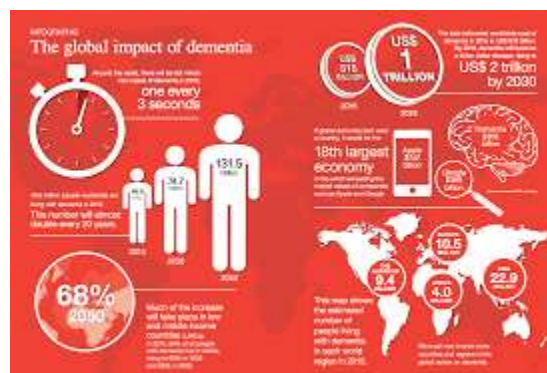


آمار و هزینه نگهداری بیماران فرسایش مغز Dementia statistics and cost of providing care

اصل این مقاله را به مناسبت ماه سپتامبر، ماه آگاهی رسانی در باره آلزایمر و دمانس، در وبلاگ دردآشنا درج کردم. نظر به اهمیت آماری و اطلاعات جمع آوری شده، آن را به وبسایت دردآشنا نیز اضافه می‌نمایم. در این مقاله، به اختصار در باره آمار افراد مبتلا به دمانس در دنیا و کشور های مختلف، سیر ازدیاد تعداد مبتلایان، طول مدت بیماری، هزینه های مراقبت و درمان بیماران، و نقش مراقبین که سنگین ترین سهم بار را از نظر مالی، روحی، و جسمی برعهده دارند پیرداخته ام.

آمار مبتلایان به بیماری دمانس

بر پایه آمار منتشر شده توسط سازمان جهانی بهداشت World Health Organization WHO تعداد کل مبتلایان به دمانس در دنیا ۵۰ میلیون نفر است و سالیانه ۱۰ میلیون نفر به این آمار اضافه می شود بطوری که در سال ۲۰۵۰ این آمار به ۱۵۲ میلیون نفر افزایش خواهد یافت و بیشترین این افزایش در کشورهای با درآمد سرانه پایین و متوسط خواهد بود. این سازمان تخمین می‌زند که در هر سه ثانیه یک نفر در جهان به دمانس مبتلا می‌شود.



آمار مستند دیگر مربوط به ایالات متحده آمریکا است. بنا به گزارش سال ۲۰۱۸ انجمن آلزایمر آمریکا، تعداد مبتلایان به دمانس در آمریکا نزدیک به ۶ میلیون نفر است و پیش‌بینی می‌شود این آمار تا سال ۲۰۵۰ بالغ بر ۱۴ میلیون نفر باشد. برآورد سرعت ابتلا به دمانس در آمریکا هر ۶۵ ثانیه یک نفر است.



تخمین زده می‌شود که تعداد مبتلایان به فرسایش مغز در ایران بالغ بر ۷۰۰ هزار نفر باشد و هر ۷ دقیقه یک نفر به مبتلایان اضافه می‌شود.

نحوه تخمین آمار و پیش‌بینی آینده در کشورهای پیشرفته

یک نوع برآورد آمار، مبتنی بر انتخاب یک منطقه جغرافیایی معین مثلا شهری از یک ایالت است Cross sectional prevalence survey در این منطقه که بعنوان نمونه انتخاب می‌شود، تعداد مبتلایان را بر حسب گروه سنی، جنسیت، میزان پیشرفتگی بیماری، و معیارهای متعدد دیگر آمار گیری می‌کنند. مشکل اساسی این نوع برآورد این است که منطقه انتخاب شده ممکن است نمونه درستی که نمایانگر کل ایالت، کشور، و جهان است نباشد.

نوع دیگر برآورد، محاسبه رو بجلو forward calculation است. این روش تخمین زدن بر اساس فرضیاتی مانند نرخ شیوع، برآورد مدت بیماری پس از تشخیص، و مانند آن بنا شده است. متأسفانه نحوه انتخاب این گونه پارامترها جای بحث داشته و کوچکترین اشتباه در گزینش آنها، تاثیر مهمی در نتایج بدست آمده بوجود می‌آورد .

سایر عوامل موثر در تهیه آمار

بر اساس تحقیق انجام شده در کینگ کالج لندن و منتشر شده توسط بیماری آلزایمر بین المللی (ADI)، حدود ۵۰٪ موارد دمانس در کشورهای پیشرفته به تشخیص نهایی بیماری فرسایش مغز نمینجامد. دلایل فراوانی برای این مسئله وجود دارد از جمله عدم تمایل سالمندان به پیگیری مشکل تا حصول تشخیص قطعی، عدم وجود آزمایشهای دقیق برای تشخیص بیماری

و در نتیجه عدم تمایل پزشک به بیان تشخیصی که از آن اطمینان ندارد، و همچنین عدم تمایل پزشک به اعلام تشخیصی که زندگی یک فرد و خانواده او را دگرگون خواهد کرد.

