

Bogusława Karczewska<sup>1</sup>, Barbara Bień<sup>2</sup>, Elżbieta Ołdak<sup>3</sup>, Jacek Jamiołkowski<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Zakład Zdrowia Publicznego Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

<sup>2</sup>Klinika Geriatrii Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

<sup>3</sup>Klinika Obserwacyjno-Zakaźna Dzieci Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

# Opiekunowie rodzinni osób starszych z otępieniem lub zaburzeniami poznawczymi w Polsce — czynniki ryzyka obciążenia opieką

*Family caregivers of older people with dementia or cognitive disorders in Poland — risk factors of care burden*

## Abstract

**Introduction.** Aim of the paper was to recognize specificity of care situation in Polish family caregivers of older persons with dementia or cognitive disorders (ZP) and to identify risk factors of care burden.

**Material and methods.** The study is a secondary analysis of the EUROFAMCARE data, on 1000 Polish family caregivers of older persons. Person who provided care to a relative, aged 65 or more, for at least 4 hours per week was considered as carer. Questionnaire was administered face-to-face to caregivers. Caregivers of persons with dementia/ZP constituted of carers who provided care to persons with memory impairment, accompanied with inability to handle money or use telephone or take medicines or behavioural disorders ( $n = 311$ ). Rest of the carers formed reference group ( $n = 689$ ). Multiple linear regression analysis was used to identify risk factors of care burden in the caregivers of persons with dementia/ZP.

**Results.** The caregivers of patients with dementia/ZP spent significantly more time per week providing care, more often experienced work restrictions due to care, more frequently considered institutionalization of cared-for persons and they were more burdened with care. Among risk factors of care burden in this group were: problems in taking brake from care, behavioural disorders, disability of cared-for person, number of unmet care needs and number of needs fulfilled by caregiver.

**Conclusions.** In compare to other, the caregivers of demented older persons were significantly more often subjectively and objectively overburdened. Service support performance, like respite care from care, properly addressed care services' network as well as treatment of behavioural disorders could substantially reduce a level of care burden towards other caring situations.

*Gerontol. Pol.* 2012; 20, 2: 59–67

**Key words:** care burden, family caregivers, older persons, cognitive disorders, dementia

Adres do korespondencji:  
mgr Bogusława Karczewska  
Uniwersytet Medyczny w Białymstoku  
Zakład Zdrowia Publicznego  
ul. Szpitalna 37, 15–295 Białystok  
Tel.: (85) 686 50 52; faks: (85) 686 50 56  
e-mail: karbo@umb.edu.pl

## Wstęp

W najbliższych latach proces starzenia się ludności Polski ulegnie wyraźnemu pogłębieniu. Według prognoz GUS w 2035 roku odsetek osób w wieku 65 lat i starszych ulegnie niemal podwojeniu — do 23,8% [1, 2]. Oznacza to, że niemal co czwarty Polak

przekroczy próg starości, a dalsze oczekiwane trwanie życia się wydłuży. Wzrost proporcji osób starszych w populacji oznacza wzrost chorób zależnych od starzenia, w tym neurodegeneracyjnych [3]. Rozpowszechnienie otępienia w populacji osób starszych podwaja się w kolejnych 5-letnich przedziałach wieku starszego — od 1% wśród osób w wieku 60–65 lat do ponad 40% w przedziale powyżej 85. roku życia [4]. Przyjmując, że każda z takich osób ma przynajmniej jednego opiekuna rodzinnego, oznacza to, że analogiczna część populacji zaangażowana jest w mniejszym lub w większym stopniu w proces świadczenia pomocy na rzecz niesprawnych pod względem poznawczym seniorów. Jak dotąd, niewiele wiadomo na temat warunków życia i opieki tej szczególnej grupy opiekunów. Zarówno chorzy z otępieniem, jak również ich opiekunowie są ignorowani w systemie opieki zdrowotnej i pomocy społecznej. Brakuje nie tylko zorganizowanego systemu opieki nad osobami starszymi z otępieniem, ale także systemu wspierania opiekunów rodzinnych tych osób.

Rodzina stanowi podstawową „instytucję” opiekuńczą nad seniorami w Polsce [5]. Jednocześnie osoby starsze najbardziej preferują rodzinę jako źródło zaspokajania potrzeb opiekuńczych [6]. Niemniej zaburzenia poznawcze u podopiecznych wymagają specyficznej pomocy i wsparcia opiekuńczego [7–9]. Opieka nieformalna nad osobą starszą niesprawną powoduje wiele negatywnych następstw u opiekuna (*negative impact of care*), zwanych inaczej „obciążeniem opieką” (*care burden*). W celu mierzenia negatywnych skutków opieki u opiekunów skonstruowano specjalne skale, na przykład *COPE-Index* [10]. Obciążenie opiekuna może wynikać z uwarunkowań obiektywnych (ograniczenie relacji z otoczeniem, pogorszenie stanu zdrowia, koszty materialne), jak i subiektywnych (niekorzystne zmiany w stanie emocjonalnym) [11–14]. Niewydolność opiekuńcza rodziny wobec chorego na otępienie jest głównym czynnikiem ryzyka instytucjonalizacji osób w starszym wieku [15–17].

Do czynników zwiększających obciążenie opiekuna a zależnych od podopiecznego z otępieniem należą zaburzenia jego zachowania, zwłaszcza błędzenie, napady agresji, dezorientacja [18, 19]. Wykazano, że istnieje związek między większym obciążeniem opieką a gorszą sprawnością podopiecznego w zakresie czynności życia codziennego, zarówno podstawowych, jak i instrumentalnych [20, 21]. Spośród czynników zależnych od opiekuna zwraca się uwagę na wyższe obciążenie opieką kobiet [14, 21–23], opiekunów w starszym wieku [18], osób mniej wykształconych [21, 24] oraz będących w bliskich relacjach (rodziciel-

skich, małżeńskich) z podopiecznym [14]. Można domniemać, że konstelacja uwarunkowań wpływających negatywnie na obciążenie opiekuna świadczącego opiekę nad osobami z otępieniem może zależeć od specyficznych uwarunkowań społecznych — mentalnych i organizacyjnych w poszczególnych krajach. Takich danych i badań na ten temat nadal brakuje w Polsce, stąd podjęcie tego tematu wydaje się niezwykle uzasadnione. Podstawę do tego daje obszerna baza polskich opiekunów osób starszych stanowiąca część projektu EUROFAMCARE [5, 25].

