
BOALA ALZHEIMER - PROBLEMĂ MAJORĂ DE SĂNĂTATE PUBLICĂ

LĂCRĂMIOARA PERJU-DUMBRAVĂ¹, ROMANA HOMORODEAN²

¹ Disciplina de Neurologie Adulti, UMF "Iuliu Hațieganu" Cluj-Napoca

² Secția Neurologie I, Spital Clinic Județean de Urgență Cluj

Rezumat

Boala Alzheimer constituie o problemă majoră de sănătate publică. Impactul economic, social și financiar este influențat de frecvența mare a bolii. Factorii care intervin în determinarea costurilor bolii Alzheimer sunt multipli și se referă în principal la gradul de dependență, declinul cognitiv, utilizarea de servicii și îngrijire, pe lângă aceștia intervenind și alți factori asociați comportamentali, funcționali, sociali și economici. Tratamentul constituie o problemă complexă și dificilă. Boala Alzheimer nu afectează doar pacientul, afectează și persoanele din anturajul acestuia, impactul asupra persoanelor îngrijitoare fiind imens. Abordarea terapeutică trebuie să fie globală și adaptată fiecărui pacient, având scopul de a menține autonomia pacientului cât mai mult timp posibil. Cercetările anterioare au vizat în principal declinul cognitiv iar opțiunile terapeutice s-au dezvoltat spre acest domeniu. Cu toate acestea, tulburările psiho-comportamentale sunt de regulă cele care modifică calitatea vieții pacientului și grăbesc instituționalizarea. Asigurarea măsurilor de protecție socială constituie o problemă majoră în țările în curs de dezvoltare, fiind grevată de lipsa persoanelor îngrijitoare și a centrelor de instituționalizare adecvate. Pentru cei mai mulți dintre pacienți, nu există posibilitate de îngrijire instituționalizată pe termen lung, anturajul familial având astfel un rol primordial.

Cuvinte cheie: Alzheimer, demență, persoane îngrijitoare, protecție socială

ALZHEIMER DISEASE - IMPORTANT PUBLIC HEALTH ISSUE

Abstract

Alzheimer disease represents an important public health issue. The economic, social and financial impact is influenced by the major frequency of disease. The factors intervening in the determination of Alzheimer disease costs are numerous and mainly concern the degree of dependency, the cognitive decline, the services use and assistance; a part from these, other associated factors step in, like: behavioral, functional, social and economic factors. The treatment is a complex and extremely difficult issue. Alzheimer disease does not only affect the patient, but also the people in his entourage, the impact on the caregivers being enormous. The therapeutic approach has to be a global one, adapted to each patient, without focusing only on the cognitive features, but having as a main purpose the maintenance of the patient's independence for as long as possible. Prior researches have mainly aimed at the cognitive decline and the therapeutic options have developed toward this field. Nevertheless, the psycho-behavioral disturbances are often the ones that alter the patient's life quality, hasten the hospitalization and favor the affective and physical

exhaustion of the caregivers. The insurance of social protection measures is an important issue in the developing countries, being burdened by the lack of caregivers and adequate hospitalization centers. For most of the patients, there is not the possibility of long term assistance support and therefore the family has to assume this essential role.

Key words: Alzheimer disease, dementia, caregivers, social protection

Boala Alzheimer (BA), cea mai frecventă formă de demență, reprezentând aproximativ 50-60% din totalul acestora [1], constituie o problemă majoră de sănătate publică. Prevalența medie a BA este de 3.4%, dar aceasta crește o dată cu vârsta, ajungând la 20-30% în rândul populației cu vârsta de 85 ani [1]. Creșterea speranței de viață, observată în toate țările dezvoltate, este la originea unei creșteri a numărului pacienților cu BA. Se consideră că aproximativ 4.6 milioane cazuri noi apar în fiecare an [2]. Se consideră ca BA scade supraviețuirea și crește mortalitatea, reprezentând a 5-a cauză de deces la pacienții cu vârsta peste 65 de ani și a 7-a cauză de deces în populația generală [2, 3].

BA reprezintă o afecțiune neurodegenerativă cronică, heterogenă în modalitățile de manifestare clinică. Presupune o afectare dobândită a funcțiilor cognitive ce conduce progresiv la alterarea activităților socio-familiale și profesionale și pierderea autonomiei pacientului [4].