همچنین، در تخمین آمار بسیاری بیماریها، گزارش پزشک معالج در مورد علت فوت یکی از داده های معتبر می باشد. متأسفانه در مورد بیماران فرسایش مغز، علت فوت در بیشتر موارد، ایست قلبی، عفونت های مختلف، و امثال آن ذکر می شود و فوت فرد در تابلوی فرسایش مغز ثبت نمی گردد. علاوه بر آن، پارامتر مهم دیگر، تخمین دوران بیماری است. متوسط دوران بیماری از زمان بروز عوارض تا پایان بین ۸ تا ۱۰ سال برآورد شده است در حالیکه در واقع، دوران کمتر از ۲ و بیش از ۲۰ سال بسیار دیده شده است.

هزینه مراقبت و درمان بیماران فرسایش مغز

با توجه به دوران نسبتاً طولانی بیماری، هزینه درمان، مراقبت، و وسایل مورد نیاز مانند تخت بیمارستان، ویلچر، و لوازم بهداشتی مانند پوشک، شرت بی اختیاری، و غیره برای اکثر قریب به اتفاق خانواده ها کمرشکن است. در مرحله سوم بیماری که مراقبت تخصصی شده و مشکلات مهمی مانند بی تعادلی و بلع بوجود می آید، نیاز به مراقب دوره دیده و باتجربه یا اسکان بیمار در خانه های تخصصی سالمندی افزایش می یابد. علاوه بر کمبودهای فراوان در این زمینه، پرداخت هزینه های آن در بودجه اکثر خانواده ها نمی گنجد.

در آمریکا، در سال ۲۰۱۷، مراقبین خانوادگی بیش از ۱۸ میلیارد ساعت و به ارزش تقریبی ۲۳۲ میلیارد دلار فقط از وقت خود را صرف مراقبت از عزیزان خود نمودند. همین گزارش تخمین می زند که هزینه مراقبت از این بیماران برای کشور آمریکا، علاوه بر آورده مراقبین خانوادگی، در سال ۲۰۱۸ بالغ بر ۲۷۷ میلیارد دلار بوده و در سال ۲۰۵۰ به ۱۱۰۰ میلیارد دلار افزایش خواهد یافت.

توجه نمایید که بزرگترین سهم بار مراقبت بردوش خانواده است. این بار سنگین بدلائل سنتی، معمولاً گریبان گیر دختر خانواده بیمار می شود و بدلیل طولانی بودن این دوران، آن فرزند ممکن است از شغل حرفه ای خود کناره گیرد، هرگز ازدواج ننماید، و در پی از دست رفتن عزیزش بی پناه و تنها بماند. معضل دیگر، بر خلاف گذشته نه چندان دور، فرزند کمتر، آپارتمان نشینی فرزندان، و نبود فضای مناسب و آرام برای اینگونه بیماران است.

نتیجه گیری از آمار فوق

پر واضح است که حتی در کشورهای پیشرفته، آمار منتشره ممکن است قابل بحث و ایراد باشد. ولی یک امر قطعی است. با توجه به بالا رفتن امید به زندگی، سونامی فرسایش مغز در راه است و اکثر کشورهای جهان، مخصوصاً کشورهای با درآمد سرانه متوسط و پایین، آمادگی لازم برای مقابله با آن را ندارند. بزرگترین این مشکلات بشرح زیرند:

کمبود متخصصین طب سالمندی

کمبود زیرساختهای مراقبتی مانند خانه سالمندان و مهد روزانه سالمند

وضعیت نابسامان مالی بیمه های دولتی و تامین اجتماعی در بیشتر کشورها

کمبود مراقبین حرفه ای آموزش دیده و با تجربه

فرزند کمتر و آپارتمان نشینی (بزرگترین منبع مراقبتی فرزندان و نزدیکان بیماراند)

عدم توان خانواده ها در پرداخت هزینه های مراقبت در دوران طولانی بیماری
نبود قوانین پیشرفته و به روز در مورد حق و حقوق بیماران
و نبود متولی مسئول، کاردان، و اقدامات موثر و پویا در دولت ها

اگر دست اندرکاران بسرعت و بجای حرف زدن به عمل کردن نپردازند، مقابله با سیونامی در راه
فرسایش مغز، خانواده ها و اکثر بیمه ها را در بسیاری کشورها به زانو در خواهد آورد.

**Dementia used to be a personal and family tragedy,
It is turning into a national catastrophe.**

**فرسایش مغز که یک ترازدی شخصی و خانوادگی بود،
می رود که به یک فاجعه ملی تبدیل شود.**