

Maria Kaczmarek, Magdalena Durda, Magdalena Skrzypczak, Anita Szwed
Zakład Biologii Rozwoju Człowieka, Instytut Antropologii, Wydział Biologii,
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Ocena jakości życia opiekunów osób z chorobą Alzheimera

Assessing quality of life of caregivers of people with Alzheimer's disease

Abstract

Background. Caring for a person with Alzheimer's disease (AD) is not only exhausting physically and emotionally, but can also have high financial costs. This problem becomes of a special importance in the presence of an ageing process of individual and society and growing number of people with AD. The paper aims to present difficulties encountered by family caregivers and healthcare providers of people with AD.

Material and methods. The survey was carried out in 2006 in the Day Center run by the Wielkopolska Association of Alzheimer's Disease in Poznań and in the Senior Nursing Home in Koprzywnica. The QOL questionnaire was administered to a sample of 29 women and 18 men caring for persons with AD at family and nursing homes.

Results. Both family caregivers and healthcare providers supported their charges in all household and personal daily activities. Family caregivers indicated following difficulties: the high costs of remedies and treatment service; shortage of information on the disease and coping tips for patients. The Association of Alzheimer's Disease and GPs were pointed out as main sources of information on AD.

Family caregivers claimed that the care for patients with AD significantly decreased their quality of life in terms of physical and emotional health and financial costs.

Professional healthcare providers were highly satisfied with information about patient and care and treatment methods, however they pointed out that information about health care service provided by medical and social institutions and Alzheimer's organizations was insufficient.

Conclusion. Caring for person with AD run the caregivers the high risk of decreased quality of life, it is especially true with regard to family caregivers who are emotionally related with the patient. There is urgent need to improve information about the Alzheimer's disease and scope of services provided by health care and social institutions in Poland.

Gerontol. Pol. 2010; 18, 2: 86–94

key words: Alzheimer's disease, family caregiver, healthcare provider, difficulties

„Człowiek jest tyle wart, ile potrafi dać z siebie innym...”

Jan Paweł II

Adres do korespondencji:
prof. dr hab. Maria Kaczmarek
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu
Wydział Biologii, Instytut Antropologii,
Zakład Biologii Rozwoju Człowieka
ul. Umultowska 89, 61–614 Poznań
tel.: (61) 829 57 59, faks: (61) 829 57 30
e-mail: makac@amu.edu.pl

Wstęp

Opieka nad osobami z chorobą Alzheimera (AD, *Alzheimer's disease*) stanowi źródło stresu wynikające z braku właściwego przygotowania opiekuna, emocjonalnego stosunku do chorego, niedostatecznego wsparcia ze strony instytucji i jednostek powołanych do opieki nad chorymi. Problem ten nabiera szczególnego znaczenia wobec zjawiska starzenia się jed-

nostek i społeczeństw. Wraz z wydłużonym trwaniem ludzkiego życia zwiększa się liczba osób dożywających sędziwego wieku i cierpiących z powodu chorób towarzyszących starości. Obecnie na świecie żyje blisko 600 mln osób w wieku 60 lat i starszych, przy czym szacuje się, że w 2025 roku liczba ta podwoi się [1]. Przejawem zachodzących w starzejącym się organizmie procesów degeneracyjnych są zmiany czynności wszystkich układów ustroju, w tym układu nerwowego [2]. Nie wszystkie nieprawidłowości funkcjonowania układu nerwowego związane z wiekiem mają charakter patologiczny, gdyż fizjologiczny proces starzenia często objawia się zaburzeniami pamięci oraz innymi zaburzeniami poznawczymi, bez rozpoznania otępienia [3]. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) definiuje „otępienie” (ICD-10, *International Statistical Classification of Diseases and Health-related Problems, 10th revision*) jako zespół objawów wywołany chorobą mózgu, zwykle przewlekłą lub o postępującym przebiegu, charakteryzujący się klinicznie licznymi zaburzeniami wyższych funkcji korowych, którym często towarzyszą lub je poprzedzają zaburzenia emocjonalne, zachowania i motywacji. Wszystkie one ostatecznie prowadzą do zaburzeń aktywności zawodowej, społecznej oraz wykonywania codziennych czynności [4]. Szacuje się, że obecnie w Polsce żyje blisko 400 tysięcy osób z objawami otępienia [3]. Najczęstszą przyczyną otępienia jest choroba Alzheimera stanowiąca prawie 50–70% wszystkich przypadków. Wyniki badań wskazują, że w Polsce cierpi na nią 200–250 tysięcy osób [5]. Choroba Alzheimera zmienia życie nie tylko osoby chorej, ale także jej opiekuna, dla którego pomoc choremu w wykonywaniu codziennych czynności, zapewnieniu opieki pielęgniarzkiej i medycznej oraz wsparciu psychicznym wysuwa się odtąd na pierwszy plan [6]. W Polsce opieka nad chorymi z demencją odbywa się w domach rodzinnych, zakładach opiekuńczo-leczniczych, zakładach pielęgnacyjno-opiekuńczych, domach pomocy społecznej, dziennych i całonocnych oddziałach psychogeriatrycznych, domach dziennego pobytu, a także w domach dla osób starszych i hospicjach [7]. Pomocą w sprawowaniu opieki nad chorym z AD służą poradnie i stowarzyszenia alzheimerowskie oraz grupy wsparcia. Brakuje jednak badań nad systemem organizacji opieki nad osobami z demencją oraz niedogodnościami, z jakimi na co dzień spotykają się opiekunowie. W Polsce nie ma ośrodka, który koordynowałby realizację opieki nad osobami z demencją, wciąż brakuje pełnej wiedzy o różnych inicjatywach, a dane

