

*Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Białej Podlaskiej
Instytut Pedagogiki i Pielęgniarstwa
21-500 Biała Podlaska, ul. Sidorska 102
Higher State Vocational School in Biała Podlaska
Pedagogy and Nursing Institute
102 Sidorska Str., 21-500 Biała Podlaska, POLAND
**Instytut Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej, Polska Akademia Nauk
02-106 Warszawa, ul. Pawińskiego 5
Medical Research Center Polish Academy of Sciences
5 Pawińskiego Str., 02-106 Warsaw, POLAND

STANISŁAWA SPISACKA*, RYSZARD PLUTA**

*Demographic profile of the caregivers of patients
with Alzheimer's disease*

Charakterystyka demograficzna opiekunów pacjentów z chorobą Alzheimera

WSTĘP

Otepienie typu Alzheimerowskiego jest nieodwracalne i na dzień dzisiejszy bez przyczynowego leczenia. Pogłębiające się z dnia na dzień zaburzenia pamięci oraz rozwijające się objawy psychiczne i neurologiczne, które w konsekwencji prowadzą do całkowitego zniedołężnienia chorego, zmuszają opiekunów (rodziny chorych) do zapewnienia choremu w tym czasie całodobowej opieki (Haley 1997).

Celem badań było ustalenie płci, wieku, wykształcenia, stopnia pokrewieństwa opiekunów w stosunku do pacjenta z chorobą Alzheimera, następnie udziału rodziny i instytucji w rozłożeniu ciężaru opieki nad chorym, oraz ustalenie liczby osób, członków rodzin świadczących opiekę. Ponadto rozpoznanie przyczyn pełnienia zadań opiekuńczych.

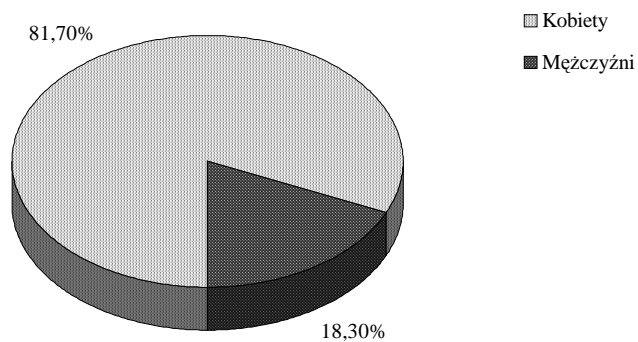
MATERIAŁ I METODA

Narzędziem badawczym była anonimowa ankieta (Spisacka 2000). Grupa badawczą było 131 rodzin pacjentów z chorobą Alzheimera zrzeszonych w Stowarzyszeniach Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera w Polsce (Spisacka 2000).

WYNIKI

PLEĆ I WIEK

Funkcje opiekuńcze, nad pacjentami z chorobą Alzheimera pełniło 107 kobiet i 24 mężczyzn. (Ryc.1).



Ryc.1. Płeć osób opiekujących się chorymi

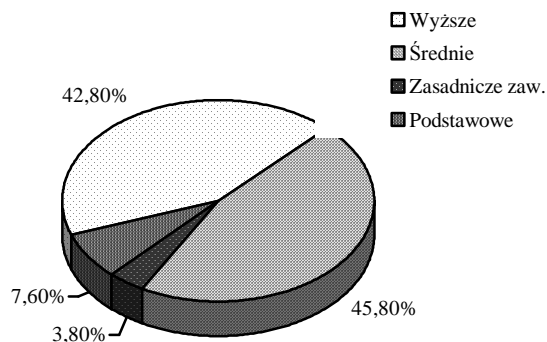
Wiek opiekunów ilustruje tabela 1. Średni wiek kobiet i mężczyzn opiekujących się pacjentami z chorobą Alzheimera był wyrównany i wynosił 57 lat.

Tabela 1. Wiek opiekunów

Przedziały wieku w latach	Kobiety	Mężczyźni
-34	3 (2,3%)	1 (0,8%)
35-44	5 (3,8%)	1 (0,8%)
45-49	30 (22,9%)	5 (3,8%)
50-54	16 (12,2%)	2 (1,5%)
55-59	8 (6,1%)	1 (0,8%)
60-64	23 (17,6%)	3 (2,2%)
65-69	7 (5,3%)	5 (3,8%)
70-74	9 (6,9%)	5 (3,8%)
75-79	6 (4,6%)	0 (0,0%)
80-84	0 (0,0%)	0 (0,0%)
85-89	0 (0,0%)	1 (0,8%)
Razem	107 (81,7%)	24 (18,3%)

