

Wojciech Rachel^{1, 2}, Wojciech Datka^{1, 3}, Tomasz Zyss¹, Andrzej Zięba^{1, 2}

¹Oddział Kliniczny Kliniki Psychiatrii Dorosłych, Dzieci i Młodzieży, Szpital Uniwersytecki w Krakowie

²Klinika Psychiatrii Dorosłych, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

³Zakład Zaburzeń Afektywnych Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

Obciążenie opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera

Caregivers' burden in Alzheimer's disease

Abstract

Alzheimer's disease (AD) is the most common type of dementia and is a significant public health problem that will intensify as the population ages. Caregivers of patients with Alzheimer's disease experience a significant degree of burden that impacts their lives. AD caregivers experience significant changes in a social, family and professional life. Caring for a patient with dementia directly links to significant psychological stress. It also affects the caregivers' physical and mental health. The psychiatric morbidity is higher among the caregivers population. Depression, anxiety disorder and insomnia have been found to be the most common. The caregiver burden is mainly related to patients with behavioural disturbances (BPSD) and loss of cognitive functions. BPSD with behavioural disturbances are also associated with increased morbidity and mortality for persons with AD. The burden and the negative changes experienced by the caregivers predispose the lower quality of care and premature institutionalisation of AD patients. Excessive burden experienced by carers increases their rate of patients neglect and abuse. The satisfactory mental and physical health status plays an important role in limiting family caregivers' burden. The supportive function of health and social care institution should be improved to help caregivers providing care.

Gerontol. Pol. 2014; 22, 1: 14–23

Key words: caregivers, Alzheimer's disease, burden

Wstęp

Współcześni autorzy reprezentujący różne modele terapeutyczne są w większości przekonani, że choroba u jednego z członków rodziny wywiera silny wpływ na całą rodzinę. Wpływ choroby na rodzinę może być opisywany jako „stres w rodzinie”, „obciążenie rodziny”, „brzemie rodziny” (w literaturze anglojęzycznej *family burden*) [1]. Obciążenie rodziny zostało opisane zwłaszcza w odniesieniu do rodzin, w których jeden z członków choruje na schizofrenię, ale także w obszarze chorób afektywnych i zespołów otępiennych [1, 2]. Obciążenie to zjawisko wielowymiarowe, trudne do jednoznacznego opisanie, które jest jednak przede wszystkim wyrazem psychicznego cierpienia.

Definicje obciążenia

Sainsbury i Grad w 1962 roku zdefiniowali obciążenie jako „skutek, jaki choroba psychiczna wywiera na ludzi żyjących razem z chorym”. Inni autorzy definiują obciążenie jako efekt choroby pacjenta na rodzinę, trudności odczuwane przez rodzinę pacjenta psychiatrycznego, trudności spowodowane przez pacjenta”. Definicja stosowanego aktualnie w psychogeriatrici pojęcia „obciążenie opiekuna” (*caregiver burden*) powstała na początku lat osiemdziesiątych (Zarit, 1980) dla określenia fizycznych, emocjonalnych, materialnych i społecznych kosztów ponoszonych w wyniku opieki członków rodziny nad przewlekle chorym [2]. Obciążenie (*burden*) obejmuje zróżnicowaną problematykę, w której można wyróżnić dwie części składowe [2–4]:

- obiektywną — niekorzystne realne zmiany stanu zdrowia, w funkcjonowaniu społecznym i zawodowym opiekuna, problemy finansowe oraz zmiany w życiu rodzinnym;
- subiektywną (poczucie obciążenia) — indywidualne i osobiste reakcje opiekuna oraz doświadczenia

Adres do korespondencji:
Dr n. med. Wojciech Rachel
Klinika Psychiatrii Dorosłych, Collegium Medicum UJ
ul. Kopernika 21a, 30–501, Kraków
Tel.: 12 424 81 71
e-mail: wojciech.rachel@uj.edu.pl

na określone sytuacje związane z niedogodnością opieki. Związana jest z odczuwalnym napięciem psychicznym i innymi reakcjami emocjonalnymi. Na świecie dostępne są liczne skale do oceny obciążenia. Najczęściej stosuje się skalę *Burden Interview* (BI) [5] lub narzędzia skonstruowane na jej podstawie [6, 7]. Dostępny jest także polski Kwestionariusz Poczucia Obciążenia, który zbudowano, opierając się na problemach w opiece najczęściej spotykanych w piśmiennictwie z uwzględnieniem warunków rodzimych [2]. Przy ocenie nasilenia obciążenia odgrywają także zmienne psychologiczne takie jak depresja czy lęk.

Czynniki wpływające na wzrost obciążenia odczuwanego przez opiekuna

Obserwowany w licznych badaniach na świecie wzrost obciążenia i odczuwanego stresu wśród opiekunów jest jedną z podstawowych konsekwencji sprawowania opieki nad pacjentem z otępieniem w chorobie Alzheimera [8, 9]. Na podstawie metaanalizy Pinquart i Sorensen wykazali, że opiekunowie są narażeni na długotrwałe obciążenie (psychiczne, fizyczne, materialne), które pogarsza ich jakość życia, w tym funkcjonowanie w obszarze społecznym, rodzinnym i zawodowym [10]. Na podstawie dostępnej literatury można wyróżnić następujące czynniki wpływające na poczucie obciążenia przez opiekuna: związane bezpośrednio z charakterystyką opiekunów (medyczne, psychologiczne, socjodemograficzne), dotyczące pacjenta (np. obraz psychopatologiczny choroby, osobowość) oraz czynniki środowiskowe i społeczne (np. wsparcie rodzinne).

