

*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**

Caring and nursing problems of patients with Alzheimer's disease

Problemy opiekuńczo-pielęgnacyjne pacjentów z chorobą Alzheimera

WSTĘP

Choroba Alzheimera jest to ciężkie postępujące zwyrodnienie centralnego układu nerwowego z klinicznymi objawami otępienia (Forbes 1998). Określana również jako postępująca choroba neuropsychiczna, najczęściej dotycząca osób starszych, czasami zdarzająca się w młodym i średnim wieku, która uszkadzając tkankę mózgową, powoduje nieodwracalną utratę funkcji poznawczych oraz zaburzenia afektu i zachowania (Fama i wsp.2000). Zmiany chorobowe występują etapowo, a długość każdego z etapów jest zróżnicowana u poszczególnych pacjentów.

Celem badań było rozpoznanie problemów pacjentów z chorobą Alzheimera jakie stwarzają stopniowo pojawiające się zaburzenia utrudniające ich normalne funkcjonowanie.

MATERIAŁ I METODA

Grupą badawczą było 131 opiekunów pacjentów z chorobą Alzheimera (Spisacka 2000). Narzędziem ankieta zawierająca pytania z prośbą o ujawnienie problemów i określenie ich częstotliwości w skali; często, rzadko, nigdy (Spisacka 2000).

WYNIKI

HIGIENA OSOBISTA I OTOCZENIA PACJENTA

Wśród problemów dotyczących higieny osobistej chorych najczęściej wymieniano utrzymanie czystości jamy ustnej, które występowały często u 57,3 %, rzadko w 18,3%; problemu nie miało 24,4% chorych. Następnym poważnym problemem jaki pojawiał się w tej grupie pacjentów było moczenie mimowolne: w 54,2% występowało często, rzadko w 25,2 %; problem ten nie dotyczył 20,6 % chorych. Mimowolne oddawanie stolca występowało: często w 32,8 %, rzadko w 27,5 %, a nigdy w 39,7%. Ponad 70% opiekunów miało kłopoty z utrzymaniem czystości skóry pacjentów: często 49,6%, rzadko 23,7%, nigdy 26,7%. Osoby z chorobą Alzheimera stwarzały problemy z utrzymaniem czystości ich otoczenia: często 36,6%, rzadko 27,5%, nigdy 35,9%. Utrzymanie czystości odzieży było częstym problemem w 37,4%, rzadkim w 21,4%; nie występującym w 41,2 %. Zmiany skórne występowały w mniejszym stopniu: często pojawiały się u 18,3% chorych, rzadko również 18,3% a nigdy nie występowały u 63,4 %. Odparzenia, odleżyny i zakażenia skóry występowały zdecydowanie w mniejszym stopniu niż problemy z higieną osobistą i otoczenia pacjentów. Odparzenia występowały: często w 10,7%, rzadko w 15,3%, nigdy w 74,0%. Odleżyny występowały: często w 22,1%, rzadko w 11,5%, zaś nigdy w 66,4%. Natomiast zakażenia nie były istotnym problemem zaobserwowano je: często w 5,3%, rzadko w 9,2%, nigdy w 85,5%.

