

Oana Alexandra MORCAN

***ALZHEIMER: bolnav, familie,
societate - intervenție
asistențială***



Coordonator al colecției
ȘTIINTE PSIHO-SOCIALE: Mihaela Tomiță

Copyright © 2013, **Editura Pro Universitaria**

Toate drepturile asupra prezentei ediții aparțin
Editurii Pro Universitaria

Nicio parte din acest volum nu poate fi copiată fără acordul scris al
Editurii Pro Universitaria

Descrierea CIP a Bibliotecii Naționale a României

MORCAN OANA ALEXANDRA

**Alzheimer : bolnav, familie, societate-intervenție
asistențială** / Morcan Oana Alexandra. - București : Pro
Universitaria, 2012

Bibliogr.

ISBN 978-606-647-560-0

616.894-053.8

Referenți științifici:

Prof. univ.dr. **Viorel PRELICI**

Conf. univ. dr. **Denizia GAL**

Mulțumiri!

Doresc să adresez mulțumirile cuvenite tuturor celor care, direct sau indirect, prin sugestiile oferite au contribuit la șlefuirea acestui demers științific și m-au susținut în finalizarea lui.

Această lucrare nu s-ar fi putut realiza fără sprijinul și îndrumarea competentă a domnului prof. univ. dr. Prelici Viorel. Dumnealui a inspirat și încurajat cercetarea în acest domeniu, încă neexploatat în România. Pentru acestea toate și multe pe care nu le-am menționat vizavi de suportul primit, îmi exprim aleasa mea grațitudine.

În acest sens doresc să le adresez un cuvânt de sinceră apreciere doamnei conf. univ. dr. Denizia Gal, care m-a îndrumat îndeaproape, doamnei prof. univ. dr. Coralia Cotoraci, Rector al Universității de Vest „Vasile Goldiș” din Arad precum și Președintelui fondator, domnul prof. univ. dr. Aurel Ardelean, cărora li se datorează primul „Centru de cercetări și tratament în cazul demenței Alzheimer” de la Socodor, județul Arad, aflat sub directa subordonare a Universității de Vest „Vasile Goldiș” din Arad precum și contextului formării mele ca tânăr cercetător.

Totodată adresez sincere mulțumiri, prietenilor mei, Moldovan Marion și Dorin, fondatori ai Fundației Umanitare Eben Ezer Moldovan, activ implicați în domeniul asistenței sociale, care au făcut posibilă, prin efortul lor financiar publicarea acestei cărți.

În cele din urmă, doresc să-mi exprim recunoștința și mulțumirea, familiei și în mod deosebit soțului meu și micuțului meu puiuț... pentru susținerea, înțelegerea și căldura pe care mi-au îngăduit-o în acest demers îndrăzneț.

Listă de acronime și abrevieri,

folosite în volum (conținut teoretic, cercetare și anexe), după cum urmează:

Lista acronimelor:

ADI - Alzheimer's Disease International;

Alz.org - Alzheimer's Association;

ANPDFC - Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Familiei și Copilului;

ANPDC - Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului;

ASP - Autoritatea de Sănătate Publică;

BA - Boala Alzheimer;

CARP - Casa de Ajutor Reciproc a Pensionarilor;

CASMB - Casa de Asigurări de Sănătate a Municipiului București;

CEPHA - Comisia de Evaluare a Persoanelor cu Handicap pentru Adulți;

CJAS - Casa Județeană de Asigurări de Sănătate;

CJP - Casa Județeană de Pensii;

CNAS - Casa Națională de Asigurări de Sănătate;

CSM - Centrul de Sănătate Mintală;

CPH - Comisia de Evaluare a Persoanelor cu Handicap;

DA - Demență Alzheimer;

DGASPC - Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului;

EADC - European Alzheimer's Disease Consortium;

EG - Evaluare geriatrică;

EM - Echipă multidisciplinară;

INSERM - Institutul național francez pentru sănătate și cercetare ;

LSM - Laborator de Sănătate Mintală;

SRA - Societatea Română de Alzheimer;

SPAS - Serviciul Public de Asistență Socială;

ONG - Organism nonguvernamental;

ONU - Organizația Națiunilor Unite;

OMS - Organizația Mondială a Sănătății;

Lista abrevierilor:

art. - articol

ed.cit. - ediția citată

ex. - exemplu

ibidem - în același loc

idem - același

op.cit. - operă citată

p. - pagina

pp. - paginile

ș.a. -și alții; și altele

v. -v ezi

vol. - volumul

vs. - versus

Lista figurilor și tabelelor din volum:

Figuri :

Figura 13. Frecvența vizitelor întreprinse de aparținători/ familie;

Figura 14. Calitatea vizitei;

Figura 15. Norul de puncte al relației dintre frecvența contactelor și tipul vizitei;

Figura 5.1. Diferențele de medii între grupuri;

Figura 5.2. Ierarhizarea programelor guvernamentale;

Figura 5.3. Distribuția răspunsurilor privind funcționarea serviciilor de asistență socială;