dotyczące opiekunów i instytucji są ciągle skąpe. Wyniki badań poświęconych sytuacji opiekunów chorych z otępieniem w ogromnej większości dotyczą wpływu sprawowania opieki na stan psychiczny opiekunów, nie obrazując w stopniu satysfakcjonującym zakresu pełnionych przez nich obowiązków oraz poziomu zadowolenia z opieki nad chorym. Jak wykazano, prezentując wyniki międzynarodowego projektu *The Dementia Carer's Survey*, w Polsce jedynie 6% badanych opiekunów określiło poziom opieki nad chorym z otępieniem jako zadowalający [8]. Dlatego powstała inicjatywa organizacji alzheimerowskich z pięciu krajów Europy (Polski, Francji, Niemiec, Hiszpanii i Szkocji), które zwróciły się do rządów swoich krajów, aby tworzyć narodowe programy dotyczące opieki nad osobami z otępieniem, zapewniające pomoc i wsparcie zarówno chorym, jak i ich opiekunom [8].

Głównym celem niniejszej pracy jest ukazanie problemów, z jakimi spotykają się rodzienni i zawodowi opiekunowie osób z chorobą Alzheimera.

Materiał i metody

Projekt badań, przedłożony do zaopiniowania Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, otrzymał pozytywną ocenę (uchwała nr 1128/05). Badania przeprowadzono w 2006 roku wśród 47 osób, które były opiekunami rodzinnymi 41 dziennych pensjonariuszy Wielkopolskiego Stowarzyszenia Alzheimerowskiego w Poznaniu oraz opiekunami zawodowymi (6 osób) stałych mieszkańców domu opieki Zakładu Opiekuńczo-Leczniczego w Koprzywnicy (województwo świętokrzyskie). W badaniu zastosowano kwestionariusz ankiety przygotowany i zweryfikowany w badaniach pilotażowych przez Kaczmarek [9]. Kwestionariusz dotyczył różnych aspektów życia chorych decydujących o jakości ich życia oraz jakości życia osób opiekujących się chorymi. Zawierał 90 zamkniętych pytań rozdzielonych na pięć części. Części I–IV dotyczyły informacji o osobie z chorobą Alzheimera (IAD 1-73), natomiast część V była adresowana do osób sprawujących opiekę nad chorymi (IOP 74-90). Na podstawie ankiety uzyskano informacje o płci, wieku, wykształceniu, stopniu pokrewieństwa z chorym oraz statusie zatrudnienia opiekunów. Aby określić stan wiedzy na temat choroby podopiecznych, znalazły się w niej pytania dotyczące stopnia zadowolenia z informacji na temat choroby Alzheimera (uzyskanych po diagnozie choroby), rodzaju informacji wymagających uzupełnienia oraz źródła informacji. W celu zobrazowania roli opiekunów w sprawowaniu opieki nad osobami z demencją, pytano o zakres czynności związanych

z opieką nad chorym oraz o czas poświęcony na opiekę. W ankiecie uwzględniono również pytania dotyczące kosztów ponoszonych przez opiekunów, wpływu zajmowania się chorym z demencją na możliwości wykonywania pracy zawodowej oraz wpływu sprawowanej opieki na psychikę i relacje w rodzinie.

Analizę jakościową i ilościową przeprowadzono, stosując standardowe metody statystyczne dostępne w pakiecie programów statystycznych Statistica 7.1 (StatSoft Inc. 2007 Statistica for Windows). Do opisu i oceny zależności między badanymi zmiennymi zastosowano metody jednowymiarowe: test chi-kwadrat Pearsona, analizę korelacji rang Spearmana. Statystyczną istotność różnic określano z prawdopodobieństwem 0,05.

Wyniki

Analizy dotyczące parametrów społeczno-ekonomicznych, rodzaju wykonywanych obowiązków oraz problemów związanych ze sprawowaniem opieki nad chorym z AD przeprowadzono dla dwóch grup opiekunów: rodzinnych oraz zawodowych. W zdecydowanej większości były to kobiety (29 kobiet, w tym 5 pielęgniarek) oraz 18 mężczyzn. Charakterystykę demograficzną i społeczną opiekunów rodzinnych oraz zawodowych pacjentów z AD przedstawiono w tabeli 1. Opiekunowie rodzinni różnili się pod względem wieku. Najwięcej osób w badanej grupie stanowili opiekunowie w wieku 45–54 lat oraz 65–74 lat. Najmniej było wśród nich osób młodszych w wieku poniżej 35 lat oraz starszych w wieku powyżej 75 lat. W analizie stopnia pokrewieństwa między opiekunem a chorym wykazano, że najczęściej były to dzieci chorego — syn lub córka. Opiekunowie w niemal 80% byli osobami dobrze wykształconymi (w stopniu średnim lub wyższym), pracującymi w pełnym wymiarze godzin lub pozostającymi na emeryturze/rencie. W grupie opiekunów zawodowych, którymi byli pielęgniarki oraz pielęgniarz, przeważały osoby młode (< 35 lat), posiadające wykształcenie średnie lub wyższe, zatrudnione w pełnym wymiarze godzin pracy.