Czynniki związane z sytuacją społeczną wpływające na obciążenie opiekunów

W większości prac większe obciążenie i wyższy poziom odczuwanego stresu wiąże się z następującymi cechami u opiekuna: płeć żeńska, podeszły wiek, niższe wykształcenie oraz niski status społeczny (tab. 1) [8, 11, 12]. Wielu autorów opisuje większe poczucie obciążenia w grupie kobiet, zwłaszcza żon pacjentów [4, 11]. Obserwacje te nie potwierdzają się we wszystkich opublikowanych pracach, na przykład w badaniu prospektywnym przeprowadzonym przez Reed i wsp. w trakcie 18-miesięcznej obserwacji w grupie 1497 opiekunów stwierdzono, że dorosłe dzieci pacjentów z chorobą Alzheimera zamieszkujące razem z chorym odczuwają większe obciążenie niż współmałżonkowie, pomimo że mniej czasu poświęcają opiece [6]. Większe obciążenie stwierdza się u opiekunów z mniejszym wsparciem społecznym, rodzinnym i instytucjonalnym lub z jego

Tabela 1. Czynniki wpływające na wzrost odczuwanego obciążenia przez opiekuna

Table 1. Factors that influence on degree of burden experienced by caregivers

Płeć żeńska
Podeszły wiek
Współmałżonek
Niższe wykształcenie
Niski status materialny i społeczny
Wyższy poziom odczuwanego stresu
Gorszy stan zdrowia somatyczny
Gorszy stan zdrowia psychiczny (zwłaszcza zaburzenia depresyjne)
Utrata zażyłości w relacji z pacjentem w czasie choroby
Mniej zażyła relacja z pacjentem z okresu sprzed choroby
Mniej dojrzały typ osobowości
Mniej korzystne mechanizmy radzenia sobie ze stresem (np. wycofujący i unikający)
Wysoki wskaźnik ujawnianych uczuć

całkowitym brakiem [6]. W wielu krajach na świecie opiekunowie często nie otrzymują wystarczającego wsparcia społecznego, instytucjonalnego, doświadczają izolacji społecznej i stygmatyzacji [13]. Rola wsparcia społecznego jest istotna dla zmniejszenia poczucia przewlekłego zmęczenia wśród opiekunów osób z chorobą Alzheimera [14]. Rodziny opiekujące się chorym są nie tylko obciążone przez zadania wynikające z opieki, ale także poprzez rezygnację z innych relacji w życiu osobistym. Utrata autonomii pacjenta wpływa na ograniczenia w funkcjonowaniu opiekuna w rolach społecznych i zawodowych (m.in. na zmniejszenie czasu własnego odpoczynku, rezygnację z pracy zawodowej, przejście na wcześniejszą emeryturę). Utrata więzi społecznych opiekunów jest istotnym czynnikiem wpływającym na wzrost obciążenia. Następstwem tej sytuacji jest poczucie osamotnienia. Polscy autorzy, Raś i wsp., wykazali, że najistotniejsze w poczuciu obciążenia są ograniczenia materialne i społeczne oraz ograniczenia osobiste — zmęczenie opieką opisywane przez opiekunów jako zjawiska konkretne, dobrze uświadomione, realnie doświadczane w życiu codziennym [2].

Związek obciążenia opiekunów ze stanem somatycznym

Kanel uważa, że obciążenie opiekunów związane z opieką nad pacjentem z otępieniem w chorobie Alzheimera stanowi naturalistyczny model do badań nad negatywnymi konsekwencjami psychologicznego cierpienia i stresu na zdrowie fizyczne i psychiczne człowieka [15]. W koncepcjach patofizjologicznych długotrwały stres doświadczany w trakcie sprawowanej opieki prowadzi do aktywizacji osi podwzgórze–przysadka–nadnercza (HPA, *hypothalamus–pituitary–adrenals*) oraz niemożności jej prawidłowej regulacji u osób opiekujących się pacjentami z otępieniem w chorobie Alzheimera [16]. Irwin i wsp. na podstawie przebadania 100 współmałżonków (bezpośrednich opiekunów) pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera stwierdzili związek pomiędzy stresem i obciążeniem związanym z opieką a nadmierną aktywacją układu podwzgórze–przysadka–nadnercza (m.in. podwyższonym podstawowym poziomem adrenokortykotropiny we krwi opiekunów) [17]. U opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera stwierdza się podniesiony poziom kortyzonu w ślinie w porównaniu z grupą kontrolną. Poziom kortyzonu wykazuje związek z poziomem nasilenia stresu [16]. Stres powoduje pobudzenie sympatycznego układu nerwowego z nadreaktywnością i wzrostem stężenia epinefryny, zmiany w układzie sercowo-naczyniowym i immunologicznym. Zmiany te negatywnie wpływają na zdrowie opiekunów, zwiększając znacznie ryzyko wystąpienia u nich zaburzeń psychicznych, chorób somatycznych i podwyższonego ryzyka nagłego zgonu [18–20]. W literaturze anglosaskiej opiekunowie nazywani są z tego powodu „ukrytymi lub zapomnianymi pacjentami” (*forgotten patients*). W licznych badaniach zaobserwowano, że u opiekunów częściej stwierdza się nadciśnienie tętnicze, chorobę niedokrwienną serca, incydenty naczyniowe, spadek odporności immunologicznej [20, 21]. W czasie 4-letniej obserwacji stwierdzono, że doświadczający obciążenia opiekunowie mają o 63% wyższe ryzyko zgonu (zwłaszcza z powodów kardiologicznych) niż grupa porównawcza w tym samym wieku [22]. Opiekunowie zaniedbują własny stan zdrowia oraz często zmieniają wypracowane przez lata wzorce zachowań i zwyczaje, co może prowadzić do niezdrowego stylu życia (m.in. mniejszej aktywności fizycznej poza domem, nieodpowiedniego odżywiania, braku snu, palenia papierosów, większego spożycia alkoholu).

Związek obciążenia z charakterystyką psychiczną i stanem psychicznym opiekunów

Nadmierna i przewlekła aktywizacja osi HPA może tłumaczyć mechanizm powstawania zaburzeń afektywnych i lękowych w tej grupie osób [23]. Pod wpływem doświadczanego stresu i/lub depresji dochodzi do upośledzenia zdolności adaptacyjnych mózgu (plastyczności neuronalnej, obniżenia neurogenezy, zmniejszenia ekspresji hormonów neurotropowych) w ciele migdałowatym, korze przedczołowej i w hipokampie. Układ limbiczny wraz z korą mózgową odpowiada za tak zwane „biologiczne opracowanie stresu”. Zmiany w hipokampie pod wpływem przewlekłej hiperkortyzolemii mogą przyczyniać się do zaburzeń funkcji poznawczych obserwowanych w depresji. Zaburzenia depresyjne u opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera występują o wiele częściej niż w populacji ogólnej. Częstość występowania depresji jest oceniana od 14% do nawet 70–80% badanych opiekunów [24]. Zaburzenia depresyjne zwiększają prawdopodobieństwo instytucjonalizacji chorego [24]. W większości badań częstość występowania depresji u opiekunów waha się w granicach 30–50% [22]. Russo stwierdził, że opiekunowie z chorobą afektywną w wywiadzie, w trakcie sprawowania opieki mają częściej nawrót depresji (73% opiekunów) w przeciwieństwie do grupy kontrolnej (30% badanych) [25]. W 10-letniej obserwacji opiekunów mieszkających razem z pacjentem z otępieniem w chorobie Alzheimera (96 par) O'Rourke zauważył pogorszenie się zdrowia fizycznego i psychicznego osób sprawujących opiekę w trakcie obserwacji. Objawy depresyjne były predykatorem pogorszenia się stanu somatycznego i wcześniejszej instytucjonalizacji pacjenta [26]. Opiekunowie, którzy zdecydowali się oddać osobę z otępieniem do domu opieki i kontynuują pomoc dla niej w ramach określonej instytucji, pozostają także w grupie podwyższonego ryzyka depresji i częściej nadużywają leków anksjolitycznych [27]. Opiekunowie mający depresję w okresie sprawowania opieki częściej po oddaniu osoby do domu opieki lub jego śmierci przeżywają przedłużoną żałobę [28]. Depresja istotnie wpływa na poczucie obciążenia i zwiększa ryzyko nadużyć w stosunku do chorego [29]. W licznych badaniach poszukiwano predyktorów zaburzeń depresyjnych u opiekunów pacjentów z otępieniem. Część badaczy uważa, że czynniki

