

ASPECTE PSIHOLOGICE ȘI LEGISLATIVE ÎN PROBLEMATICA BOLNAVILOR CÙ ALZHEIMER ÎN ROMÂNIA

GIANINA LĂZĂRESCU*

MONA VINTILĂ**

Abstract:

One of the medical challenges facing society at the moment is Alzheimer's disease. In addition to the medical implications, it is necessary to understand the psychological implications of this disorder and how we can help those suffering from Alzheimer's. This article aims to provide information on both psychological and legislative aspects in dealing with this type of dementia. It brings together information about the stages a person with Alzheimer's goes through, the risks they are exposed to, how they need to adapt to the new condition etc. The article also mentions the psychological implications of this disorder on caregivers, family members, the emotional states they face, the strategies they have found over time to succeed in providing care to those diagnosed with this disease. At the same time, we present some current legal aspects that must be followed to provide people with Alzheimer's the best medical services and mental health care available. The information gathered in this paper shows the high need to raise awareness on Alzheimer's disease in the Romanian society, to recognize that it is a public health problem, and it is necessary to develop a national strategy to increase the quality of life of people suffering from this disease and of their caretakers.

Keywords: Alzheimer's disease, psychological aspects, legislative aspects, impact on family

Résumé:

L'un des défis médicaux auquel se confronte actuellement la société est la démence d'Alzheimer. A part les implications médicales, il est nécessaire de comprendre également les implications psychologiques de ce trouble, la modalité par laquelle on peut aider ceux qui souffrent d'Alzheimer et les droits légaux de ces patients. Cet article réunit des informations relatives aux étapes traversées par une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, les risques auxquels elle s'expose, la modalité d'adaptation à cette nouvelle condition. L'article mentionne en même temps les implications psychologiques de cette maladie sur les membres de la famille, les états émotionnels auxquels ils se confrontent et les stratégies appliquées pour offrir à celui diagnostiqué avec ce type d'affection les meilleurs soins. Y sont présentés les aspects législatifs qui devraient être respectés afin d'offrir aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer les meilleurs services médicaux et les soins de santé mentale disponibles. Il existe, au sein de la société roumaine, un besoin croissant de conscientiser la maladie d'Alzheimer, de reconnaître le fait que cette maladie représente un problème de santé publique, d'où la nécessité d'élaborer

* Departamentul de Psihologie, Universitatea de Vest din Timișoara, e-mail: gianina.lazarescu97@e-uvt.ro

** Prof. univ. dr., Departamentul de Psihologie, Universitatea de Vest din Timișoara, e-mail: mona.vintila@e-uvt.ro

une stratégie nationale afin d'accroître la qualité de vie des personnes souffrant de cette affection et de ceux qui les soignent.

Mots-clés: Démence d'Alzheimer, aspects psychologiques, aspects législatifs, implications pour la famille

Demența Alzheimer este o afecțiune neurodegenerativă, caracterizată, în principal, de tulburări de memorie. Debutul bolii Alzheimer aduce cu sine o nevoie majoră de identificare a resurselor celui aflat în această situație pentru a face față și a se adapta transformărilor impuse de această afecțiune. Dezvoltarea strategiilor adaptative este crucială în optimizarea stării de bine și în reducerea dificultăților care survin odată cu apariția Alzheimerului. Înțelegerea modului în care persoanele cu acest tip de demență (mai ales în stadii incipiente) încearcă în mod natural să se adapteze și să facă față este un punct de plecare foarte important în ceea ce privește dezvoltarea intervențiilor care pot îmbunătăți autoeficacitatea și eventualele strategii de coping.

În ultimii ani, au apărut tot mai multe relatări despre experiența acestui tip de demență, relatări care consolidează viziunea faptului că, persoana cu Alzheimer, nu este o victimă pasivă a deficienței, ci caută în mod activ să înțeleagă și să facă față lucrurilor care i se întâmplă. Cohen, Kennedy & Eisdorfer (1984)¹ au descris șase etape prin care trece persoana în drumul ei spre adaptarea la noua sa condiție și anume: recunoașterea și îngrijorarea, negarea, mânia/vinovăția/tristețea, copingul, maturarea și separarea de sine. Dificultatea majoră care apare însă, este aceea că inclusiv abilitățile de adaptare ale persoanei sunt afectate de demență. În alte cazuri² se menționează alte strategii de adaptare, precum negarea, externalizarea, somatizarea și auto-învinovățirea. Așadar, externalizarea este un mecanism de coping frecvent întâlnit la pacienții cu demență, persoana cu Alzheimer se apără, în acest caz, de posibilitatea ca ea să fi greșit, ca ea să fi uitat unde a pus un anumit obiect.