BA are o importanță deosebită din punct de vedere socio-medical. Cercetările anterioare au vizat în principal declinul cognitiv iar opțiunile terapeutice s-au dezvoltat spre acest domeniu [5]. Cu toate acestea, există o serie de alți factori care intervin în impactul bolii asupra pacientului, entourageului și societății, pe lângă severitatea deficitului cognitiv. Tulburările psiho-comportamentale sunt frecvent întâlnite, fiind prezente la mai mult de 50% dintre cazuri. Adesea tulburările noncognitive sunt cele care modifică calitatea vieții pacientului, grăbesc instituționalizarea și favorizează epuizarea afectivă și fizică a persoanei îngrijitoare [4]. Pierderea autonomiei pacientului este favorizată de diferitele tulburări psihice și comportamentale (depresie, apatie, agitație, dezinhibiții verbale sau

comportamentale, halucinații, tulburări psihotice, etc) dar și de comorbiditățile asociate și deficitul funcțional general care crește gradul de dependență [4].

BA determină consumul unor importante resurse medicale, sociale, psihosociale și financiare atât în ceea ce privește pacientul, familia acestuia cât și comunitatea. Factorii care intervin în determinarea costurilor bolii Alzheimer sunt multipli și se referă în principal la gradul de dependență, declinul cognitiv, utilizarea de servicii și îngrijire, pe lângă aceștia intervenind și alți factori asociați comportamentali, funcționali, sociali și economici [2]. Studiile epidemiologice evaluează în general importanța deficitului cognitiv dar, în termeni de costuri economico-socio-financiare, gradul de dependență este factorul determinant, între deficitul cognitiv și nivelul de dependență neexistând o relație directă [2].

Tratamentul BA este pluridisciplinar și face apel la strategii medicamentoase și non-medicamentoase. Abordarea terapeutică trebuie să fie globală și adaptată fiecărui pacient, având scopul de a menține autonomia pacientului cât mai mult timp posibil [2, 5, 6].

Pacienții cu BA necesită diferite servicii suportive, adecvate gradului de dizabilitate. O dată cu anunțarea diagnosticului trebuie începute demersurile în vederea obținerii unui ajutor socio-medical pentru menținerea la domiciliu cât mai mult posibil. Ajutorul medical și sanitar se referă la măsuri luate în vederea efectuării toaletei, tratamentului, etc fiind completat de ajutorul menajer care presupune efectuarea diferitelor activități cotidiene, aprovizionare, etc cu scopul facilitării menținerii la domiciliu cât mai mult posibil. Ajutorul social este de asemenea foarte important, referindu-se la încadrarea într-o categorie de handicap și obținerea diferitelor gratuități sau facilități aferente [2, 6].

Atunci când menținerea la domiciliu nu mai este posibilă, se poate recurge, acolo unde acestea sunt disponibile, la structuri medicale de primire temporară

Acceptat în data de: 15.04.2010

Adresa de corespondență: lperjud@gmail.com

care au ca funcție principală eliberarea pentru o perioadă limitată de timp a persoanei care îngrijește pacientul, a familiei, dar fiind în același timp adaptate îngrijirii pacienților cu BA [14]. Dacă toate aceste măsuri devin insuficiente iar pierderea autonomiei pacientului este importantă, se va decide instituționalizarea permanentă a acestuia, în centre de primire și îngrijire de lungă durată [2].

În plus, în condițiile alterării discernământului vor fi necesare și măsuri de protecție juridică. Acestea presupun fie consiliere, supraveghere dar cu păstrarea drepturilor civice și administrative, fie tutela, atunci când pierderea discernământului este totală [2, 6].

Asigurarea măsurilor de protecție socială constituie o problemă majoră în țările în curs de dezvoltare fiind grevată de lipsa persoanelor îngrijitoare și a centrelor de instituționalizare adecvate. Pentru cei mai mulți dintre pacienți, nu există posibilitate de îngrijire instituționalizată pe termen lung, anturajul familial având în acest fel un rol primordial [2].

În plus, BA nu afectează doar pacientul, afectează și persoanele din anturajul acestuia. În spatele fiecărui pacient cu BA există cel puțin încă o persoană, cel mai frecvent din cadrul familiei, care se ocupă de îngrijirea acestuia (soț, soție, frate, alte rude sau persoane) [3, 5, 7]. Calitatea vieții persoanelor îngrijitoare a fost analizată până în prezent în numeroase studii clinice [8, 9, 10, 11].

Impactul asupra persoanelor îngrijitoare este imens și se referă la mai multe aspecte [8, 12]. Impactul social cu referire în principal la reducerea activităților proprii în favoarea timpului dedicat îngrijirii pacientului, modificarea stilului de viață și a programului zilnic, nu este deloc neglijabil. Acțiunea anturajului are un rol primordial în evoluția BA, furnizând de obicei pacientului reperele spațio-temporale. Timpul zilnic, petrecut de persoanele îngrijitoare, necesar îngrijirii pacienților cu BA, variază în funcție de stadiul bolii ajungând, în stadiile severe ale bolii, la mai mult de 10 ore în 50% dintre cazuri [3, 8, 11].