związane raczej z samym opiekunem i sytuacją psychologiczną, z którą opiekun musi sobie poradzić (płeć, bycie współmałżonkiem, podeszły wiek, niskie wykształcenie, osobowość, mechanizmy radzenia sobie ze stresem, relacje społeczne, kompetencje społeczne, wsparcie, liczba godzin poświęconych opiece, czas na odpoczynek, sytuacja materialna, subiektywne poczucie zdrowia w obszarze fizycznym, poczucie zmęczenia) są istotnymi predyktorami zaburzeń depresyjnych [30, 31]. Z badań wynika, że u opiekunów o mniej dojrzałych typach osobowości lub z mniejszym poczuciem koherencji występuje większe ryzyko problemów psychicznych związanych ze stresem i większe obciążenie [31, 32]. Wykazano związek między obrazem psychopatologicznym osoby z chorobą Alzheimera a występowaniem objawów afektywnych u jego opiekuna oraz wzrostem ogólnej zachorowalności opiekunów [33]. Kosmala w polskim badaniu przeprowadzonym w grupie opiekunów z większym poczuciem obciążenia stwierdziła u nich częstsze występowanie depresji. Większe poczucie obciążenia u opiekunów i nasilenie objawów depresyjnych autorka zaobserwowała zwłaszcza w grupie kobiet opiekujących się pacjentami z nasilonymi zaburzeniami zachowania (pobudzenie, agresja) i objawami psychotycznymi (zaburzenia urojeniowe, halucynacje) [34]. Związek między upośledzeniem funkcji poznawczych oraz niepełnosprawnością chorego w zakresie codziennych czynności a depresją u opiekuna wydaje się słabszy [30]. Według Rotha i wsp. czynnikami ryzyka wystąpienia depresji u opiekuna są: niski status materialny, wcześniejszy wywiad w kierunku zaburzeń depresyjnych, duże obciążenie związane z objawami występującymi w przebiegu choroby Alzheimera, brak wsparcia rodzinnego, niezdrowe nawyki (palenie papierosów, złe odżywianie się, brak ćwiczeń fizycznych) [35].

Wykazano, że opiekunowie używający wycofująco-unikających mechanizmów radzenia sobie ze stresem mają większe nasilenie objawów depresyjnych. Pacjenci z otępieniem w chorobie Alzheimera, którzy mieli opiekunów z objawami depresyjnymi i unikającymi mechanizmami obronnymi radzenia sobie ze stresem, wykazywali także w mechanizmie cyrkularnym więcej zaburzeń zachowania [36]. Zaobserwowano, że w większości przypadków opiekunowie używają tych samych mechanizmów radzenia sobie w czasie sprawowania opieki, pomimo że często są one nieefektywne [37]. Power stwierdził, że nasilenie stresu i depresji u opiekunów w czasie 6-miesięcznej obserwacji w większości przypadków pozostaje relatywnie na tym samym poziomie, po-

mimo progresji otępienia [37]. Mausbach i wsp. wykazali w grupie 79 opiekunów, że pozytywne myślenie u opiekunów (m.in. poczucie radzenia sobie z opieką, poczucie sensu opieki) zmniejsza odczuwanie stresu i redukuje nasilenie objawów depresyjnych, w przeciwieństwie do grupy (z poczuciem nieradzenia sobie z opieką), w której stwierdzano często objawy depresyjne i wyższe poczucie odczuwanego stresu [38].

Wpływ wzajemnych relacji opiekuna i chorego na poczucie obciążenia

Szczególnie ważne w sprawowaniu opieki nad chorym są dobre relacje w rodzinie oraz pozytywny przekaz międzypokoleniowy dotyczący opieki nad osobą w starszym wieku. Pozytywne wydarzenia w związku pomiędzy chorym a opiekunem wzmacniają relacje i korzystnie wpływają na motywacje do opieki. Istotnym zagadnieniem jest przeżywane przez opiekuna poczucie sensu dotyczące choroby i opieki. Według de Barbaro brzemień „może mieć różne znaczenia dla rodziny: stanowić ciężar, pod którym załamuje się jej funkcjonowanie, być okazją do mobilizacji zasobów i zmiany dotychczasowych sposobów działania, w brzemieniu niektórzy odkrywają też sens własnego życia” [1].

Relacja pomiędzy opiekunem a chorym jest złożona, uwarunkowana między innymi różnorodnymi wcześniejszymi doświadczeniami opiekuna. Okres sprawowania opieki sprzyja ponownemu przeżywaniu nierozwiązanych wcześniejszych konfliktów, które rzutują na jakość relacji i zachowanie opiekuna. Badania wskazują na trudności emocjonalne w relacji między opiekunem a pacjentem z otępieniem [39, 40]. Od początku choroby opiekunowie pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera mogą przeżywać wachlarz emocji negatywnych (lęk, smutek, frustracja, gniew, napięcie, osamotnienie, poczucie bezradności i beznadziejności, obawy, wstyd, poczucie winy, poczucie utraty kontroli). Jednym z boleśniejszych doświadczeń dla opiekunów wraz z progresją choroby jest stopniowe poczucie utraty osoby bliskiej. Problem ten dotyczy zwłaszcza współmałżonków, którzy już na wczesnym etapie otępienia doświadczają zmiany jakości relacji małżeńskiej. Zespół otępienny prowadzi do stopniowego wycofania się z życia społecznego, zmienia sposób spędzania czasu wolnego i zwiększa napięcie w relacjach małżeńskich. Wydaje się, że opiekunowie mający w wywiadzie bardziej ciepłą i pozytywną relację z chorym członkiem rodziny okazują współczucie, miłość, są mniej podatni na doświadczenie obciążenia [41–43]. Steadman uważa, że obciążenie opiekuna zależy od relacji przedchorobowej, relacji

