

Medicul de familie și educația terapeutică a familiei și a bolnavului cu boala Alzheimer

Family's physician and therapeutic education of the family and patient with Alzheimer's disease

Prof. Dr. Georgeta SINIȚCHI

Universitatea „Apollonia”, Iași

REZUMAT

Boala Alzheimer este boala responsabilă de demență și constituie o preocupare majoră a sănătății publice în toate țările lumii. Persoanele peste 65 de ani au o prevalență a bolii în jur de 5%. Boala este cronică, cu o durată de evoluție de mai mulți ani, după ce a fost pus diagnosticul. Durata poate fi de 4-8 ani, depinzând de vârsta pacientului și stadiul bolii diagnosticate. Numărul de cazuri crește constant, odată cu creșterea numărului de vârstnici și a speranței de viață. Se așteaptă ca, începând din anii următori, să existe o creștere mai mare a numărului de cazuri. Costul îngrijirii acestei boli este, de asemenea, în creștere. Demența din boala Alzheimer are drept caracteristică comună antrenarea unei disfuncționalități globale a funcțiilor cognitive, aducând o pierdere a independenței funcționale. Bolnavul are nevoie de o persoană care să îl îngrijească în viața de zi cu zi: gestionarea bugetului, folosirea telefonului, transportul în comun, prepararea mesei. Pierderea autonomiei bolnavului obligă anturajul să se mobilizeze pentru a măsura evoluția bolii și pierderea independenței. Bolnavii au tulburări de comportament și/sau simptome psihiatrice. În stadiile avansate, comunicarea verbală cu pacientul devine dificilă, ducând la tulburări de limbaj și agnozie. Tratatamentul bolii Alzheimer constă în administrarea medicamentelor active: inhibitori ai acetilcolinesterazei, memantina. Uneori sunt necesare psihotrope. Alături de acesta, sunt necesare instruirea aparținătorului, masă trimisă la domiciliu, consiliere juridică, susținere psihologică, informare asupra bolii, pregătirea și cunoașterea de către personalul de urmărire a celor mai bune și eficiente studii internaționale asupra bolii.

Concluzie. Resursele sistemului sanitar și social și prezervarea echilibrului acestor situații dificile vor fi în concordanță cu creșterea cunoștințelor în domeniu și vor duce la integrarea educației terapeutice a familiilor și a persoanelor cu boala Alzheimer, demers în care medicul de familie are un rol important.

Cuvinte cheie: boala Alzheimer, educația terapeutică a familiei, medic de familie

ABSTRACT

Alzheimer's disease is the disease responsible for dementia and is a major concern for public health in all countries of the world. People over the age of 65 have a prevalence of the disease of about 5%. The disease is chronic, with an evolution of many years after the diagnosis was made. The duration can be of 4-8 years, depending on the age of the patient and the stage of the diagnosed disease. The number of cases grows constantly along with the rise in number of elders and life expectancy. It is expected, based on the years 2010-2015, a bigger rise in case numbers. The nursing costs is also rising. Dementia of Alzheimer's disease has a common characteristic of global malfunctioning cognitive functions, bringing a loss of functional independence. The patient need a caregiver for the normal life: budget management, using the phone, public

Adresă de corespondență:

Prof. Dr. Georgeta Sinițchi, Universitatea „Apollonia”, Iași

E-mail: georgeta_sinitchi@yahoo.com

transport, cooking a meal. The patient's autonomy loss obliges the entourage to mobilize in order to measure the disease's evolution and the loss of independence. Patients have behavioral disorders and/or of the psychiatric symptoms. In advanced stages, the verbal communication with the patient becomes difficult, leading to language disorders and agnosia. The treatment of Alzheimer's disease relies on inhibitors of acetylcholinesterase and memantine. Sometimes psychotropics are needed. Along with these, care like: trained caregiver, home meal delivery, legal advice, psychological support, information about the disease, the staff training and knowledge of pursuing the best and efficient international studies about the disease.