Celem pracy było poznanie czynników wyróżniających sytuację opiekunów rodzinnych osób starszych z otępieniem i zaburzeniami poznawczymi (otępienie/ZP) w Polsce wobec innych sytuacji opiekuńczych, jak również porównanie poziomu obciążenia opieką tych grup opiekunów, wraz z ujawnieniem czynników ryzyka warunkujących te różnice.

### **Materiał i metody**

Badanie stanowi wtórną analizę danych polskiej części projektu EUROFAMCARE [5]. W ramach projektu przebadano w Polsce 1000 opiekunów świadczących nieodpłatną opiekę i pomoc krewnemu w wieku 65 lat lub starszemu, przez przynajmniej 4 godziny w tygodniu (z wyłączeniem pomocy finansowej lub towarzyszenia jako jedynych form wsparcia). Jako narzędzie badawcze zastosowano kwestionariusz *Common Assessment Tool* [26]. Przeszkoleni ankieterzy zbierali wywiady bezpośrednio od opiekunów rodzinnych odnośnie do nich samych, jak i ich podopiecznych. Polska część projektu otrzymała zgodę Uniwersyteckiej Komisji Bioetycznej. Szczegółowe informacje metodologiczne dotyczące protokołu badania i narzędzia badawczego zawarto w odrębnych publikacjach [5, 25].

### **Badana populacja**

Na potrzeby niniejszego badania spośród badanych spełniających kryteria przyjętej definicji „opiekuna rodzinnego” wyodrębniono 311 opiekunów osób starszych z prawdopodobnym otępieniem lub ZP, zgodnie z kryteriami Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych w wersji 10 [27, 28], w stopniu możliwym do ustalenia z badania pośredniego (*proxy*), czyli z relacji opiekunów. Do tej grupy należeli opiekunowie, którzy świadczyli opiekę wobec podopiecznych z zaburzeniami pamięci, a dodatkowo niezdolnych do samodzielnego rozporządzania swoimi pieniędzmi lub do korzystania z telefonu bądź do samodzielnego przyjmowania leków albo wykazujących zaburzenia zachowania

okresowo lub przez większość czasu (3 lub więcej punktów w skróconej, 0–9-punktowej skali BISID) [29]. Pozostałych opiekunów rodzinnych (n = 689) zaliczono do grupy referencyjnej.

### Zmienne charakteryzujące osobę starszą i opiekuna rodzinnego

W charakterystyce podopiecznego, oprócz danych demograficznych (płeć, wiek, stan cywilny), uwzględniono także jego sprawność. Oceniano ją na podstawie skali *Barthel* [30] dla czynności samoobsługowych oraz skali I-ADL Duke OARS (*Instrumental Activities of Daily Living Duke Older Americans Resources and Services*) [31] dla czynności instrumentalnych. Natężenie zaburzeń zachowania podopiecznego opisano z wykorzystaniem skróconej skali zaburzeń zachowania (BISID, *Behavioural and Instrumental Stressors in Dementia*) [29]. W charakterystyce opiekuna rodzinnego uwzględniono: zmienne demograficzne (płeć, wiek, miejsce zamieszkania, aktywność zawodową, poziom wykształcenia), stopień pokrewieństwa z podopiecznym oraz samoocenę stanu zdrowia.

### Zmienne dotyczące sytuacji opiekuńczej

W opisie sytuacji opiekuńczej uwzględniono: czas trwania opieki otrzymywanej od opiekuna (liczba godzin w tygodniu, liczba nocy w tygodniu, okres trwania opieki w latach), restrykcje związane ze sprawowaniem opieki (łączenie opieki z pracą zawodową lub nauką), gotowość opiekuna do instytucjonalizacji podopiecznego oraz obciążenie opieką. Do oceny stopnia obciążenia opieką zastosowano skalę Negatywny Wpływ Opieki, stanowiącą jedną z trzech podskal COPE-Indeksu [10]. Podskala Negatywny Wpływ Opieki powstała na podstawie siedmiu pytań dotyczących wybranych aspektów związanych ze sprawowaniem opieki: 1) *Czy pełnienie opieki stawia przed opiekunem zbyt wysokie wymagania?*; 2) *Czy sprawowanie opieki stwarza problemy w stosunkach opiekuna z przyjaciółmi?*; 3) *Czy sprawowanie opieki ma niedobry wpływ na zdrowie fizyczne opiekuna?*; 4) *Czy sprawowanie opieki stwarza problemy w stosunkach opiekuna z rodziną?*; 5) *Czy sprawowanie opieki powoduje, że opiekun ma trudności finansowe?*; 6) *Czy opiekun czuje się jak w sytuacji bez wyjścia?*; 7) *Czy sprawowanie opieki wywiera niedobry wpływ na emocjonalne samopoczucie opiekuna?* Każde z pytań miało cztery możliwe odpowiedzi: *zawsze* (4 punkty); *często* (3 punkty); *czasami* (2 punkty) i *nigdy* (1 punkt); odpowiedź *nie dotyczy* (1 punkt). Zakres punktowy tej skali (7–28 punktów) wskazuje na tym wyższy negatywny wpływ opieki na opiekuna, im wyższy wynik

na skali otrzymał, przy braku referencyjnych wartości progowych. Wartość mediany na tej skali, równa 9 punktów, posłużyła do dychotomizacji badanych na grupę mniej (7–8 punktów) i bardziej obciążonych opieką (9–28 punktów).