w czasie sprawowania opieki z pacjentem i nasilenia depresji u opiekuna. W badaniu obejmującym 72 opiekunów i pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera Steadman i wsp. wykazali, że satysfakcjonująca relacja przed zachorowaniem negatywnie koreluje z poczuciem obciążenia. Opiekunowie, którzy pozostawali w lepszych relacjach przed zachorowaniem, mieli lepszą jakość życia, lepiej komunikowali się z chorym i efektywniej radzili sobie z opieką bez względu na długość czasu trwania choroby i stopień jej zaawansowania [43]. W przypadku braku wcześniejszej zażyłości w relacji opiekunowie częściej są nadmiernie krytyczni, przeżywają złość i wrogość do osoby z chorobą Alzheimera [wysoki wskaźnik ujawnianych uczuć (EE, *expressed emotion*)] [40, 41]. W analizach naukowych na podstawie 5-minutowych nagrań swobodnych wypowiedzi opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera wysoki wskaźnik EE stwierdza się średnio u 40% osób, u 22% współmałżonków pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera, u 58% córek w roli opiekuna pacjenta z otępieniem [39–41]. Najczęściej ujawnianą postawą przez opiekunów jest nadmierny krytycyzm. Oto przykłady uwag krytycznych zaczerpniętych z pracy terapeutycznej autora „wolałabym, żeby ojciec nie mógł już chodzić!” (uwaga dotycząca pacjenta z chorobą Alzheimera); „to jest denerwujące dla mnie, że ona ma zaniki pamięci i w kółko trzeba jej wszystko powtarzać” (uwagi krytyczne dotyczące zachowania); „jesteśmy synami matki niecierplivej” (uwaga dotycząca cech osobowości). Wrogość w stosunku do pacjenta z chorobą Alzheimera może być wyrażona w formie „ataku” na chorego za to, jaki jest, lub w formie ostrego negatywnego, wyrażonego wprost uczucia odrzucenia. Najczęstszym problemem opiekunów, sprzyjającym wystąpieniu negatywnych uczuć do pacjenta z otępieniem w chorobie Alzheimera, jest nieumiejętność rozpoznawania zachowań spowodowanych chorobą i trudność w zaakceptowaniu ich występowania. Często opiekunowie odbierają powtarzające się zachowania, które są przejawem zaburzeń psychotycznych lub deficytu funkcji poznawczych za przejaw złośliwości czy niechęci chorego. Sprzyja to przeżywaniu negatywnych emocji przez opiekuna. Na zasadzie sprzężenia zwrotnego krytycyzm opiekuna wobec chorego nasila negatywne zachowania pacjenta z otępieniem. Wraz z progresją otępienia stopniowo zdrowy współmałżonek musi przejmować role osoby dotkniętej otępieniem, co może wiązać się z pojawieniem nowych trudności i konfliktów w rodzinie. Może pojawić się nadmierna kontrola nad chorym, chęć przejmowania za niego spraw lub nierealne ocze-

kiwania adresowane do pacjenta wynikające z braku rozumienia choroby. Poczucie emocjonalnego uwikłania w relacji z osobą z chorobą Alzheimera należy rozumieć jako zachowanie nadmiernie ochraniające, kontrolujące postawę opiekuna w związku symbiotycznym, nadmiernie poświęcanie się lub przesadne reagowanie emocjonalne. Przykładem jest wypowiedź opiekuna „jestem na każde zawołanie mojej mamy, na każdy jej telefon”. Należy podkreślić, że opieka nad chorym trwa przez wiele lat, co może skutkować trwałymi zmianami w relacjach pomiędzy opiekunem a pozostałymi członkami rodziny. W umiarkowanym i znacznym stadium otępienia często dochodzi do zasadniczych zmian dotyczących jakości relacji między pacjentem a opiekunem, poczucia utraty bliskiej osoby, konfliktów rodzinnych (np. nowego podziału obowiązków, zadań, ról między głównym opiekunem a pozostałymi członkami rodziny) oraz utraty więzi społecznych opiekunów. Część opiekunów podejmuje często niełatwą dla nich decyzję o oddaniu osoby bliskiej do instytucji opiekuńczych. W badaniu Argimon i wsp. zaobserwowali, że opiekunowie z niższą jakością życia 6,4-krotnie częściej umieszczali pacjentów z otępieniem w domu opieki [44].

Związek obciążenia opiekuna ze zmianą osobowości i postępującą utratą autonomii pacjenta z otępieniem w chorobie Alzheimera

Zmiana osobowości u pacjenta z otępieniem może prowadzić do utraty zażyłości we wzajemnej relacji, co powoduje zwiększenie przeżywanego obciążenia u opiekuna. W ujęciu tradycyjnym wybitnego polskiego psychiatry Tadeusza Bilikiewicza objawy emocjonalne i charakterologiczne stanowią integralną część „zespołu psychoorganicznego”, tworzą tak zwaną charakteropatię wynikającą z uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. Wraz z progresją otępienia pacjenci tracą stopniowo możliwość korzystania z adekwatnych mechanizmów radzenia sobie ze stresem, częściej używają niedojrzałych lub prymitywnych mechanizmów obronnych (umiarkowane stadium otępienia). Osoby te wraz z postępem choroby stają się coraz bardziej pasywne, apatyczne, pobudliwe, egocentryczne. Chorzy wycofują się z relacji społecznych, tracą zainteresowania. Występują też zachowania nieodpowiednie lub brak zahamowań. Według Wasiaka „sztywność zachowań, rozumiana jako niepodatność na zmiany, wyrażająca się trudnościami w uczeniu się nowych wzorców zachowań, brakiem elastyczności reagowania uporem jest charakterystyczna dla znacznej liczby chorych z otępieniem łagodnym” [45]. Zachowanie pacjenta może być

Tabela 2. Czynniki wpływające na wzrost odczuwanego obciążenia przez opiekuna związane z przebiegiem choroby, leczeniem oraz postępowaniem z chorym

Table 2. Factors that influence on degree of burden experienced by caregivers connected with the course of disease, treatment and appropriate measures