WYKSZTAŁCENIE

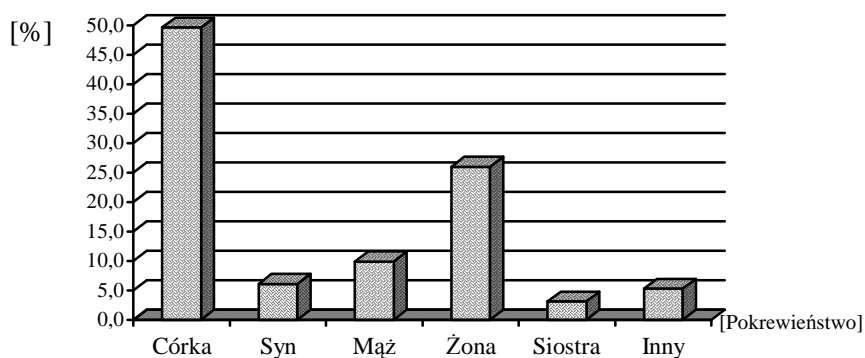
Opiekunowie pacjentów z chorobą Alzheimera są w większości dobrze wykształceni. Wykształcenie wyższe posiadało 56 opiekunów, średnie 60. Zasadnicze zawodowe miało 5 osób, a podstawowe 10 osób (Ryc. 2).



Ryc.2. Wykształcenie opiekunów

POKREWIEŃSTWO

Najczęściej opiekę sprawowały córki - 65 i żony 34 - osoby. Siostry zajmowały się chorymi w 4 przypadkach. Mężowie wśród opiekunów stanowili nieliczną grupę bo 13 osobową. Natomiast synowie jeszcze mniejszą bo tylko 8 osobową. Wśród innych osób pełniących opiekę odnotowano synowe i siostrzenice (4 osoby) i 3 mężczyzn (znajomi i przyjaciele) (Ryc. 3).



Ryc.3. Stopień pokrewieństwa opiekunów w stosunku do chorych

OCZEKIWANY UDZIAŁ RODZINY I INSTYTUCJI W OPIECE NAD CHORYM

W ocenie rozłożenia ciężaru opieki nad chorym 62,5 % respondentów jest zdania, że główny ciężar opieki winien spoczywać na zakładach opiekuńczych zaś 48,0% respondentów uważa, że opiekę powinny pełnić rodziny. W wielu przypadkach rodziny proponowały siebie jako głównego opiekuna przy wsparciu przez instytucje takie jak: szpital lub dom opieki społecznej. Część respondentów 24,4 % stwierdziła, że opiekę powinny sprawować pielęgniarki środowiskowe, a 3,8 % uznało, że funkcje opiekuńcze powinny pełnić szpitale (Tabela 2).

Tabela 2. Oczekiwany udział rodziny i instytucji w opiece nad chorym

Opieka winna spoczywać na:	Liczba odpowiedzi
Domach opieki społecznej	82
Rodzinie	74
Szpitalu	5
Pielęgniarce środowiskowej	32

LICZBA OSÓB BIORĄCA UDZIAŁ W OPIECE NAD CHORYM

Obowiązki opiekuńcze i pielęgnacyjne nad pacjentami z chorobą Alzheimera w 58 rodzinach pełniła 1 osoba, a w 34 rodzinach 2 osoby, w 22 rodzinach 3 osoby, a w 17 rodzinach obowiązkami opiekuńczymi dzieliły się 4 osoby (Tabela 3).

Tabela 3. Liczba osób (członków rodziny) biorąca udział w opiece nad chorym

Liczba opiekunów	Liczba rodzin (%)
1	44,3
2	26,0
3	16,7
4	13,0
Razem	100,0

PRZYCZYNY SPRAWOWANIA OPIEKI NAD CHORYM PRZEZ RODZINY/OPIEKUNÓW

Członkowie rodzin osób z chorobą Alzheimera w 94,6% pełnili funkcje opiekuńczo-pielęgnacyjne nad chorym z miłości i poczucia obowiązku. Natomiast 31,3% opiekunów wykonywało zadania opiekuńcze kierując się współczuciem choremu, a 24,4% sprawuje opiekę w celu realizacji zaleceń lekarskich. Niewielu opiekunów bo 3,1 % zajmuje się chorymi pod presją rodziny a 0,8% pod presją sąsiadów.

