

Niesprawność funkcjonalna w umiarkowanym otępieniu w przebiegu choroby Alzheimera

Functional disability in subjects with moderate dementia caused by Alzheimer's disease

Agata Białachowska

Zakład Biologii Rozwoju Człowieka, Instytut Antropologii, Wydział Biologii Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Streszczenie

Wstęp. Prognozowane zwiększanie się liczby osób w wieku podeszłym to jednocześnie zwiększanie się liczby osób dotkniętych chorobą Alzheimera (AD). Poprawa jakości życia tych chorych to między innymi jak najdłuższe zachowanie ich samodzielności w zakresie samoobsługi. Opiekunami chorych na AD są głównie ich współmałżonkowie – osoby w zbliżonym wieku. Wraz z postępem choroby pacjenci wymagają coraz większego wsparcia ze strony opiekuna, aż ostatecznie całkowicie uzależniają się od niego. **Cel.** Celem pracy była ocena sprawności funkcjonalnej chorych na AD z umiarkowanym otępieniem. **Material i metody.** Grupę badaną stanowiło 19 chorych na AD z rozpoznanym otępieniem w stadium umiarkowanym. Wszyscy chorzy byli podopiecznymi Wielkopolskiego Stowarzyszenia Na Rzecz Osób z Chorobą Alzheimera. Narzędziem badawczym była ankieta, na którą składały się pytania dotyczące samodzielności w zakresie podstawowych (korzystanie z toalety, higiena osobista, ubieranie się, jedzenie, wstawanie i kładzenie się do łóżka oraz poruszanie się) i złożonych czynności życiowych (korzystanie z telefonu, robienie zakupów, wychodzenie z domu, gospodarowanie pieniędzmi). **Wyniki.** W zakresie wszystkich ocenianych złożonych czynności życiowych samodzielną była tylko jedna osoba. Tylko dwoje z analizowanych chorych można traktować jako częściowo niesamodzielnych (byli samodzielni w zakresie 3-4 analizowanych czynności), pozostali byli całkowicie niesamodzielni, przy czym aż ośmioro było niesamodzielnych w zakresie wszystkich ocenianych czynności. Średnia liczba punktów uzyskanych przez chorych to zaledwie $1,0 \pm 1,1$ punktu (mediana 1 punkt). Oznacza to, że standardowa osoba była samodzielną w zakresie tylko jednej ocenianej czynności. **Wnioski.** Sprawność funkcjonalna ocenianych chorych w umiarkowanym stadium choroby była niska. Zdecydowana większość chorych wymaga całodobowej opieki. Wydaje się, że wobec niskiej wydolności systemów wsparcia sprawowanie takiej opieki jest znacznym obciążeniem dla rodzin pacjentów. Ocena systemów wsparcia w aspekcie niesamodzielnności chorych z otępieniem będzie przedmiotem dalszych badań. *Geriatrics 2010; 4: 5-9.*

Słowa kluczowe: choroba Alzheimera, otępienie, sprawność funkcjonalna, podstawowe czynności życiowe, złożone czynności życiowe

Summary

Introduction. Projected increasing numbers of elderly is also increasing the number of people affected by Alzheimer's disease (AD). Improving quality of life of these patients, among other things is to maintain their self independence for as long as possible. Caregivers of patients with AD are primarily their spouses - a person of a similar age. Along with the progress of the disease patients requiring more and more support from a tutor, until finally totally reliant on him. **Goal.** The goal of the study was to assess the functional ability of patients with AD who are in the moderate stage of dementia. **Material and methods.** The research group comprised of 19 AD patients who had been diagnosed with moderate stage of dementia. All of the patients were the wards of the Wielkopolska

Association for People with Alzheimer's disease. The research tool was a questionnaire which included questions on basic (ability to use the toilet, personal hygiene, getting dressed, eating, getting up and going to bed, moving) and instrumental (using the telephone, shopping, leaving the house, managing money) activities of daily livings. **Results.** In all of assessed instrumental activities only one person was found to be independent. Only two of them were found to be partly dependent (they were independent in 3-4 analyzed activities), the rest were dependent and eight were dependent in all of assess actions. The average number of points received by analyzed individuals was only 1.0 ± 1.1 point (median 1 point). This means that standard person was independent only in one of the assessed activities.

