

Agata Wojcierowska

Zakład Teorii Pielęgniarstwa, Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi

Wpływ umieszczenia chorego z chorobą Alzheimera w ośrodku pobytu dziennego na samopoczucie opiekuna

The influence of placing the patient with Alzheimer's disease in daily-stay centre on the carer's mental state

Adres do korespondencji:
 mgr Agata Wojcierowska
 Zakład Teorii Pielęgniarstwa
 WSHE w Łodzi
 ul. Pomorska 83/85, 90-222 Łódź
 tel.: (0 42) 299 55 72
 faks: (0 42) 299 55 73
 e-mail:
 awojcierowska@wshe.lodz.pl

STRESZCZENIE

Wstęp. Zdiagnozowanie choroby Alzheimera u jednego z członków rodziny rodzi konieczność adaptacji całego systemu, jaki ona tworzy. Z upływem lat zakres oraz ciężar opieki zwiększają się. Działania opiekuńczo-pielęgnacyjne są wyczerpujące, wymagają sił fizycznych, odporności psychicznej i cierpliwości.

Elementem wsparcia dla opiekunów może być tworzenie ośrodków pobytu dziennego dla osób cierpiących na chorobę Alzheimera.

Cel pracy. Celem pracy jest określenie, czy umieszczenie chorego w ośrodku dziennego pobytu ma rzeczywisty wpływ na samopoczucie dawcy opieki, a kontakt z pracownikami tychże instytucji przynosi opiekunom wymierne korzyści.

Materiał i metody. Grupę badawczą stanowiło 35 opiekunów osób dotkniętych chorobą Alzheimera z ośrodków w Bydgoszczy, Łodzi i Warszawie. Do badania wykorzystano kwestionariusz ankiety własnego autorstwa oraz posłużono się metodami statystycznymi.

Wyniki i wnioski. Umieszczenie chorego z chorobą Alzheimera w ośrodku pobytu dziennego ma istotny wpływ na samopoczucie jego opiekuna. Kontakt z fachowym personelem pozwala nie tylko na uzyskanie wiadomości z zakresu pielęgnowania i postępowania z osobą chorą, ale jest też elementem wsparcia psychicznego.

Problemy Pielęgniarstwa 2008; 16 (3): 269-272

Słowa kluczowe: choroba Alzheimera, opiekun, ośrodek pobytu dziennego, samopoczucie

ABSTRACT

Introduction. The diagnosis of one of the family's member with the Alzheimer's disease causes necessity of adaptation to such system's situation as it is itself. As years go by, the scope as well as the burden of the care have been increasing. Care-nursing activities are exhausting, require physical strength, psychological resistance, patience.

The element of support for the carers could be the creation of daily-stay centres for people suffering from the Alzheimer's disease.

Aim. The goal of the study is to define whether the placing of the patient in a daily-stay centre has a real influence on the carer's mental state and if the carers profit from the contact with employees of these institutions.

Material and methods. Those pooled was a group composed of 35 carers of the people suffering from the Alzheimer's disease from the centres in Bydgoszcz, Łódź and Warszawa. The survey was conducted using statistic methods and an own-authorship questionnaires.

Results and conclusions. Placing the patient with the Alzheimer's disease in a daily-stay centre has an essential influence on the carer's mental state. Not only does the contact with the skilled staff give the opportunity to get information concerning the care and treatment of the patient, but also is an element of psychological support.

Nursing Topics 2008; 16 (3): 269–272

Key words: the Alzheimer's disease, the carer, the daily-stay centre, the mental state

Wstęp

Choroba Alzheimera (AD, *Alzheimer's disease*) to postępujące schorzenie neurodegeneracyjne. Stanowi najczęściej występującą postać zespołów otępiennych. Dotyczy to 41–71% populacji dotkniętej otępieniem. Przyjmuje się, że choroba trwa 1–20 lat [1]. Z upływem czasu dochodzi do degradacji wyższych funkcji korowych, jak: pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, zdolność uczenia się, język i ocena. Świadomość nie jest zaburzona [2]. Chory stopniowo traci podstawowe umiejętności psychomotoryczne, na przykład zdolność do chodzenia, nie utrzymuje pionowej postawy, zaczyna opadać mu głowa, a twarz staje się coraz bardziej maskowata, pozbawiona uśmiechu. Pojawiają się: drgawki kloniczne, napady padaczkowe, mutyzm, utrata kontroli nad zwieraczami, objawy wyniszczenia mózgowego — kacheksji [3]. Po kilku latach, przy konieczności ciągłej opieki i pielęgnacji, chory umiera z powodu zapalenia płuc, infekcji dróg moczowych, posocznicy, zatorów płucnych, odleżyn [4].