ODŻYWIANIE

Odżywianie chorych stwarzało liczne i poważne problemy opiekunom najczęściej z powodu zaburzeń w przyjmowaniu pokarmów. Dominował „brak chęci do jedzenia”, a dotyczy on 64,1% pacjentów: w 41,2% występował często, w 22,9% rzadko, a w 35,9% nigdy. Kolejnymi trudnymi do opanowania obciążeniami były: zaburzenia w gryzieniu, żuciu i połykaniu pokarmów. Zaburzenia w gryzieniu pokarmów występowały: często w 43,5%, rzadko w 20,6% natomiast, nigdy w 35,9%. Trudności w żuciu pokarmów często miało, 37,4% pacjentów, rzadko 19,1% a często nigdy 43,5%. Niebagatelnym utrudnieniem były zaburzenia w połykaniu pokarmów: 35,1% chorych miało trudności w połykaniu często, 24,4% rzadko, 40,5% nigdy. Krztuszenie się pokarmami, które wynikało z utrudnionego żucia i połykania występowało: często w 33,6%, rzadko w 19,1% i nigdy w 47,3%. Nadmierny apetyt: często miało 23,7% chorych, rzadko 33,6%, zaś w 42,7% nie pojawił się. Rozlewanie przy jedzeniu, które utrudnia przyjmowanie posiłków dotyczyło: 73,3% w tym: często dotyczyło 47,3% chorych, rzadko 26,0% a nigdy 26,7%. Drżenie rąk występowało: często w 36,7%, rzadko w 20,6%, a nigdy w 42,7%. Odwodnienie organizmu dotyczyło 32,8% chorych w tym często 15,3%, rzadko 17,5% zaś nigdy 67,2%. Wychudzenie organizmu spotykano w 26,7% często, w 16,8%, rzadko i nigdy w 56,6%. Brak chęci do jedzenia, trudności z żuciem i połykaniem, krztuszenie się, drżenie rąk, powodowało konieczność karmienia chorych przez opiekunów: często karmiono 35,9% pacjentów, rzadko 20,6%, nigdy 43,5%. W jednym przypadku karmiono chorego przez smoczek. Nie pojawił się problem karmienia pacjentów przez sondę. Następnymi objawiającymi się problemami u pacjentów z chorobą Alzheimera były zaburzenia ze strony układu pokarmowego takie jak: zaparcia, biegunki i wymioty. Zaparcia miało 61,1% chorych w tym: często występowały w 40,5%, rzadko tę dolegliwość odczuwało 20,6% pacjentów, nigdy 38,9%. Biegunki miało: często 9,9% chorych, rzadko 23,7%, nigdy 66,4%. Wymioty miało: często 2,3% chorych, rzadko 16,8%, nigdy 80,9%.

ZABURZENIA AKTYWNOŚCI RUCHOWEJ

Aktywność ruchowa pacjentów z chorobą Alzheimera wyraźnie ulegała zmianom, w różnych etapach trwania choroby i stawała się przyczyną wielu różnych problemów w sprawowaniu opieki nad nimi. Zmiana aktywności osób z chorobą Alzheimera objawia się między innymi „ograniczeniami w samoobsłudze”: często z samoobsługą miały problemy 71,0% pacjentów, rzadko 9,9%, nigdy 19,1%. W samodzielnym poruszaniu się, często trudności miało 64,1% chorych, rzadko 13,7%, zaś nigdy tylko 22,2%. Zaburzenia w samodzielnym poruszaniu się chorych w dużym stopniu powodowane były występowaniem zaburzeń równowagi ciała, trudnością zmiany pozycji ciała i wiotczeniem mięśni. Obecność tych problemów zauważono u znacznej ilości pacjentów. Zaburzenia równowagi ciała: często miało 39,7% chorych, rzadko 28,2% i nigdy 32,1%. Trudności w zmianie pozycji ciała miało: często 47,3% pacjentów, rzadko 19,1%, nigdy 33,6%. Wiotczenie mięśni dotyczyło 71,0% chorych: często 45,8%, rzadko 25,2%, nigdy 29,0%. U 56,5% pacjentów zaobserwowano nadmiar czasu wolnego związany z brakiem wykonywania czynności przez chorych w tym: często obserwowano w 48,1%, rzadko w 8,4%, nigdy w 43,5%. Bezcelowe chodzenie chorych najczęściej po mieszkaniu tzw. wędrowanie, dotknęło 77,1% pacjentów, w tym: często występowało w 57,3%, rzadko w 19,8%, nigdy w 22,9%. Przymus stałego „układania”, „gromadzenia” i „pakowania się” wykonywało: często 45,8% pacjentów, rzadko 14,5%, nigdy 39,7%. Nadmierną bierność zaobserwowano :w 41,2% często, w 25,2%, rzadko, w 33,6% nigdy.