Conclusions. Subjects with moderate dementia were found to have a low functional ability. The vast majority of them were found to require around the clock care. It seems that, low efficiency of support systems which exercise this type of care is a significant burden for the families of patients. The assessment of support systems in terms of dependency of patients with dementia will be of further studies. *Geriatrics 2010; 4: 5-9.*

Keywords: Alzheimer's disease, dementia, functional ability, basic activities of daily living, instrumental activities of daily living

Wstęp

Okolo 60% przypadków otępienia stanowi choroba Alzheimera (AD – Alzheimer's Disease), na którą w Polsce choruje ponad 200 tys. osób [1]. Przewidywany wzrost liczby ludności w wieku podeszłym (według prognozy GUS, w 2030 roku liczba osób w wieku poprodukcyjnym może zwiększyć się do 9,6 mln) to jednocześnie wzrost liczby osób chorujących na AD.

U osób chorych na otępienie w przebiegu AD występują zaburzenia funkcji poznawczych, którym towarzyszą zaburzenia emocjonalne, zaburzenia zachowania i zaburzenia funkcjonowania społecznego, przekładające się na niesprawność w zakresie codziennego funkcjonowania [2]. Poprawa jakości życia tych chorych to przede wszystkim jak najdłuższe zachowanie ich samodzielności w zakresie samoobsługi oraz odroczenie konieczności umieszczenia w ośrodku opiekuńczym [3]. Przekłada się to również na jakość życia opiekunów chorych.

Zdecydowaną większość opiekunów osób chorych na AD stanowią ich współmałżonkowie. Są to najczęściej osoby w tym samym lub zbliżonym wieku (tylko 25% opiekunów to dzieci chorego [4]). Według danych Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera z 2005 roku, czas opieki w pierwszym roku od ujawnienia się objawów otępienia wynosi średnio około dwie godziny, natomiast w dziesiątym - prawie całą dobę [2]. Przed opiekunami osób chorych na AD stoi więc wiele wyzwań i przeszkód do pokonania, których liczba rośnie wraz z postępem choroby. Opieka nad chorym w czasie wynosi „36 godzin na dobę” [5].

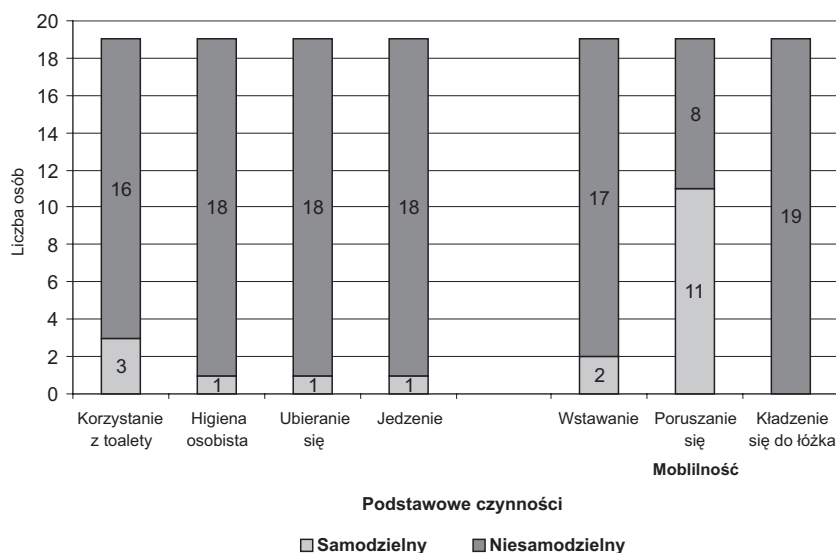
Celem pracy była ocena sprawności funkcjonalnej chorych na AD, będących w drugim stadium choroby, w zakresie wybranych podstawowych i złożonych czynności życiowych.

