

Rola opiekuna chorych z otępieniem

Iwona Kłoszewska

Klinika Psychiatrii Wieku Podeszłego i Zaburzeń Psychotycznych Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

STRESZCZENIE

Opieka nad przewlekle chorym członkiem rodziny jest zadaniem obciążającym emocjonalnie, fizycznie i ekonomicznie. Opiekun osoby z otępieniem podlega wszelkim obciążeniom w większym stopniu niż w przypadku opieki nad chorymi somatycznie lub psychicznie. Opiekun ten uczestniczy w procesie stawiania diagnozy otępienia; od jego zaangażowania i edukacji zależy jakość opieki medycznej, jaką chory zostanie otoczony. W miarę pogłębiania się otępienia i utraty kolejnych umiejętności zwiększa się zakres obowiązków opiekuna. W wyniku długotrwałego pozostawania w stanie poczucia nadmiernego obciążenia u opiekunów osób z otępieniem, częściej niż w populacji ogólnej, występują objawy depresji, lęku, mniejsza odporność na infekcje, nadciśnienie tętnicze i inne zaburzenia somatyczne. Pomoc opiekunom polega na dostarczeniu im informacji, wsparcia emocjonalnego w różnych formach oraz pomocy instytucjonalnej.

Słowa kluczowe: opiekun chorego, obciążenie opieką, otępienie, choroba Alzheimerera

Wstęp

Chorobę Alzheimerera (AD, *Alzheimer disease*) cechuje przebieg przewlekle postępujący. Mimo postępów w poszerzaniu wiedzy na temat patogenezы i wynikającej z niej farmakoterapii, wciąż pozostaje ona schorzeniem nieuleczalnym. Rodzina chorego odgrywa istotną rolę w procesie diagnostycznym od chwili pojawienia się pierwszych ob-

jawów otępienia, natomiast w późniejszych stadiach choroby stopniowo przejmuje pełną opiekę. Sukces leczniczy w decydującym stopniu zależy od zaangażowania opiekuna w proces terapii.

Rola opiekuna w procesie diagnostycznym

Nie wszyscy chorzy w okresie pojawiania się pierwszych objawów mają poczucie narastającej niesprawności. To osoby z najbliższego otoczenia mają możliwość zauważenia drobnych, nietypowych dla wcześniejszego funkcjonowania chorego, „wpadek”, zapomnienia o drobnych wydarzeniach, ważniejszych sprawach lub niemożności opanowania nowych umiejętności, na przykład obsługi nowo nabytych sprzętów gospodarstwa domowego. To bliscy w czasie wspólnych wyjazdów mogą zwrócić uwagę na pojawiającą się w nowym terenie dezorientację krewnego, który wcześniej sprawnie sobie radził w podobnych sytuacjach. Z inicjatywy bliskiej osoby w takich okolicznościach dochodzi do pierwszej konsultacji lekarskiej. Niejednokrotnie przekonanie chorego, że wymaga on porady lekarza, jest niezwykle trudne i nie zawsze kończy się powodzeniem. Jest to jedna z wielu przyczyn, dla których rozpoznanie i leczenie otępienia często następują w późniejszych stadiach choroby.

Wykazano, że nawet opiekunowie pacjentów z łagodnymi zaburzeniami funkcji poznawczych (MCI, *mild cognitive impairment*) dostarczają wielu informacji, o których zapominają chorzy, uzupełniają obraz zaburzonego funkcjonowania o szczegóły, z których chory nie zdaje sobie sprawy. Pacjenci z MCI zgłaszają problemy z zapamiętywaniem nazwisk, zastosowaniem się do instrukcji, rozumieniem dowcipów. Na ogół nie zauwa-

Adres do korespondencji: dr hab. med. Iwona Kłoszewska
 Klinika Psychiatrii Wieku Podeszłego i Zaburzeń Psychotycznych
 Uniwersytet Medyczny w Łodzi
 ul. Czechosłowacka 8/10, 92-216 Łódź
 tel.: 0 42 675 73 72, faks: 0 42 675 77 29
 e-mail: iklosz@csk.umed.lodz.pl
 Polski Przegląd Neurologiczny 2007, tom 3, 2, 105-109
 Wydawca: Wydawnictwo Via Medica
 Copyright © 2007 Via Medica

żają zmienności nastroju. W relacjach opiekunów poziom funkcjonowania podopiecznego okazuje się gorszy; dodają informacje o ograniczonym rozumieniu przeczytanego tekstu, gorszej orientacji w terenie.