Conclusion. *The social and healthcare system and preserving the balance between these difficult situations will be in accordance with the growth of knowledge in the field and will lead to the integration of therapeutic education of families and of the people with Alzheimer's disease, in which the family's physician has an important role.*

Keywords: Alzheimer's disease, therapeutic education of the family, family's physician

Conform OMS (1998), educația terapeutică a bolnavului se definește ca un proces care vizează bolnavul pentru a-și menține competențele și calitatea vieții, care să-i permită să trăiască mai bine cu boala cronică.

Educația pentru sănătate se adresează persoanei cu o stare de sănătate bună, iar educația pentru sănătate și prevenție este strâns legată de prevenirea bolilor.

Educația terapeutică a bolnavului se adresează persoanei deja bolnave, cu factor de risc al bolii. Informarea și educarea bolnavului și a familiei, a celor care-l înconjoară, trebuie să contribuie la evitarea avansării bolii și a apariției complicațiilor acesteia.

Medicul de familie are rol important în educația terapeutică, alături de specialist, multidisciplinaritatea fiind necesară.

Educația terapeutică face parte integrantă din actele efectuate în comunicare, diagnostic, prescriere terapeutică și atunci medicul de familie are rol primordial, el fiind pus, totodată, și în fața unor probleme dificile în educația terapeutică, prin lipsă de timp în general, de pregătire, uneori de colaborare sau a spațiului necesar (individual, colectiv); de asemenea, uneori este vorba și despre lipsa mijloacelor financiare, a imposibilității evaluării programelor educative ale medicului de familie și a stabilirii criteriilor calitative și a competenței pentru o boală cronică. Boala cronică ocupă 80% din patologia generală.

Îmbătrânirea populației a condus la creșterea numărului bolnavilor cronici, astfel că, din acest procent, patologia vârstnicilor ocupă 20%.

Țelul medicului este de a păstra calitatea vieții și a independenței, pe cât posibil și a vârstnicilor.

Profesia de „educator terapeutic“ este propusă de americani și canadieni (*Arch Gen*

Psychiatry. 2006 May; *Neurology*. 2007 Dec. 19) sau „formatori pentru boala cronică“: boala Alzheimer, diabet zaharat, boala cardiovasculară, astm bronșic.

Formatorul în educația pentru sănătate și principalul actor este medicul de familie. Medicul de familie trebuie să cunoască principiile pentru formare în educație pentru sănătate care sunt: pedagogice (să aibă pregătire, experiență, capacitatea de a acționa și de a evalua) și etice (să adopte o atitudine care să respecte cultura profesională, formulări pertinente, să aibă ca obiectiv progresele în educarea bolnavilor, să aibă înțelegerea situațiilor, să se orienteze către răspunsuri pertinente).

Boala Alzheimer este o boală cronică responsabilă de demență și constituie o preocupare majoră de sănătate publică.

Se estimează o prevalență de 5% la persoanele peste 65 de ani, iar durata de evoluție după punerea diagnosticului 4-8 ani, costul îngrijirii și tratamentului bolnavului cu Alzheimer fiind unul destul de mare (se estimează peste 10-20 mld. pe fiecare țară din Europa).

Boala Alzheimer are caracteristici comune demențelor: sunt antrenate disfuncții globale ale funcțiilor cognitive, induce pierderea independenței funcționale și are nevoie de o persoană să o ajute a rezolva problemele vieții obișnuite (folosirea telefonului, folosirea transportului în comun, prepararea mesei, organizarea bugetului).

Bolnavul își pierde autonomia, antrenează tulburări de comportament și/sau tulburări psihiatrice, comunicare verbală dificilă în stadiile avansate, tulburări de limbaj sau agnozie.

