

*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**

The care of a patient with Alzheimer's disease - a matter for a family

Opieka nad pacjentem z chorobą Alzheimera - sprawą rodziny

WSTĘP

Rodziny pełniące funkcje opiekuńczo-pielęgnacyjne, będące jednocześnie bez właściwego/fachowego przygotowania do pełnienia tych zadań/czynności, są narażone na ogromne psychiczne, jak i fizyczne obciążenia. W wielu przypadkach sami stają się chorymi osobami (Haley 1997; Shaw i wsp. 1999), które potrzebują fachowej opieki medycznej. W wyniku tego mamy coś w rodzaju błędnego koła. Nie ulega wątpliwości, że ciężar opieki nad osobą z chorobą Alzheimera spoczywa w rękach członków najbliższej rodziny. Jakże często opiekę tę sprawuje jedna osoba, nie rzadko w podeszłym wieku, borykająca się z własnymi problemami zdrowotnymi, nie zdolna do wyjątkowego wysiłku fizycznego, pozbawiona możliwości pomocy fizycznej i materialnej oraz wsparcia psychicznego. Opieka nad chorym z otępieniem ma swój specyficzny wymiar. Zaburzenia zachowania coraz trudniej poddające się kontroli, niezrozumiałe dla otoczenia, często budzą uczucie zażenowania, wstydu, lęku czy przerażenia również i u opiekuna. Opiekunowie osób chorych opisują chorobę Alzheimera, jako „niekończący się pogrzeb”, „koszmar, z którego nigdy się nie obudzisz”, „drugie imię obłądu”(Fish 1998). Opieka nad bliskim z otępieniem wymaga więcej niż siedmiu dni tygodnia, dwudziestu czterech godzin dziennie, sześćdziesięciu minut na godzinę (Fish 1998).

Celem badania było ustalenie miejsca pobytu chorych, udziału rodziny w opiece nad pacjentem z chorobą Alzheimera oraz rozpoznanie rodzaju obciążeń jakich doznają osoby pełniące funkcje opiekuńcze.

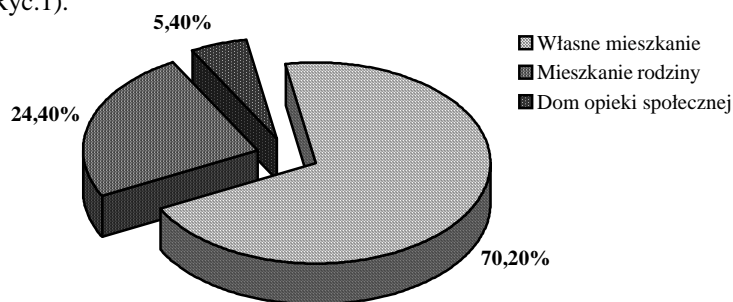
MATERIAŁ I METODA

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

WYNIKI

MIEJSCE POBYTU

Z analizy odpowiedzi na pytanie o miejsce pobytu pacjentów jednoznacznie wynika, iż przebywają oni w domach rodzinnych. We własnych mieszkaniach w których rodzina organizuje im stałą opiekę pozostawało aż 92 osoby. W mieszkaniach członków rodziny mieszka 32 pacjentów. Łącznie 124 chorych przebywało z rodziną, a tylko 7 osób było w domach opieki społecznej (Ryc.1).



Ryc.1. Miejsce pobytu.

ROLA RODZINY W SPRAWOWANIU OPIEKI NAD CHORYM

Z oceny udziału rodziny i instytucji opiekuńczo-leczniczych w opiece nad pacjentami z chorobą Alzheimera, wyraźnie wynika, iż główny ciężar opieki spoczywa na rodzinie w 95,4 %. Zaledwie w 6,9 % przypadków w opiece uczestniczą pielęgniarki środowiskowe. Natomiast 5,3 % chorych przebywa na stałe w domach opieki społecznej, a w szpitalach 1,5% (Tabela 1).