Opieka nad chorym z otępieniem

Kontakt opiekuna z lekarzem jest niezbędny nawet w okresie samodzielnego funkcjonowania chorego. Uzupełnienie wywiadu obiektywnymi informacjami na ten temat jest konieczne ze względu na niepełne relacje samego pacjenta wynikające z braku pełnego wglądu w narastającą niesprawność. Dlatego w programie leczenia chorych otępiątych trzeba przewidzieć miejsce i czas na edukację opiekuna. Musi on wiedzieć, jak będzie przebiegać choroba, czego oczekiwać, jak reagować w typowych dla rozwoju otępienia sytuacjach, czego można się spodziewać po farmakoterapii. Dzięki coraz szerszej dostępności Internetu w Polsce cennym źródłem informacji o chorobie, sposobach postępowania, a także porad medycznych dla opiekunów stały się strony poświęcone AD i innym otępieniom (www.Alzheimer.pl).

Jeżeli rozpoznania dokonano we wczesnym stadium otępienia, opiekun staje się depozytariuszem realizacji woli chorego co do jego dalszych losów. Okazuje się, że w Polsce sądy nie uznają sporządzonego przez osobę jeszcze sprawną intelektualnie oświadczenia woli, poświadczonego przez notariusza, dotyczącego na przykład zgody na umieszczenie w domu opieki w chwili, gdy chory będzie już głęboko otępiaty (doświadczenie z praktyki własnej).

W miarę rozwoju otępienia zmienia się rodzaj i zakres opieki. We wczesnych okresach opiekun musi stopniowo przejmować czynności bardziej złożone, takie jak: zabezpieczenie spraw finansowych, wnoszenie stałych opłat, podawanie leków itp. Następnie konieczne staje się przejęcie nadzoru nad prostymi czynnościami dnia codziennego — utrzymywaniem higieny, ubieraniem, posiłkami. W niektórych okresach sprawy bezpieczeństwa chorego stają się najważniejsze, w innych na pierwszy plan wysuwają się i dominują problemy z utratą kontroli zwieraczy. Wraz ze zmianą stanu zdrowia podopiecznego zmieniają się również potrzeby i oczekiwania opiekuna wobec fachowych pracowników opieki zdrowotnej.

Poczucie obciążenia opieką

W Stanach Zjednoczonych opiekę nad 80% chorych z AD sprawuje rodzina we własnym domu. Średnio czas domowej opieki do chwili przekaza-

nia podopiecznego do instytucji opiekuńczej wynosi 6,5 roku. Przeciętnie opiekun poświęca 60 godzin tygodniowo na opiekę nad chorym z AD. W większości przypadków opiekunem tym jest współmałżonek (ok. 50% opiekunów) lub dorosła córka albo synowa (25–30%).

W 1980 roku powstała koncepcja „obciążenia opiekuna” (*caregiver burden*), na którą składają się psychologiczne, fizyczne i materialne koszty sprawowania opieki nad przewlekle chorym. W kolejnych latach skonstruowano liczne narzędzia przeznaczone do pomiaru tego obciążenia, na przykład *Zarit Burden Interview*, *The Screen for Caregiver Burden*. Związki między poczuciem „obciążenia” u opiekuna a stanem psychicznym i funkcjonowaniem podopiecznego mają charakter złożony. Z licznych badań wynika, że poczucie „obciążenia” jest bardziej związane z zaburzeniami zachowania chorego niż z poziomem jego upośledzenia intelektualnego czy funkcjonowania. Stwierdzono dodatnią korelację „obciążenia” opiekuna ze stopniem braku wglądu w zaburzenia pamięci chorego. Z kolei poczucie „obciążenia” bywa źródłem niechęci wobec pacjenta i prowadzi do niedoceniań jego sprawności i wciąż istniejących możliwości funkcjonowania.

Wyniki badań wskazują na częstszą depresję wśród opiekunów niż w populacji ogólnej, dotyczącą 14–40% z nich. Jak wynika z przeglądu prac z zakresu tej problematyki, przyczyną depresji u opiekunów jest najczęściej utrata kontroli nad zachowaniem chorego współmałżonka i możliwości radzenia sobie z opieką, a także przekonanie, że sytuacja ta jest trwała i negatywnie wpływa na wszystkie aspekty ich życia [1].