### Predyktory obciążenia opieką

W celu identyfikacji predyktorów Negatywnego Wpływu Opieki (zmienna zależna) wybrano 25 zmiennych niezależnych, które uznano, że mogą być potencjalnie związane z większym lub mniejszym obciążeniem opieką. Zmienne te (zdychotomizowane lub mierzone na skali) dotyczyły trzech obszarów:

- charakterystyki osoby starszej: wiek (w latach), zamieszkiwanie samemu (tak = 1), niesprawność ADL (wynik na skali *Barthel*), niesprawność I-ADL (wynik na skali I-ADL), natężenie zaburzeń zachowania (wynik na skali BISID);
- charakterystyki opiekuna rodzinnego: płeć żeńska (tak = 1), wiek (w latach), miejsce zamieszkania (miasto = 1), aktywność zawodowa (tak = 1), religijność (tak = 1), niski poziom wykształcenia (tak = 1), opiekun partnerem osoby starszej (tak = 1), opiekun dzieckiem osoby starszej (tak = 1), więzy uczuciowe głównym powodem opieki (tak = 1), brak alternatywy głównym powodem opieki (tak = 1);
- potrzeb i wsparcia opiekuńczego: liczba osób w gospodarstwie domowym opiekuna, problemy z zastąpieniem opiekuna w razie jego choroby (tak = 1), problemy z zastąpieniem opiekuna w razie potrzeby przerwy w opiece (tak = 1), liczba potrzeb zaspokajanych przez opiekuna (n z 8), liczba potrzeb zaspokajanych przez innego nieformalnego opiekuna (n z 8), liczba potrzeb zaspokajanych przez organizacje świadczące usługi/pomoc (n z 7), liczba potrzeb wymagających większego wsparcia (n z 8), liczba usług, z jakich korzysta podopieczny (n z 15), liczba usług, z jakich korzysta opiekun (n z 15).

### Analiza statystyczna

Analizę statystyczną przeprowadzono za pomocą programu IBM SPSS Statistics 20. Do porównania rozkładu zmiennych jakościowych między grupą badaną a kontrolną posłużono się testem  $\chi^2$  Pearsona, a w przypadku zmiennych ilościowych testem *U* Manna-Whitneya. W celu określenia determinantów obciążenia opieką zastosowano wieloczynnikową analizę regresji liniowej z krokową eliminacją wsteczną zmiennych nieistotnych statystycznie. Dla wszystkich analiz statystycznych przyjęto poziom istotności równy 0,05.

**Tabela 1.** Charakterystyka opiekunów rodzinnych i ich podopiecznych w zależności od stanu poznawczego osób starszych**Table 1.** Characteristics of family caregivers and their older cared-for persons by cognitive status of older persons

	Podopieczni z otępieniem/ZP n = 311	Grupa referencyjna n = 689	p
<b>Opiekunowie rodzinni</b>			
Kobiety (%)	81,7	73,4	**
Średni wiek (lata) ( $\pm$ SD) <sup>†</sup>	53,9 ( $\pm$ 14,1)	49,6 ( $\pm$ 14,8)	***
Miejsce zamieszkania — miasto (%)	66,5	62,0	NZ
Osoby zamężne/w konkubinacie (%)	75,9	71,4	NZ
Pokrewieństwo z podopiecznym — małżonek (%)	21,0	17,0	NZ
Pokrewieństwo z podopiecznym — dziecko (%)	49,0	52,0	NZ
Osoby z niższym poziomem wykształcenia (%)	21,9	15,0	*
Osoby aktywne zawodowo (%)	33,4	42,5	**
Osoby ze złą samooceną stanu zdrowia (%)	17,7	8,5	***
<b>Podopieczni</b>			
Kobiety (%)	69,8	74,2	NZ
Średni wiek (lata) ( $\pm$ SD) <sup>†</sup>	80,7 ( $\pm$ 7,8)	77,6 ( $\pm$ 7,3)	***
Osoby zamężne/w konkubinacie (%)	28,0	32,8	NZ
Osoby zamieszkujące wraz z opiekunem (%)	78,8	72,4	*
Zaburzenia pamięci (%)	100,0	16,4	***
Średni wynik na skali Barthel (0–100) ( $\pm$ SD) <sup>†</sup>	62,7 ( $\pm$ 32,5)	86,7 ( $\pm$ 18,4)	***
Średni wynik na skali IADL (0-6) ( $\pm$ SD) <sup>†</sup>	5,1 ( $\pm$ 1,3)	3,3 ( $\pm$ 1,6)	***
Średni wynik na skali BISID (0-9) ( $\pm$ SD) <sup>†</sup>	4,0 ( $\pm$ 2,6)	0,6 ( $\pm$ 1,2)	***
Osoby z nietrzymaniem moczu (%)	57,8	24,9	***
Osoby z nietrzymaniem kału (%)	35,6	7,6	***

SD (standard deviation) — odchylenie standardowe; NZ — brak istotności statystycznej. Testy statystyczne użyte do otrzymania wartości p: †testU Manna-Whitneya; pozostałe zmienne — test  $\chi^2$ ; \*wartość  $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$ ; \*\*\* $p < 0,001$  dla porównań między podopiecznymi z otępieniem/ZP i grupą referencyjną

## Wyniki

### Charakterystyka badanej populacji: opiekunów i ich podopiecznych

Zdecydowaną większość opiekunów rodzinnych w obu analizowanych grupach stanowiły kobiety w wieku około 50 lat, żyjące w związku małżeńskim lub konkubinacie (tab. 1). Dwie trzecie opiekunów mieszkało w mieście, a mniej niż połowa była aktywna zawodowo. Co drugi opiekun sprawował opiekę nad swoim rodzicem, a mniej więcej co piąty badany był małżonkiem osoby starszej. Opiekunowie podopiecznych z otępieniem/ZP, w porównaniu z grupą kontrolną, cechowali się wyższym stopniem feminizacji, starszym wiekiem (średnio o ponad 4 lata), niższym poziomem wykształcenia, mniejszą aktywnością zawodową oraz gorszą samooceną stanu zdrowia. Wśród podopiecznych także dominowały kobiety (tab. 1). Większość osób starszych mieszkała wraz z opiekunem, znamienne częściej w przypadku podopiecznych z otępieniem/ZP. Co trzecia osoba starsza

była zamężna lub żyła w konkubinacie. W porównaniu z grupą kontrolną podopieczni z otępieniem/ZP byli średnio o 3 lata starsi. Sprawność życiowa osób starszych, mierzona za pomocą skal Barthel oraz IADL, była istotnie gorsza wśród podopiecznych z otępieniem/ZP. Świadczy o tym także rozpowszechnienie problemu nietrzymania moczu i stolca w tej grupie. Ponad 2-krotnie więcej podopiecznych nie kontrolowało wydalania moczu, a prawie 5-krotnie więcej nie kontrolowało oddawania stolca. Osoby starsze z otępieniem/ZP przejawiały także znacznie bardziej nasilone zaburzenia zachowania mierzone skalą BISID.