Materiał i metoda

Badanie przeprowadzono w Poznaniu w domach podopiecznych Wielkopolskiego Stowarzyszenia Na Rzecz Osób z Chorobą Alzheimera. Objęto nim chorych wybranych przez pracowników organizacji. Kryterium doboru było prawdopodobne wyrażenie zgody na spotkanie i stopień kontaktu opiekuna ze stowarzyszeniem. Do badania zakwalifikowano jedynie chorych w drugim, umiarkowanym stadium choroby (według skali trzystopniowej CDR – Clinical Dementia Rating [6]; [3] - polska wersja skali). Spośród 50 chorych wskazanych przez pracowników Stowarzyszenia, kryterium średniego zaawansowania choroby spełniało 19.

Badanie przeprowadzono w oparciu o kwestionariusz ankiety. W zakresie podstawowych czynności życiowych wzięto pod uwagę samodzielność dotyczącą: korzystania z toalety, higieny osobistej, ubierania się, jedzenia, wstawania i kładzenia się do łóżka oraz poruszania się. Na ocenę złożonych czynności życiowych składały się pytania dotyczące: korzystania z telefonu, robienia zakupów, wychodzenia z domu, gospodarowania pieniędzmi.

Wyróżniono dwie kategorie odpowiedzi: samodzielny (jeśli chory był w stanie wykonać daną czynność bez pomocy) i niesamodzielny. W przypadku podstawowych czynności życiowych, każdej



Rycina 1. Liczba chorych samodzielnych i niesamodzielnych w zakresie ocenianych podstawowych czynności życiowych

odpowiedzi „samodzielny” przyporządkowano jeden punkt, natomiast „niesamodzielny” - zero punktów. Dla każdego chorego wyliczono sumaryczną liczbę punktów charakteryzującą stopień jego sprawności, przy czym uzyskanie siedmiu punktów traktowano jako samodzielność funkcjonalną, od trzech do sześciu punktów – częściową niesamodzielność, a poniżej trzech punktów – całkowitą niesamodzielność.

Dodatkowo, wzięto pod uwagę uczestnictwo w spotkaniach towarzyskich, analizując zachowanie chorych w ich domu podczas wizyt rodzin i znajomych. Chorych, którzy wykazywali zainteresowanie podczas wizyt prowadzonymi rozmowami określono jako „aktywnych”; tych, którzy wprawdzie uczestniczyli w spotkaniach, ale nie uczestniczyli w rozmowach - jako „częściowo aktywnych”. Pozostałych zakwalifikowano jako „nieaktywnych”.

Oceniono również umiejętność właściwego użycia przedmiotów (takich jak kubek lub długopis), która ma znaczenie dla samodzielności chorych. W zakresie tej czynności, chorych kwalifikowano jako samodzielnych lub niesamodzielnych.

Analiza statystyczna

Do porównania częstości odpowiedzi pozytywnych w zakresie analizowanych parametrów zastosowano *test Fischera*, a dla porównania median w dwóch analizowa-

nych grupach testu *Manna-Whitney'a* (test nieparametryczny, dla dwóch grup zmiennych niepowiązanych), przyjmując, jako istotne statystycznie wyniki $p < 0,05$.

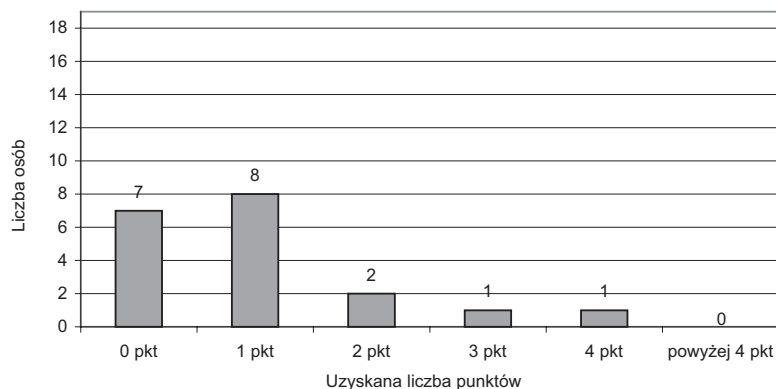
Wyniki

W zakresie wszystkich ocenianych złożonych czynności życiowych (korzystanie z telefonu, robienie zakupów, wychodzenie z domu, gospodarowanie pieniędzmi) samodzielną była tylko jedna osoba.