Bolnavul poate avea tratament medicamentos și nonmedicamentos; necesită un anturaj familial și, pe cât posibil și de dorit, masa dusă la domiciliu. De asemenea, are nevoie de consiliere

juridică, susținere psihologică și educație terapeutică.



FIGURA 1. Alianțele terapeutice în boala Alzheimer

Educația terapeutică este o metodă modernă de terapie a bolilor cronice. Educația terapeutică în familie este necesară bolnavilor cu boala Alzheimer. Este necesară o mai bună folosire a resurselor sistemului sanitar și social pentru a se menține un echilibru într-o situație dificilă. Atingerile funcțiilor cognitive cunoaște limite în forme moderate și severe. Primordială este menținerea la domiciliu a persoanei cu boala Alzheimer, iar în formele foarte avansate necesită constituirea unei alianțe terapeutice.

Tipurile de intervenții în educația familiei cu boala Alzheimer necesită educație, grupuri de susținere, psihoterapie, intervenții multicomponente.

Educația terapeutică în boala Alzheimer (20) necesită patru etape:

1. a) diagnostic educativ: evaluare globală (medico-psiho-socială și a mediului înconjurător), durată de 2-3 ore, prezența medicului și a asistentului medical; b) identificarea nevoilor: receptivitate, cunoștințe, reprezentări, explicații logice, evoluția și repercusiunile psihologice, medicale, sociale.
2. Temele abordate: a) prezentarea bolii; b) gestionarea tulburărilor de comportament; c) stimularea bolnavului pentru organizarea vieții obișnuite; d) are sau nu familie; e) comunicarea mai bună cu cei din jur; f) aspectele sociale.
3. Conține: ședințe de control de două ore inițial și de control la șase săptămâni, colaborare (geriatru, asistentă medicală, neuropsihiatru, psiholog, endoterapeut). Mai necesită discuții și expuneri interactive de grup.

4. Necesită evaluarea la fiecare ședință, urmărirea periodică la șase luni pentru evaluarea situațiilor, planuri personalizate de coordonare, proiecte de viață.

Finalitatea educației terapeutice urmărește: obținerea de competențe pentru o viață mai bună pentru bolnav și pentru familie, câștigarea de cunoștințe și competențe de adaptare.

Rezultatele obținute sunt date de reducerea tulburărilor de comportament, scăderea pierderii autonomiei, ameliorarea cunoștințelor, scăderea simptomelor depresive și întârzierea instituționalizării. Pentru a obține toate acestea, sunt necesare solidaritatea familială alături de dragoste și empatie.

Pot exista și dificultăți în educația terapeutică produse de stresul cronic al familiei, creșterea secreției de cortizon, alterarea funcțiilor imunitare, modificarea vitezei de cicatrizare cutanată; pe lângă acestea, se mai adaugă surmenaj, epuizare, sentimentul de culpabilitate, anxietate, tulburări de somn, depresie, boli neglijate.

Mai există și dificultatea de comportare cu bolnavul în situații de urgență, tulburări de comportament al acestuia, eventuale conflicte.

Contextul social poate exista, de asemenea, fiind produs de izolare, insuficiența timpului sau a resurselor.

Programele de educație terapeutică trebuie să cuprindă un număr de obiective, atât pentru familiile cu bolnav cu Alzheimer, cât și pentru bolnavul însuși. Aceste obiective sunt legate de cunoașterea bolii, de evoluția bolii și de mediu.

A. Obiectivele legate de cunoașterea bolii, de evoluția bolii și de mediu, care cuprind: 1. Cercetarea naturii organice a bolii, evoluției și principalelor simptome; 2. Punerea în evidență a strategiilor vizând prevenirea și complicațiile; 3. Înțelegerea comportamentului pacientului și a dificultăților sale de comunicare; 4. Cercetarea interesului și limitele tratamentelor disponibile; 5. Identificarea implicațiilor juridice ale acestor boli și cercetarea directivelor anticipate a pacienților.