Tabela 1. Rodzina i instytucje leczniczo-opiekuńcze w opiece nad chorymi

Opieka nad chorym spoczywa na:	Liczba odpowiedzi
Szpitalu	2
Rodzinie	125
Pielęgniarce środowiskowej	9
Domach opieki społecznej	7

OBCIĄŻENIA FIZYCZNE I PSYCHICZNE OSÓB PEŁNIĄCYCH FUNKCJE OPIEKUŃCZO-PIELĘGNACYJNE

Z analizy sytuacji obciążających opiekunów rodzinnych wynika, iż dominują obciążenia psychiczne i fizyczne. Wyczerpanie psychiczne odczuwało aż 117 opiekunów, w tym: często 85 osób, rzadko 32, nigdy 14. Wyczerpanie fizyczne odczuwało 115 osób, w tym: często 79 osób, rzadko 36, nigdy 16. Obciążeniem dla ogromnej rzeszy opiekujących się swoimi bliskimi z chorobą Alzheimera była, utrata wiary w wyzdrowienie chorego: często odczuwało ten rodzaj obciążenia 79 osób, rzadko 12, nigdy 40. Przewlekły stres wystąpił u 100 opiekunów, w 79 przypadkach często, w 21 rzadko, nigdy w 31. Poczucie obniżonego nastroju pojawiło u 114 osób: często u 64, a rzadko u 50, zaś nigdy u 17 osób. Duża grupa opiekunów (86) skarżyła się na depresję: często 38, rzadko 48, nigdy 45. Nieco większa ilość opiekunów odczuwa izolację od środowiska i przyjaciół, i uczucie bycia w pułapce. Izolację od środowiska, przyjaciół: często odczuwa 54 osoby, rzadko 43, nigdy 34. Uczucie bycia w pułapce obciążało: 68 osób często, rzadko 26, nigdy 37. Złość i bezradność wobec zachowania chorego były obciążeniem dla opiekunów: często dla 38, rzadko dla 66, nigdy dla 27. Odczucie rozluźnienia więzów rodzinnych pojawiało się u 70 osób w tym: często 29, rzadko 41, nigdy 61. Bardzo duża grupa osób bo aż 93 sprawujących opiekę nad chorym odczuwało obciążenia powodowane obniżeniem statusu materialnego chorego i całej rodziny w tym: często 62, rzadko 31, nigdy 38. Poczucie braku umiejętności pielęgnacyjno-opiekuńczych było w badanej grupie obciążeniem dla 90 osób: często odczuwało je 50 osób, rzadko 40, nigdy 41. Równie duża ilość bo aż 89 opiekunów odczuwało niedostatek wsparcia i informacji od lekarzy i pielęgniarek odnośnie pielęgnowania chorego w tym: 5 osób, rzadko 33, nigdy 42. Natomiast niedostatek wiedzy o przebiegu choroby obciążał 86 opiekunów: często 43, rzadko 43, nigdy 45 (Tabela 2).

Tabela 2. Występowanie obciążeń u osób pełniących funkcje opiekuńczo-pielęgnacyjne nad pacjentami z chorobą Alzheimera

Odczucia obciążeń	Częstotliwość występowania (%)		
	Często	Rzadko	Nigdy
Przewlekły stres	60,3	16,0	23,7
Obniżenie nastroju	48,9	38,2	13,0
Depresja	29,0	36,6	34,4
Izolacja od środowiska i przyjaciół	41,2	32,8	26,0
Uczucie bycia w pułapce	51,9	19,8	28,2
Złość i bezradność wobec zachowania chorego	29,0	50,4	20,6
Rozluźnienie więzów rodzinnych	22,1	31,3	46,6
Obniżenie statusu materialnego rodziny	47,3	23,7	29,0
Odczucie wyczerpania fizycznego	60,3	27,5	12,2
Odczucie wyczerpania psychicznego	64,9	24,4	10,7
Utrata wiary w wyzdrowienie chorego	60,3	9,2	30,5
Poczucie braku umiejętności pielęgnacyjno-opiekuńczych	38,2	30,5	31,3
Niedostatek wsparcia i informacji od lekarzy i pielęgniarek odnośnie pielęgnowania chorych	42,7	25,2	32,1
Niedostatek wiedzy o przebiegu choroby	32,8	32,8	34,4

DYSKUSJA

Główny ciężar opieki spoczywa na rodzinach (Haley 1997). We własnych domach było pielęgowanych ponad 70% chorych (Haley 1997). Z analizy obciążeń opiekunów wynika, że dominują obciążenia psychiczne i fizyczne. Powyżej 80% badanych wskazuje na wyczerpanie psychiczne i fizyczne, obniżenie nastroju (Barnes i wsp. 1981). Utratę wiary w wyzdrowienie chorego (Shifren i Hooker 1995) zgłaszało około 70%. Natomiast blisko 80% opiekunów ma przewlekły stres, wykazuje złość (Barnes i wsp. 1981) i bezradność wobec zachowania chorego, (Rabins 1998) oraz skarży się na izolację od środowiska i przyjaciół jak i na niedostatek wsparcia ze strony lekarzy i pielęgniarek. Około 65% ankietowanych ma depresję (Barnes i wsp. 1981; Buckwalter i wsp. 1999), co wynika między innymi z braku poczucia umiejętności pielęgnacyjno-opiekuńczych i niedostatku wiedzy o przebiegu choroby. Także istotnym obciążeniem jest obniżenie statusu materialnego rodziny (Schumock 1998; Marson i wsp. 2000) w około 71%. U około 53% rodzin następuje rozluźnienie więzów rodzinnych oraz uczucie bycia w pułapce w około 78% (Gwyther 1998).