DYSKUSJA

Główny ciężar opieki spoczywa na opiekunach płci żeńskiej (Sterritt, Pokorny 1998). W badanej grupie rozkład był następujący: kobiety stanowiły 82%, a mężczyźni 18%. Dominują dwie grupy wiekowe kobiet 45-49 i 60-64 lat. Natomiast w grupie opiekunów męskich przeważają osobnicy w wieku 65-74 lat. Wiek opiekunów waha się od 34 do 89 lat. Najstarszym opiekunem był mężczyzna w wieku 89 lat. Opiekunowie są dobrze wykształceni, mają wyższe i średnie wykształcenie. To zjawisko jest w odwrotnej proporcji do wykształcenia chorych. Głównymi opiekunami są córki, żony i mężowie co stanowi 86%. Siostry i synowie opiekują się w 9%. Istotny odsetek stanowią obce osoby bo ponad 5%. W oparciu o literaturę, opiekunów wywodzących się z rodzin chorych określa się jako nieformalnych, mając na myśli to, że nie są oni przygotowani fachowo i nie są opłacani (CSHA 1994). W naszych badaniach było ich aż 95%, a np.: w Kanadzie 87% (CSHA 1994). W kanadyjskich badaniach 13% opiekunów zakwalifikowano jako formalnych, a to dlatego, że mieli oni jakieś przygotowanie fachowe i byli opłacani (CSHA 1994). Zarejestrowaliśmy tylko 7 opiekunów formalnych co stanowi 5%. Konsekwencje choroby Alzheimera spadają na kobiety, ponieważ to one najczęściej sprawują opiekę nad chorym (Sterritt, Pokorny 1998). Główny ciężar opieki spoczywa na rodzinach (Haley 1997). Sprawowanie opieki nad chorym przez rodziny wynika głównie z miłości i obowiązku w stosunku do pacjenta (Sterritt, Pokorny 1998). Ponadto jest związane ze współczuciem choremu i realizacją zaleceń lekarza. Obowiązki opiekuńcze i pielęgnacyjne, aż w 44% pełni tylko jedna osoba. Dwie osoby sprawuje opiekę w 26% przypadków. Opiekunowie nie są zwolnieni całkowicie z opieki nawet po umieszczeniu chorego w domu pomocy. W naszej grupie tylko 7 pacjentów ze 131 korzystało z opieki instytucjonalnej. Natomiast w mokatowskiej próbie tylko 6 spośród 70 osób u których rozpoznano otępienie typu Alzheimerowskiego korzystało z pomocy instytucji opiekuńczych (Gabryelewicz 1997). Sytuacja ta dramatycznie odbiega od spotykanej w innych krajach. W Finlandii 57% osób powyżej 65 roku życia z różnym nasileniem otępienia korzysta z różnorodnych form opieki (Jura i wsp. 1992). Natomiast w Szwecji odsetek ten wynosi 58% (Sandman 1990). Wyniki uzyskane w dzielnicy Mokotów (Gabryelewicz 1997) i nasze są podobne do badania włoskiego (Rocca i wsp. 1990), ale dotyczącego społeczności wiejskiej, gdzie 3 osoby z otępieniem z grupy 48 przebywało w instytucjach opiekuńczych. Jakie są oczekiwania rodzin odnośnie kto powinien sprawować opiekę nad chorym na chorobę Alzheimera. A mianowicie rodziny twierdzą, że niemal w równym stopniu opieka winna spoczywać na domach opieki społecznej i rodzinie. Spora część respondentów wskazuje na pielęgniarkę środowiskową. Natomiast szpitalom przypisuje się marginalną rolę.

WNIOSKI

1. Opiekunami pacjentów z chorobą Alzheimera w większości są kobiety, żony i córki w średnim i zaawansowanym wieku.
2. Opiekunowie to osoby dobrze wykształcone.
3. Funkcje opiekuńczo- pielęgnacyjne nad pacjentem z chorobą Alzheimera w 44% pełni jedna osoba.

LITERATURA

1. Canadian Study of Health and Aging. Patterns of caring for people with dementia in Canada Can. J.Aging;13: 470-487,1994.
2. Gabryelewicz T.: Rozpowszechnienie zespołów otepiennych w populacji dzielnicy Mokotów, w przedziale wieku 65-84 lat. Praca doktorska. IPN,1997.
3. Haley W E : The family caregiver's role in Alzheimer's disease. Neurology 48 (Suppl 6) 25-29,1997.
4. Jura K i wsp.: The demented elderly in the city of Helsinki: Functional capacity and placement. J. Am. Geriatr. Soc. 40, 1146-1150, 1992.
5. Rocca W A i wsp.: Prevalence of clinically diagnosed Alzheimer's disease and other dementing disorders: a door-to-door survey in Appignano, Macerata Province, Italy. Neurology 40, 626-631, 1990.
6. Sandman P O : Is good care the best treatment for the Alzheimer patient? Acta Neurol. Scand. 82 (Suppl), 37-39, 1990.
7. Spisacka S: Problemy pielęgnacyjne pacjentów z chorobą Alzheimera. Praca doktorska. AM Lublin 2000.
8. Sterritt P.F., Pokorny M.E.: African-American caregiving for a relative with Alzheimer's disease. Geriatr. Nurs. 19, 127-128, 133-4, 1998.

STRESZCZENIE

Opiekę nad pacjentami z chorobą Alzheimera, pełnią głównie kobiety w podeszłym wieku. Najczęściej pełnią ją żony i córki. Obowiązki opiekuńcze i pielęgnacyjne w 44% pełni tylko jedna osoba. Rodziny twierdzą, że niemal w równym stopniu opieka winna spoczywać na domach opieki społecznej i rodzinie. Opieka nad chorym wynika głównie z miłości i obowiązku w stosunku do pacjenta.

SUMMARY

The majority of the carers of patients with Alzheimer's disease constitute women advanced in years. The role of a carer is mostly fulfilled by wives and daughters. 44% of caring and nursing duties are performed by one person. The families claim that care should be almost equally divided between social care houses and a family. Taking care over the sick results mainly from love and obligation to the patient.