Zmiany osobowości chorego
Deficyt funkcji poznawczych (w mniejszym stopniu)
Obecność zaburzeń zachowania oraz zaburzeń psychotycznych i afektywnych (BPSD)
Utrata samodzielności przez chorego — potrzeba większej ilości czasu na opiekę, trudniejsze zadania opiekuńcze
Brak wsparcia rodzinnego i instytucjonalnego w sprawowaniu opieki
Brak umiejętności w postępowaniu z chorym oraz brak odpowiedniego leczenia

związane z jednej strony z cechami osobowości przedchorobowej, z drugiej strony ze sposobem ingerencji opiekuna w zachowanie chorego [46]. Opisano także czynniki związane z poczuciem obciążenia łączące się z przebiegiem choroby, takie jak stopień zaawansowania choroby, nasilenie deficytu poznawczego, niepełnosprawność chorego w zakresie czynności dnia codziennego (ADL, *activities of daily living*) (tab. 2) [47]. Reis i wsp. wykazali związek między pogorszeniem funkcji poznawczych u pacjenta a poczuciem stresu u opiekuna, stopniowo on jednak zanikał wraz z progresją choroby [46]. Autor ten uważa, że opiekunowie odczuwają wzrost obciążenia w okresach, kiedy chory staje się coraz bardziej niesamodzielny (traci konkretną umiejętność życiową). Większe poczucie obciążenia wraz z progresją choroby łączy się z koniecznością poświęcenia dodatkowego czasu na opiekę, większym wysiłkiem fizycznym (np. podnoszeniem chorego, myciem, karmieniem), z organizacją opieki (np. zapewnieniem mu odpowiedniej opieki lekarskiej i pielęgniarskiej) oraz z nagłymi stresującymi sytuacjami, do których zalicza się: upadki, złamania, incydenty związane z ogniem, gazem, wodą, elektrycznością, błędzeniem poza miejscem zamieszkania, poważnymi zaniedbwaniami higienicznymi czy wpuszczaniem obcych do domu.

Związek obciążenia u opiekuna z nasileniem zaburzeń zachowania, objawów afektywnych i psychotycznych u pacjenta z chorobą Alzheimera

Poza trudnościami wynikającymi z utraty autonomii pacjenta opiekunowie zmagają się z zaburzeniami zachowania, objawami psychotycznymi i afektywnymi towarzyszącymi otępieniu (BPSD, *behavioural and psychological symptoms in dementia*), które występują u 64–90% chorych z otępieniem w chorobie Alzheimera [47]. Pinquart i Sorensen wykazali w metaanalizie, że zaburzenia zachowania i objawy psychotyczne oraz afektywne u pacjenta z otępieniem w chorobie Alzheimera są najistotniejszym czynnikiem wywołującym stres, nadmierne obciążenie oraz pogorszenie zdrowia somatycznego i psychicznego [20]. Autorzy ci podkreślają istotne znaczenie subiektywnych odczuć opiekunów. W wielu badaniach wykazano, że na poczucie obciążenia mają głównie wpływ zaburzenia zachowania oraz zaburzenia psychotyczne i afektywne (BPSD), zaś w mniejszym stopniu deficyt funkcji poznawczych [47, 48]. Objawy te przyczyniają się do powstania zaburzeń depresyjnych u opiekunów. Psychiczne i fizyczne obciążenia utrudniają pełnienie innych ról: społecznych, zawodowych i rodzinnych. Według Gabryelewicza zaburzenia zachowania i objawy psychotyczne oraz afektywne (BPSD) można podzielić na dwie grupy [49]:

- „zaburzenia zachowania, stwierdzane na podstawie obserwacji chorego (behawioralne objawy otępienia): zachowania agresywne (fizyczne i słowne), krzyk, niepokój, pobudzenie, wędrowanie, zachowania kulturowo nieodpowiednie, odhamowanie seksualne, zbieractwo, przeklinanie;
- zaburzenia psychiczne, stwierdzane na podstawie badania i wywiadu chorobowego: lęk, depresja, apatia, urojenia i halucynacje, mylne rozpoznawanie osób”.

Zaburzenia zachowania i objawy psychotyczne oraz afektywne stanowią poważny problem dla opiekunów i są jedną z najczęściej wymienianych przyczyn umieszczenia chorych na oddziałach psychogeriatrycznych i w zakładach opiekuńczych [50, 51].

Do najbardziej stresujących i obciążających zachowań należą te, których opiekun nie jest w stanie przewidzieć i wymagają stałej obecności opiekuna przy chorym. Według Reisberga agresja i pobudzenie to najczęstsze formy zaburzonego zachowania, występujące u ponad 50% chorych w przebiegu otępienia

w chorobie Alzheimera [52]. Agresja jest jednym z najbardziej obciążających objawów dla opiekuna, często zmusza do szukania pomocy ze strony psychiatry. Rabins i wsp. stwierdzili, że agresja w sensie przemocy fizycznej zajmowała pierwsze miejsce na liście 22 różnorodnych problemów, z jakimi borykały się rodziny i osoby pielęgnujące chorych z otępieniem [53]. Opisuje się istnienie związku pomiędzy agresją i pobudzeniem, a upośledzeniem funkcji poznawczych, upośledzeniem zdolności werbalnych, innymi stanami prowadzącymi do pogorszenia komunikacji z otoczeniem, na przykład częstymi zaburzeniami percepcji słuchowej i wzrokowej, zespołami psychiatrycznymi, predyspozycjami osobowościowymi, somatycznymi dolegliwościami, czynnikami środowiskowymi czy opisanym w pracy wrogim i krytycznym klimatem rodzinnym [54].

Zaburzenia psychotyczne często występują w otępieniu w chorobie Alzheimera i przyczyniają się do wzrostu obciążenia u opiekunów [55]. Mogą występować jako izolowany objaw lub częściej współwystępować z innymi opisanymi tutaj symptomami (np. agresją i pobudzeniem). W metaanalizie 55 badań z lat 1990–2003 (łącznie 9749 pacjentów) przeprowadzonej przez Ropackiego objawy psychotyczne odnotowano u 41% pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera (urojenia u 36%, halucynacje u 18%), częściej występowały u chorych z szybszą progresją choroby i w późniejszym okresie choroby [55]. Wśród najczęściej obserwowanych znalazły się: urojenia paranoidalne (najczęściej okradania, prześladowcze, niewierności małżeńskiej, bycia nie w swoim domu, porzucenia) i halucynacje (wzrokowe, rzadziej słuchowe) oraz zaburzenia identyfikacji. Błędne identyfikacje występują często, zwłaszcza w zawansowanym stadium choroby. Pacjenci błędnie rozpoznają osoby (objaw Capgrasa) lub swoje odbicie w lustrze. Zaburzenia identyfikacji łączą się z nasileniem deficytu poznawczego, dlatego niektórzy autorzy uważają, że nie powinny być zaliczane do objawów psychotycznych. Izolowane objawy psychotyczne, nieusystematyzowane urojenia związane najczęściej z domem i codziennym życiem (dzieci, zwierzęta) występują od 2 do 3 razy częściej niż wieloobjawowa psychoza. Niektórzy pacjenci widzą lub słyszą inne osoby poruszające się po ich domu lub są przekonani, że inne osoby mieszkają u nich w domu.

