

IMPLICAȚIILE ETICE ALE INSTITUȚIONALIZĂRII PACIENȚILOR CU DEMENTĂ

Mazilu (Șova) Maria-Roxana*
Chiriță Vasile**

Rezumat

Stresul psihologic al familiilor pacienților cu demență pare a fi mult mai complex decât cel datorat simplei responsabilități de a îngriji un pacient cu dizabilități. Solicitarea asupra îngrijitorului este psihologică, fizică, financiară, socială. Persoanele care acordă îngrijire pacienților cu demență pot avea grijă mai bine de aceștia dacă la rândul lor se îngrijesc atât din punct de vedere fizic, cât și psihic. O mare parte din pacienții cu demență vor necesita la un anumit moment al evoluției bolii internarea într-un azil sau alte instituții specializate în asistența acestor bolnavi. O preocupare particulară în ceea ce privește asistența pacienților instituționalizați este folosirea constrângerilor fizice și a medicației antipsihotice. Rolul semnificativ al psihiatrului în aceste servicii constă în educarea celorlalți medici și a personalului medical. Familiile și pacienții pot să prezinte un sentiment al pierderii și în același timp să perceapă stigma asociată acestei afecțiuni. Asistența instituțională se ocupă de îngrijirea vârstnicului în ultimele faze ale bolii sale și are avantajul asigurării unei îngrijiri medicale de calitate, trebuind să asigure păstrarea demnității și, pe cât posibil, autonomia. Decizia de a interna o rudă într-o instituție de îngrijire este dificilă și trebuie să fie luată de către rude împreună cu o echipă multidisciplinară, dar poate să fie și urmarea unei perioade de criză.

Cuvinte cheie: Stres psihologic, constrângeri fizice, medicație antipsihotică, stigma, asistența instituțională, echipă multidisciplinară, autonomie, demnitate, costuri, compromis.

Stresul psihologic al familiilor pacienților cu demență pare a fi mult mai complex decât cel datorat simplei responsabilități de a îngriji un pacient cu

dizabilități. S-a estimat că aproximativ 30% din partenerii care îngrijesc pacienți cu demență vor prezenta o tulburare depresivă. Prevalența tulburărilor

*Medic primar psihiatru, Institutul Național de Medicină Aeronautică și Spațială, București, România, e-mail: smariaroxana@yahoo.com

**Prof., dr., U.M.F. "Gr. T. Popa" Iași, România

depressive la copiii adulți ai pacienților cu demență și care le asigură asistență variază între 22% la cei fără istoric de tulburare afectivă, până la 37% la cei cu istoric de depresie (7).

Îngrijitorii prezintă risc crescut datorită nivelului mare de stres pentru apariția unor afecțiuni somatice, depresie, scădere în greutate, insomnie, abuz de alcool, creșterea consumului medicației psihotrope, ei putând să aibă sentimente de vină, rușine, mânie, neputință, furie și deznădejde cu abuz verbal sau fizic asupra pacientului cu demență. Frecvent este neglijată starea de sănătate a persoanei care acordă îngrijire pacientului cu demență, deși aceasta este esențială. Medicul trebuie să insiste asupra unei nutriții corespunzătoare, suficiente ore de somn și ingestia moderată de alcool și cafeină (1).

Solicitarea asupra îngrijitorului este psihologică, fizică, financiară, socială. Putem scădea povara ce cade asupra îngrijitorului cu ajutor din partea comunității asupra familiei, acumularea unor cunoștințe, asigurarea unor relații intra-familiale armonioase, asigurarea de consiliere, suport emoțional. Persoanele care acordă îngrijire pacienților cu demență pot avea grijă mai bine de aceștia dacă la rândul lor se îngrijesc atât din punct de vedere fizic, cât și psihic. Modul în care îngrijitorul comunică în încercarea de a schimba un comportament poate determina cât de mult succes va avea această încercare (7, 8).

Din cauza apariției problemelor comportamentale, a apariției unor afecțiuni intercurante sau a pierderii suportului social, o mare parte din pacienții cu demență vor necesita la un anumit moment al evoluției bolii internarea într-un azil sau alte instituții specializate în asistența acestor bolnavi. În azilele de bătrâni aproximativ 2/3 din

rezidenți suferă de demență și aproximativ 90% din ei prezintă tulburări comportamentale. Personalul care lucrează în aceste instituții trebuie să aibă cunoștințe asupra managementului simptomelor non-cognitive (5).