Unele persoane cu demență sunt capabile să accepte că memoria lor nu mai este ca înainte, însă tind să minimizeze problemele care decurg din cauza aceasta, alții atribuie dificultatea îmbătrânirii, dar consideră acest lucru o problemă minoră, iar alții neagă complet că ar avea vreo dificultate. Frecvent bolnavii somatizează, adică persoana se concentrează pe simptomele fizice pe care le prezintă, plângându-se de dureri de cap, atribuie schimbări în stilul

¹ Cohen D, Kennedy G, Eisdorfer C. Phases of change in the patient with Alzheimer's dementia: a conceptual dimension for defining health care management. *J Am Geriatr Soc.* 1984 Jan; 32(1):11-5, apud Woods, R. T. (2001). *Discovering the person with Alzheimer's disease: cognitive, emotional and behavioural aspects.* *Aging & Mental Health*, 5(sup1), pp. 7-16.

² Bahro, M., Silber, E., & Sunderland, T. (1995). How do patients with Alzheimer's disease cope with their illness? A clinical experience report. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43(1), pp. 41-46, apud Woods, R. T. (2001), *op. cit.*

de viață anumitor probleme fizice sau unor pierderi senzoriale, mai degrabă decât unor schimbări cognitive.³

Există trei sindroame comportamentale distincte în demență: supra-activitate, inclusiv mersul fără scop; comportament agresiv; psihoză (halucinații, senzația că ar fi persecutată, anxietate extremă).⁴ Agresivitatea apare cel mai adesea în timpul îngrijirii intime, atunci când persoana cu Alzheimer se simte vulnerabilă și amenințată.

Depresia este una dintre cele mai frecvente tulburări psihice comorbide cu boala Alzheimer, fiind asociată cu o calitate mai slabă a vieții, un handicap mai mare în activitățile din viața de zi cu zi, un declin cognitiv mai rapid, un grad mai ridicat de îngrijire medicală la domiciliu, o mortalitate relativ mai mare și o frecvență mai mare a depresiei în rândul aparținătorilor și îngrijitorilor.⁵ Karttunen et al (2011)⁶ menționează că simptomele neuropsihiatrice sunt întâlnite încă din stadiile incipiente ale demenței Alzheimer. Mai mult de 80% dintre pacienți prezintă cel puțin un simptom și jumătate dintre pacienți prezintă trei sau mai multe simptome, precum: apatie, anxietate, agitație, iritabilitate și depresie.⁷ Este imperios ca depresia să fie tratată în rândul pacienților cu Alzheimer, deoarece aceasta nu este asociată numai cu simptome neuropsihiatrice și alte simptome funcționale, ci are repercusiuni și asupra calității vieții atât a pacienților, cât și a aparținătorilor acestora.⁸

Pe lângă depresie, persoana cu Alzheimer se confruntă cu stări de iritabilitate și agresivitate. De obicei, aceasta poate să izbucnească atunci când aparținătorii încearcă să o ajute, poate să trântască lucrurile, să țipe, să refuze

³ Woods, R. T. (2001), *op. cit.*

⁴ Hope, (1997) apud Woods, R. T. (2001), *op. cit.*

⁵ Starkstein, S. E., Mizrahi, R., & Power, B. D. (2008). Depression in Alzheimer's disease: phenomenology, clinical correlates and treatment. *International Review of Psychiatry*, 20(4), pp. 382-388; Ready, R. E., Ott, B. R., & Grace, J. (2004). Patient versus informant perspectives of quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 19(3), pp. 256-265.

⁶ Karttunen, K., Karppi, P., Hiltunen, A., Vanhanen, M., Välimäki, T., Martikainen, J., ... & Suhonen, J. (2011). Neuropsychiatric symptoms and quality of life in patients with very mild and mild Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 26(5), pp. 473-482.