### Porównanie sytuacji opiekuńczej

Chociaż czas pełnienia opieki w obu grupach opiekunów był podobny — średnio około 6 lat — to intensywność jej świadczenia różniła się bardzo znacznie. Średnia liczba godzin opieki oraz średnia liczba nocy w tygodniu spędzonych na opiece była niemal 2-krotnie wyższa w grupie opiekunów osób

**Tabela 2.** Sytuacja opiekuńcza w zależności od stanu poznawczego osób starszych**Table 2.** Caring situation by cognitive status of older cared-for persons

	Podopieczni z otępieniem/ZP n = 311	Grupa referencyjna n = 689	p
<b>Czas trwania opieki otrzymywanej od opiekuna (± SD)<sup>†</sup></b>			
Średnia liczba godzin opieki w tygodniu	64,5 (± 56,9)	35,7 (± 42,4)	***
Średnia liczba nocy opieki w tygodniu	2,0 (± 3,0)	0,9 (± 2,2)	***
Pełny wymiar dotychczasowej opieki (w latach)	5,9 (± 5,8)	5,8 (± 5,1)	NZ
<b>Restrykcje związane ze sprawowaniem opieki (%)</b>			
Opiekunowie, którzy nie mogą pracować	14,5	4,8	***
Opiekunowie, którzy musieli zrezygnować z pracy	8,7	2,5	**
Opiekunowie, którzy nie mogą rozwinąć kariery zawodowej bądź kontynuować nauki	6,5	2,3	**
<b>Umieszczenie podopiecznego w domu opieki (%)</b>			
W żadnym wypadku	76,4	91,6	***
Tak, o ile jego stan ulegnie pogorszeniu	20,7	7,6	
Tak, nawet gdy jego stan nie ulegnie zmianie	2,9	0,9	
<b>Obciążenie opieką według Indeksu COPE (± SD)<sup>†</sup></b>			
Średni wynik na skali Negatywny Wpływ Opieki (7–28)	11,9 (± 4,2)	8,9 (± 2,7)	***

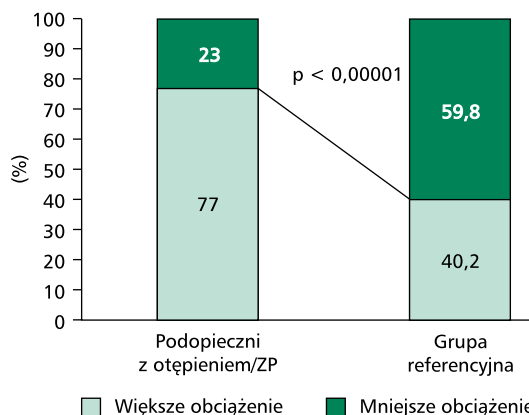
SD (standard deviation) — odchylenie standardowe; NZ — brak istotności statystycznej; testy statystyczne użyte do otrzymania wartości p: <sup>†</sup>test U Manna-Whitneya; pozostałe zmienne — test  $\chi^2$ ; \*wartość p < 0,05; \*\*p < 0,01; \*\*\*p < 0,001 dla porównań między podopiecznymi z otępieniem/ZP i grupą referencyjną

z otępieniem/ZP niż w grupie kontrolnej (65 v. 36 godzin/tydzień).

Sprawowanie opieki nad osobami z otępieniem/ZP z namiennie częściej powodowało restrykcje związane z pracą lub karierą zawodową bądź kontynuowaniem nauki (tab. 2). Około 15% opiekunów podopiecznych z otępieniem/ZP ze względu na sprawowaną opiekę nie mogło podjąć zatrudnienia, a niecałe 9% musiało zrezygnować z pracy (w przypadku grupy kontrolnej odpowiednio około 5% i 2,5%). Brak możliwości rozwijania kariery zawodowej bądź kontynuowania nauki zgłaszało około 6% opiekunów osób starszych z otępieniem/ZP, prawie 3-krotnie więcej niż w grupie kontrolnej.

Mimo że generalnie większość polskich opiekunów rodzinnych nie planowała umieszczenia podopiecznego w domu opieki, to w przypadku osób opiekujących się bliskimi z otępieniem/ZP taką opcję rozważał niemal co czwarty opiekun, a tylko co dziesiąty spośród pozostałych.

Tak drastyczne różnice objaśniają wyniki uzyskane ze skali mierzącej poziom obciążenia opieką. O ile przeciętny opiekun osoby starszej z otępieniem/ZP otrzymał 12 punktów na skali Negatywny Wpływ Opieki, to opiekun osoby bez tego problemu — aż o trzy punkty mniej. Na rycinie 1 przedstawiono zdychotomizowane obciążenie opieką (mniej i bardziej obciążeni) w porównywanych grupach opiekunów.