W badaniach nad poziomem ekspresji emocji wykazano, że opiekunów, a zwłaszcza kobiety opiekunki o wysokim poziomie ich wyrażania, cechowało większe nasilenie napięcia i dyskomfortu psychicznego mierzonego za pomocą kwestionariuszy samooceny. Córki, które wypowiadały mniej krytycznych, a więcej pozytywnych uwag, stosowały bardziej skuteczne metody radzenia sobie niż osoby zachowujące się odwrotnie. Im wyższy stopień ekspresji emocji u opiekuna, tym większe nasilenie negatywnych zachowań u podopiecznego. Obserwacje interakcji par opiekun–chory w czasie wizyt domowych potwierdzają, że nieustająca ingerencja opiekuna, jego komentarze, nadopiekuńczość, pozbawianie możliwości podejmowania decyzji w zakresie, w którym chory zachowuje jeszcze rozeznanie, wywołują u niego złość, opór i agresję.

Do czynników wykazujących najbardziej wyraźny negatywny wpływ na samopoczucie opiekuna zalicza się te, które powodują podjęcie decyzji o umieszczeniu chorego w placówce opiekuńczej. Około 1/3 przyjęć osób otępiałych do szpitala wynika z potrzeby lub konieczności choćby czasowego odciążenia opiekuna, a głównym powodem kierowania osób otępiałych na oddziały dzienne jest umożliwienie normalnego funkcjonowania ich rodzinom. Upośledzenie sprawności w zakresie wykonywania podstawowych czynności codziennych, a szczególnie utrata kontroli zwieraczy, należy do czynników, które są bezpośrednią przyczyną skierowania chorego do stacjonarnych placówek opiekuńczych. Młodszy opiekunowie wcześniej decydują się na oddanie chorego współmałżonka do zakładu prawdopodobnie dlatego, że częściej niż starsi pozostają czynni zawodowo i społecznie. Niższy poziom dochodów często jest czynnikiem przyspieszającym takie decyzje.

Samopoczucie opiekunów zależy również od ich sytuacji zawodowej, posiadania rodziny, relacji ze współmałżonkiem i dziećmi. Postrzeganie swoich obowiązków jako mało uciążliwych, pozytywna samoocena w roli opiekuna sprzyjają mniejszemu poczuciu stresu. Osoby starające się aktywnie rozwiązywać problemy związane z opieką (np. szukające informacji) oraz cechujące się optymizmem rzadziej przejawiają objawy depresyjne. Wsparcie ze strony innych członków rodziny i przyjaciół, a także zaangażowanie w działalność społeczną sprzyjają radzeniu sobie z obowiązkami.

Wpływ sprawowania opieki na stan somatyczny opiekuna

U opiekunów osób otępiałych obserwuje się zaburzenia układów immunologicznego i sercowo-naczyniowego. Ponadto częściej niż w populacji ogólnej występuje u nich otyłość oraz podwyższone stężenie lipidów w surowicy. Częściej także zapadają na infekcje układu oddechowego, wolniej goją się im rany, wykazują osłabioną reakcję na szczepionkę przeciw grypie. Efekt zmniejszonej odporności może utrzymywać się nawet do 4 lat po śmierci podopiecznego.

Opieka nad niedołączającym, potem już leżącym chorym wymaga siły i sprawności fizycznej, a przede wszystkim sprzyja zaostrzeniu zespołów bólowych i występowaniu urazów kostno-stawowych u opiekuna.

Poczucie złej kondycji fizycznej, lęk przed koniecznością pójścia do szpitala i pozostawieniem podopiecznego pod opieką osób obcych sprawia, że opiekun lekceważy własne zdrowie, odkłada

pilne zabiegi na później, co nie tylko pogarsza jego stan somatyczny, ale także nasila dyskomfort psychiczny. Troskliwie opiekując się osobą z otępieniem, realizuje skrupulatnie zalecenia lekarza dotyczące jej zdrowia, jednocześnie zaniedbując własne potrzeby w tym zakresie. Do nierzadkich należą sytuacje, gdy opiekun umiera przedwcześnie, a członkowie rodziny, którzy dotychczas nie włączali się do opieki nad chorym, nagle zostają zmuszeni do podejmowania istotnych dla niego decyzji.