⁷ Feldman, H., Scheltens, P., Scarpini, E., Hermann, N., Mesenbrink, P., Mancione, L., ... & Ferris, S. (2004). Behavioral symptoms in mild cognitive impairment. *Neurology*, 62(7), pp. 1199-1201; Hwang, T. J., Masterman, D. L., Ortiz, F., Fairbanks, L. A., & Cummings, J. L. (2004). Mild cognitive impairment is associated with characteristic neuropsychiatric symptoms. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 18(1), pp. 17-21; Lyketsos, C. G., Lopez, O., Jones, B., Fitzpatrick, A. L., Breitner, J., & DeKosky, S. (2002). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *Jama*, 288(12), pp. 1475-1483.

⁸ López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Garre-Olmo, J., Pons, S., & Cucurella, M. G. (2007). Caracterización y prevalencia de los síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con demencia. *Revista de neurología*, 45(11), pp. 683-688.

să mănânce și să fie îngrijită. Aparținătorii trebuie să înțeleagă că aceste accese de furie nu sunt îndreptate asupra lor, ci mai degrabă apar deoarece persoana care suferă de această tulburare nu înțelege ce se întâmplă în jurul ei din cauza condiției în care se află.⁹ Totodată, aceasta poate deveni anxioasă, îngrijorată sau chiar supărată, fără să poată oferi o explicație rezonabilă pentru aceste stări. O anumită anxietate și nervozitate poate fi cauzată de schimbările din creier. Alte emoții de acest tip pot proveni din sentimente reale de pierdere sau de tensiune. Sentimentele reale rezultă din faptul că persoanele cu Alzheimer nu știu unde se află, ce trebuie să facă și nu știu nici unde se află bunurile familiei. Dorul de a se afla într-un mediu familiar („Vreau să merg acasă”) sau îngrijorarea cu privire la oameni din trecut („Unde-mi sunt copiii?”) pot să provoace anxietate.¹⁰

Mace & Rabins (2011)¹¹ menționează că persoanele cu Alzheimer pot deveni extrem de suspicioase. Ele pot suspecta sau acuza alte persoane că le-au dispărut lucruri, că oamenii le vor face rău, aceste idei ducând la o rezistență și la un refuz în ceea ce privește toate încercările de îngrijire și ajutor. O persoană cu demență poate să aibă halucinații auditive, vizuale. Ocazional, bolnavul poate să nu își recunoască partenerul, membrii familiei, casa.

Demența Alzheimer nu îl afectează doar pe cel diagnosticat în acest sens, ci are implicații psihologice și asupra familiei, aparținătorilor și celor care au grijă de persoana în cauză. Este din ce în ce mai clar că acest tip de afecțiune neurologică poate să provoace un grad ridicat de stres și în rândul aparținătorilor, mai ales că starea emoțională, starea de spirit și anxietatea persoanei cu boală Alzheimer poate să difere de la o zi la alta.

Este necesar ca aparținătorii să înțeleagă de ce persoanele cu Alzheimer se comportă într-un anumit fel, pentru că astfel, vor putea face față acestei situații mult mai ușor. Creierul este un organ extrem de complex și, toate sarcinile acestuia – gândirea, vorbirea, visarea, mersul pe jos, ascultarea muzicii etc. – se realizează atunci când neuronii comunică între ei. În demență daunele sunt realizate în multiple arii cerebrale, fiind astfel afectate multiple aspecte ale funcției creierului. Boala provoacă treptat din ce în ce mai multe daune creierului. Aceasta înseamnă că, diferite abilități cognitive sunt deteriorate inegal și persoana va fi capabilă să facă doar anumite lucruri, în timp ce îi va fi

⁹ Mace, N. L., & Rabins, P. V. (2011). *The 36-hour day: A family guide to caring for people who have Alzheimer disease, related dementias, and memory loss*. JHU Press.

¹⁰ *Ibidem*.

¹¹ *Ibidem*.

imposibil să realizeze alte lucruri. De exemplu, o persoană poate fi capabilă să își amintească ceva din trecut, însă nu își poate aminti ce a făcut ieri.¹²

Mace & Rabins (2011)¹³ ne amintesc cum, creierul nostru face mii de sarcini, noi nefiind conștienți de cele mai multe dintre acestea. Nu putem presupune că în cazul persoanelor cu Alzheimer, creierul funcționează la fel. Când persoana respectivă întreprinde o acțiune ciudată sau inexplicabilă, este din cauză că o parte a creierului nu a reușit să realizeze acea acțiune în mod corect până la capăt. În plus, pentru a controla memoria și limbajul, creierul ne permite să ne mișcăm diferite părți ale corpului, filtrează lucrurile la care nu dorim să fim atenți, oferă feedback cu privire la lucrurile pe care le facem, ne permite să recunoaștem obiectele familiare și coordonează toate activitățile pe care le desfășurăm.