Depresja jest najczęściej wymienianym objawem przez opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera. Większość badań określa u nich częstość występowania depresji na 15–54,4% u pacjentów z otępieniem [56]. Apatia należy do najczęstszych

objawów występujących u pacjentów z otępieniem, często stanowi istotnie obciążenie dla opiekunów. Manifestuje się w postaci wycofania społecznego, na kilka lat przed postawieniem diagnozy otępienia w chorobie Alzheimera może zapowiadać rozpoczynający się proces neurodegeneracyjny.

Lęk przed byciem samemu w domu jest często zgłaszany przez chorych. Stany lękowe dotyczą od 25% do 60% pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera [57]. Zaburzenia snu występują u około 60% chorych. U pacjentów może występować bezsenność w nocy, nadmierna senność w ciągu doby, odwrócony cykl dzień–noc, fragmentaryzacja snu w ciągu doby, gorsza jakość snu (mniejszy procentowo odsetek fazy 3. i 4. snu, dominacja fazy 1.). Bezsenność u pacjentów może wynikać ze zmian w centralnym systemie nerwowym, ale także często z małej aktywności w ciągu dnia. Niekiedy bezsenność występuje jako izolowany objaw, jednak najczęściej pojawia się w kontekście pobudzenia, fizycznej agresji, zaburzeń depresyjnych i psychotycznych [55, 56].

Błądzenie jest jednym z bardziej stresujących objawów dla opiekuna, zwłaszcza w postaci próby opuszczania domu. Szczególnie uciążliwe jest pobudzenie wraz ze zmęczeniem, występujące u 25% chorych w późniejszych stadiach choroby, pojawiające się głównie wieczorem i w nocy („objaw zachodzącego słońca”) [58]. Zaburzenia przyjmowania pokarmów dotyczą 45–75% pacjentów. Wielu pacjentów z otępieniem zmienia nawyki żywieniowe, czasami pojawia się brak apetytu lub nadmierny apetyt. Nietrzymanie moczu dotyczy około 35%, nietrzymanie kału 13% pacjentów. Zmiany zachowań seksualnych w czasie progresji otępienia najczęściej łączą się ze spadkiem libido lub zmianą obiektu seksualnego. Nieodpowiednie zachowania seksualne często związane z pobudzeniem występują u 7–25% pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera [52, 53].

Podsumowanie

Zagadnienie opieki nad najbliższym członkiem rodziny w starszym wieku coraz częściej jest ważnym tematem w pracy lekarza zajmującego się pacjentami ze schorzeniami psycho-geriatrycznymi. Niestety w praktyce lekarskiej nie dostrzega się problemów opiekunów, a uwagę skupia się głównie na pacjencie z chorobą przewlekłą. Gorszy stan psychiczny, somatyczny i nadmierne poczucie obciążenia osób sprawujących opiekę może przyczyniać się do zaniedbań w czasie sprawowania opieki oraz nadużyć w stosunku do chorego. Większe obciążenie i negatywne konsekwencje w obszarze zdrowia u opiekunów wpływają

ujemnie na jakość sprawowanej opieki i zwiększają prawdopodobieństwo wczesnej instytucjonalizacji chorego, sprzyjają częstym hospitalizacjom, pogarszają rokowanie pacjentów z otępieniem i zwiększają koszty opieki [59]. Opiekunowie rodzinni są ważnym ogniwem systemu opieki, źródłem informacji o przebiegu choroby i nasileniu poszczególnych objawów. Ich adekwatne postępowanie może w istotny sposób poprawić funkcjonowanie pacjenta z otępieniem. Istnieje konieczność wczesnego zapewnienia maksymalnego wsparcia opiekunom. Wskazane jest zwrócenie uwagi na stan somatyczny i psychiczny opiekunów oraz w razie potrzeby podjęcie odpowiedniego ich leczenia. Celem interwencji psychoterapeutycznej może być pomoc w adaptacji do nowej sytuacji, w której znajduje się opiekun, poprawa jego relacji i komunikacji z osobą chorą. Istotne jest wsparcie opiekunów w rozwiązywaniu konfliktów związanych

z opieką, pomoc w przeżyciu utraty bliskiej osoby, zapobieganie poczuciu izolacji i osamotnienia. Celem interwencji terapeutycznej powinna być z kolei edukacja o przebiegu otępienia i mogących wystąpić objawach, omówienie dotychczasowych doświadczeń, wzmocnienie efektywności postępowania z chorym, poczucia bezpieczeństwa, samodzielnej umiejętności opiekowania się chorym (*self management*). Ważną sprawą jest również towarzyszenie opiekunom w podejmowaniu kluczowych decyzji, wczesne ich zaplanowanie i wnikliwe rozważenie odległych konsekwencji postępowania. Zrozumienie potrzeb opiekuna oraz udzielenie mu odpowiedniej pomocy psychologicznej i medycznej jest konieczne dla zapewnienia optymalnej opieki nad chorym w domu.

Konflikt interesów

Autorzy nie zgłaszają konfliktu interesów.

Streszczenie

Otępienie w chorobie Alzheimera jest najczęstszą przyczyną demencji, wraz ze starzeniem się populacji staje się coraz ważniejszym problemem dla systemu opieki zdrowotnej. Opieka nad pacjentem z otępieniem w chorobie Alzheimera łączy się z doświadczeniem obciążenia, które może mieć niekorzystny wpływ na funkcjonowanie społeczne, rodzinne i zawodowe opiekuna chorego. Przewlekły stres doświadczany w związku ze sprawowaną opieką wpływa negatywnie na zdrowie psychiczne i somatyczne opiekunów pacjentów. Osoby sprawujące opiekę stanowią grupę ryzyka rozwoju depresji, zaburzeń lękowych, zaburzeń snu i pogorszenia sprawności funkcji poznawczych. Poza trudnościami wynikającymi z utraty autonomii pacjenta opiekunowie muszą radzić sobie z zaburzeniami zachowania, objawami psychotycznymi i afektywnymi towarzyszącymi otępieniu, które mogą przyczyniać się do wzrostu zachorowalności i umieralności wśród opiekunów. Większe obciążenie i negatywne konsekwencje w obszarze zdrowia u opiekunów wpływają ujemnie na jakość sprawowanej opieki i zwiększają prawdopodobieństwo wczesnej instytucjonalizacji chorego. Nadmierne poczucie obciążenia osób sprawujących opiekę może przyczynić się do zaniedbań w czasie sprawowania opieki oraz nadużyć w stosunku do chorego. Dobry stan zdrowia somatyczny i psychiczny opiekuna odgrywa ważną rolę w ograniczeniu poczucia obciążenia związanego z opieką. System opieki medycznej i społecznej powinien pomagać opiekunom w zapewnieniu im jak najlepszego stanu zdrowia i dobrej jakości życia.