BEZPIECZEŃSTWO I AGRESJA

Zmiany w zachowaniu pacjentów w ocenie opiekunów są tak znaczące, iż problem zapewnienia bezpieczeństwa fizycznego chorym, pojawił się w 78,6% przypadkach, w tym często w 62,6% przypadkach, rzadko w 16,0% a nigdy w 21,4%. Infantylnizm w zachowaniu przejawiający się „powrotem do dzieciństwa” zaobserwowano w 67,1% w tym: często 49,6%, rzadko 17,6%, nigdy 32,8%. Urazów fizycznych doznało 45,0% chorych w tym : często 19,0% chorych, rzadko 26,0%, nigdy 55,0%. Wybuchy agresji dotyczyły 69,5% chorych w tym : często u 40,5%, rzadko u 29,0% a nigdy takich zachowań nie zaobserwowano w 30,5%. Zachowania impulsywne zdradzało często 35,1% chorych, rzadko 34,4%, zaś nigdy 30,5%. Zdecydowanie mniejsza ilość pacjentów przejawiała autoagresje: u 10,7% występowała często, 26,7% rzadko, u 62,5% nigdy. Niszczenie przedmiotów dotyczyło dużej grupy chorych, 40,5% osób niszczyło przedmioty często, rzadko 5,3%, nigdy 54,2%.

OBJAWY NEUROPSYCHOLOGICZNE

Wśród zaburzeń neuropsychologicznych występujących u chorych najczęściej pojawiała się „senność w ciągu dnia”. Zaburzenie to zaobserwowano w 87,0% w tym: często pojawiało się w 62,6%, rzadko w 24,4%, nigdy w 13,0%. Na bezsenność cierpiało często 41,2% chorych, rzadko 30,5%, nigdy 28,3%. Depresja była zaburzeniem występującym : często w 49,7%, rzadko w 19,8%, nigdy 30,5%. Lęki odczuwa ponad 69,5% pacjentów. Do oceny częstotliwości występowania lęków odczuwanych przez chorego posłużyło pytanie o „lęk bycia samemu w domu”. Często lęki odczuwało 55,0% pacjentów, rzadko 14,5%, zaś nigdy 30,5%. Do licznych zaburzeń dołączają: niepokój ruchowy, złudzenia i halucynacje. Niepokój ruchowy chorych występował: często w 44,3%, w 24,4% rzadko, nigdy w 31,3%. Złudzenia i halucynacje występowały: często w 39,7% przypadkach, rzadko w 17,6%, nigdy w 42,7%. Dotkliwym zaburzeniem była niestałość emocjonalna chorych. Jej objawy zaobser-

wowano często u 60,3% pacjentów, rzadko u 18,3%, u 21,4% nigdy. Blisko 70% osób z chorobą Alzheimera ma kłopoty z koncentracją uwagi. Zachowanie świadczące o łatwym rozpraszaniu uwagi: często pojawiało się w 63,4%, rzadko w 13,7%, nigdy w 22,9%. Obserwowano zachowania chorych świadczące o nadwrażliwości na hałas: często pojawiało się w 40,5%, rzadko w 19,8%, nigdy w 39,7%. Zaburzenie w rozpoznawaniu bliskich pojawiało się: często w 72,5%, rzadko w 12,2% nigdy w 15,3%. Natomiast zaburzenia w rozpoznawaniu znajomych dotyczyło często 61,1% chorych, rzadko 22,9%, nigdy 16,0%. Zdaniem opiekunów chęć życia wyrażało: często 42,7% pacjentów, rzadko 16,8%, nigdy 40,5%. Próby samobójcze występowały: często w 3,8% przypadków, rzadko w 3,1% a nigdy w 93,1%

ZABURZENIA KOMUNIKACJI WERBALNEJ I POZAWERBALNEJ

Z analizowanych problemów występujących u pacjentów z chorobą Alzheimera, zdecydowanie największej liczby dotyczą problemy komunikowania się z chorymi. Brak rozumienia najprostszych poleceń obserwowano u 87,8% chorych w tym 68,7% często, 19,1%, rzadko, nigdy zaledwie u 12,2%. Następnym dominującym problemem było ubogie słownictwo chorych, które manifestowało 84,0% pacjentów, w tym: 71,0% często, 13,0% rzadko a 16,0% nigdy. Słabą możliwość rozumienia mowy wykazywało 75,6% pacjentów: 58,8% często, 16,8% rzadko, nigdy 24,4%. Z komunikacją słowną nie radziło sobie 81,7% badanych: 71,8% często, rzadko 9,9%, nigdy 18,3%. Zaburzenia poza słownego porozumiewania się występowały również w dużej grupie chorych, bo 73,3% w tym: często w 58,8%, rzadko w 14,5%, nigdy w 26,7%.