Totodată, în ceea ce îi privește pe cei care au grijă de pacienți, este important să abordăm și aspecte legate de dificultățile pe care le întâmpină, povara pe care o resimt și sănătatea mentală. Informațiile despre afecțiune, suplimentele pentru îngrijirea pacientului, suportul social și emoțional sunt necesare pentru a reduce povara resimțită de aparținător, în caz contrar, îl poate afecta atât pe acesta, cât și pe pacient, într-un mod mai indirect, desigur.¹⁴ Conde-Sala, Garre-Olmo, Turro-Garriga, Lopez-Pousa & Vialta-Franch (2009)¹⁵ identifică două sub-grupuri de persoane din familie care pot avea grijă de pacienții cu Alzheimer și anume soțul/soția sau fiica/fiul. În acest caz, aparținătorii care făceau parte din categoria fiică/fiu au raportat un nivel mai scăzut al calității vieții, comparativ cu ceilalți. O explicație pentru această diferență se referă la natura relației dintre îngrijitor și pacient, în sensul în care soția/soțul ar fi mult mai aproape de pacient mai ales că locuiesc împreună. În acest context, sarcina de a avea grijă de celălalt semnificativ ar ocupa o parte considerabilă a vieții lor împreună, generând mult mai multă empatie între aceștia. În contrast, fiica/fiul, ar fi mult mai distanți în toate aspectele menționate mai sus și, în plus, îngrijirea persoanei cu Alzheimer ar putea să se amestece cu alte obligații, precum serviciul, proprii copii etc.

Membrii familiilor în care există o persoană diagnosticată cu Alzheimer relatează că sunt încercați de foarte multe emoții. Se simt triști, descurajați, singuri, furioși, vinovați, obosiți și deprimați. În fața unei astfel de realități,

¹² *Ibidem.*

¹³ *Ibidem.*

¹⁴ Conde-Sala, J. L. (2005). Demencia y familiares cuidadores. Deterioro, sobrecarga y apoyo social. *Revista Tiempo*, 17, pp. 1-12.

¹⁵ Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., & Vilalta-Franch, J. (2009). Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 24(6), pp. 585-594.

suferința emoțională a aparținătorilor este de înțeles. Aceștia se simt ei înșiși copleșiți de sentimentele lor și, tocmai de aceea, acestea nu ar trebui simplificate sau ignorate. Aparținătorii trebuie să înțeleagă că este în regulă să simtă acest amalgam de emoții: este de înțeles să se simtă frustrați sau furioși – furioși că acest lucru li se întâmplă lor, furioși că nu au parte de niciun ajutor, furioși pe comportamentul iritant al persoanei cu Alzheimer. Uneori, aparținătorii se simt și rușinați de modul în care se manifestă cel din familie care a fost diagnosticat cu Alzheimer, deoarece persoanele din jur nu știu situația cu care se confruntă. Unele persoane preferă să păstreze acest lucru „în familie”. Această alegere poate să fie benefică pentru unele persoane, însă prietenii și vecinii știu cu siguranță că problema există și ar putea oferi mai mult sprijin și ajutor dacă li s-ar spune care este cu adevărat problema. Demența Alzheimer este atât de copleșitoare, încât este imposibil ca cineva să se descurce pe cont propriu și, totodată, nu ar trebui să existe niciun stigmat asociat cu acest tip de afecțiune.¹⁶ Managementul persoanelor cu demență de tip Alzheimer plasează o responsabilitate destul de mare pe umerii aparținătorilor, implicând mai multe costuri economice și sociale. Responsabilitatea devine din ce în ce mai mare, pe măsură ce tulburarea progresează. Declinul cognitiv sever, reducerea independenței celui cu Alzheimer, împreună cu apariția simptomelor comportamentale sporesc stresul, anxietatea și depresia aparținătorilor. Tocmai de aceea, crearea unei rețele de servicii comunitare capabile să îi ajute pe cei care se confruntă cu astfel de probleme ar trebui să devină prioritară.¹⁷

Faptul că momentele de luciditate ale celui diagnosticat cu această afecțiune fluctuează, îi pune pe aparținători într-o poziție dificilă, deoarece persoana cu Alzheimer nu mai deține controlul asupra propriei sale vieți, nefiind în deplinătatea facultăților mentale, așadar neputând lua decizii importante.