Podczas dalszej analizy zbadano zakres czynności oraz kosztów związanych z opieką nad osobą z AD, wykonywanych przez opiekunów rodzinnych i zawodowych. Wyniki dla opiekunów rodzinnych przedstawiono na rycinie 1. Wykazano, że opiekunowie z tej grupy wspierali chorych z AD we wszystkich czynnościach domowych i osobistych. Najwięcej spośród nich zajmowało się sprawami finansowymi, pomagało w codziennych czynnościach domowych, takich jak gotowanie i robienie zakupów, czy dotrzymywało towarzystwa osobie chorej. Rzadziej opiekunowie rodzinni udzielali pomocy w codziennej to-

alecie oraz spożywaniu posiłków. W grupie opiekunów zawodowych aktywność związana z pomocą choremu wyglądała odmiennie. Pielęgniarki uczestniczyły we wszystkich codziennych czynnościach pacjentów z AD. Wynikało to z faktu, że pacjenci byli w średnim, znacznym oraz bardzo ciężkim klinicznym zaawansowaniu AD (GDS V, VI, VII).

Aby zbadać koszty ponoszone przez osoby spokrewnione z chorym i sprawujące nad nim opiekę, w ankiecie umieszczono pytania dotyczące wydatków finansowych oraz kosztów związanych z niemożnością lub utrudnieniami w wykonywaniu pracy zawodowej. Na podstawie odpowiedzi na powyższe pytania, kierowane do opiekunów rodzinnych, stwierdzono, że najczęściej wydatków opiekunowie ponosili na zakup leków oraz koszty związane z pomocą dodatkową, na przykład wynajęciem osoby zajmującej się chorym w określonych godzinach. Wydatki związane z pobytem chorego w ośrodku, na tle innych, nie wydały się zbyt wysokie (ryc. 1). W analizie zależności między czasem poświęconym na pracę zawodową a opieką nad chorym wykazano, że wydłużony czas opieki nad chorym wiązał się ze skróconym czasem pracy zawodowej ($\chi^2 = 32,4$, $df = 12$, $p < 0,01$; $r = 0,37$, $p < 0,01$).

Opiekunowie chorych z AD, zwłaszcza rodzinni, odczuwali niedostatek informacji na temat choroby. W grupie opiekunów rodzinnych największe braki zaobserwowano w zakresie informacji związanych z postępowaniem z chorym, postępem choroby, dostępnymi metodami leczenia oraz usługami poprawiających jakość opieki nad chorym (tab. 2). Informacje wymagające uzupełnienia wśród opiekunów zawodowych dotyczyły dostępnych usług poprawiających jakość opieki nad chorym oraz działających grup wsparcia.

Opiekunowie, zarówno rodzinni, jak i profesjonalni, określali również stopień zadowolenia z informacji na temat AD, uzyskanych po diagnozie choroby. Wśród opiekunów rodzinnych ponad połowa badanych określiła stopień zadowolenia z uzyskanych informacji jako umiarkowany (56%), a 19% opiekunów rodzinnych zadeklarowało zupełny brak informacji uzyskanych na temat AD po zdiagnozowaniu jej u krewnego. Mniejsze grupy stanowili opiekunowie bardzo zadowoleni (11%), tacy, którzy nie mieli zdania na ten temat (ani tak, ani nie — 11%) oraz bardzo niezadowoleni (3%). Pielęgniarki opiekujące się chorymi z AD ogólnie były zadowolone z informacji na temat choroby w stopniu wysokim (80%) oraz umiarkowanym (20%).

W tej grupie pytań znalazło się również pytanie dotyczące źródeł informacji na temat AD (tab. 3). Głównym źródłem informacji dla większości badanych opie-

Tabela 1. Charakterystyka demograficzna i społeczna opiekunów osób z chorobą Alzheimera
Table 1. Demographic and social characteristics of the AD's caregivers

Charakterystyka	Opiekun rodzinny (n)	Opiekun zawodowy (n)
Płeć		
Kobieta	24	5
Mężczyzna	17	1
Wiek		
< 35	3	3
35–44	5	1
45–54	12	1
55–64	7	1
65–74	12	–
≥ 75	2	–
Stopień pokrewieństwa		
Współmałżonek/partner	10	–
Syn/córka	18	–
Dalszy krewny	13	–
Wykształcenie		
Podstawowe	2	–
Zawodowe	6	–
Średnie	18	4
Wyższe	15	2
Aktywność zawodowa		
Pełny wymiar godzin	17	6
Niepełny wymiar godzin	5	–
Emerytura/renta	17	–
Niezatrudniony	2	–
Czas poświęcony opiece nad chorym		
> 12 godzin	8	–
6–12 godzin	19	5
< 6 godzin	14	1