**Rycina 1.** Negatywny Wpływ Opieki według Indeksu COPE w zależności od obecności zaburzeń poznawczych u osób starszych

**Figure 1.** Negative impact of care on COPE Index by cognitive status of older cared-for persons

### Czynniki ryzyka obciążenia opieką

Do modeli regresji liniowej włączono 25 zmiennych niezależnych (potencjalne predykatory obciążenia opieką). Po krokowej eliminacji zmiennych nieistotnych statystycznie, ostateczny model zawierał 8 zmiennych wykazujących istotny związek z obciążeniem (tab. 3). Zmienne, które wiązały się ze wzrostem obciążenia (7 z 8), określono jako czynniki ryzyka obciążenia opieką. Obciążenie rosnęło, gdy: 1) opiekun miał problemy



**Tabela 3.** Predyktory warunkujące obciążenie opieką wśród opiekunów osób starszych z otępieniem/ZP — wieloczynnikowa analiza regresji liniowej (metoda krokowa eliminacji wstecznej)

**Table 3.** Care burden predictors in caregivers of older persons with dementia/cognitive disorders — multiple linear regression analysis (stepwise backward elimination)

Uwarunkowania obciążenia opieką	B	Beta	p
Problemy z zastąpieniem opiekuna w razie potrzeby przerwy w opiece	2,214	0,256	***
Opiekun partnerem osoby starszej	2,472	0,234	***
Zaburzenia zachowania	0,354	0,216	***
Liczba potrzeb wymagających większego wsparcia	0,359	0,207	***
Niesprawność ADL	0,020	0,148	**
Opiekun dzieckiem osoby starszej	1,091	0,126	*
Więzy uczuciowe głównym powodem opieki	-1,095	-0,124	*
Liczba potrzeb zaspokajanych przez opiekuna	0,303	0,114	*

R<sup>2</sup> = 0,437; B — niestandardyzowany współczynnik regresji; Beta — standardyzowany współczynnik regresji; \*wartość p < 0,05; \*\*p < 0,01; \*\*\*p < 0,001

z zastępstwem w razie potrzeby przerwy w opiece; 2) u podopiecznego nasilały się zaburzenia zachowania; 3) pogarszała się sprawność ADL podopiecznego; 4) opiekun był partnerem podopiecznego; 5) opiekun był dzieckiem podopiecznego; 6) wzrastała liczba potrzeb wymagających większego wsparcia, a zatem niezaspokojonych przez opiekuna; 7) rosła liczba potrzeb zaspokajanych przez opiekuna. Mniejsze obciążenie opieką występowało jedynie w sytuacji, gdy do podjęcia opieki motywowały opiekuna więzy uczuciowe łączące go z osobą starszą. Ogólnie stworzony model regresji wyjaśniał 43% zmienności w zakresie obciążenia opieką (R<sup>2</sup> = 0,437).

### Dyskusja

Mimo że podjęte badanie koncentruje się na opisie sytuacji opiekuńczej i negatywnym wpływie opieki opiekunów osób z zaburzoną sprawnością poznawczą na podstawie relacji ich opiekunów, to uzyskane wyniki pozostają w zgodzie z wynikami autorów oceniających pary — opiekuna i jego podopiecznego z ustalonym rozpoznaniem otępienia [32]. Zatem z dużym prawdopodobieństwem można przyjąć, że zastosowane w pracy kryteria przyjęte do rozpoznania zaburzeń funkcji poznawczych u podopiecznych na podstawie relacji opiekunów oraz wyniki analiz reprezentują polskie sytuacje opiekuńcze podopiecznych z otępieniem — zarówno alzheimerowskim, jak i o innym podłożu. Uwzględniając fakt, że trudno w pełni ocenić stopień reprezentatywności badania dla Polski, ponieważ brakuje danych statystycznych dotyczących opiekunów rodzinnych osób starszych, podstawą do wyliczenia rozkładu próby na poszczególne rejony z konieczności musiała być liczebność populacji w starszym wieku.

Zastosowanie proporcjonalnego udziału osób starszych danego województwa w ogólnej liczbie jego mieszkańców w wytypowanych trzech regionach: Podlasie, Wielkopolska i Małopolska (z uwzględnieniem podziału na obszary wiejskie i miejskie) pozwoliło zachować proporcje rozkładu próby. Natomiast połączenie metody saturacji z różnymi kanałami rekrutacji (lekarze rodzinni, pracownicy socjalni, „od drzwi do drzwi” ogłoszenia, „kula śniegowa” itp.) pozwala przyjąć, że przebadana zbiorowość stanowi w pełni wiarygodną reprezentację całej populacji opiekunów rodzinnych w Polsce — tych, którzy pełnią przynajmniej cztery godziny opieki nad swoimi seniorami [33]. Zatem na podstawie prezentowanych danych można oszacować, że obecnie aż 1/3 polskich opiekunów ma pod swoją opieką podopiecznego z otępieniem lub zaburzeniem funkcji poznawczych.

Prezentowane wyniki jednoznacznie wskazują na radykalnie trudniejszą sytuację opiekuńczą takich opiekunów. Doświadczają oni wielu bardziej negatywnych niż w pozostałych przypadkach sytuacji opiekuńczych, skutków sprawowania opieki nad znacznie mniej sprawną populacją. Prowadzi to do większej liczby nieprzespanych nocy i obowiązków opiekuńczych, poczucia niezaspokajania istotnych potrzeb podopiecznego, porzucania pracy zawodowej lub jej ograniczania, trudności finansowych, a w efekcie — wyższego obciążenia opieką.

Niezależnie od powodu świadczenia opieki, czas jej trwania sięga niemal 6 lat, natomiast intensywność opieki, mierzona liczbą godzin opieki na tydzień lub liczbą nocy poświęconych na opiekę w tygodniu, jednoznacznie dyskryminuje opiekunów osób z otępieniem lub ZP wobec pozostałych. Wyniki te są zgodne

z danymi innych autorów, co świadczy o większym zaangażowaniu opiekuna w sprawowanie opieki nad osobą z otępieniem [8, 12].