Stimularea adecvată, creșterea autonomiei și capacitatea de schimbare și adaptare odată cu progresia bolii, prezintă importanță în aceste instituții. O preocupare particulară în ceea ce privește asistența pacienților instituționalizați este folosirea constrângerilor fizice și a medicației antipsihotice. Utilizarea pe termen lung a medicației antipsihotice necesită o evaluare periodică a răspunsului la medicație, monitorizarea pentru efecte secundare și o documentație adecvată. Factorii de risc pentru diskinezia tardivă sunt vârsta înaintată, sexul feminin și traumatismele cerebrale (8).

În aceste centre, din cauza agitației sau agresivității sunt uneori utilizate metode de contenție fizică. Se încearcă totuși folosirea acestor metode cât mai rar posibil și există chiar sugestii că metodele de contenție ar contribui la accentuarea declinului cognitiv. Este posibilă scăderea la minim a folosirii metodelor constrictive prin schimbări ale mediului înconjurător pentru reducerea riscului vagabondajului și prin evaluarea atentă și tratamentul corespunzător al cauzelor posibile de agitație (9).

Pacienților cu demență le este foarte greu, dacă nu imposibil, să comunice localizarea sau prezența durerii, foamei și a altor stări neplăcute, pentru identificarea unei astfel de situații trebuind evaluată atent apariția oricărei stări de iritabilitate sau agitație. Rolul semnificativ al psihiatrului în aceste servicii constă în educarea celorlalți medici și a personalului medical.

Pacienții și familiile lor se confruntă cu recunoașterea existenței bolii și a

limitărilor pe care le implică aceasta.

Familiiile și pacienții pot să prezinte un sentiment al pierderii și în același timp să perceapă stigma asociată acestei afecțiuni. Poate fi util să identifice abilitățile pierdute și să pună în valoare abilitățile restante. Pacienții cu afectare ușoară trebuie sfătuiți să renunțe la șofat. Trebuie să stabilească un împuternicit care să ia decizii asupra viitorului său medical și financiar și să-și redacteze testamentul.

Familia trebuie sfătuită să ia în considerare preluarea problemelor financiare, iar pacienților să li se interzică conducerea autovehiculelor, dacă mai este cazul. În stadiul mediu al bolii, datorită creșterii dependenței pacientului, familia trebuie să ia în considerare angajarea unei persoane ca ajutor la domiciliu sau un posibil transfer într-o instituție specială de îngrijire (1).

Frecvent pot apărea halucinații și idei delirante care să sperie familia, având un rol benefic asigurarea familiei și pacientului că aceste simptome se întâlnesc des în evoluția bolii și sunt tratabile, în marea majoritate a cazurilor. În cazul în care simptomatologia psihotică este asociată cu un comportament care pune în pericol viața pacientului sau a celor din jur, atunci trebuie tratată farmacologic prin administrarea unor doze mici de medicație antipsihotică.

În stadiile avansate ale bolii, pacienții sunt sever incapacitați și aproape complet dependenți de cei din jur pentru funcții de bază, cum ar fi alimentarea, îmbrăcatul, toaleta personală. Familiile se luptă cu sentimente amestecate, de vină, de împovărare excesivă și de pierdere (2).

Medicul trebuie să prevină familia să se pregătească pentru decesul pacientului. Ideal, discuțiile asupra alimentării prin sondă, tratamentul

infecțiilor, a resuscitării cardiopulmonare și intubației ar trebui să fi avut loc atunci când pacientul ar fi putut participa activ în luarea deciziilor, dar în orice caz este important să se fi discutat înainte ca una dintre aceste opțiuni să devină urgentă. În stadiul final este frecvent necesară instituționalizarea, în general, internarea pacientului într-o instituție medicală de îngrijire asigurând asistența fizică (cu accent pe nursing mai mult decât pe intervenția medicală) și suport emoțional pentru familie pe parcursul ultimilor luni de viață ale pacientului.

Cele mai frecvente cauze ale non-compliancei sunt legate de senzația inutilității tratamentului datorită evoluției progresiv degradative a bolii, de obligativitatea zilnică a administrării medicației, de nivelul de educație al familiei, de credințe, modele culturale și de eventualele efecte secundare ale tratamentului (3, 4).

De mare importanță este faptul că *asistența instituțională* se ocupă de îngrijirea vârstnicului în ultimele faze ale bolii sale, perioadă în care rudele se confruntă cu mari greutăți. Pentru pacientul însuși, îngrijirea instituțională înseamnă de multe ori o pierdere a autonomiei și, cel mai adesea, o pierdere a individualității. Dar asistența instituțională are avantajul asigurării unei îngrijiri medicale de calitate. Instituționalizarea trebuie să asigure *păstrarea demnității* și, pe cât posibil, *autonomia* persoanelor cu demență, suplinind rolul familiei și pe cel al îngrijitorului (6).