W Polsce główny ciężar opieki nad osobami cierpiącymi na chorobę Alzheimera spoczywa na rodzinach. Jak pokazują badania, najliczniejszą grupę opiekunów stanowią współmałżonkowie (przede wszystkim żony chorych), drugie miejsce zajmują dzieci osób chorych [5].

U opiekunów stwierdza się nadwrażliwość, chroniczne przemęczenie, zaburzenia dotyczące funkcjonowania wielu układów, w tym: immunologicznego (niższe odsetki limfocytów T i pomocniczych limfocytów T), sercowo-naczyniowego (podwyższone stężenie glukozy, triglicerydów, a niższe frakcji HDL cholesterolu). Otyłość jest również cechą korelującą z pełnieniem roli opiekuna [6]. U 14–41% z nich występuje depresja, cierpią także z powodu: nerwowości, wyczerpania, zaburzeń snu, lęku, obniżonego nastroju, drażliwości. Sprawia to, że sięgają częściej niż inni po leki uspokajające, nasenne, przeciwdepresyjne. Całość omówionych zjawisk składa się na pojęcie „obciążenia opiekuna” (*caregiver burden*) — wprowadzone w 1980 roku [7].

Ważne jest więc, aby opiekunowie otrzymywali pomoc. Na plan pierwszy wysuwają się działania odciążające opiekunów podejmowane przez ich bliskich, członków rodziny, znajomych. Działań pomocowych należy oczekiwać także ze strony państwa oraz instytucji niepaństwowych. Możliwość umieszczenia cho-

rego w ośrodku dziennego pobytu, ośrodku nocnego pobytu, ośrodkach pomocy społecznej, domach pobytu stałego pozwoliłaby opiekunom na unormowanie życia rodzinnego, towarzyskiego, zawodowego, a przede wszystkim zwykły odpoczynek [8].

Cel pracy

Celem pracy jest określenie, czy:

- umieszczenie chorego w ośrodku dziennego pobytu ma rzeczywisty wpływ na samopoczucie dawcy opieki;
- fakt, że przez osiem godzin dziennie chory jest pod stałą opieką fachowego personelu i spędza czas z osobami spoza rodziny wpływa korzystnie na emocje opiekuna, jego relacje rodzinne, zawodowe, towarzyskie;
- forma opieki, jaką jest ośrodek dziennego pobytu, ułatwia rozwiązywanie trudnych sytuacji;
- kontakt, jaki opiekunowie mają z pracownikami ośrodka dziennego pobytu, pozwala im na uzyskanie informacji na temat samej choroby Alzheimera;
- zdobyta wiedza pozwala na zrozumienie pacjenta, jego zachowań, poprawę relacji z nim, a także podniesienie jakości dostarczanej opieki domowej;
- pomoc instytucji państwowych i niepaństwowych w opiece nad cierpiącymi na chorobę Alzheimera, ale także rodzinami tych osób, jest wystarczająca.

Materiał i metody

Grupę badawczą stanowiło 35 opiekunów osób dotkniętych chorobą Alzheimera, którzy pozostawiają swych podopiecznych na okres 8 godzin dziennie (od poniedziałku do piątku) pod opieką personelu ośrodka pobytu dziennego w Bydgoszczy, Łodzi i Warszawie.

Jako narzędzie badawcze wykorzystano kwestionariusz ankiety autorstwa własnego. Pytania zamieszczone w pierwszej części miały charakter typowo demograficzny. Druga część to pytania z możliwością wielokrotnego wyboru z przedstawionych odpowiedzi. Jej założeniem było uzyskanie informacji co do czynników, jakie wpływają na samopoczucie opiekuna osoby cierpiącej na chorobę Alzheimera.

Wyniki

Chorzy to 25 kobiet i 10 mężczyzn. Średni wiek w tej grupie wynosił $75,7 \pm 4,1$ roku. Średni czas trwania choroby — $4,5 \pm 2,3$ roku (określony od momentu zdiagnozowania choroby), zaś średni okres przebywania chorych pod opieką ośrodka dziennego pobytu to $15,8 \pm 12,6$ miesiąca. Średni czas sprawowania opieki nad osobą chorą to $4,2 \pm 2,6$ roku.

