

STUDENCKIE SPOJRZENIE NA PROBLEMATYKĘ OPIEKI I PIELĘGNACJI CHORYCH Z CHOROBY ALZHEIMERA

STUDENT PERSPECTIVE ON THE HEALTH AND CARE OF PATIENTS WITH ALZHEIMER'S DISEASE

Joanna Samborska¹, Agnieszka Krawczyk-Wasielewska^{2,3}

¹ Studentka, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

² Klinika Reumatologii i Rehabilitacji, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

³ Ortopedyczno-Rehabilitacyjny Szpital Kliniczny im. Wiktora Degi w Poznaniu

STRESZCZENIE

Otępienie jest zespołem objawów o charakterze przewlekłym lub o postępującym przebiegu, w którym obserwuje się pogorszenie funkcji poznawczych wykraczających poza objawy przeciętnego starzenia się. Osoby cierpiące na demencję często wymagają pomocy już we wczesnych stadiach choroby i stają się całkowicie zależne od swoich opiekunów. Opiekunowie często muszą zrezygnować częściowo lub całkowicie ze swojej pracy, lub zmienić ją na mniej wymagającą. Opiekunowie ci często pozbawieni są pomocy z zewnątrz, zwłaszcza że bardzo mało programów wsparcia ukierunkowanych jest na pomoc opiekunom chorych z demencją. W badaniach ankietowych oceniających stopień obciążenia opiekunów chorych na otępienie studenci zaobserwowali, że rodzina doskonale orientuje się w kwestii potrzeb i oczekiwań pacjenta. Swoje potrzeby odkładali na dalszy plan, uzależniali swoje plany od obowiązków wobec krewnego, a nierzadko nawet zupełnie zrezygnowali ze swojego życia prywatnego. Studenci obserwowali obciążenie zarówno w sferze fizycznej, jak i psychicznej. Dla opiekunów z pewnością pomocna byłaby platforma internetowa, która łączyłaby ludzi zmagających się z codzienną opieką nad krewnym. Mogłoby być to źródło wiedzy na temat choroby, a także miejsce wymiany cennych informacji, wskazówek i doświadczenia z osobami znajdującymi się w podobnej sytuacji.

Słowa kluczowe: ciąża, macierzyństwo, seksualność.

ABSTRACT

Dementia is a symptom of a chronic progressive course or in which a worsening cognitive symptoms beyond the average aging. People with dementia often need help in the early stages of the disease and become totally dependent on their caregivers. Caregivers often have to give up part or completely with their work or change it to a less demanding. Caregivers often you are deprived of outside help, especially since very little support programs aimed at helping caregivers of patients with dementia. The surveys assessing the degree of burden caregivers of patients with dementia students observed that the family is well versed on the needs and expectations of the patient. Put aside their own needs on the back burner, addicted his plans of duties to a relative, and sometimes even completely give up their private life. Students observed load in both the physical and mental condition. For caregivers certainly would be helpful online platform that combines people struggling with daily care of relatives. This could be a source of knowledge about the disease, as well as a place to exchange valuable information, tips and experiences with people in a similar situation.

Keywords: pregnancy, motherhood, sexuality.

Wstęp

Otępienie (łac. *dementia*), według definicji WHO, jest zespołem objawów o charakterze przewlekłym lub o postępującym przebiegu, w którym obserwuje się pogorszenie funkcji poznawczych (tzn. zdolności procesu myślenia) wykraczających poza objawy przeciętnego starzenia się. Klinicznie obserwuje się zaburzenia wyższych funkcji kory, takich jak pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, zdolność uczenia się, mówienia i oceny, przy zachowaniu pełnej świadomości [1]. Jak donosi „World Alzheimer Report 2013”, obecnie już ponad 35 mln osób na całym świecie cierpi na tę chorobę. Co więcej, szacuje się, że do 2030 roku liczba ta się podwoi, a w 2050 roku będzie wynosić już 115 mln [2].

Wyróżnia się wiele rodzajów otępienia, które mają bardzo różne podłoże. Jednak zdecydowanie najczęściej występuje ono w chorobie Alzheimera (Alzheimer's disease

–AD) i stanowi 50–70% wszystkich otępień [3]. W Polsce cierpi na nią 250–400 tys. osób [4]. Za czynniki predysponujące do zachorowania na AD uważa się gen apolipoproteiny E (gen APOE4) (chromosom 19), mutacje genu białka prekursorowego amyloidu (β -amyloid precursor protein –APP) (chromosom 21), genu preseniliny I (chromosom 14) oraz genu preseniliny II (chromosom 1), a także wiek, płeć, krótki okres edukacji, zawód niewymagający aktywności umysłowej, zespoły otępienne występujące w rodzinie, urazy głowy [5, 6].