Aparținătorii sau chiar partenerul/partenera de viață trebuie să se adapteze, de asemenea, la aceste schimbări. Studiul lui Clare (2002)¹⁸, realizat pe cupluri, în care unul dintre parteneri avea Alzheimer, menționează anumite strategii pe care acestea le-au adoptat pentru a le fi mai ușor să se obișnuiască cu această nouă condiție. Strategiile adoptate de cupluri includeau abordări practice de rezolvare a problemelor, păstrarea unei rutine, pentru ca partenerului cu Alzheimer să îi fie mai ușor zi de zi, folosirea bilețelelor pentru a le aminti partenerilor de anumite lucruri care trebuie făcute, menținerea speranței de

¹⁶ Mace, N. L., & Rabins, P. V. (2011), *op. cit.*

¹⁷ Aguglia, E., Onor, M. L., Trevisiol, M., Negro, C., Saina, M., & Maso, E. (2004). Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: An experimental investigation in Italy. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 19(4), pp. 248-252.

¹⁸ Clare, L. (2002). We'll fight it as long as we can: Coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging & mental health*, 6(2), pp. 139-148.

găsire a unui tratament (lucru foarte benefic pentru emoționalitatea celui cu Alzheimer). Totodată, cei care doreau să rămână implicați în activitățile sociale anterioare, au fost nevoiți să recurgă la strategii care să le permită să gestioneze cerințele situațiilor sociale, fără a fi nevoiți să dezvăluie amploarea dificultăților de memorie. Cuplurile au dezvoltat chiar și un „spirit de luptă”, unele chiar au încercat să înțeleagă cât mai bine această afecțiune, citind articole despre Alzheimer, fapt care sugerează că este foarte important ca cel care este diagnosticat cu acest tip de demență să fie sprijinit, înțeles și integrat în continuare în viața de zi cu zi. Astfel, factorii care înrăutățesc calitatea vieții îngrijitorilor includ și problemele financiare, funcționarea necorespunzătoare a familiei, comportamentul dificil al pacientului etc.¹⁹ Studiul lui Vellone, Piras, Talucci & Cohen (2008)²⁰ arată că cei care au grijă de pacienții cu Alzheimer au asociat o calitate a vieții bună cu seninătate, liniște, bunăstare psihologică, libertate, bunăstare generală, sănătate și o stare financiară bună.

Ce face societatea românească pentru o persoană diagnosticată cu Alzheimer și care sunt drepturile acesteia? Art. 10.1 din Legea nr. 487/2002 republicată 2012 menționează că evaluarea sănătății mintale se efectuează, prin examinare directă a persoanei în cauză, numai de către medicul psihiatru. Art. 11 din cadrul aceleiași legi, menționează că evaluarea sănătății mintale se face cu consimțământul liber, informat și documentat al persoanei, cu excepția situațiilor specifice, stabilite de lege, când persoana evaluată are dificultăți în a aprecia implicațiile unei decizii asupra ei însăși, situații în care persoana evaluată trebuie să beneficieze de asistența reprezentantului legal sau convențional.

La persoanele care neagă complet că ar avea o dificultate și refuză evaluarea psihiatrică, aceasta se poate realiza, conform art. 12 din Legea nr. 487/2002 republicată 2012 și în condițiile unei internări nevoluntare prin solicitarea expresă a persoanelor menționate la art. 56 din aceeași lege (medicul de familie sau medicul specialist care are în îngrijire această persoană, familia persoanei, reprezentanții administrației publice locale cu atribuții în domeniul socio-medical și de ordine publică, reprezentanții poliției, jandarmeriei sau ai pompierilor, procurorul, instanța de judecată civilă, ori de câte ori apreciază că starea sănătății mentale a unei persoane aflată în cursul judecății ar putea necesita internare nevoluntară).

¹⁹ Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology series b*, 55(1), S2-S13; Rodriguez, G., De Leo, C., Girtler, N., Vitali, P., Grossi, E., & Nobili, F. (2003). Psychological and social aspects in management of Alzheimer's patients: an inquiry among caregivers. *Neurological Sciences*, 24(5), pp. 329-335.

²⁰ Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., & Cohen, M. Z. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of advanced nursing*, 61(2), pp. 222-231.