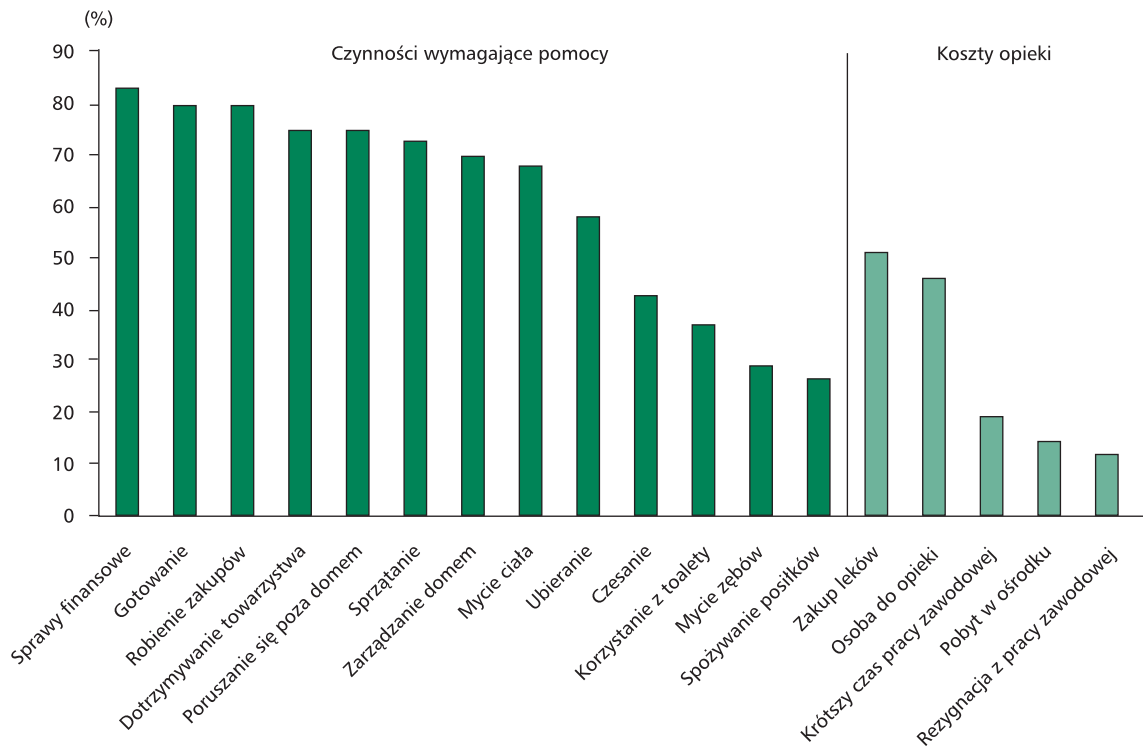
kunów rodzinnych było Stowarzyszenie Alzheimerowskie oraz lekarz ogólny/rodzinny. Stosunkowo wiele osób zasięgało informacji w prasie, u neurologa i psychiatry. Pomocne okazały się internet, radio lub telewizja oraz informacje uzyskane od pielęgniarki, a dla niektórych — literatura specjalistyczna. Najmniej opiekunów konsultowało się z lekarzem geriatrą/psychogeriatrą. Opiekunowie zawodowi wskazali, że głównym źródłem informacji byli lekarz ogólny oraz neurolog (80%). Pielęgniarki nie korzystały z informacji dostępnych w internecie, radiu czy telewizji. W przeprowadzonych analizach wykazano, że bardzo często sprawowanie opieki nad osobą z AD wywierało negatywny wpływ na funkcjonowanie rodzinne oraz zawodowe opiekunów rodzinnych. Deklarowali oni negatywny wpływ opieki nad osobą z postępującą chorobą u krewnego, zwłaszcza na psychikę (78%). Zajmowanie się chorym z otępieniem miało również

destrukcyjny wpływ na relacje opiekuna z partnerem (71%), relacje w rodzinie (71%) oraz utrudniało mu pracę zawodową (71%). Opiekunowie zawodowi nie wskazywali wyżej wymienionych problemów.

W dalszej analizie uzyskano odpowiedź na pytanie, kto udzielał wsparcia opiekunom. Zdecydowanie największa grupa opiekunów rodzinnych mogła liczyć na wsparcie ze strony dzieci, współmałżonka/partnera i Stowarzyszenia Alzheimerowskiego. Wskazywano również na mniejsze wsparcie ze strony przyjaciół i znajomych, rodziny oraz przedstawicieli opieki zawodowej. Wśród ankietowanych były także osoby, które nie uzyskały żadnego wsparcia (ryc. 2). Opiekunowie zawodowi wskazywali na wsparcie ze strony opieki zawodowej (100%).

Dyskusja

W sprawowanie opieki nad osobami z AD są angażowane instytucje państwowe i prywatne, a także



Rycina 1. Odsetek opiekunów rodzinnych w zależności od rodzaju czynności, w których pomagają osobie z chorobą Alzheimera, oraz kosztów, jakie ponoszą na opiekę

Figure 1. Percentage distribution of the AD's family caregivers according to activities in which they are engaged caring for their charges and care costs

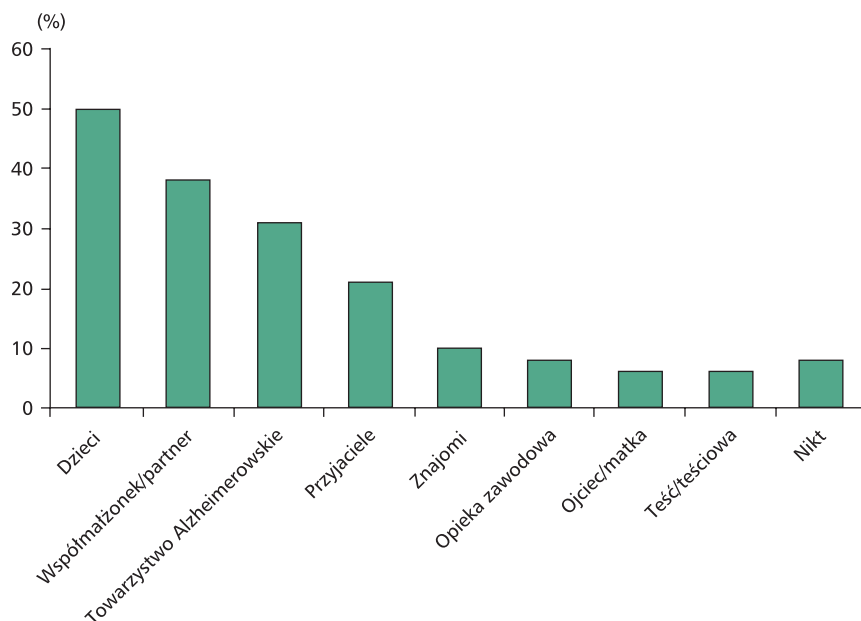
Tabela 2. Informacje wymagające uzupełnienia zgłaszane przez opiekunów rodzinnych i zawodowych osób z chorobą Alzheimera