Gerontol. Pol. 2014; 22, 1: 14–23

Słowa kluczowe: opiekunowie, choroba Alzheimera, obciążenie

Piśmiennictwo

1. De Barbaro B. Brzemień rodziny w schizofrenii. Sekcja Psychoterapii Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, Kraków 1992; 5–56.
2. Raś P., Opala G., Ochudło S. Kwestionariusz poczucia obciążenia osób opiekujących się chorymi z otępieniem — nowe narzędzie badawcze. *Psychogeratria Polska* 2005; 2: 21–32.
3. Burns A., Rabins P. Carer burden in dementia. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 2000; 15: 9–13.
4. Kosmala K., Kłoszewska I. Poczucie obciążenia opieką u opiekunów osób otępiatych. *Rocz. Psychogeriatr.* 2002; 5: 95–105.
5. Zarit S.H., Reeve K.E., Bach-Peterson J. Relatives of impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 1980; 11: 121–126.
6. Reed C., Belger M., Dell'agnello G. i wsp. Caregiver burden in Alzheimer's disease: differential associations in adult-child and spousal caregivers in the GERAS observational study. *Dement. Geriatr. Cogn. Dis. Extra* 2014; 4: 51–64.
7. Karen B., Shea J.A., Xie S.X., Karlawish J. H.T. The development of a rapid screen for caregiver burden. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2004; 10: 1724–1729.
8. Brodaty H., Woodward M., Boundy K., Ames D., Balshaw R. Prevalence and predictors of burden in caregivers of people with dementia. *Am. J. Geriatr. Psychiatry* 2013; doi: 10.1016/j.jagp.2013.05.004.
9. Grabowska-Fudala B., Jaracz K., Smelkowska A., Pnińska J., Buczkowska M. Obciążenie osób sprawujących opiekę nad osobami z chorobą Alzheimera. Wyniki wstępne. *Nowiny Lek.* 2013; 8: 25–30.