Decizia de a interna o rudă într-o instituție de îngrijire este dificilă, fiind însoțită de sentimente de culpabilizare, dar are și aspecte pozitive cum ar fi îmbunătățirea somnului și a dispoziției familiei. Decizia despre “când” și “dacă” să fie internată într-o “nursing house” trebuie să fie luată de către rude

împreună cu o echipă multidisciplinară, dar poate să fie și urmarea unei perioade de criză, cu înmulțirea problemelor de acasă (5).

Într-un mic studiu Armstrong a notat că o mare parte a pacienților este plasată în instituții în preajma Crăciunului și desigur perioada vacanței este tensionată în mod particular. Schimbarea ambianței, vizitarea unor rude la distanțe mari și în general stressul și anxietatea unor astfel de perioade - pot adăuga un plus de tensiune celui care se ocupă de vârstnic. În Anglia s-a constatat o preferință a orientării către instituțiile particulare față de cele de stat. Acest fapt indică importanța costurilor și a fondurilor alocate, pe lângă importanța momentului în care se face internarea (1, 9, 10).

Hope precizează că factorii care determină internarea pe timp mediu diferă de cei care precipită instituționalizarea pe perioade mai mari, ultimii fiind reprezentați de tulburările de comportament, în particular agresivitatea. Dintre pacienții instituționalizați pe perioade mai mari de timp fac parte mai ales cei cu modificări de comportament, în particular tulburări ale somnului și

probleme fizice cum ar fi imobilizarea și inconștiența. O serie de studii sistematice longitudinale au arătat, deloc surprinzător, că o parte dintre pacienții cu afecțiuni grave sunt admiși în “nursing houses” - aceasta fiind o soluție funcțională dar nu cea mai bună. În plus față de factorii de îngrijire și tratament, disponibilitatea altor resurse întârzie internarea pe termen lung. De asemenea, în câteva studii este arătată creșterea grijii pentru servicii odată cu creșterea riscului internării în case de nursing (6, 10).

Concluzie

Alegerea unei unități de îngrijire reprezintă inevitabil un compromis. Pe de o parte se află nevoile pacientului de a avea un climat cât mai familiar posibil, iar pe de altă parte condițiile trebuie să fie sigure și “la vedere”. Este de fapt un compromis între un regim de viață dorit de pacient (cu familia, soțul sau singur) și condițiile asigurate pentru întreținerea sa (în grupuri). Ca de obicei este un compromis între ceea ce dorim și ceea ce ni se oferă.

Bibliografie

- [1]. Armstrong M., **Factors affecting the decision to place a relative with dementia into residential care**, *Nurs Stand.*, Vol.14, pp. 33-37, 2000
- [2]. Butler R. Fonseka, Barclaz S.L. *et al.*, **The health of elderly residents in long term care institutions**, *N. Z. Med.*, Vol. 112 (1099), pp. 427-429, 1999
- [3]. Cooper B., **Principles of service provision in old age psychiatry**, in *Psychiatry in the elderly*, Jacoby R and Oppenheimer C. eds., *Oxford University Press.*, pp. 274-300, 1977
- [4]. Gerdner L.A., **Effects of individualized versus classical “relaxation” music on the frequency of agitation in elderly persons with Alzheimer’s disease and related disorders**, *Int Psychogeriatric*, Vol. 12 no. 1, pp. 49-65, 2000
- [5]. Heyman A., **Predictors of time to institutionalization of patients with Alzheimer’s disease**, *Neurology*, Vol. 48, pp. 1304-1309, 1997
- [6]. Hope T., Keene J., Gedling K. Fairburn C.G., Jacoby R., **Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer**, *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, Vol. 13, No. 10, pp. 682-690, 1998
- [7]. Lovestone S., Gauthier S., **Management of dementia**, *Informa Healthcare publisher*, ISBN: 1853177393, 2001

- [8]. Manser M., **Better quality environments for people with dementia - design of environments, in Psychiatry in the elderly**, R Jacoby & C. Oppenheimer, eds., *OUP, Oxford*, 2nd edition, 410-420, 1997
- [9]. Scott W.K., Edwards K.B., Davis D., Cornman C. B., Macera C.A., **Risk of institutionalization among community long-term care clients with dementia**, *Gerontologist*, Vol. 37, No. 1, pp. 46-51, 1997
- [10]. Tomiak M., Berthelot J.M., Guimond E., Mustard C. A., **Factors associated with nursing-home entry for elders in Manitoba, Canada**, *J. Gerontol. A.Biol. Med. Sci.*, Vol. 55, No. 5, pp 279-287, May, 2000
- [11]. Hope T, Keene J, Gedling K et al., **Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer**, *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, Vol. 13, pp. 682-690, 1998.