DYSKUSJA

Wśród problemów związanych z higieną osobistą chorych najczęściej wymieniano czystość jamy ustnej i utrzymanie czystości skóry w ponad 70%. Odżywianie chorych stwarzało opiekunom liczne i poważne problemy, najczęściej z powodu zaburzeń w przyjmowaniu pokarmów. Należy odnotować, że żaden pacjent w badanej grupie nie był karmiony przez sondę, ale w jednym przypadku karmiono chorego przez smoczek. Z powyższymi problemami wiąże się wychudzenie, które występowało u 44% podopiecznych (Guyonnet i wsp. 1999). Ubytek na wadze to problem odżywiania, który jest podstawowym objawem związanym z chorobą Alzheimera. Zapobieganie deficytom odżywczym u pacjentów z chorobą Alzheimera może być jedną ze strategii prowadzącą do poprawy jakości życia opiekunów i pacjentów. Aktywność ruchowa pacjentów z chorobą Alzheimera ulegała istotnym zmianom w różnych etapach trwania choroby i stawała się przyczyną wielu problemów podczas sprawowania opieki nad nimi (Lyketsos i wsp. 2000). Na pierwszy plan wysuwały się ograniczenia w samoobsłudze (Forbes 1998) w około 81%. Nadmiar czasu wolnego związany z brakiem zajęć czyli biernością chorych, zaobserwowano u około 56% chorych. Bezcelowe chodzenie, najczęściej po mieszkaniu tzw. wędrowanie (Forbes 1998) dotknęło około 77% osób. Natomiast przymus stałego układania, gromadzenia i pakowania się wykonywało 60% pacjentów. Zmiany zachowania pacjentów w ocenie opiekunów są tak znaczące, że pojawił się problem zapewnienia im bezpieczeństwa fizycznego. Na powyższy problem wskazuje, aż 79% opiekunów. Bezpieczeństwo jest związane z wybuchami agresji (Clark i wsp. 1998) u pacjentów w 70% i impulsywności w 73%. Także infantylnizm ma powiązanie z powyższymi problemami a przejawiający się powrotami do dzieciństwa co zaobserwowano w około 67%. Niszczenie przedmiotów dotyczy dużej grupy chorych, 46% chorych niszczyło przedmioty. Autoagresja pojawiła się w około 37% przypadków. To wszystko wpływało na urazowość pacjentów, która dotknęła około 45% chorych. Wśród problemów neuropsychologicznych

logicznych pojawiających się u chorych na pierwszy plan wysuwa się senność w ciągu dnia (Forbes 1998) bo, aż w około 87%. Do tego dołączają się kłopoty ze snem w nocy (Forbes 1998) w około 72%. Dotkliwym problemem dla dużej grupy opiekunów jest niestałość emocjonalna ich podopiecznych w około 79%. Ponad 77% chorych ma kłopoty z koncentracją uwagi (Rizzo i wsp. 2000). Problemem odczuwanym przez bliskich jako bardzo przykry było nie rozpoznawanie rodziny w ponad 85%. Istotnym elementem była depresja (Lyketsos i wsp. 2000) i lęk bycia samemu w domu po około 70%. Złudzenia i halucynacje (Stewart 1995, Lyketsos i wsp. 2000), nadwrażliwość na hałas i co z tym jest związane czyli niepokój ruchowy występowały w 60-70%. Zdaniem opiekunów chęć życia ujawniało około 60% chorych. Natomiast bardzo mały odsetek zauważono prób pozbawienia się życia (Ferris i wsp. 1999) przez chorych bo tylko w około 7%. Z analizowanych problemów występujących u pacjentów z chorobą Alzheimera na pierwsze miejsce wysuwają się problemy porozumiewania się z chorymi (Fama i wsp. 2000). Brak rozumienia najprostszych poleceń stwierdzono, aż u 88% badanych. Następne problemy w tej grupie to ubogość słownictwa (Glosser i wsp. 1999) w około 84% i zaburzenia komunikacji słownej (Vuorinen i wsp. 2000) w około 82%. Słabą możliwością rozumienia mowy (Vuorinen i wsp. 2000) cechowało się około 76% chorych. Zaburzenia poza słownego porozumiewania stwierdzono u około 73% badanych.

