vedere al psihiatrului – iar psihiatrul, din punct de vedere social, se află de partea opusă pacienților”.³⁸⁹

Politicile sociale în România ar trebui să dezvolte un model de intervenție integralist, centrat atât pe bolnavul mintal (cu probleme psihiatrice) cât și pe familia acestuia. “Principalul obiectiv al asistenței sociale în sectorul psihiatric ar trebui să vizeze restabilirea individului în plan socio-

³⁸⁷ Parson, Jorgenses și Hernandez, 1994” Jack, Rothman, John, L., Erlich & John, Tropman:1995, 22-23.

³⁸⁸ Idem, Rothman, J., L., Erlich și Tropman, J., 1995, 430-448.

³⁸⁹ Erving, G., (2004): Aziluri-Eseuri despre situația socială a pacienților psihiatrici și a altor categorii de persoane instituționalizate, București: Editura Polirom, 15-23.

profesional și familial, capacându-l astfel la o viață cât mai independentă, raportată la capacitățile lor, și nu încurajând dependența, prin revenirea/recăderea spre o dependență medicală/instituțională.”³⁹⁰

Importanța acestei probleme ar trebui să fie subliniată și de faptul că, spre deosebire de marea majoritate a bolilor somatice, prezența unei boli psihice la individ reprezintă o sursă de alterare a stării de echilibru a microgrupului social, prin care înțelegem: familia, vecinătate, sfera profesională.

³⁹⁰ Morcan, O (2012): Alzheimer: bolnav, familie, societate-intervenție asistențială, Editura Pro Universitaria, București: 274.