Figura 5.4. Distribuția răspunsurilor privind tipul de servicii oferite comunității;

Figura 5.5. Distribuția frecvențelor scorurilor brute;

Figura 5.6. Distribuția frecvențelor scorurilor brute diferențiat pe culturi;

Figura 5.7. Frecvența activităților, cultura română;

Figura 5.8. Frecvența activităților, cultura germană;

Figura 5.9. Ierarhizarea metodelor de îngrijire a bolnavilor de Alzheimer;

Figura 5.10. Activități oferite de centrele de îngrijire în cazul persoanelor cu demență Alzheimer;

Figura 5.11. Frecvența activităților oferite de centrele de îngrijire a persoanelor cu demență Alzheimer;

Figura 5.12. Distribuția personalului în centrele de îngrijire a persoanelor cu demență Alzheimer;

Figura 5.13. Distribuția răspunsurilor privind nevoile individuale în cazul persoanelor cu demență Alzheimer;

Figura 5.14. Distribuția răspunsurilor privind nevoile individuale ale persoanei cu demență de tip Alzheimer;

Figura 5.15. Distribuția răspunsurilor privind specificul centrelor;

Figura 5.16. Distribuția răspunsurilor privind tipurile de servicii oferite aparținătorilor/familiei;

Figura 5.17. Distribuția răspunsurilor pentru problemele aparținătorilor/familiei;

Figura 5.18. Relația dintre frecvența vizitelor și calitatea acestora;

Figura 5.19. Distribuția răspunsurilor pentru proveniența fondurilor;

Figura 5.20. Distribuția răspunsurilor pentru modalitatea de plată;

Tabele :

Tabel 13. Valorile hi pătrat;

Tabel 1. Evoluția trimestrială a numărului persoanelor cu handicap, la 31 martie 2011;

Tabel 5.1. Rezultatele prelucrărilor statistice descriptive;

Tabel 5.2. Rezultatele testului post-hoc Scheffe;

Tabel 5.3. Rezultatele prelucrărilor statistice descriptive;

Tabel 5.4. Rezultatele prelucrărilor statistice descriptive;

Tabel 5.5. Rezultatele prelucrărilor statistice descriptive;

Tabel 5.6. Rezultatele prelucrărilor statistice pentru scorurile depresiei;

Tabel 5.7. Rezultatele prelucrărilor statistice pentru scorurile depresiei;

Tabel 5.8. Frecvența tipului de activități oferite aparținătorilor/familiilor;

Tabel 5.9. Rezultatele prelucrărilor descriptive, cultura română;

Tabel 5.10. Rezultatele prelucrărilor descriptive, cultura germană;

Tabel 5.11. Coeficienții de regresie pentru frecvența contactelor;

Tabel 5.12. Coeficienții de regresie pentru calitatea vizitelor;

PREFAȚĂ

În general, moartea, ca punct terminus la vârstă înaintată, nu sperie tinerii, căci momentul este neprecizat și departe, iar vârstnicii, cu cât înainteză mai mult în timp găsesc acest moment tot mai firesc. Pentru demența Alzheimer, paradoxul constă în faptul că dispariția Self-ului, a propriei conștiințe, precede dispariția fizică a individului. Putem spune că în cazul acestei boli neantul psihic precede dispariția somatică și vegetativă a individului. Și în acest caz, a continua să exiști cu ce mai rămâne din tine, mai ales din punct de vedere somatic, fără să mai poți înțelege, simți și controla ceea ce trăiești, probabil este atât de ireal încât nu sperie suficient de tare atunci când ai capacitatea de a judeca; de asemenea, nu mai poți înțelege nimic atunci când suferi de această boală înaintată. După cum vedeți, cartea de față este consacrată tocmai acestei boli. În fapt, ne aflăm în fața celei mai cunoscute forme de demență...O deteriorare a proceselor mentale, respectiv pierderea memoriei, schimbarea personalității, imposibilitatea de a judeca și a gândi abstract și sistematic, toate aceste tulburări fundamentate organic, somatic adică, având un corespondent în structura și funcționarea creierului, astfel este definită demența, în general. În ciuda încadrării și definirii exacte, demența Alzheimer plutește într-un adevărat triunghi al Bermudelor: în primul rând, diagnosticul nu se poate pune decât după moartea pacientului și autopsierea creierului, apoi etiologia bolii este necunoscută și, în consecință, în al treilea rând, prevenția în acest caz este imposibil de realizat. În acest triunghi, ca într-un vârtej, sunt înghițite din ce în ce mai multe existențe în etapa lor finală de viață. Boala poate începe încă de la vârsta de 50 de ani și poate evolua insidios sau mai accelerat spre neputința celor din jur.