W grupie 35 ankietowanych opiekunów 21 osób to kobiety. Średni wiek całej grupy wynosił $55,6 \pm 11,9$ roku. Osiemnastu opiekunów było czynnych zawodowo, zaś 17 przebywało już na rencie lub emeryturze; 21 osób to jedyni opiekunowie chorych; 7 opiekunów nie mieszkało wraz z chorym na AD; 28 osób korzystało z pomocy rodziny, 2 z pomocy znajomych, a 5 z usług płatnej opieki; 9 osób to współmałżonkowie chorych, 23 — dzieci, 2 to inni członkowie rodziny, a tylko 1 opiekun to znajomy chorego; 6 opiekunów określiło jako wysoki poziom wsparcia ze strony bliskich w opiece nad osobą chorą (we wszystkich przypadkach byli to mężczyźni wskazujący na swe żony), 18 jako średni, 11 — niski (w tej grupie znaleźli się wszyscy współmałżonkowie chorych). Pytani o stan zdrowia, określali go jako: zły — 10 opiekunów, dobry — 6, zaś 19 stwierdziło, że odczuwa przejściowe dolegliwości zdrowotne. Opiekunowie, którzy odpowiedzieli, że dostępność instytucjonalnych form opieki domowej jest zadowalająca, to ci sami, którzy korzystali z pomocy opiekunek PCK (2 osoby). Pozostali opiekunowie (33 osoby) twierdzili, że dostępność instytucjonalnych form opieki domowej jest niezadowalająca i nie korzystali oni z żadnej z nich.

Jeżeli chodzi o umieszczenie podopiecznego w ośrodku dziennego pobytu, z badań wynika, że nie jest to decyzja, którą można by konsultować ze znajomymi (żaden z opiekunów nie korzystał z ich rady). Przeważająca większość, bo aż 24 osoby, skorzystały z sugestii lekarza prowadzącego chorego, dla 7 osób była to decyzja własna, a 4 osoby sugerowały się zdaniem rodziny. Decyzja ta spowodowana była w przypadku 19 opiekunów troską o lepsze samopoczucie chorego, a także możliwością poprawy jego sprawności życiowej (12 osób). Tylko 7 osób stwierdziło, że wiązała się ona z niepokojem o własne zdrowie fizyczne i psychiczne, a 8 osób tym, że potrzebuje czasu dla samego siebie. 13 osób nie mogło pogodzić pracy zawodowej z opieką nad chorym, dlatego też zdecydowali się na ośrodek dziennego pobytu; 3 osoby musiały poświęcić więcej czasu pozostałym członkom rodziny, a 6 osób chciało tą decyzją poprawić samopoczucie pozostałych domowników.

Na 35 opiekunów aż 34 stwierdziło, że umieszczenie chorego w ośrodku pobytu dziennego spowodowało zmianę w ich życiu; 10 osobom przebywanie podopiecznego w ośrodku dziennego pobytu pozwoliło na unormowanie życia zawodowego; 17 osób miało więcej czasu dla siebie (przed umieszczeniem chorego

w ośrodku znajdowało go dla siebie 11 osób). Czas dla pozostałych członków rodziny przed umieszczeniem miało 13 osób, po umieszczeniu 16 osób. Czas dla znajomych zarówno przed, jak i po umieszczeniu chorego w ośrodku miało 8 opiekunów. Przebywanie chorego poza domem przez 8 godzin dziennie, od poniedziałku do piątku, pozwoliło na zmianę relacji opiekunów z: chorym w 20 przypadkach, rodziną w 18, znajomymi w 6. Poprawa relacji wynikała według opiekunów z tego, że:

- są bardziej wypoczęci zarówno fizycznie, jak i psychicznie — 12 osób;
- mają więcej czasu dla pozostałych członków rodziny — 11 osób;
- łatwiej jest im zorganizować życie rodzinne, towarzyskie i zawodowe — 8 osób;
- chory zadowolony jest z możliwości spędzenia czasu z innymi ludźmi (pracownicy i pensjonariusze ośrodka) — 21 osób.