Konieczność ograniczenia lub zaprzestania aktywności zawodowej to restrykcja często doświadczana przez opiekunów osób starszych [34, 35]. W niniejszym badaniu niemal co czwarty opiekun osoby z otępieniem/ZP nie mógł podjąć zatrudnienia lub był zmuszony do rezygnacji z pracy. W grupie kontrolnej tego rodzaju restrykcja dotyczyła mniej niż co 10. opiekuna. Znajduje to potwierdzenie w innych badaniach [12]. Zdecydowana większość polskich opiekunów nie rozważała umieszczenia podopiecznego w domu opieki. Jeżeli już opiekunowie przewidywali instytucjonalizację osoby starszej, to przede wszystkim w sytuacji pogorszenia stanu podopiecznego. Opiekunowie osób starszych z otępieniem/ZP dopuszczali taką ewentualność niemal 3-krotnie częściej aniżeli pozostali. Otępienie stanowi główny czynnik ryzyka instytucjonalizacji osób w starszym wieku [36, 37]. Na podjęcie przez opiekuna takiej decyzji ma głównie obecność zaburzeń zachowania u podopiecznego [38, 39]. Potwierdzają to wyniki badań w krajach uprzemysłowionych (Szwecja, Stany Zjednoczone, Belgia), gdzie instytucjonalizacja osoby starszej jest realną opcją wyboru. W polskiej rzeczywistości gotowość opiekuna do umieszczenia podopiecznego z otępieniem w domu opieki może świadczyć raczej o skrajnym jego wyczerpaniu, co jednak wymaga dalszych badań. Jak pisze Durda, w przeciwieństwie do krajów uprzemysłowionych, opieka nad osobami z otępieniem w Polsce leży głównie w gestii opiekuna, formalne formy opieki są niewystarczające, a struktury opieki organizowane przez państwo — znikome [40]. Przeprowadzona analiza regresji liniowej pozwoliła zidentyfikować czynniki ryzyka obciążenia opieką w grupie opiekunów osób starszych z otępieniem/ZP. Wzrost obciążenia opieką wiązał się przede wszystkim z trudnościami związanymi ze znalezieniem nawet krótkiego zastępstwa w opiece, chociażby w celu poratowania zdrowia opiekuna. W rzeczywistości ani resort zdrowia, ani pomoc społeczna w Polsce nie oferują opiekunom usługi zastępstwa w opiece (*respite care*), nawet na bardzo ograniczony czas. Badania wskazują, że umieszczenie podopiecznego z otępieniem w ośrodku pobytu dziennego może pozytywnie wpływać na stan fizyczny i psychiczny opiekuna [41, 42], jednak usługi takie nie mogą dotyczyć osób unieruchomionych w zaawansowanym stadium otępienia. Bliskie relacje łączące opiekuna z podopiecznym to kolejny zidentyfikowany w badaniu czynnik ryzyka obciążenia opieką. W sytuacji, gdy opiekun sprawował

opiekę nad małżonkiem lub rodzicem, obciążenie opieką rosło. Potwierdzają to inne wyniki, że im bliższe pokrewieństwo łączy osobę starszą i opiekuna, tym bardziej jest on narażony na przeciążenie opieką [13, 21]. Taką grupę ryzyka stanowią zwłaszcza córki świadczące opiekę [43]. Wyższe obciążenie wśród córek-opiekunek tłumaczone jest nie tylko bliskimi relacjami pokrewieństwa, ale także często niewoluntarnym charakterem podjęcia opieki [13].

Spośród czynników ryzyka obciążenia opieką zależnych od podopiecznego, najsilniej negatywnie oddziaływają, co zrozumiale, zaburzenia w sferze zachowania, takie jak: wędrowanie, zachowania niebezpieczne, brak współpracy z opiekunem, denerwujące zachowania, krzyki lub agresja bez widocznego powodu. Kolejnym ryzykiem jest większa niesprawność fizyczna i wynikająca z tego większa liczba potrzeb opiekuńczych do rutynowego zaspokajania. Istnieje wiele badań potwierdzających związek między większym obciążeniem opieką a objawami otępiennymi manifestującymi się zaburzeniami zachowania [13, 44, 45] czy też niesprawnością podopiecznego w zakresie ADL/IADL [20, 21]. W przypadku opiekunów osób z otępieniem, zaburzenia zachowania są bardziej obciążające niż współwystępująca u podopiecznego niesprawność fizyczna [18, 19], co potwierdzają prezentowane wyniki.

Dalsze czynniki ryzyka obciążenia opieką dotyczyły potrzeb opiekuńczych osoby starszej. Wzrost obciążenia opiekuna wiązał się z większą liczbą niezaspokojonych potrzeb, a także z większym zakresem usług świadczonych przez opiekuna, co znajduje potwierdzenie w innych badaniach [46, 47].

Uwzględniając dane z piśmiennictwa, wyniki badań własnych potwierdzają, że czynniki ryzyka obciążenia opieką opiekunów osób z otępieniem i zaburzeniami poznawczymi mają uniwersalny charakter.

### Wnioski

Można oszacować, że opiekunowie rodzinni osób starszych z otępieniem i zaburzeniami poznawczymi stanowią niemal 1/3 część zbiorowości wszystkich opiekunów w Polsce. Są grupą wielokrotnie bardziej obciążoną — zarówno pod względem obiektywnym, jak i subiektywnym — w porównaniu z pozostałymi opiekunami. Zapewnienie opiekunom rodzinnym możliwości przerwy w opiece, wsparcia w zakresie potrzeb opiekuńczych oraz leczenia zaburzeń zachowania u podopiecznych z otępieniem mogłoby istotnie zniwelować różnice w stopniu obciążenia opieką wobec pozostałych sytuacji opiekuńczych.

W związku z prognozowanym starzeniem demograficznym w Polsce i równoległym wzrostem roz-

powszechnienia chorób otępiennych istnieje pilna potrzeba upodmiotowienia opiekunów rodzinnych, zapewnienia im usług wspierających, pomocy organizacyjnej oraz finansowej w celu ułatwienia kontynuacji opieki i ewentualnego godzenia jej z zatrudnieniem.