Do zakresu obowiązków lekarza zajmującego się chorym z otępieniem należy włączyć formalny wymóg zapewnienia opieki medycznej osobie sprawującej opiekę nad tym chorym. W polskim systemie wymagałoby to uznania tego faktu przez płatnika za usługi medyczne, a więc Narodowy Fundusz Zdrowia. Niestety, perspektywa taka nie wydaje się realna w najbliższym czasie.

Wpływ programów wsparcia na samopoczucie opiekunów

Do czynników pozytywnie wpływających na samopoczucie opiekunów należą: pomoc rodziny, pomoc profesjonalna, skupienie się na rozwiązywaniu problemów [2]. Programy wsparcia dla rodzin obejmują:

- programy edukacyjne dostarczające opiekunom informacji na temat samej choroby, jej przebiegu i możliwości leczenia; opiekunowie mają także dostęp do danych na temat sytuacji prawnej swojej i swoich podopiecznych; część zaburzeń zachowania może prowokować środowisko, dlatego tak ważne jest, aby nauczyć opiekuna odpowiedniej modyfikacji zachowań, reakcji itp.;
- interwencje polegające na czasowym odciążeniu opiekuna;
- wsparcie psychologiczne dla opiekuna — grupy terapeutyczne koncentrujące się głównie na emocjach i odczuciach związanych z opieką nad chorym.

Najbardziej efektywnym sposobem pomocy opiekunom jest ich czasowe odciążenie. Zwraca się jednak uwagę, że dla wielu z nich wprowadzenie dodatkowej osoby obcej, a nawet krewnego, do opieki jest często dodatkowym źródłem stresu. Opór przed takim działaniem nierzadko jest trudny do zrozumienia, ale czasem nie udaje się go pokonać żadnymi rozsądnymi argumentami. Jeżeli nawet taki opiekun ulegnie, czas wolny nie cieszy go — nie opuszcza go obawa o to, co się dzieje z podopiecznym i szybko rezygnuje z pomocy.

Większe poczucie bezpieczeństwa zapewnia opiekunom przebywanie chorych w fachowej pla-

cówce opieki dziennej, w której mogą regularnie bywać. Ośrodki takie pracują zgodnie z programem rehabilitacyjnym; zapewniają podopiecznym aktywność intelektualną i ruchową, zatrudniają rehabilitanta, psychologa; pensjonariusze pod nadzorem bawią się, przyjmują posiłki i leki. Pobyt w ośrodku dziennym dotyczy tylko chorych sprawnych ruchowo, po utracie zdolności chodzenia pobyt tam staje się niemożliwy. Dostępność tego typu placówek w Polsce jest bardzo ograniczona — można je znaleźć jedynie w większych miastach.

Celem programów edukacyjnych dla opiekunów, obok poszerzenia ich wiedzy na temat choroby, jest praktyczne przygotowanie do skutecznego radzenia sobie z negatywnymi emocjami, zwiększenie poczucia kompetencji oraz poszerzenie umiejętności nawiązywania kontaktu z chorym. Opiekun powinien dążyć do zmniejszenia nasilenia zaburzeń zachowania, objawów depresji i dysforii u swojego podopiecznego [3]. Nie zawsze udaje się to osiągnąć, nawet w sytuacji, gdy opiekunowie deklarują pełną satysfakcję z udziału w programie.

Grupy wsparcia stanowią forum dla dyskusji i emocjonalnego wsparcia, jednak — jak wynika z publikacji — podczas spotkań udziela się także informacji szkoleniowych, odbywa się trening relaksacyjny i nauka panowania nad stresem. Nie wykazano obiektywnie korzyści płynących z udziału opiekunów w spotkaniach grup wsparcia w zakresie zmniejszenia poczucia obciążenia opieką, stanu zdrowia, nastroju, zadowolenia z życia, ale w ich subiektywnej ocenie zajęcia były użyteczne i bardzo satysfakcjonujące [4]. Wiele z wymienionych zadań realizują stowarzyszenia nieprofesjonalnych opiekunów, znajdujące się już w Polsce w wielu miejscach.

Skuteczność programów interwencyjnych podejmowanych wobec opiekunów w znacznym stopniu zależy od nawiązania dobrego, trwałego kontaktu terapeuty z opiekunem, dyspozycyjności terapeuty, a sam program powinien być zaplanowany na wiele miesięcy, z możliwością jego przedłużenia i dostosowywania do indywidualnych potrzeb chorego i opiekuna.