Table 2. Information required to be supplemented as reported by family and professional caregivers of persons with AD

Informacje wymagające uzupełnienia	Opiekun rodzinny (n)	Opiekun zawodowy (n)
Postępowanie z chorym	22	1
Postęp choroby	21	0
Metody leczenia	21	0
Dostępne usługi	21	2
Ogólna wiedza na temat AD	14	1
Grupy wsparcia	12	2

organizację pozarządowe. Koszty opieki, zarówno medycznej, jak i społecznej, są wysokie i będą systematycznie wzrastać. W kontekście narastającego problemu szczególne znaczenie mają badania dotyczące roli indywidualnych opiekunów wywodzących się z rodziny lub zaangażowanych przez rodzinę, tym bardziej, że w Polsce jedynie 3% chorych korzysta z domów pobytu stałego [8]. Celem zaprezentowanych w niniejszej pracy wyników była próba ukazania problemów, z jakimi spotykają się rodzinni i zawodowi opiekunowie osób z chorobą Alzheimera.

W dyskusji uzyskanych wyników należy wskazać na ograniczenia ich interpretacji. Badana grupa opiekunów nie była próbą losową, lecz wyselekcjonowaną. W jej skład weszli opiekunowie rodzinni dziennych pensjonariuszy Wielkopolskiego Stowarzyszenia Alzheimerowskiego oraz opiekunowie zawodowi (pielęgniarki) stałych mieszkańców domu opieki Zakładu Opiekuńczo-Leczniczego w Koprzywnicy. W obu grupach opiekunów w większości były to osoby wykształcone w stopniu średnim lub wyższym, a więc charakteryzujące się



Rycina 2. Źródła wsparcia udzielanego opiekunom rodzinnym osób z chorobą Alzheimera
 Figure 2. Sources of supporting family caregivers of persons with AD

Tabela 3. Źródła informacji, z jakich korzystają opiekunowie rodinni osób z chorobą Alzheimera
 Table 3. Sources of information used by family and professional caregivers of persons with AD

Źródła informacji	Opiekun rodzinny (n)
Stowarzyszenie Alzheimerowskie	18
Lekarz ogólny/rodzinny	13
Prasa	12
Lekarz neurolog	10
Lekarz psychiatra	8
Internet	6
TV/radio	5
Pielęgniarka	5
Literatura specjalistyczna	4
Geriatra/psychogeriatra	2

większą świadomością odpowiedzialności i zakresu możliwych działań, które mogłyby spowolnić przebieg choroby i wpłynąć na lepszą kondycję podopiecznego oraz szerszą wiedzą dotyczącą zarówno istoty, przebiegu choroby, jak i leczenia. Wysoki poziom wykształcenia częściowo decydował także o możliwościach finansowych pozwalających na pokrycie kosztów pobytu oraz dojazdu z chorym do ośrodka. Czynnikiem selekcyjnym w przypadku opiekunów rodzinnych była chęć uczestni-

czenia w badaniach ankietowych oraz poważne ograniczenia związane z trudnością przeprowadzenia badań w domach prywatnych, w których wciąż jeszcze najczęściej odbywa się opieka nad chorym. W przeprowadzonej w pracy charakterystyce opiekunów rodzinnych wykazano, że rolę tę w większości pełniły kobiety będące najczęściej córkami, żonami lub innymi krewnymi chorego, co znalazło potwierdzenie w wynikach badań innych autorów [10, 11]. Biorąc pod uwagę, że częstość występowania choroby Alzheimera wzrasta proporcjonalnie do wieku, przy czym prawdopodobieństwo zachorowania zwiększa się od 65. rż., naturalnym wydaje się, że opiekunowie rodinni to głównie dzieci lub współmałżonkowie chorego. Były to osoby pracujące w pełnym wymiarze godzin i poświęcające choremu do 6 godzin dziennie (dzieci) lub będące emerytami/rencistami, opiekującymi się chorym 12 godzin i więcej (współmałżonkowie). Związek między czasem pracy a czasem poświęcanym na opiekę nad chorym wykazano w piśmiennictwie, przy czym autorzy wskazują na częstą konieczność zmniejszenia wymiaru godzin pracy lub całkowitego jej zarzucenia na rzecz opieki nad chorym [12]. Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera wskazuje również na trudną sytuację opiekunów rodzinnych w Polsce, podkreślając, że z domów dziennego pobytu może korzystać niewiele ponad połowa pacjentów [8]. Opieka nad chorym z AD jest wyzwaniem trudnym pod względem zarówno fizycznym, jak i psychicz-