Deși trec prin aceste dificultăți, viața lor schimbându-se după diagnosticarea cu acest tip de afecțiune, persoanele care suferă de boala Alzheimer au o serie de drepturi, cel mai important fiind dreptul la servicii medicale de calitate. Astfel, în baza art. 41.1 din Legea nr. 487/2002 republicată 2012 orice persoană cu tulburări psihice are dreptul la cele mai bune servicii medicale și îngrijiri de sănătate mintală disponibile. Se încearcă, așadar, oferirea unui suport social, precum și integrarea în societate a persoanelor care suferă de anumite afecțiuni psihice, nedorindu-se stigmatizarea acestora. În acest sens folosirea unei terminologii adecvate, profesionale, corecte de către întreg personalul multidisciplinar (medici, psihologi, asistenți sociali, consilieri juridici, notari etc) care evaluează, tratează și susține bolnavul în această grea și de multe ori lungă perioadă din viața sa este critică.²¹

Când diagnosticul se face în stadiile incipiente ale bolii, pe baza discuțiilor cu medicul psihiatru asupra evoluției afecțiunii, persoana cu Alzheimer trebuie să se gândească la stabilirea unui reprezentant legal/convențional. Alegerea reprezentatului legal se face, conform art. 45.1 din Legea nr. 487/2002 republicată 2012, astfel: Persoana cu capacitatea deplină de exercițiu și cu capacitatea psihică păstrată, care urmează a fi supusă unui tratament medical, are dreptul de a desemna, ca reprezentant convențional, o persoană cu capacitate deplină de exercițiu, care să o asiste sau să o reprezinte pe durata tratamentului medical. Art. 45.9 din Legea sănătății mintale arată că în cazul în care persoana internată a fost declarată ca fiind lipsită de capacitate deplină de exercițiu, aceasta va beneficia de sprijinul reprezentantului legal, desemnat potrivit dispozițiilor legale. Uneori, diagnosticarea este realizată tardiv și pacientul nu se mai află în deplinătatea facultăților mentale (sau momentele de luciditate alternează), neputând astfel să își aleagă un reprezentant. În acest caz, art. 45.10 din Legea sănătății mintale susține că în cazul în care pacientul nu are un reprezentant legal ori nu a desemnat un reprezentant convențional din cauza lipsei capacității psihice, unitatea sanitară este obligată să sesizeze, de îndată, autoritatea tutelară, în vederea instituirii măsurilor de ocrotire.

Dificultatea care apare odată cu îngrijirea unei persoane cu Alzheimer și schimbările survenite în calitatea vieții aparținătorilor pot duce la plasarea pacienților în aziluri. În ceea ce privește internarea persoanelor care suferă de Alzheimer într-o unitate de psihiatrie, art. 49.1. din Legea nr. 487/2002 republicată 2012 menționează că internarea într-o unitate de psihiatrie se face numai din considerente medicale, înțelegându-se prin acestea proceduri de diagnostic și de tratament. Dacă ne gândim la internarea voluntară, art. 50 din cadrul aceleiași legi susține că internarea voluntară se aplică în același mod

²¹ Goian, C. (2004). Deprinderi în asistență social: fișe, Institutul European; Goian, C. (2010), Zece categorii de inconsecvențe semantice prezente în limbajul asistenței sociale din spațiul românesc. *Revista de Asistență social*, anul IX, nr 1/2010, pp. 79-90.

ca și primirea în orice alt serviciu medical și pentru orice altă boală. Dacă este necesar să se apeleze la internarea nevoluntară, art. 54 din legea sănătății mintale arată că o persoană poate fi internată prin procedura de internare nevoluntară numai dacă un medic psihiatru abilitat hotărăște că persoana suferă de o tulburare psihică și consideră că, din cauza acestei tulburări psihice, există pericolul iminent de vătămare pentru sine sau pentru alte persoane sau în cazul unei persoane suferind de o tulburare psihică gravă, neinternarea ar putea antrena o gravă deteriorare a stării sale sau ar împiedica să i se acorde tratamentul adecvat.