### Podziękowania

Praca przygotowana w imieniu grupy badawczej EUROFAMCARE: Niemcy: Döhner H. (koordynator), Kofahl C., Lüdecke D., Mnich E., (Hamburg); Rothgang H., Becker R., Timm A. (Bremen); Grecja: Mestheneos E., Triantafyllou J., Prouskas C., Kontouka S., Goltsi V., Loukissis A., Mestheneos K.; Włochy: Lamura G., Balducci C., Melchiorre M.G., Polverini F., Principi

A., Quattrini S.; Polska: Bień B., Wojszel B., Synak B., Czekanowski P., Błędowski P., Pędich W., Rybaczuk M.; Szwecja: Öberg B., Krevers B., Johansson S.L., Davidson T.; Wielka Brytania: McKee K., Nolan M., Barber L., Brown J.; AGE-Platform (Bruksela): Parent A.-S., Patel J., Dauréle C.

Projekt EUROFAMCARE, na bazie którego przeprowadzono analizy, był finansowany w ramach 5. PRUE, Key Action 6: The Ageing Population and Disabilities, 6.5: Health and Social Care Services to older People (contract n. QLK6-CT-2002-02647). Powstanie artykułu było możliwe dzięki wsparciu finansowemu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku (projekt nr 113-48965LM).

### Streszczenie

**Wstęp.** Celem pracy było określenie specyfiki sytuacji polskich opiekunów rodzinnych osób starszych z otępieniem lub zaburzeniami poznawczymi (ZP) oraz poznanie czynników ryzyka obciążenia opieką.

**Materiał i metody.** Badanie stanowi wtórną analizę polskiej bazy danych EUROFAMCARE, które objęło 1000 opiekunów rodzinnych osób starszych. Jako opiekuna rodzinnego definiowano osobę, która świadczyła przynajmniej 4 godziny opieki w tygodniu wobec krewnego w wieku co najmniej 65 lat. Narzędziem badawczym był obszerny kwestionariusz podawany bezpośrednio opiekunowi. Jako grupę opiekunów osób z otępieniem/ZP zdefiniowano tych, których podopieczni wykazywali zaburzenia pamięci, a dodatkowo byli niezdolni do samodzielnego rozporządzania swoimi pieniędzmi lub do korzystania z telefonu lub do samodzielnego przyjmowania leków bądź wykazywali zaburzenia zachowania ( $n = 311$ ). Pozostałych opiekunów traktowano jako grupę referencyjną ( $n = 689$ ). Analiza regresji liniowej posłużyła do identyfikacji czynników ryzyka obciążenia opieką u opiekunów osób z otępieniem/ZP.

**Wyniki.** Opiekunowie osób z otępieniem/ZP poświęcali z namiennie więcej czasu w tygodniu na opiekę, częściej musieli ograniczać aktywność zawodową, częściej rozważali instytucjonalizację podopiecznego i wykazywali istotnie wyższe obciążenie opieką. Do czynników ryzyka obciążenia opieką w tej grupie należały: problemy z zastępstwem w opiece, zaburzenia zachowania i niesprawność podopiecznego, bliskie pokrewieństwo z podopiecznym, większa liczba niezaspokojonych potrzeb opiekuńczych oraz potrzeb zaspokajanych przez opiekuna.

**Wnioski.** Opiekunowie osób z otępieniem/ZP stanowią grupę wielokrotnie bardziej obciążoną niż pozostali, zarówno pod względem obiektywnym, jak i subiektywnym. Zapewnienie takim opiekunom możliwości przerwy w opiece, usług opiekuńczych oraz leczenia zaburzeń zachowania podopiecznych mogłoby istotnie zniwelować różnice w stopniu obciążenia opieką względem innych sytuacji opiekuńczych.

Gerontol. Pol. 2012; 20, 2: 59–67

**Słowa kluczowe:** obciążenie opieką, opiekunowie rodzinni, osoby starsze, zaburzenia poznawcze, otępienie

### Piśmiennictwo

1. GUS. Rocznik demograficzny 2011, Warszawa 2011.
2. GUS: prognoza ludności na lata 2008–2035, Warszawa 2009.
3. Opala G.M. Epidemiologia otępień w perspektywie prognoz demograficznych. W: Leszek J. (red.). Choroby otępienne. Teoria i praktyka. Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2003: 19–26.
4. Evans D., Funkenstein H., Albert M. i wsp. Prevalence of Alzheimer's disease in a community population of older persons: higher than previously reported. JAMA 1989; 262: 2551–2556.
5. Bień B. (red.). Family caregiving for the elderly in Poland. Wydawnictwo Uniwersyteckie Trans Humana, Białystok 2006.
6. Borowiak E., Kostka T. Oczekiwania na świadczenia opiekuńcze starszych mieszkańców obszaru miejskiego i wiejskiego oraz instytucji opiekuńczo-pielęgnacyjnych. Gerontol. Pol. 2010; 18: 207–214.
7. Philp I., McKee K., Meldrum P. i wsp. Community care for demented and non-demented elderly people: a comparison study of financial burden, service use, and unmet needs in family supporters. BMJ 1995; 310: 1503–1506.
8. Dello Buono M., Busato R., Mazzetto M. i wsp. Community care for patients with Alzheimer's disease and non-demented elderly people: use and satisfaction with services and unmet needs in family caregivers. Int. J. Geriatr. Psych. 1999; 14: 915–924.
9. Nordberg G., von Strauss E., Kåreholt I., Johansson L., Wimo A. The amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons—results from a Swedish population-based study. Int. J. Geriatr. Psych. 2005; 20: 862–871.
10. Balducci C., Mnich E., McKee K. i wsp. Negative impact and positive value in caregiving: validation of the COPE index in a six-country sample of carers. Gerontologist 2008; 48: 276–286.