B. Obiectivele cunoscute sunt: 1. Reperarea structurilor declanșante a unei suferințe sau a unei crize a bolnavului și punerea în evidență a strategiilor de rezolvare; 2. Găsirea unui mediu profesional adecvat; 3. Responsabilitatea se va da unui membru al familiei; 4. Restabilirea legăturilor amicale sau familiale.

C. Obiectivele sunt următoarele: 1. Valorizarea angajamentului adus de pacient; 2. Acceptarea propriilor limite; 3. Atenția acordată sănătății personale și echilibrului psihologic; 4. Luarea de zile libere, autorizarea timpului de vacanță.

Organizarea programelor de educație terapeutică constă în elaborarea planului de anticipare a episoadelor de inadaptație în boala Alzheimer.

Organizarea de programe diferențiate în funcție de avansarea bolii anterior diagnosticului acesteia, problema diagnosticului și aprecierea pierderii autonomiei alături de planificarea și facilitarea accesului la servicii disponibile este necesară.

Organizarea de programe diferențiate în funcție de avansarea bolii se impune.

Boala instalată cere căpătarea competențelor de a trăi cu bolnavul, calitatea de a-i ști competențele, calitatea de a face față situațiilor dificile precum și calitatea de a tria resursele profesionale, medicale, juridice, sociale, financiare.

Locul educației terapeutice în familia bolnavului cu Alzheimer este: familie, asociații, in-

ternet, cărți și reviste, concomitent cu programe organizate de educație terapeutică.

CONCLUZII

- educația terapeutică a persoanelor din familia bolnavilor cu Alzheimer este necesară;
- educația permite câștigarea de: cunoștințe, competențe de cunoaștere a bolii;
- educația terapeutică contribuie la: atenuarea manifestărilor, ameliorarea relațiilor dintre părinte și copil, întârzierea instituționalizării;
- ne rămâne speranța în educația terapeutică a familiei cu bolnav Alzheimer;
- medicul de familie are un rol important în managementul bolii;
- multidisciplinaritatea este necesară.