WNIOSKI

1. Główny ciężar opieki spoczywa na rodzinach.
2. Blisko 95% chorych otrzymywało opiekę w domach rodzinnych.
3. Znikomy procent chorych przebywa w zakładach opieki społecznej.
4. Opiekunowie/rodziny pacjentów z chorobą Alzheimera narażeni są na przeżywanie przewlekłe, negatywnych stanów emocjonalnych, prowadzących nieuchronnie do wyczerpania psychicznego.
5. W obciążeniu opiekunów ogromną rolę odgrywa wyczerpanie fizyczne spowodowane nieustającą opieką i pielęgowaniem chorego.

PIŚMIENNICTWO

1. Barnes R. F. i wsp.: Problems of families caring for Alzheimer patients: use of a support group. *J.Am.Geriatr.Soc.*29:80-85,1981.
2. Buckwalter K. C. i wsp.: A nursing intervention to decrease depression in family caregivers of persons with dementia. *Arch.Psychiatr.Nurs.*13:80-88,1999.
3. Fish S.: Choroba Alzheimera, troska o dziś i jutro, Oficyna Wydawnicza „Vokatio”,18,1998.
4. Gwyther L. P.: Social issues of the Alzheimer's patient and family. *Am. J. Med.* 104, 17S-21S, 1998.
5. Haley W. E. : The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology* 48 (Suppl 6)25-29,1997.
6. Marson D. C. i wsp.: Assessing financial capacity in patients with Alzheimer disease: A conceptual model and prototype instrument. *Arch. Neurol.* 57, 877-884, 2000.
7. Rabins P. V.: The caregiver's role in Alzheimer's disease. *Dement. Geriatr. Cogn. Disord.* 9 (Suppl. 3), 25-28, 1998.
8. Schumock G. T.: Economic considerations in the treatment and management of Alzheimer's disease. *Am. J. Health Syst. Pharm.* 55 (Suppl. 2), 17-21, 1998.

9. Shaw W. S. i wsp.: Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *J.Psychosom.Res.*,46,215-227, 1999.
10. Shifren K. I., Hooker K.: Stability and change in optimism: a study among spouse caregivers. *Exp. Aging Res.*,21,59-76, 1995.
11. Spisacka S. : Problemy pielęgnacyjne pacjentów z chorobą Alzheimera. Praca doktorska. AM Lublin 2000.

STRESZCZENIE

Celem badania było ustalenie miejsca pobytu chorych, udziału rodziny w opiece nad pacjentem z chorobą Alzheimera oraz rozpoznanie rodzaju obciążeń jakich doznają osoby pełniące funkcje opiekuńcze- pielęgnacyjne. Blisko 95% chorych opiekę otrzymuje w domach rodzinnych, a około 5% w domach opieki społecznej. Opiekunowie opisują ją jako „nie kończący się pogrzeb”. Powyżej 80% badanych wskazuje na wyczerpanie psychiczne i fizyczne. Obciążeniem dla badanych było; utrata wiary w wyzdrowienie chorego, przewlekły stres, złość i bezradność wobec zachowania chorego, uczucie izolacji od środowiska i przyjaciół. Następnie; rozluźnienie więzów rodzinnych, obniżenie statusu materialnego rodziny. Duża grupa badanych wskazała niedostatek wsparcia ze strony lekarzy i pielęgniarek.

SUMMARY

The aim of the research was to establish the role of a family in the care of a patient with Alzheimer's disease and to identify burdens taken by families that perform caring and nursing functions. About 95% of patients received care in their family houses and about 5% in social care houses. The carers describe it as "a never-ending funeral". Over 80% of the examined carers pointed to mental and physical exhaustion. As far as the burdens are concerned the carers mentioned: losing faith in a patient's recovery, chronic stress, anger and helplessness towards the patient's behaviour, the feeling of isolation from friends and society as well as loosening of family ties and lowering of a family's material status. A large proportion of the examined carers reported that there was insufficient doctors' and nurses' support.