nym [13]. Aspekt fizyczny przejawia się głównie w konieczności wykonywania za podopiecznego wielu czynności, których liczba zwiększa się wraz z postępem choroby [14]. Opierając się na uzyskanych wynikach, wykazano, że opiekunowie rodzinni przejmowali większość obowiązków domowych oraz pomagali w codziennych czynnościach osobistych, przy czym niektórzy chorzy wykonywali część tych czynności sami. Należy podkreślić, że pensjonariusze ośrodka w Poznaniu byli w niewielkim, umiarkowanym lub średnim klinicznym zaawansowaniu AD (GDS II, III, IV). Pacjenci zakładu opiekuńczego w Koprzywnicy charakteryzowali się średnim, znacznym oraz bardzo ciężkim klinicznym zaawansowaniem choroby (GDS V, VI, VII) i często wymagali opieki paliatywnej. Dlatego opiekunowie zawodowi, którymi były pielęgniarki zatrudnione w ośrodku, nie tylko wspierały pacjentów w czynnościach, takich jak karmienie, ubieranie czy zmiana pieluch, ale uczestniczyły również w czynnościach opieki medycznej. Wysiłek był o tyle większy, że w większości przypadków chorzy nie byli w stanie wykonać żadnej czynności, a brak profesjonalnego sprzętu zmuszał opiekunów do wykonywania prac o dużym obciążeniu, takich jak przenoszenie pacjenta z jednego łóżka na drugie czy ubieranie i zmiana pieluch osobie bezwładnej. Obciążenie fizyczne opiekuna przejawia się w problemach ze zdrowiem. Zajmowanie się chorym z demencją z czasem staje się coraz bardziej wyczerpujące fizycznie. Czynności, takie jak: mycie, ubieranie chorego czy pomoc w przemieszczaniu się, wymagają dużo siły i energii. Problemem na szeroką skalę stają się przy tym często obserwowane u opiekunów problemy ze snem związane z rozmyślaniami i zamartwianiem się o przyszłość swoją i podopiecznego, a także czuwaniem nad chorym [13]. Sprawowanie opieki nad chorym z demencją wiąże się także z obciążeniem finansowym dotyczącym wydatków na leki, wizyt lekarskich, przystosowania mieszkania do potrzeb chorego, zakupu środków pielęgnacyjnych, płatnych usług opiekuńczych i pielęgnacyjnych oraz środków rehabilitacyjnych. Analiza kosztów ponoszonych przez opiekuna rodzinnego, którą zaprezentowano w pracy, miała na celu spojrzenie na rolę opiekuna ze strony ekonomicznej jako na osobę „finansującą” leczenie i zapewnianie choremu odpowiednich warunków. Uzyskane wyniki zobrazowały rodzaje i wysokość kosztów związanych z opieką i ponoszonych przez osoby ją sprawujące. Ciągłe największym obciążeniem okazują się wydatki na leki. Ponadto, opiekun musi często wynająć pomoc dodatkową, zwłaszcza w późniejszych etapach choroby, a to wiąże się z poważnymi wydatkami finansowymi. Jak

wspomniano wcześniej, część osób musiała zmniejszyć wymiar godzin pracy bądź w ogóle z niej zrezygnować. Opisana sytuacja w prosty sposób przełożyła się na zmniejszenie dochodów, co w połączeniu ze zwiększonymi wydatkami na chorego dało efekt sporego obciążenia materialnego, a w konsekwencji — stało się kolejnym powodem stresu. Otrzymane wyniki znajdują odzwierciedlenie w wynikach licznych badań [15, 16], w tym również w raporcie Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerą, w którym podkreślono, na podstawie badań grupy 1181 opiekunów z pięciu krajów Europy, że większość z nich pokrywa z własnych środków koszty opieki nad chorym z AD (koszty dochodzącego opiekuna, pobytu w domu opieki stacjonarnej czy pobytu dziennego). Z licznych danych zamieszczonych w piśmiennictwie wynika jednoznacznie, że pełnienie roli opiekuna, zwłaszcza spokrewnionego z chorą osobą, najsilniej jednak oddziałuje na psychikę opiekuna. Badania przeprowadzone przez Wancata i wsp. [15] obrazują złożoność nakładających się na siebie obaw, niepokojów, napięć, trosk i innych negatywnych odczuć, które prowadzą w konsekwencji do poważnego obciążenia psychicznego. Często zdarza się, że w ostateczności opiekun popada w depresję, co ma wpływ nie tylko na jego samopoczucie, ale i na relacje w rodzinie czy stosunek do samego chorego. Rola opiekuna osoby z AD nie ogranicza się jednak do zapewnienia pomocy w wykonywaniu najpierw trudniejszych, a potem prostych, codziennych czynności. Oczekiwania są znacznie większe i często nieodłącznie związane z nieustanną troską o jakość życia chorego. Wyraża się to w zapewnieniu bezpieczeństwa, w podtrzymywaniu i stymulowaniu zachowanych zdolności, umiejętności i zainteresowań oraz w zaspokojeniu różnych, indywidualnych potrzeb psychicznych. Wypełnianie tych zadań jest konieczne, aby stosunek opiekuna do chorego miał wymiar osobowy. Ponadto jest to korzystne, ponieważ może pomóc w zapobieganiu występowania objawów psychopatologicznych, pogarszających obraz kliniczny choroby [17]. Wyniki uzyskane w niniejszej pracy, dotyczące pogorszenia jakości życia opiekunów rodzinnych, potwierdziły dane zamieszczone w piśmiennictwie. Najwięcej badanych odczuwało negatywny wpływ sprawowania opieki nad chorym na własną psychikę. Stres związany z zajmowaniem się osobą z AD u wielu opiekunów był powodem napięć między nimi a ich partnerami, a także rzutował na relacje w rodzinie, na co również wskazują w swoich badaniach Wimo i wsp. [12], Kosmala, Kłoszewska [18], Sansoni, Vellone [19] czy Davies i wsp. [20]. Do wyżej wymienionych negatywnych konsekwencji