Parcă n-ar fi destul numai atât. Există un număr de condiții care ne îndreptățesc să vorbim de o boală care provoacă din ce în ce mai multe victime. Dacă bolile cardiovasculare și cancerul sunt tot mai mult tratabile, nu putem fi atât de optimiști în privința demenței Alzheimer care nu-și găsește leac. Dar ceea ce este mai îngrijorător, numărul bolnavilor este în

creștere. Acest lucru în primul rând datorită faptului că vârstnicii trăiesc tot mai mult și riscul bolii crește exponențial odată cu înaintarea în vârstă. În societatea americană, accentuat îmbătrânită, una din trei persoane care are 90 de ani și peste va suferi de demență Alzheimer. În Europa se vorbește de grizonarea societății. O sintagmă oarecum delicată care evidențiază însă, din punct de vedere demografic, un adevăr dramatic, cel al îmbătrânirii societății, cu toate consecințele sale, mai ales negative: în anul 2020 mai bine de un sfert din populația europeană va avea peste 60 de ani, în timp ce numărul adolescenților va fi doar de o cincime. În condițiile existenței mai multor vârstnici, numărul celor suferinzi de demență Alzheimer va spori proporțional. Mai mulți bolnavi din categoria maladiei în discuție înseamnă cheltuieli mai mari care cad în seama caselor de asigurări de sănătate și a serviciilor de sănătate. Costuri mai mari ale îngrijirii bolnavilor vârstnici rezultă și din progresul în domeniul medicinei și al industriei medicamentelor.

Boala este descoperită în 1906, de către neurologul german Alois Alzheimer. Până în prezent cercetările medicale - care, în decursul timpului, valorificând progresele științei în studiul bolii - au sporit. Mai apoi psihiatrii și psihologii s-au aplecat asupra simptomelor dincolo de fundamentul organic. În schimb, după părerea Oanei Morcan, intervențiile asistentului social, în cazul demenței Alzheimer, au rămas insuficiente. Într-adevar, când vine vorba de intervenția asistentului social, se menționează că, efectuând ancheta socială, acesta va veni în sprijinul medicului, precizând dacă boala a început insidios sau brusc, menționând rolul depresiei, și anxității în manifestările morbide, apoi dacă nu cumva o medicație excesivă, deficiențele nutriționale etc. determină simptomele. De fapt, este vorba de aspecte medicale furnizate de asistentul social care ajută la stabilirea diagnosticului, având un rol secundar. Îngrijirea în familie sau în instituții, este, mai clar de competența asistentului social. După opinia autoarei, toate acestea sunt, totuși, insuficiente, rămânând la un cadru individual și familial. Ele sunt limitate, compartimentate, nu destul de cuprinzătoare, pierzându-se din vedere noile orientări în materie de îmbogățire, clasificare și utilizare a metodelor.

Am încercat mai sus o eboșă privitor la ceea ce am putea desemna drept « state of the art » al bolii. Pentru cei care sunt angrenați practic în vederea ajutării bolnavului și familiei ca și pentru cercetători ne aflăm în fața

unei provocări. Oana Morcan este asistent social prin formație și vocație adică un practician dedicat, un cercetător cu remarcabile aptitudini creatoare și, totodată, un cadru didactic universitar ce-și îmbie studenții pentru formarea competențelor profesionale și a orizontului teoretic. Cu acest statut ne putem explica de ce a răspuns la provocare. Demența Alzheimer, odată aleasă, putem spune că a căzut pe un teren fructuos. După cum vă veți putea convinge, din punctul de vedere teoretic, puteți găsi ceea ce este important și actual privitor la tema în discuție.

În viziunea autoarei, abordarea bolnavului trebuie făcută pornind de la paradigma ecositemică, modalitate comprehensivă de a înțelege și adânci intervenția asistentului social.

Merită subliniată atenția ce se acordă intervenției multidisciplinare, în cadrul unor echipe formate din diverși specialiști. În aceeași ordine de idei, se discută raporturile dintre intervenția medicală și cea a asistentului social, fiind vorba, până la urmă de două modele, cel medical și cel social. În fapt, după autoare, boala Alzheimer fiind, o singură realitate, în același timp medicală și socială se cere și poate fi abordată cel puțin din aceste două perspective.

Oana Morcan are convingerea că “ asistentul social este principalul actor care trebuie să vină în sprijinul ajutării bolnavilor cu demență Alzheimer” [și noi aderăm întrutotul la această părere], oferind o gamă variată de servicii necesare: consiliere, informare, pentru a preveni agravarea bolii din cauze exterioare, pentru prevenirea tulburărilor de comportament, în vederea prevenirii accidentelor casnice, a rătăcirii pe termen lung (p. 91, *teza de doctorat*).

Interesantă și utilă ni se pare sugestia că din echipa multidisciplinară de intervenție să facă parte și familia bolnavului. (p. 94 *teza de doctorat*).

Veți găsi în volumul de față informații bogate referitor la acțiuni europene cu privire la demența Alzheimer în raport cu alte forme de demență și a prezenta comparativ situația din România.

Dacă vă preocupă aspectele practice, puteți găsi o foarte bună prezentare a modelelor de bună practică privind demența Alzheimer, etalate în subcapitolul 2.5.

După primele două capitole, în cadrul cărora se înfățișează problematica bolii, se trece la analiza metodologică a intervenției, respectiv asistența socială directă și indirectă. Se pornește de la premisa potrivit căreia