WNIOSKI

Rozpoznane problemy pacjentów z chorobą Alzheimera utrudniały ich prawidłowe funkcjonowanie w zakresie:

- utrzymania higieny osobistej i otoczenia
- przyjmowania posiłków
- właściwej aktywności ruchowej
- zapewnienia bezpieczeństwa fizycznego
- komunikacji werbalnej i poza werbalnej.

PIŚMIENNICTWO

1. Clark M. E. i wsp.: Use of music to decrease aggressive behaviors in people with dementia. *J.Gerontol.Nurs.* 24:10-17 1998.
2. Glosser G. i wsp.: Comparison of reading and spelling patient swith probable Alzheimer's disease. *Neuropsychology* 13,350-358,1999.
3. Fama R. i wsp.: Extent, pattern, and correlates of remote memory impairment in Alzheimer's disease and Parkinsos's disease. *Neuropsychology* 14,265-276,2000.
4. Ferris S. H. i wsp.: Suicide in two patients with a diagnosis of probable Alzheimer disease. *Alzheimer Dis. Assoc. Disord* 13,88-90,1999.
5. Forbes D. A. : Strategies for managing behavioural symptomatology associated with dementia of the Alzheimer type: a systematic overview. *Can.J.Nurs.Res.* 30, 67-86, 1998.
6. Guyonnet S. i wsp.: Alzheimer's disease and nutrition. *Rev.Neural.* 155, 343-349, 1999.
7. Lyketsos C. G. i wsp.: Mental and behavioral disturbances in dementia: findings from the Cache County Study on Memory in Aging. *Am. J. Psychiatry* 157, 708-714, 2000.

8. Rizzo M. i wsp.: Visual attention impairments in Alzheimer's disease. *Neurology* 54, 1954-1959, 2000.
9. Spisacka S.: Problemy pielęgnacyjne pacjentów z chorobą Alzheimera. Praca doktorska. AM. Lublin 2000.
10. Stewart J. T.: Management of behavior problems in the demented patient. *Am. Fam. Physician* 52, 2311- 2322, 1995.
11. Vuorinen E. i wsp.: Common pattern of language impairment in vascular dementia and in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis. Assoc. Disord.* 14, 81-86, 2000.

STRESZCZENIE

Rozpoznane problemy dotyczyły higieny osobistej i otoczenia pacjenta. Następnie związane były z zaburzeniami w przyjmowaniu posiłków. Stwierdzono zaburzenia aktywności powodujące ograniczenia w samoobsłudze. Zmiany w zachowaniu chorych, które powodowały konieczność zapewnienia im bezpieczeństwa fizycznego. Występowały problemy związane z zaburzeniami neuropsychologicznymi takimi jak: „senność w ciągu dnia”, depresja, złudzenia, halucynacje. Komunikowanie się werbalne i poza werbalne również stwarzało poważne problemy w sprawowaniu opieki nad pacjentami z chorobą Alzheimera.

SUMMARY

The identified problems concerned patients' personal hygiene and environment as well as disorders in food eating. What is more, changes in patients' behaviour made it necessary for the carers to ensure patients physical safety. There were problems connected with neuropsychological disorders such as: sleepiness during the day, depressions, illusions and hallucinations. Moreover, verbal and nonverbal communication was the source of serious problems in taking care of patients with Alzheimer's disease.