sprawowania opieki nad osobą z otępieniem należy dodać: problemy w pracy zawodowej, często odczuwane poczucie winy wynikające z poczucia niedostatecznie dobrego wywiązywania się z obowiązków opiekuna, co jest zauważalne szczególnie u osób blisko spokrewnionych z chorym, izolację społeczną, zmaganie się z agresją i irytującym zachowaniem chorego oraz obawy o bezpieczeństwo chorego i osób z otępienia [15, 21]. Ten wpływ na życie opiekuna jest najczęściej, co podkreślają wykonawcy międzynarodowego projektu *The Dementia Carer's Survey*, niezauważany przez osoby uczestniczące zawodowo w organizacji opieki zdrowotnej osób z AD [8]. Porównanie wyników raportu Amerykańskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego i Krajowego Sojuszu Opiekunów z wynikami badań prezentowanymi w pracy pokazuje, jak wiele problemów, z jakimi borykają się opiekunowie osób z AD, ma charakter ogólny, niezależny od stopnia rozwoju ekonomicznego danej społeczności [22]. Powodem psychicznego dyskomfortu są niewątpliwie braki w informacjach dotyczących choroby. Otrzymane wyniki wskazały na ogólny deficyt w zakresie dostępnych dla opiekunów rodzinnych informacji, przy czym największa liczba opiekunów skarżyła się na brak informacji dotyczących zasad postępowania z chorym oraz dostępnych usług. Świadczy to o ciągle zbyt trudnym dostępie do informacji i, mimo coraz bardziej prężnego działania grup wsparcia i różnego rodzaju stowarzyszeń na rzecz chorych i opiekunów, niewystarczającym nagłośnieniu problemu. W raporcie Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerą na temat sytuacji opiekunów chorych z otępieniem podkreślono również, że „[...] opiekunowie nie dostają od specjalistów, oczekiwanych przez nich, wyczerpujących informacji. Tylko 10% badanych zostało w dostatecznym stopniu poinformowanych o pomocy, na jaką mogą liczyć chorzy, i usługach, jakie im przysługują. Jedynie 1/3 opiekunów została poinformowana o istnieniu organizacji alzheimerowskich, które pomagają pacjentom i osobom sprawującym nad nimi opiekę. Opiekunowie podkreślali potrzebę uzyskania pełniejszej informacji o chorobie, jej przebiegu, planowaniu długoterminowej opieki nad chorym, a także o prawach im przysługujących” [8]. Problemy zawodowe opiekunów osób z AD są zupełnie inne. Pielęgniarki, z racji swego wykształcenia zawodowego i wiedzy na temat chorób otępiennych, korzystały jedynie z informacji przekazywanych im przez lekarzy ogólnych i neurologów i były w pełni usatysfakcjonowane z poziomu swojej wiedzy na temat AD. Nawiązując do wspomnianych źródeł i stopnia zadowolenia z uzyskanych informacji, okazuje się, że

opiekunowie rodzeni najczęściej pozyskiwali informacje w Stowarzyszeniu Alzheimerowskim (co w pewnym sensie było uwarunkowane specyfiką badanej grupy), a następnie u lekarza rodzinnego, przy czym większość była umiarkowanie zadowolona ze stanu przekazanej wiedzy. Podobne tendencje zaobserwował Wancata i wsp. [15]. Z badań wynika także, że mało osób konsultowało się ze specjalistami, na przykład z geriatrą, co może świadczyć o utrudnionym dostępie lub niewiedzy o takich specjalistach.

Wnioski

Na podstawie uzyskanych wyników sformułowano następujące wnioski:

- opieka nad chorym z chorobą Alzheimera znacząco pogarsza jakość życia opiekunów rodzinnych, obciążając ich pod względem psychicznym, zdrowotnym i finansowym, powodując także narastanie izolacji społecznej;
- potrzeby opiekunów rodzinnych osób z chorobą Alzheimera, związane z uzyskiwaniem wyczerpujących informacji na temat postępowania z chorym oraz pomocy ze strony opieki zdrowotnej i społecznej nad pacjentem, nie są spełniane w stopniu satysfakcjonującym;
- istnieje pilna potrzeba stworzenia przystępnej bazy informacji i zapewnienia sprawnego obiegu informacji na temat choroby i zakresu pomocy udzielanej przez instytucje opieki zdrowotnej i społecznej w Polsce.

Uzyskane wyniki badań przeprowadzonych dla potrzeb niniejszej pracy oraz wyniki międzynarodowego projektu *The Dementia Carer's Survey*, w którym uczestniczyło Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerą [8], potwierdziły tezę, że w Polsce opieka nad chorym z otępieniem obciąża przede wszystkim osoby z nim spokrewnione i bliskie, a zakres pomocy udzielanej przez instytucje opieki zdrowotnej i społecznej jest niewystarczający.

Podziękowania

Autorzy niniejszego artykułu składają serdeczne podziękowania opiekunom chorych z AD, którzy bardzo rzetelnie odpowiadali na pytania zawarte w kwestionariuszu i współpracowali na wszystkich etapach badań. Niniejszy artykuł napisano dzięki uprzejmości mgr. Andrzeja Rossa, dyrektora Wielkopolskiego Stowarzyszenia Alzheimerowskiego w Poznaniu, oraz mgr Lucyny Majkowskiej, dyrektora Zakładu Opiekuńczo-Leczniczego w Koprzywnicy. Autorzy dziękują psycholog, mgr Justynie Kaczyńskiej, za pomoc w przeprowadzeniu badań.

Streszczenie

Wstęp. Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera (AD) jest nie tylko wyczerpująca fizycznie i psychicznie, ale także kosztowna. Problem ten nabiera szczególnego znaczenia wobec procesu starzenia się jednostek i społeczeństw i systematycznie zwiększającej się liczby osób chorych. W pracy podjęto próbę ukazania problemów, z jakimi spotykają się rodzeni i zawodowi opiekunowie osób z AD.