Pobyt chorego w ośrodku pozwolił na ewolucję w zakresie pewnych zachowań, uczuć i emocji pojawiających się u opiekunów. Zmianie uległa liczba osób, które określały je w stosunku do czasu PRZED i PO umieszczeniu chorego w ośrodku pobytu dziennego. I tak:

- niemożność funkcjonowania tak jak dawniej, spowodowana smutkiem, zniechęceniem: przed 28 osób, po 13 osób;
- kłopoty ze snem: przed 29, po 29;
- utrata masy ciała: przed 4, po 2;
- uczucie nieustannego zmęczenia: przed 20, po 12;
- zażywanie tabletek uspokajających i nasennych: przed 8, po 8;
- codzienne picie zbyt dużej ilości kawy: przed 5, po 2;
- skłonność do płaczu: przed 9, po 5;
- utrata kontroli emocji w kontaktach z chorym: przed 25, po 12;
- irytacja w kontaktach z ludźmi: przed 8, po 8;
- myśli samobójcze: przed 3, po 2 (kobiety);
- potrzeba posiadania większej ilości czasu dla siebie: przed 19, po 12;
- potrzeba większej ilości snu i odpoczynku: przed 17, po 11;
- zdenerwowanie: przed 16, po 4;
- irytacja, frustracja: przed 7, po 2;
- uczucie napięcia: przed 10, po 5;
- poczucie bezradności, zagubienia: przed 10, po 4;
- poczucie winy: przed 5, po 3;
- uczucie osamotnienia, izolacji: przed 19, po 10;
- lęk, niepokój, obawa o przyszłość: przed 31, po 35;
- wyczerpanie, przemęczenie, przeciążenie: przed 19, po 9;
- drażliwość, zły nastrój: przed 8, po 4;
- problemy z koncentracją: przed 9, po 4;
- kłopoty zdrowotne: przed 13, po 13;
- złość w stosunku do innych członków rodziny: przed 13, po 11.

Dyskusja

Opieka nad bliskim cierpiącym na chorobę Alzheimera jest sytuacją trudną [9]. Szczegółne konsekwencje ma ona dla bezpośredniego opiekuna chorego.

Istotną formą wsparcia instytucjonalnego dla opiekunów okazują się między innymi ośrodki pobytu dziennego z funkcjonującymi przy nich grupami wsparcia. Mają one zasadnicze znaczenie dla opiekunów czynnych zawodowo. O takim rodzaju pomocy w odniesieniu do chorych psychicznie i ich rodzin pisano w Polsce, zwracając uwagę na celowość tego typu działań w opiece nad cierpiącymi na schizofrenię [10]. W przypadku tej jednostki chorobowej, jak i choroby Alzheimera, tworzenie takich placówek pozwala na zmniejszenie obciążenia opiekuna i rodzin osób chorych [11]. Zwiększa się akceptacja chorego, co u 50% ankietowanych w badaniu dawców opieki objawia się obniżeniem utraty panowania w kontaktach z chorym. Takie czynniki, jak: możliwość pogodzenia pracy zawodowej z opieką nad chorym, możliwość poprawy sprawności życiowej podopiecznego i jego lepsze samopoczucie, posiadanie czasu dla siebie samego i pozostałych domowników, poprawa relacji z chorym, rodziną, znajomymi, realizowane po umieszczeniu podopiecznego w ośrodku pobytu dziennego mają pozytywne znaczenie dla dalszego funkcjonowania opiekuna w sytuacji zmienionej chorobą bliskiego. Niezmiernie istotne jest obniżenie negatywnych emocji i zachowań opiekuna możliwe dzięki uzyskaniu kilku wolnych od czuwania nad chorym godzin, kiedy przebywa on w placówce dziennego pobytu [12].

Nie bez znaczenia dla konstruktywnego funkcjonowania opiekuna osoby cierpiącej na chorobę Alzheimera pozostają grupy wsparcia [13]. Udział w grupie wsparcia może pomóc opiekunom w przerwaniu poczucia osamotnienia i bezsilności, w radzeniu sobie z własnymi przeżyciami emocjonalnymi. Przynależność do grupy dającej poczucie wspólnoty i bezpieczeństwa może przyczynić się do ochrony zdrowia psychicznego opiekuna i stabilności jego rodziny [14].