De asemenea și impactul financiar este foarte important. Îngrijirea unui pacient cu BA are consecințe financiare importante pentru familie sau persoanele îngrijitoare în ceea ce privește costurile de boală, costurile de îngrijire medicale și extramedicale, ducând uneori la renunțarea la anumite bunuri

materiale proprii. În unele țări europene, costurile de îngrijire reprezintă 10-15% din venitul familial net anual [3].

Cel mai important pare însă a fi impactul medical validat prin stresul și neglijarea propriilor afecțiuni medicale. Conform unor studii clinice recente, persoanele îngrijitoare prezintă mai frecvent afecțiuni fizice sau psihologice comparativ cu subiecții de control de aceeași vârstă, fiind de exemplu mai predispuși pentru a face depresie sau anxietate [3, 7, 9].

Nivelul de informare a persoanelor îngrijitoare este foarte important, acesta fiind însă diferit în funcție de țară, regiune sau sistem de sănătate. De asemenea susținerea psihologică a persoanei îngrijitoare și a anturajului familial trebuie luată în considerare. În cazul fiecărui pacient ar trebui oferite relații despre BA și evoluțiile posibile ale acesteia, despre modalitățile de îngrijire zilnică și amenajarea spațiului de viață, despre rolul persoanelor din anturaj [8, 12]. Consilierea se referă și la modificarea atitudinii și comportamentului anturajului, la adaptarea mediului familial. Ținând cont de impactul BA asupra persoanelor îngrijitoare dezvoltarea viitoare de servicii și sisteme de informare și susținere a persoanelor îngrijitoare este imperativă [8, 12].

Concluzii

Tratamentul pacienților cu BA constituie o problemă de sănătate publică complexă și dificilă. Strategiile terapeutice propuse se impun a fi individualizate și adaptate fiecărui pacient în parte și anturajului familial. Este necesară o diagnosticare precoce a bolii cât și o cunoaștere a diferitelor posibilități de ajutor în vederea menținerii la domiciliu cât mai mult timp posibil, cu scopul de a se întârzia sau chiar evita instituționalizarea.

Înțelegerea impactului psihosocial și economic al BA este crucială în ghidarea viitoarelor politici sanitare și socio-economice. În următorii ani, tratamentul și urmărirea pacienților cu BA vor fi influențate de tentativele de aplicare a unor sisteme de asigurări sociale care să amelioreze situația familiilor cu mai puține resurse materiale, de organizarea și dezvoltarea de sisteme de ajutor la domiciliu și de apariția de noi posibile tratamente, în prezent existând un efort internațional considerabil de cercetare în acest domeniu.

Bibliografie

1. Blennow K, de Leon MJ, Zetterberg H. Alzheimer's disease. *Lancet* 2006;368:387-403.
2. Kalaria RN, Maestre GH, Arizaga R, et al, Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management and risk factors, *Lancet Neurology*, 7, 2008, 812-826.
3. Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M, Alzheimer's disease in real life – the dementia carer's survey, *Int J Geriatr Psychiatry*, 23, 2008, 546-551.
4. Katzman R, The prevalence and malignancy of Alzheimer disease - a major killer, *Alzheimer's & Dementia*, 4, 2008, 378-380.
5. Birks J, Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease, *Cochrane Database Syst Rev*, 25, 1, 2006, CD005593.
6. Cotter VT, Alzheimer's disease: issues and challenges in primary care, *Nurs Clin North Am*, 41, 1, 2006, 83-93.
7. Beeson RA, Loneliness and Depression in spousal Caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses electronic version, *Archives of Psychiatric Nursing*, 17, 3, 2003, 135-143.
8. Brodaty H, Thomson C, Fine M, Why care-givers of people with dementia and memory loss don't use services, *Int J Geriatr Psychiatry*, 20, 6, 2005, 537-546.
9. Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia, *J Gen Intern Med*, 18,12, 2003, 1006-1014.
10. Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, De Vito E, Di Cioccio L, Bauco C, Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers, *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 93, 2008, 1-5.
11. Gruffydd E, Randle J, Alzheimer's disease and the psychosocial burden for caregivers, *Community Pract*, 79, 1, 2006, 15-18.
12. Brodaty H, Griffin D, Hadzi-Pavlovic D, A survey of dementia carers: doctors' communications,