Materiał i metody. Badania przeprowadzono w 2006 roku w domu dziennej opieki prowadzonym przez Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie w Poznaniu i w Zakładzie Opiekuńczo-Lecznym w Koprzywnicy. Podstawę badań stanowił kwestionariusz jakości życia, który wypełniło 29 kobiet i 18 mężczyzn opiekujących się chorymi w domu lub zawodowo.

Wyniki. Opiekunowie rodzeni i zawodowi wspierali osoby z AD we wszystkich czynnościach życiowych. Problemy wskazywane przez opiekunów rodzinnych to: obciążenie finansowe związane z zakupem leków oraz opłaceniem dodatkowej pomocy; niedostatek informacji na temat AD i sposobów radzenia sobie z chorym. Ponadto wskazywano równocześnie Stowarzyszenie Alzheimerowskie oraz lekarza ogólnego/rodzinnego jako podstawowe źródła informacji. Opiekunowie rodzeni stwierdzali, że opieka nad chorym z AD znacząco pogarszała ich jakość życia pod względem psychicznym, zdrowotnym i finansowym. Opiekunowie zawodowi deklarowali wysoki stopień zadowolenia z informacji na temat pacjenta z AD oraz sposobów jego leczenia i opieki; wskazywali jednak na niedostatek informacji związanych z dostępem do usług proponowanych przez opiekę zdrowotną, społeczną oraz funkcjonowaniem organizacji alzheimerowskich.

Wnioski. Sprawowanie opieki nad osobą z AD stwarza wysokie ryzyko obniżenia jakości życia, przede wszystkim opiekunów rodzinnych silnie związanych emocjonalnie z chorym. W niniejszej pracy wykazano konieczność poprawienia obiegu informacji na temat choroby i zakresu pomocy udzielanej przez instytucje opieki zdrowotnej i społecznej w Polsce.

Gerontol. Pol. 2010; 18, 2: 86–94

słowa kluczowe: choroba Alzheimera, opiekun rodzinny, opiekun zawodowy, problemy

Piśmiennictwo

1. www.who.int
2. Kaczmarek M., Szwed A. A review of anthropological approaches to ageing. *Anthropol. Rev.* 1997; 60: 35–46.
3. Lipczyńska-Łojkowska W. Rozpoznawanie i różnicowanie zespołów otępiennych. *Terapia* 2006; 1: 35–40.
4. Klich-Rączka A. Co lekarz rodzinny powinien wiedzieć o otępieniu. *Przewodnik Lekarza* 2006; 10: 58–66.
5. Bień B., Przydatek M. Uwarunkowania otępienia w starości a możliwości prewencji. *Przewodnik Lekarza* 2002; 5: 70–75.
6. Kłoszewska I. Choroba Alzheimera. *Przewodnik Lekarza* 2001; 4: 78–82.
7. Kotapka-Minc S., Jarkiewicz J., Parnowski T. Opieka nad chorymi z chorobą Alzheimera w Polsce — ocena aktualnego stanu. W: *Choroba Alzheimera. Objawy, leczenie, opieka, pomoc.* Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2002.
8. Raport Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera. Sytuacja opiekunów chorych z otępieniem. 10 marca 2009; http://www.alzheimer.pl/pl11/teksty127/sytuacja_opiekunow_chorych_z_otepieniem
9. Kaczmarek M. Jakość życia cierpiących na chorobę Alzheimera oraz osób opiekujących się chorymi. Maszynopis kwestionariusza ankiety. UAM, Poznań 2005.
10. Monfort J., Neiss M., Rabier P., Hervy M.P. Alzheimer, family, institution. *An. Med. Psychol.* 2006; 164: 726–731.
11. Grossman H., Bergmann Ch., Parter S. Dementia: a Brief Review. *Mt. Sinai J. Med.* 2006; 73: 985–992.
12. Wimo A., Winblad B., Grafstrom M. The social consequences for families with Alzheimer's disease patients: potential impact of new drug treatment. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 1999; 14: 338–347.
13. McCurry S.M., Logsdon R.G., Teri L., Vitiello M.V. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications. *Sleep Med. Rev.* 2007; 11: 143–153.
14. Schwarz G. Choroba Alzheimera. Objawy, leczenie, opieka, pomoc. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2002.
15. Wancata J., Krautgartner M., Berner J. i wsp. The carers' needs assessment for dementia (CNA-D): development, validity and reliability. *Int. Psychogeriatr.* 2005; 17: 393–406.
16. Bosanquet N. The Socioeconomic Impact Of Alzheimer's Disease. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 2001; 16: 249–253.
17. Wasiak B. Czy grupa wsparcia może pełnić funkcję terapeutyczną? *Bliżej Alzheimera* 2003 [www.Alzheimer.pl]
18. Kosmala K., Kłoszewska I. The burden of providing care for Alzheimer's Disease patients in Poland. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 2004; 19: 191–193.
19. Sansoni J., Vellone E. Anxiety and depression in community — dwelling, Italian Alzheimer's Disease caregivers. *Int. J. Nurs. Pract.* 2004; 10: 93–100.
20. Davies H.D., Clovies C.L., Ingram L., Priddy J. M., Tinklenberg J.R. Stages Of Resolution: Young Adult Children Coping With An Alzheimer's Disease Parent. *Clinical. Gerontologist.* 2000; 22: 43–58.
21. Mockus Parks S., Novielli K.D. A practical guide to caring for caregivers. *Am. Fam. Physician* 2000; 62: 52–63.
22. Who cares? Families caring for persons with Alzheimer's disease. A Report of the Alzheimer's Association and the National Alliance for Caregiving. Bethesda MD, Washington DC, 1996.