W przeciwieństwie do innych chorób przewlekłych, osoby cierpiące na demencję często wymagają pomocy już we wczesnych stadiach choroby i stają się całkowicie zależne od swoich opiekunów. Blisko połowa osób obecnie chorych na demencję potrzebuje takiej opieki, druga połowa natomiast prawdopodobnie będzie jej potrzebowała w późniejszych stadiach choroby. Postępowanie

schorzenia klinicznie objawia się coraz bardziej ograniczonymi zdolnościami poznawczymi, zmianami w funkcjonowaniu organizmu i zachowaniu. Ostatecznie chory nie jest świadomy miejsca, w którym się znajduje ani czasu, nie rozpoznaje członków rodziny, przyjaciół, znajomych mu przedmiotów, nie jest w stanie samodzielnie jeść, ubierać się, dbać o higienę, jest znacznie ograniczony ruchowo lub nawet zupełnie nie wstaje z łóżka. Dlatego chorzy na demencję, bardziej niż cierpiący na inne choroby, potrzebują spersonalizowanej, bliskiej opieki, trwającej większość dnia lub nawet całodobowo i wymagającej wyjątkowego nadzoru rodziny i specjalistów [2].

Na rodzinie osoby chorej na demencję spoczywa obowiązek tzw. długoterminowej opieki (long-term care), która według WHO definiowana jest jako grupa czynności podjętych przez nieformalnych opiekunów (rodzina, przyjaciele i/lub sąsiedzi) oraz/lub profesjonalistów (medycznych, socjalnych i innych) w celu zapewnienia osobie nie w pełni samodzielnej możliwie jak najwyższego komfortu życia, zgodnie z jego lub jej indywidualnymi potrzebami, przy jednoczesnym zachowaniu przez tę osobę jak największej niezależności, autonomii, swobody współuczestniczenia, samospełnienia i godności [1].

Badania przeprowadzone w Europie u nieformalnych opiekunów chorych z demencją wykazują, że wśród osób będących powyżej 50. roku życia 8–16% z nich pomaga swoim chorym krewnym w wykonywaniu wszystkich codziennych czynności, a 18–44% opiekunów wspiera chorych w najważniejszych zadaniach każdego dnia. Często muszą oni zrezygnować częściowo (13% badanych) lub całkowicie (11%) ze swojej pracy lub zmienić ją na mniej wymagającą (11% badanych). W porównaniu do opiekunów osób z innymi chorobami, krewni osób z demencją nie widzą problemu w pomocy choremu przy kładzeniu i wstawaniu z łóżka (54% vs. 42%), w ubieraniu (40% vs. 31%), w toalecie (32% vs. 26%), w kąpielu (31% vs. 23%), przy radzeniu sobie z nietrzymaniem moczu/stolca (31% vs. 16%) i w karmieniu (31% vs. 14%). Większość nieformalnych opiekunów stanowią kobiety [2].

Praktycznie w każdym rejonie świata pokrycie kosztów leczenia ze skarbu państwa jest nieznaczne, co wiąże się z ograniczeniami w możliwościach szukania pomocy, opóźnionymi diagnozami oraz brakiem efektywnego działania wpływającego na przebieg choroby. W krajach wysoko rozwiniętych koszty umieszczenia chorego w specjalistycznym domu opieki oraz koszty zajmowania się nieformalnie krewnym przez jego bliskich są porównywalne. W krajach średnio i słabo rozwiniętych natomiast wciąż za mało jest ośrodków opieki działających na odpowiednim poziomie, dlatego też częściej rodziny chorych decydują

się na samodzielne zorganizowanie opieki choremu w jego domu [2]. Opiekunowie ci często pozbawieni są pomocy z zewnątrz, zwłaszcza, że bardzo mało programów wsparcia ukierunkowanych jest na pomoc opiekunom chorych z demencją.

W 2013 roku Uniwersytet Medyczny w Poznaniu, a także Ortopedyczno-Rehabilitacyjny szpital Kliniczny im. W. Degi przystąpiły do międzynarodowego projektu badawczego AAL UnderstAid – platforma, która wspiera, pomaga zrozumieć i pomóc opiekunom w opiece nad krewnym z demencją. Celem projektu UnderstAid jest poszukanie opartych na wiedzy rozwiązań, które służyłyby opiekunom osób starych i niepełnosprawnych, opracowanie rozwiązań, które ułatwiałyby opiekę nad pacjentami. Zaprojektowane działania mają na celu dostarczenie opiekunom istotnego wsparcia edukacyjnego, które będzie miało charakter zindywidualizowany, oparty o nowoczesne modele e-learningowe. Opracowane narzędzia wsparcia stanowiąc będą formę przewodnika dla opiekunów, odpowiedzą na pytania i problemy, z którymi borykają się opiekunowie. W pracach projektu UnderstAid uczestniczyli również doktoranci oraz studenci UM w Poznaniu (pielęgniarstwo, fizjoterapia, stomatologia), studenci UAM w Poznaniu (psychologia).