Așadar, pentru a-i ajuta pe cei care se află în primul stadiu al demenței să se adapteze mai ușor la această condiție, ar trebui incluse în viața lor o serie de elemente, selectate în funcție de nevoile lor individuale.²²

Factorii care mențin calitatea vieții în ceea ce privește bolnavul se refereau la o stare cât mai bună de sănătate a pacientului, independența acestuia și ajutorul suplimentar primit de la ceilalți. Factori protectori s-au dovedit a fi coeziunea socială, serviciile voluntare, prezența aparținătorilor, stilul de viață sănătos.²³ Vizitele în natură oferă și ele un cadru favorabil menținerii unei stări de sănătate cât mai bună.²⁴ Factorii care au înrăutățit calitatea vieții erau legați de îngrijorarea cu privire la viitorul și evoluția afecțiunii pacientului și stresul asociat. Totodată, pe măsură ce îmbătrânesc, oamenii depind tot mai mult de mediul lor pentru a compensa creșterea fragilității, a pierderii senzoriale și a apariției demenței. Tocmai de aceea, Brawley (2001)²⁵ sugerează o proiectare adecvată a mediului în care trăiesc persoanele cu Alzheimer, adaptată la nevoile lor specifice (iluminare, acustică, suprafața de mers, scări, băi etc.), aspect care ar putea duce la creșterea calității vieții. Acesta avertizează că, un mediu care duce la disconfort și accentuează dizabilitatea persoanelor în cauză poate declanșa confuzie la cei cu deficiențe cognitive și poate produce răspunsuri nesatisfăcătoare și comportamente neplăcute. Astfel, este necesar ca mediul în care trăiește persoana cu Alzheimer să fie cât mai simplu. Totul trebuie să fie cât mai organizat, pentru ca cel care suferă de această afecțiune să învețe o anumită rutină. Ar trebui să se renunțe la mobila joasă, la covoare, deoarece persoana s-ar putea împiedica de ele, ajungând astfel, să se rănească. Totodată,

²² Clare, L. (2002), *op. cit.*

²³ Vintila et al (2009). Health awareness and behavior of the elderly between needs and reality. A comparative study. *Revista de psihologie aplicată*, nr. 11(2), pp. 81-87; Eglite et al. (2009). Healthy lifestyle in the elderly's view in Romania and Latvia, *Economic science for rural development*, pp. 97-103.

²⁴ Swami et al. (2020). Visits to Natural environments Improve state body appreciation: evidence from Malaysia, Romania and Spain. *Ecopsychology*, vol 12 no1, pp. 1-12.

²⁵ Brawley, E. C. (2001). Environmental design for Alzheimer's disease: a quality of life issue. *Aging & Mental Health*, 5(sup1), pp. 79-83.

o locuință curată și ordonată, facilitează găsirea lucrurilor pe care persoana le ascunde sau le pune în locul greșit.²⁶ Creșterea iluminării pe timpul zilei și adăugarea luminilor nocturne va reduce accidentele și va ajuta persoana să funcționeze cât mai bine posibil. Aparținătorii trebuie să fie atenți, deoarece persoanele cu Alzheimer pot încerca să gătească sau doar “să încălzească ceva”, mai ales noaptea, când toți ceilalți dorm. Scările sunt periculoase, de asemenea. Demența determină persoana să devină instabilă și să acorde mai puțină atenție pașilor pe care îi face. Acestea trebuie verificate pentru a ne asigura că sunt destul de solide și stabile. Dacă este posibil, se recomandă amenajarea dormitorului persoanei cu Alzheimer undeva la parter, astfel încât aceasta să nu fie nevoită să urce și să coboare scările.²⁷ Hinojosa & Dooley (2004)²⁸ au propus ca intervenție pentru îmbunătățirea calității vieții în rândul pacienților cu Alzheimer terapia ocupațională. De asemenea, acest tip de terapie a dus la reducerea poverii pe care familia persoanei cu Alzheimer o resimțea.

Bibliografie:

- Aguglia, E., Onor, M. L., Trevisiol, M., Negro, C., Saina, M., & Maso, E. (2004). Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: An experimental investigation in Italy. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 19(4), pp. 248-252.
- Brawley, E. C. (2001). Environmental design for Alzheimer's disease: a quality of life issue. *Aging & Mental Health*, 5(sup1), pp. 79-83.
- Clare, L. (2002). We'll fight it as long as we can: Coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging & mental health*, 6(2), 139-148.
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology series b*, 55(1), S2-S13.
- Conde-Sala, J. L. (2005). Demencia y familiares cuidadores. Deterioro, sobrecarga y apoyo social. *Revista Tiempo*, 17, pp. 1-12.
- Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., & Vilalta-Franch, J. (2009). Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 24(6), pp. 585-594.