11. Raś P., Opala G.: Obciążenie opiekunów osób z otępieniem. *Wiad. Lek.* 2001; 54: 95–99.
12. Ory M., Hoffman R., Yee J., Tennstedt S., Schulz R. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist.* 1999; 39: 177–185.
13. Coen R., O'Boyle C., Coakley D., Lawlor B. Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dement. Geriatr. Cogn. Disord.* 2002; 13: 164–170.
14. Eters L., Goodall D., Harrison, B. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J. Am. Acad. Nurse. Prac.* 2008; 20: 423–428.
15. Lippa M., Luck T., Brähler E., König H-H., Riedel-Heller S. Prediction of institutionalisation in dementia. *Dement. Geriatr. Cogn. Disord.* 2008; 26: 65–78.
16. Gallagher D., Ni Mhaolain A., Crosby L. I wsp. Determinants of the desire to institutionalize in Alzheimer's Caregivers. *Am. J. Alzheimers Dis. Other. Dement.* 2011; 26: 205–211.
17. Wimo A., Sjölund B., Sködlunger A., Johansson L., Nordberg G., Von Strauss E. Incremental patterns in the amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons: results from a 3-year follow-up population-based study. *Int. J. Geriatr. Psych.* 2011; 26: 56–64.
18. Lim Y., Son G.-R., Song J.-A., Beattie E. Factors affecting burden of family caregivers of community-dwelling ambulatory elders with dementia in Korea. *Arch. Psychiat. Nurs.* 2008; 22: 226–234.
19. Pinquart M., Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J. Gerontol. Psychol. Sci.* 2003; 58: 112–128.
20. Razani J., Kakos B., Orieta-Barbalace C. Predicting caregiver burden from daily functional abilities of patients with mild dementia. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2007; 55: 1415–1420.
21. Kim M-D., Kang I-O., Hong S-C., Lee C-I., Lee S-Y. Caregiver burden among caregivers of Koreans with dementia. *Gerontology* 2009; 55: 106–113.
22. Thomson R., Lewis S., Murphy M. i wsp. Are there sex differences in emotional and biological responses in spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Biol. Res. Nurs.* 2004; 5: 319–330.
23. Croog S., Bureson J., Sudilovski A., Baume R. Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. *Aging Ment. Health.* 2006; 10: 87–100.
24. Papastavrou E., Kalokerinou A., Papacostas S., Tsangari H., Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J. Adv. Nurs.* 2007; 58: 446–457.
25. Lamura G., Döhner H., Kofahl C. (red.). Family carers of older people in Europe. A six-country comparative study. LIT Verlag, Berlin 2008.
26. Wojszel Z.B. Research instruments and scales applied. W: Bień B. (red.). *Family caregiving for the elderly in Poland.* Trans Humana, Białystok 2006. 47–65.
27. World Health Organization. Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych, rewizja 10; Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10; Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne, 1997 (tłumaczenie polskie).
28. World Health Organization. Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych, rewizja 10; Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10; Badawcze kryteria diagnostyczne, 1998 (tłumaczenie polskie).
29. Keady J., Nolan M. Behavioural and Instrumental Stressors In Dementia (BISID): refocusing the assessment of caregiver need in dementia. *J. Psychiatr. Ment. Health Nurs.* 1996; 3: 163–172.
30. Mahoney F., Barthel D. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md. State Med. J.* 1965; 14: 61–65.
31. Fillenbaum G., Smyear M. The development, validity and reliability of the OARS Multidimensional Functional Assessment Questionnaire. *J. Gerontol.* 1981; 36: 428–434.
32. Balducci C., Melchiorre M.G., Quattrini S., Lamura G. Caring for a family member with dementia: Evidence from a cross sectional comparative study on caregiver burden and psychological well-being. *European Papers on the New Welfare* 2008; 9: 182–197.
33. Synak B. Sampling and representativeness of the national survey in Poland. W: Bień B. (red.). *Family caregiving for the elderly in Poland.* Trans Humana, Białystok 2006: 31–46.
34. Covinsky K., Eng C., Lui L-Y. i wsp. Reduced employment in caregivers of frail elders: impact of ethnicity, patient clinical characteristics, and caregiver characteristics. *J. Gerontol. A. Biol. Sci. Med. Sci.* 2001; 56: M707–M713.
35. Henz U. The effects of informal care on paid-work participation in Great Britain: a lifecourse perspective. *Ageing Soc.* 2004; 24: 851–880.
36. Agüero-Torres H., Fratiglioni L., Guo Z., Viitanen M., Von Strauss E., Winblad B. Dementia is the major cause of functional dependence in the elderly: 3-year follow up data from a population-based study. *Am. J. Public Health* 1998; 88: 1452–1456.
37. Gaugler J., Duval S., Anderson K., Kane R. Predicting nursing home admission in the U.S: a meta-analysis. *BMC Geriatrics* 2007; 7: 13.
38. Hebert R., Dudois M., Wolfson C., Chambers L., Coen C. Factors associated with long-term institutionalization of older people with dementia: data from the Canadian Study of Health and Aging. *J. Gerontol. A. Biol. Sci. Med. Sci.* 2001; 56: M693–M699.
39. Schoenmakers B., Buntinx F., Devroey D., Van Casteren V., DeLepeleire J. The process of definitive institutionalization of community dwelling demented vs non demented elderly: data obtained from a network of sentinel general practitioners. *Int. J. Geriatr. Psych.* 2009; 24: 523–531.
40. Durda M. Organizacja opieki nad osobami z demencją w Polsce na tle krajów rozwiniętych i rozwijających się. *Gerontol. Pol.* 2010; 18: 76–85.
41. Wojciorowska A. Wpływ umieszczenia chorego z chorobą Alzheimera w ośrodku pobytu dziennego na samopoczucie opiekuna. *Probl. Pielęg.* 2008; 16: 269–272.
42. Robinson A., Lea E., Hemmings L. i wsp. Seeking respite: issues around the use of day respite care for the carers of people with dementia. *Ageing Soc.* 2012; 32: 196–218.
43. Jones D., Peters T. Caring for elderly dependants: Effects on the carer's quality of life. *Age Ageing* 1992; 21: 421–428.
44. Mittleman M. Taking care of the caregivers. *Curr. Opin. Psychiatr.* 2005; 18: 633–639.
45. 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.
46. Galvin J., Duda J., Kaufer D., Lippa C., Taylor A., Zarit S. Lewy body dementia: caregiver burden and unmet needs. *Alz. Dis. Assoc. Dis.* 2010; 24: 177–181.
47. Rosa E., Lussignoli G., Sabbatini F. i wsp. Needs of caregivers of the patients with dementia. *Arch. Gerontol. Geriatr.* 2010; 51: 54–58.