Nieliczne badania przeprowadzone w populacji polskich opiekunów potwierdzają częstsze zaburzenia depresyjne i lękowe niż w grupie kontrolnej oraz negatywny wpływ zaburzeń zachowania chorych na samopoczucie ich opiekunów [5, 6]. Jed-

ne dane epidemiologiczne o opiekunach osób z AD w Polsce pochodzą z badania obserwacyjnego EX-ON [7]. W populacji objętej tym badaniem opiekę nad przeważającą większością pacjentów (przynajmniej do końca średnio zaawansowanego stadium choroby, odpowiadającego 11 pkt. w *Mini-Mental State Examination* [MMSE]) sprawowano w warunkach domowych. Podopiecznymi były najczęściej osoby najbliższej spokrewnione z opiekunem — współmałżonkowie, rodzice. Blisko 1/3 osób sprawujących opiekę to jedyni opiekunowie chorego. Pozostała grupa opiekunów miała zapewnioną stałą pomoc ze strony innych osób. Opiekunami najczęściej były osoby w podeszłym wieku, mieszkające w mieście, mające wykształcenie ponadpodstawowe i stałe źródło dochodów (pensja, renta lub emerytura). Średni dochód na jednego członka rodziny nieco przekraczał 800 zł, z czego ponad połowę tej sumy pochłaniały wydatki związane z opieką nad chorym. Stan zdrowia opiekunów był stosunkowo dobry — jedynie niewielka część z nich miała problemy z nadciśnieniem tętniczym i inne przypadłości fizyczne. Nieliczna grupa osób sprawujących opiekę odczuwała objawy, które można wiązać z funkcjonowaniem w warunkach przewlekłego stresu (stany nerwicowe, depresyjne, bezsenność). Warto podkreślić, że ponad połowa opiekunów w ogóle nie korzystała z żadnych form wsparcia, natomiast dla części z nich najczęstszą formą pomocy psychologicznej jest wsparcie ze strony lekarza i członków rodziny. Jedynie co 12. osoba nawiązała kontakt z fundacją lub stowarzyszeniem Alzheimerowskim. Szczególną uwagę zwraca liczna grupa opiekunów powyżej 70. roku życia (20%) oraz osób z dochodem rodziny poniżej 400 zł na jednego jej członka (11%). Ponadto, aż 8% osób wypełniających ankietę przyznało się do stałych kłopotów finansowych.

Należy zdawać sobie sprawę, że spośród tej grupy opiekunów wywodzą się osoby wymagające szczególnej pomocy, zarówno ze strony organizacji samopomocowych, jak i placówek pomocy społecznej. Są to przede wszystkim opiekunowie samotnie sprawujący opiekę, w zaawansowanym wieku, w złej sytuacji finansowej, z problemami zdrowotnymi, mieszkańcy wsi i niewielkich miejscowości. Ta grupa powinna być podmiotem intensywnych działań ze strony regionalnych ośrodków pomocy społecznej, ponieważ od udzielonej im pomocy zależy jakość życia ich podopiecznych.

PIŚMIENNICTWO

1. Morris R.G., Morris L.W., Britton P.G. Factors affecting the emotional well-being of the caregivers of dementia sufferers. *Br. J. Psychiatry* 1988; 153: 147–156.
2. Brodaty H., Gresham M., Luscombe G. The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 1997; 12: 183–192.
3. McCallion P., Toseland R.W., Freeman K. An evaluation of a family visit education program. *J. A. Geriatr. Soc.* 1999; 47: 203–214.
4. Green A., Brodaty H. Care-giver interventions. W: Qizilbash N. i wsp. (red.). *Evidence-based dementia practice*. Blackwell Science Ltd, Philadelphia 2003: 769.
5. Witusik A., Pietras T. Lęk i depresja u opiekunów osób chorych na otępienie — badanie pilotażowe. *Psychogeriatr. Pol.* 2007; 4: 1–6.
6. Kosmala K., Kłoszewska I. Ocena wpływu zaburzeń zachowania osób z chorobą Alzheimera na samopoczucie ich opiekunów. *Rocznik Psychogeriatryczny* 2003; 6: 39–49.
7. Gabyelewicz T., Kotapka-Minc S., Mączka M. i wsp. Charakterystyka polskiej populacji osób z chorobą Alzheimera i ich opiekunów: Raport z badania obserwacyjnego EX-ON. *Psychogeriatr. Pol.* 2006; 3: 75–84.