²⁶ Mace, N. L., & Rabins, P. V. (2011). *op. cit.*

²⁷ *Ibidem.*

²⁸ Dooley, N. R., & Hinojosa, J. (2004). Improving quality of life for persons with Alzheimer's disease and their family caregivers: Brief occupational therapy intervention. *American Journal of Occupational Therapy*, 58(5), 561-569.

- Dooley, N. R., & Hinojosa, J. (2004). Improving quality of life for persons with Alzheimer's disease and their family caregivers: Brief occupational therapy intervention. *American Journal of Occupational Therapy*, 58(5), pp. 561-569.
- Feldman, H., Scheltens, P., Scarpini, E., Hermann, N., Mesenbrink, P., Mancione, L., ... & Ferris, S. (2004). Behavioral symptoms in mild cognitive impairment. *Neurology*, 62(7), pp. 1199-1201.
- Eglite et al. (2009). Healthy lifestyle in the elderly's view in Romania and Latvia, *Economic science for rural development*, pp. 97-103.
- Goian, C. (2004). Deprinderi în asistență social: fișe, Institutul European.
- Goian, C. (2010). Zece categorii de inconsecvențe semantice prezente în limbajul asistenței sociale din spațiul românesc. *Revista de Asistență social*, anul IX, nr 1/2010, pp. 79-90.
- Hwang, T. J., Masterman, D. L., Ortiz, F., Fairbanks, L. A., & Cummings, J. L. (2004). Mild cognitive impairment is associated with characteristic neuropsychiatric symptoms. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 18(1), pp. 17-21.
- Karttunen, K., Karppi, P., Hiltunen, A., Vanhanen, M., Välimäki, T., Martikainen, J., ... & Suhonen, J. (2011). Neuropsychiatric symptoms and quality of life in patients with very mild and mild Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 26(5), pp. 473-482.
- López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Garre-Olmo, J., Pons, S., & Cucurella, M. G. (2007). Caracterización y prevalencia de los síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con demencia. *Revista de neurologia*, 45(11), pp. 683-688.
- Lyketsos, C. G., Steinberg, M., Tschanz, J. T., Norton, M. C., Steffens, D. C., & Breitner, J. C. (2000). Mental and behavioral disturbances in dementia: findings from the Cache County Study on Memory in Aging. *American Journal of Psychiatry*, 157(5), pp. 708-714.
- Lyketsos, C. G., Lopez, O., Jones, B., Fitzpatrick, A. L., Breitner, J., & DeKosky, S. (2002). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *Jama*, 288(12), pp. 1475-1483.
- Mace, N. L., & Rabins, P. V. (2011). *The 36-hour day: A family guide to caring for people who have Alzheimer disease, related dementias, and memory loss*. JHU Press.
- Ready, R. E., Ott, B. R., & Grace, J. (2004). Patient versus informant perspectives of quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 19(3), pp. 256-265.

- Rodriguez, G., De Leo, C., Girtler, N., Vitali, P., Grossi, E., & Nobili, F. (2003). Psychological and social aspects in management of Alzheimer's patients: an inquiry among caregivers. *Neurological Sciences*, 24(5), pp. 329-335.
- Starkstein, S. E., Mizrahi, R., & Power, B. D. (2008). Depression in Alzheimer's disease: phenomenology, clinical correlates and treatment. *International Review of Psychiatry*, 20(4), pp. 382-388.
- Swami et al. (2020). Visits to Natural environments Improve state body appreciation: evidence from Malaysia, Romania and Spain. *Ecopsychology*, vol. 12 no1, pp. 1-12.
- Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., & Cohen, M. Z. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of advanced nursing*, 61(2), pp. 222-231.
- Vintila et al (2009). Health awareness and behavior of the elderly between needs and reality. A comparative study. *Revista de psihologie aplicată*, nr. 11(2), pp. 81-87.
- Woods, R. T. (2001). Discovering the person with Alzheimer's disease: cognitive, emotional and behavioural aspects. *Aging & Mental Health*, 5(sup1), pp. 7-16.
- Legea nr. 487/2002 republicată în Monitorul Oficial, Partea I nr. 652 din 13 septembrie 2012, legea sănătății mintale și a protecției persoanelor cu tulburări psihice http://www.dreptonline.ro/legislatie/legea_sanatatii_mintale.php