10. Pinquart M., Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging* 2003; 18: 250–267.
11. Bedard M., Kuzik R., Chambers L., Molloy D.W., Dubois S., Lever J.A. Understanding burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviours. *Int. Psychogeriatrics* 2005; 17: 99–118.
12. Coen R.F. i wsp. Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dement. Geriatr. Cogn. Disord.* 2002; 13: 164–170.
13. Brodaty H., Green A., Kochera A. Metaanalysis of psychosocial intervention for caregivers of people with dementia. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2003; 51: 657–664.
14. Basińska M., Lewandowska P., Kasprzak A. Wsparcie społeczne a zmęczenie życiem codziennym u opiekunów osób chorych na Alzheimer. *Psychogeriatr. Pol.* 2013;10: 49–58.
15. von Känel R., Dimsdale J.E., Mills P.J., Ancoli-Israel S., Patterson T.L., Mausbach B.T., Grant I. Effect of Alzheimer caregiving stress and age on frailty markers interleukin-6, C-reactive protein, and D-dimer. *J. Gerontol. A Biol. Sci. Med. Sci.* 2006; 61: 963–969.
16. Wahbeh H., Kishiyama S.S., Zajdel D., Oken B.S. Salivary cortisol awakening response in mild Alzheimer disease, caregivers, and noncaregivers. *Alzheimer Dis. Assoc. Disord.* 2008; 22: 181–183.
17. Irwin M., Hauger R., Patterson T.L., Semple S., Ziegler M., Grant I. Alzheimer caregiver stress: basal natural killer cell activity, pituitary-adrenal cortical function, and sympathetic tone. *Ann. Behav. Med.* 1997; 19: 83–90.
18. Mizerska K., Krupka-Matuszczyk I. Choroby somatyczne, lęk i depresja u osób z chorobą Alzheimera oraz ich opiekunów; praca doktorska. Śląski Uniwersytet Medyczny Wydział Opieki Zdrowotnej w Katowicach, Katowice 2011.
19. Schulz R., Martire L.M. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *J. Geriatr. Psychiatry* 2004; 12: 240–249.
20. Pinquart M., Sorensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a metaanalysis. *J. Gerontol. B Psychol. Sci. Soc. Sci.* 2007; 62: 126–137.
21. Mausbach B.T., Aschbacher K., Patterson T.L. i wsp. Effects of placement and bereavement on psychological well-being and cardiovascular risk in Alzheimer's caregivers: a longitudinal analysis. *J. Psychosom. Res.* 2007; 62: 439–445.
22. Schulz R. Psychiatric and physical health effects of family caregiving: treatment and prevention. IPA "Path to Prevention", Montreal, 2009. *International Psychogeriatrics* 2009; 21: 5.
23. Goode K., Haley W., Roth D., Ford G. Predicting longitudinal changes in caregivers physical and mental health: a stress process model. *Health Psychology* 1998; 17: 190–198.
24. O'Rourke N. Chronic caregiver depression as a predictor of patient institutionalization. Paper presented at the annual meeting of the Gerontological Society of America. Orlando (FL) 2005.
25. Russo J., Vitaliano P.P., Brewer D.D., Katon W., Becker J. Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *J. Abnormal Psychol.* 1995; 104: 197–204.
26. O'Rourke N., Cappeliez P., Neufeld E. Recurrent depressive symptomatology and physical health: A 10-year study of informal caregivers of persons with dementia. *Can. J. Psych.* 2007; 7: 434–438.
27. Zhang B., Mitchell S.L., Bambauer K.Z., Jones R., Prigerson H.G. Depressive symptom trajectories and associated risks among bereaved Alzheimer disease caregivers. *Am. J. Geriatr. Psychiatry* 2008; 16: 145–155.
28. Schulz R., Boerner K., Shear K. i wsp. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. *Am. J. Geriatr. Psychiatry* 2006; 8: 650–658.
29. Beach S.R., Schulz R., Williamson G.M. i wsp. Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2005; 53: 255–261.
30. Sun F., Hilgeman M.M., Durkin D.W., Allen R.S., Burgio L.D. Perceived income inadequacy as a predictor of psychological distress in Alzheimer's caregivers. *Psychol. Aging* 2009; 24: 177–183.
31. Covinsky K.E., Newcomer R., Fox P., Wood J. i wsp. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J. Gen. Intern. Med.* 2003; 18: 1006–1014.
32. Parnowski T., Baro F., Wagenfeld M., Gallagher T. Sense of coherence and burden in caregivers to demented and nondemented elderly in Poland. *Rocznik Psychogeriatryczny* 1999; 2: 153–169.
33. Wadley V.G., Haley W. Diagnostic attributions versus labeling: impact of Alzheimer's disease and major depression diagnoses on emotion, beliefs, and helping intentions of family members. *J. Gerontol. B Psychol. Sci. Soc. Sci.* 2001; 56: 244–252.
34. Kosmala K., Kloszewska I. The burden of providing care for Alzheimer's disease patients in Poland. *Intern. J. Geriatr. Psychiatry* 2004; 19: 191–193.
35. Roth D.L., Ackerman M.L., Okonkwo O.C. The four-factor model of depressive symptoms in dementia caregivers: a structural equation model of ethnic differences. *Psychol. Aging* 2008; 23: 567–576.
36. Mausbach B.T., Aschbacher K., Patterson T.L. i wsp. Avoidant coping partially mediates the relationship between patient problem behaviors and depressive symptoms in spousal Alzheimer caregivers. *Am. J. Geriatr. Psychiatry* 2006; 1: 299–306.
37. Powers D., Gallagher-Thompson D., Kraemer H. Coping and depression in Alzheimer's caregivers: Longitudinal evidence of stability. *J. Gerontol. B Psychol. Sci. Soc. Sci.* 2002; 3: 205–211.
38. Mausbach B.T., Patterson T.L., von Känel R., Mills P.J., Dimsdale J.E., Ancoli-Israel S., Grant I. The attenuating effect of personal mastery on the relations between stress and Alzheimer caregiver health: a five-year longitudinal analysis. *Aging Mental Health* 2007; 11: 637–644.
39. Fearon M., Donaldson C., Burns A., Tarrier N. Intimacy as a determinant of expression emotion in carers of people with Alzheimer's disease. *Psychological. Med.* 1998; 28: 1085–1090.
40. Wagner A.W., Logsdon R.G., Pearson J.L., Teri L. Caregiver expressed emotion and depression in Alzheimer's disease. *Aging Mental Health* 1997; 2: 132–139.
41. Vitaliano P.P., Young H.M., Russo J., Romano J., Maganamoto A. Does expression emotion in spouses predict subsequent problems among care recipients with Alzheimer's disease. *J. Gerontol.* 1993; 48: 202–209.
42. Steadman P., Tremont G., Davis J. Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *J. Geriatr. Psychiatry Neurol.* 2007; 20: 115–119.
43. Monin J.K., Schulz R., Feeney B.C. Compassionate love in individuals with Alzheimer's disease and their spousal caregivers: Associations with caregivers' psychological health. *Gerontologist* 2014.
44. Argimon J.M., Limon E., Vila J. i wsp. Health-related quality of life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer Dis. Assoc. Disord.* 2005; 19: 41–44.
45. Wasiak B., Gabrylewicz T., Łuczywek E. i wsp. Częstość oraz intensywność występowania zaburzeń psychicznych i zachowania w otępieniu o różnym nasileniu w przebiegu choroby Alzheimera. *Psychiatria Polska* 2001; 35: 93–107.
46. Reis M., Gold D., Gauthier S. i wsp. Personality traits as determinants of burden and health complaints in caregiving. *Int. J. Aging Human Dev.* 1994; 39: 257–271.
47. Kamiya M., Sakurai T., Ogama N., Maki Y., Toba K. Factors associated with increased caregivers' burden in several cognitive stages of Alzheimer's disease. *Geriatr. Gerontol. Int.* 2014; 2: 45–55.
48. Matsumoto N., Ikeda M., Fukuhara R. i wsp. Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia in elderly people in the local community. *Dement. Geriatr. Cogn. Disord.* 2007; 23: 219–224.
49. Gabrylewicz T. Zaburzenia zachowania oraz zaburzenia psychotyczne i afektywne w otępieniu. *Pol. Przegl. Neurol.* 2007; 3: 90–96.
50. Brodaty H., Connors M.H., Xu J., Woodward M., Ames D. Predictors of institutionalization in dementia: a three year longitudinal study. *J. Alzheimer's Dis.* 2014; 40: 221–226.
51. Ballard C. Agitation and psychosis in dementia. *Am. J. Geriatr. Psychiatry* 2007; 15: 913–918.

52. Reisberg B., Monteiro I., Torossian C. i wsp. The BEHAVE-AD Assessment System: A perspective, a commentary on new findings, and a historical review. *Dement. Geriatr. Cogn. Dis.* 2014; 38: 89–146.
53. Rabins P.V. The caregiver's role in Alzheimer's disease. *Dement. Geriatr. Cogn. Dis.* 1998; 9: 331–335.
54. Weiner M.F., Lipton A.M. Alzheimer disease and other dementias. W: Gallagher-Thompson D., Lonergan K.H., Holland I. (red.). *Supporting family caregivers*. American Psychiatric Publishing, Washington DC 2009; 353–367.
55. Ropacki S.A., Jeste V.D. Epidemiology of and risk factors for psychosis of Alzheimer's disease: A review of 55 studies published from 1990 to 2003. *Am. J. Psychiatry* 2005; 162: 2022–2030.
56. Starkstein S.E., Mizrahi R., Garau L. Specificity of symptoms of depression in alzheimer disease: A longitudinal analysis. *Am. J. Geriatr. Psychiatry* 2005; 9: 802–810.
57. Starkstein S.E., Jorge R., Petrarca G. i wsp. The construct of generalized anxiety disorder in Alzheimer disease. *Am. J. Psychiatry* 2007; 1: 42–50.
58. Khachiyants N., Trinkle D., Son S.J., Kim K.Y. Sundown syndrome in persons with dementia: an update. *Psychiatry Investig.* 2011; 8: 275–287.
59. Daiello L.A., Gardner R., Epstein-Lubow G., Butterfield K., Gravenstein S. Association of dementia with early rehospitalization among medicare beneficiaries. *Arch. Gerontol. Geriatr.* 2014; doi: 10.1016/j.archger.2014.02.010.