BIBLIOGRAFIE

1. **Akrich M., Meadel C.** – Problématiser la question des usages, *Sciences Sociales et Santé*, 2004, 22 (1), pp. 5-20
2. **Baszanger I.** – Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *Revue Française de Sociologie*, XXVII, 1986, pp. 3-27
3. **Bême D.** – Maladie d'Alzheimer: Education et style de vie, www.doctissimo.fr
4. **Baudrant M., Calop N., Certain A., Trout H., Allenet B.** – L'éducation thérapeutique du patient: contexte, concepts et méthodes, *Pharmacie clinique et thérapeutique*, 3e édition, Masson, Paris, 2008; 1271-87
5. **Baudrant M., Roupert J., Trout H., Certain A., Massot E., Allenet B.** – Réflexion sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. *J. Pharm. Clin.* 2008; 27(4), 201-204
6. **Berard M., Fevrier E.** – Education thérapeutique des aidants naturels des malades Alzheimer ou apparentés et/ou des patients atteints par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée a un stade léger, *CHU Hopitaux de Rouen*, 2011
7. **Bourdillon F., Collin J.-F.** – Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France, note de la Société française de santé publique, juin 2008
8. **Burgio L.D., Fisher S.E., Fairchild J.K., Scillely K., Hardin J.M.** – Quality of care in the nursing home: effects of staff assignment and work shift. *The Gerontologist* 2004; 44(3):368-377
9. **Callon M.** – Eléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc, *L'Année sociologique*, 1986; 36:169-208
10. **Castle N.G., Engberg J.** – Staff turnover and quality of care in nursing homes. *Medical Care*, 2005; 43(6):616-626
11. **Castel P., Merle I.** – Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins, *Sociologie du travail*, 2002 44:337-355
12. **Corbin J., Strauss A.** – Managing chronic illness at home: three lines of work, *Qualitative sociology*, 1985; 8(3):224-27
13. **D'Ivernois J.-F., Gagnayre R.** – Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique, 3e édition, Maloine, Paris 2008
14. **Dodier N.** – Leçons politiques de l'épidémie de sida, Paris, Editions de *l'Ecole des hautes études en sciences sociales*, 2003; 359 p
15. **Dill J.S., Morgan J.C., Konrad T.R.** – Strengthening the care of long-term care workforce: the influence of the WIN A STEP UP workforce intervention on the turnover of direct care workers, *Journal of Applied Gerontology*, 2010; 29(2):196-214
16. **Dreux C., Blanchet F.** – L'éducation thérapeutique des patients, *XXIe Journée de l'ordre*, Decembre 2009
17. **Grimaldi A.** – La place de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques, *Journée de l'ordre*, Decembre 2008
18. **Grimaldi A.** – La place de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques, *Les Nouvelles pharmaceutiques, Bulletin trimestriel de l'Ordre des pharmaciens*, decembre 2008, 401:341-353
19. **Mukamel D.B., Spector W.D., Limcangco R., Wang Y., Feng Z., Mor V.** – The costs of turnover in nursing homes, *Medical Care*, 2009; 42(10):1039-1045
20. **Poulain L., Pitsaer P., Messiat F., Djeghri L., Eymar P., Martin P., Agniau M.C.** – Education thérapeutique des aidants informels de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer out maladie apparentée, *Reseau de Sante Symbiose*, www.reseau-symbiose.e-santepaca.fr
21. **Raia P.** – Habilitation therapy in dementia care, *Age in action*, vol. 24, Nr. 4, 2011
22. **Rantucci M.** – Le dialogue pharmacienpatient, *Éditions Pro-Officina*, Rueil-Malmaison, 2008
23. **Saout C., Charbonnel B., Bertrand D.** – Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, rapport remis à Mme Roselyne Bachelot-Narquin, septembre 2008
24. **Simon D., Traynard P.Y., Bourdillon F., Gagnayre R., Grimaldi A.** – Éducation thérapeutique – Prévention et maladies chroniques, 2e édition *Collection Abrégés*, Masson, Paris, 2009.
25. **Squillace M.R., Remsburg R.E., Harris-Kojetin L.D., Bercovitz A., Rosenoff E., Han B.** – The national nursing assistant survey: improving the evidence base for policy initiatives to strengthen the certified nursing assistant workforce, *The Gerontologist*, 2009; 49(2):185-197
26. **Stone R.I., Dawson S.L.** – The origins of better jobs better care, *The Gerontologist*, 2008; 48(Special Issue 1):5-13
27. **Taillardat-Beneteau C.** – L'éducation thérapeutique du patient (ETP). Points de

- repère et perspectives, *Annales Pharmaceutiques Françaises* 2008; 66:309-312
28. **Villars H.** – Education thérapeutique du patient et de l'aidant dans la maladie d'Alzheimer, Toulouse Gerontopole
29. **Vaillant M.-F.** – L'éducation thérapeutique: prétexte à échanges informationnels sur la maladie. *La santé dans l'espace public*, Oct 2008, Rennes, France
30. **Villars H., Dupuy C., Perrin A., Vellas B., Nourhashemi F.** – Impact of a therapeutic educational program on quality of life in Alzheimer's disease: results of a pilot study, *J Alzheimers Dis.* 2015; 43(1):167-76. doi:10.3233/JAD-141179
31. *** Maladie d'Alzheimer: Education et style de vie, *Ann Neurol.* 2001 Feb; 49(2):202-13, *Arch Gen Psychiatry.* 2006 May; 63(5):530-8 www.doctissimo.fr/html/dossiers/alzheimer/11716-alzheimer-education-style-de-vie.htm
-
- ◆

Vizitați site-ul revistei
PRACTICA MEDICALĂ
pm.medica.ro