Studenci brali udział w badaniach ankietowych, którymi objęto osoby opiekujące się swoimi krewnymi chorującymi na demencję. Zbierano dane dotyczące opiekunów, by ocenić sytuację finansową tych osób, ich stan psychiczny i fizyczny oraz poziom kompetencji i wiedzy na temat choroby członka rodziny. Spostrzeżenia studentów są podobne, niezależnie od kierunku ich studiów. Według większości ankietujących demencja to zespół objawów poważnych chorób układu nerwowego, które ograniczają zdolności poznawcze, a w późniejszym stadium wszelkie czynności życiowe oraz utrudniają samodzielne funkcjonowanie, a nawet ograniczają je całkowicie. Po wielu wizytach w domach opiekunów można dojść do wniosku, że sprawowanie opieki nad chorym z demencją przez jego krewnych ma swoje dobre i złe strony i zależne jest od perspektywy, z której się na ten fakt patrzy. Z uwagi na to, że dla osób z demencją nierozpoznawanie swoich bliskich i otoczenia jest ogromnym stresem, opieka sprawowana przez osobę im znaną jest dla tych chorych bardzo korzystna. Co więcej, rodzina doskonale orientuje się w kwestii potrzeb i oczekiwań pacjenta. Dla części ankietowanych opieka nad chorym krewnym nie stanowi żadnego problemu. Traktują to jako swój obowiązek, pomagają z zapałem i zaangażowaniem. Mają też duże wsparcie ze strony innych członków rodziny. Jak wynika z rozmów z opiekunami, jest to jednak dla nich bardzo obciążające – fizycznie, psychicznie i finan-

sowo. Fizycznie, ponieważ na barkach rodziny spoczywa zajmowanie się domem chorego oraz samym chorym przez całą dobę. Ponadto opiekunowie często sami są już w podeszłym wieku i mają poważne problemy zdrowotne. Psychicznie, bo obserwowanie najbliższej osoby, która umysłowo zmieniła się i często nie rozpoznaje swoich najbliższych, jest bardzo trudne. Zdarza się, że chorzy na demencję są nerwowi lub wręcz agresywni. Finansowo, ponieważ ze względu na opiekę nad chorym członkowie rodziny często muszą ograniczyć godziny swojej pracy zawodowej lub całkowicie z niej zrezygnować. Opiekun osoby w zaawansowanym już stadium choroby musi uzależniać swoje plany od obowiązków wobec krewnego, a nierzadko nawet zupełnie zrezygnować ze swojego życia prywatnego. Podczas wizyt w domach osób sprawujących opiekę nad członkiem rodziny studenci musieli zadawać ankietowanym często trudne pytania o ich stosunek do chorego, o uczucia złości, rozczarowania, frustracji, które mogą towarzyszyć codziennemu obowiązkowi zajmowania się chorym na demencję. Opiekunowie reagowali różnie – część z nich z chęcią mówiła o swoich uczuciach, część natomiast wyraźnie się krępowała. Dla wszystkich tych osób z pewnością pomocna byłaby platforma internetowa, która łączyłaby ludzi zmagających się z codzienną opieką nad krewnym. Mogłoby być to źródło wiedzy na temat choroby, a także miejsce wymiany cennych informacji, wskazówek i doświadczenia z osobami znajdującymi się w podobnej sytuacji. Pewien problem stanowi tu fakt, że opiekunami są, jak już wspomniano, bardzo często osoby starsze, które rzadko korzystają z komputera i Internetu. Należałoby jednak zakładać, że mogłyby one liczyć w tym zakresie na pomoc młodszych członków rodziny (dzieci i wnuków).

Oświadczenia

Oświadczenie dotyczące konfliktu interesów

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów w autorstwie oraz publikacji pracy.

Źródła finansowania

Artykuł powstał w ramach grantu: UnderstAid – platforma, która wspiera, pomaga zrozumieć i pomóc opiekunom w opiece nad krewnym z demencją.



Piśmiennictwo

1. <http://www.who.int/en/>
2. Prince M, Prina M, Guerchet M. Journey of Caring. An analysis of long-term care for dementia, w World Alzheimer Report 2013, London 2013.
3. Evans DA, Funkenstein HH, Albert MS et al. Prevalence of Alzheimer's disease in a community population of older persons. Higher than previously reported. JAMA. 1989;262: 2551–6.
4. Rymaszewska J, Klejna A. Przegląd badań nad występowaniem zaburzeń otępiennych w Polsce. W: Choroby otępienne. Teoria i praktyka. Leszek J. (red.), Wrocław 2003.
5. Szczudlik A, Słowik A, Turaj W et al. Choroba Alzheimer'a – patogeneza, diagnostyka i leczenie. Gerontol Pol. 1998;6: 13–29.
6. Sobów T, Nagata K, Sikorska B i wsp. Choroba Alzheimer'a. W: Otępienie, Szczudlik A, Liberski PP, Barcikowska M. (red.). Kraków 2004.

Zaakceptowano do edycji: 2015-02-10
Zaakceptowano do publikacji: 2015-03-30

Adres do korespondencji:

Agnieszka Krawczyk-Wasielewska
Klinika Reumatologii i Rehabilitacji
ul. 28 Czerwca 1956 r. 135/147
61-545 Poznań
tel. 692 386 948
e-mail: krawczyk.agnieszka@wp.pl