Wnioski

1. Ośrodek pobytu dziennego dla chorych cierpiących na AD jest instytucją odgrywającą istotną rolę w odciążeniu opiekuna (zwłaszcza czynnego zawodowo, który dzięki tej formie wsparcia nie musi rezygnować z pracy). Tworzenie tego typu placówek leży w interesie nie tylko organów samorządowych, ale i państwa.
2. Umieszczenie chorego w ośrodku pobytu dziennego pozwala na wypoczynek fizyczny i psychiczny opiekuna, a tym samym poprawę jego samopoczucia.
3. Przebywanie chorego pod opieką ośrodka pobytu dziennego daje opiekunowi możliwość unor-

mowania życia rodzinnego, towarzyskiego i zawodowego.

4. Po umieszczeniu chorego w ośrodku pobytu dziennego zmniejsza się liczba opiekunów, którzy deklarują negatywne emocje i niekorzystne zachowania.
5. Dzięki kontaktom opiekunów z pracownikami ośrodka zwiększają się zasoby wiedzy tych pierwszych dotyczące choroby Alzheimera. Uzyskane informacje pozwalają na podniesienie jakości dostarczanej choremu opieki.
6. Pomoc zapewniana w Polsce cierpiącym na chorobę Alzheimera i ich rodzinom nie jest wystarczająca. Nie dostarczają jej w odpowiednim stopniu ani organizacje państwowe, ani pozarządowe. Brakuje osłon prawnych i socjalnych dla chorych i ich opiekunów.

Piśmiennictwo

1. Gabryelewicz T. Rozpowszechnienie zespołów otępiennych w podeszłym wieku. *Psychiatria Polska* 1999; 3: 341–352.
2. Bilikiewicz A., Barcikowska M., Kądziaława D. i wsp. Stanowisko grupy ekspertów w sprawie zasad diagnozowania i leczenia otępienia w Polsce (IGERO). *Rocznik Psychogeriatryczny* 1999; 1/II, 105–152.
3. Długie pożegnanie. Choroba Alzheimera. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej* 1999; 1: 18–20.
4. Kłoszewska I., Bogucki A. Choroba Alzheimera: obraz kliniczny i zasady postępowania diagnostycznego. *Folia Med. Lodziana* 1995; 22: 7–21.
5. Parnowski T. Organizacja opieki nad osobami z chorobą Alzheimera. W: *Choroba Alzheimera*. Leszek J. (red.). Volumed, Wrocław 1998: 243–253.
6. Kłoszewska I., Kwiecińska E. Związki pomiędzy stanem psychicznym i poziomem funkcjonowania osób otępiąłych a poczuciem „obciążenia” u ich opiekunów. *Rocznik Psychogeriatryczny* 1998; 1/I: 59–66.
7. Raś P., Opala G. Obciążenie opiekunów osób z otępieniem. *Wiadomości Lekarskie* 2001; 1–2: 95–99.
8. Łuczywek E. Podmiot opieki paliatywnej w chorobach degeneracyjnych mózgu: pacjent czy opiekun. W: *Człowiek nieuleczalnie chory. Ogólnopolskie Sympozjum Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej na temat człowieka nieuleczalnie chorego*. Lublin 1997: 224–234.
9. Kotapka-Mińc S. Objawy depresji u opiekunów. Jak można temu zapobiegać? *Bliżej Alzheimera* 1996; 4: 4–6.
10. Bury L., Zaborowski B., Konieczńska Z. i wsp. Brzemie rodziny pacjentów ze schizofrenią objętych różnymi formami opieki psychiatrycznej. *Psychiatria Polska* 1998; 3: 275–286.
11. Konieczńska Z., Pietrzykowska B., Zaborowski B. Obciążenie rodzin pacjentów leczonych w oddziale pełnodobowym lub w alternatywnych formach leczenia psychiatrycznego. *Psychiatria Polska* 1997; 5: 625–636.
12. Wasiak B. Dlaczego grupa wsparcia jest potrzebna opiekunowi. *Bliżej Alzheimera* 2001; 4: 2–3.
13. Turkot A., Najdychor Sz. Grupy wsparcia dla opiekunów osób chorych na chorobę Alzheimera. *Doświadczenia własne. Psychoterapia* 2001; 2: 47–54.
14. Kłoszewska I., Szafranec L., Sobów T. Wpływ zachowania osób z chorobą Alzheimera na zmiany emocjonalne u ich opiekunów. *Rocznik Psychogeriatryczny* 2000; 1/III: 25–33.