Wyniki uzyskane podczas oceny wybranych podstawowych czynności życiowych przedstawia rycina 1. Zwraca uwagę duża niesamodzielność chorych - jedynie pojedyncze osoby, w chwili badania, były w stanie wykonać bez pomocy analizowane czynności.

Żadna z analizowanych osób nie była samodzielną w zakresie mobilności, gdyż wszyscy chorzy wymagali pomocy podczas kładzenia się do łóżka. Podkreślić jednak należy, że aż 11 osób było w stanie przemieszczać się na krótkim dystansie po powierzchniach płaskich.

Maksymalna liczba punktów uzyskanych podczas oceny podstawowych czynności życiowych to siedem punktów (punktację uzyskaną przez chorych przedstawiono na rycinie 2). Tylko dwoje spośród analizowanych chorych można traktować jako częściowo niesamodzielnych, pozostali byli całkowicie niesamodzielni, przy czym aż siedmiu było niesamodzielnych w zakresie wszystkich ocenianych czynności. Średnia



Ocena podstawowych czynności życiowych

Rycina 2. Punktacja uzyskana przez chorych podczas oceny podstawowych czynności życiowych

liczba punktów uzyskanych przez chorych to zaledwie $1,0 \pm 1,1$ punktu (mediana 1 punkt), oznacza to, że standardowa osoba była samodzielna w zakresie tylko jednej ocenianej czynności.

Jeśli chodzi o ocenę zachowania chorych podczas wizyt rodziny i znajomych, to ponad połowa analizowanych chorych uczestniczyła w wizytach, ale nie brała czynnego udziału w rozmowie ($n=11$). Jedynie sześcioro chorych było w zakresie tej czynności aktywnych.

Wśród badanych, 11 chorych nie miało problemów z używaniem podstawowych przedmiotów. Stwierdzono istnienie tendencji do większej sprawności tych chorych w zakresie podstawowych czynności życiowych (odpowiednio: $1,4 \pm 1,2$; mediana 1,0 i $0,5 \pm 0,8$; mediana 0), choć różnica; $p=0,0739$). W grupie osób niesprawnych w zakresie używania przedmiotów codziennego użytku, zaobserwowano tendencję do częstszego występowania niesprawności w zakresie wszystkich ocenianych podstawowych czynności życiowych ($p=0,908$), co podkreśla potrzebę stałej opieki.

Dyskusja

Skala CDR jest jedną ze skal pozwalających na podział chorych z otępieniem w zależności od jego ciężkości. W łagodnym stadium u chorych występuje niewielkie upośledzenie funkcjonowania w domu i wystarczy zachęcić chorego do troszczenia się o siebie – utrzymywania higieny czy ubierania się. Natomiast w zaawansowanym stadium otępienia, chorzy wymagają pomocy we wszystkich podstawowych czynnościach życiowych. Według tej skali, w umiarkowanym stadium otępienia, chory nie może funkcjonować

niezależnie poza domem oraz może wymagać pomocy w ubieraniu się i utrzymywaniu higieny. Niezbędna jest zatem pomoc w wykonywaniu złożonych czynności życiowych, ale może także częściowo w zakresie podstawowych [7]. Pytanie, jak bardzo chorzy są niesamodzielnymi w tym stadium, pozostaje zatem otwarte.

Chorych z dużym ograniczeniem w zakresie czynności podstawowych traktuje się jako takich, którzy wymagają stałej opieki osób z otoczenia, co w warunkach domowych jest trudne do zrealizowania. W praktyce bowiem, wobec niewydolności systemów wsparcia, wymaga to znacznej mobilizacji rodziny i/lub zaangażowania znacznych środków finansowych. Aby odpowiedzieć na pytanie o zapotrzebowanie na opiekę osób z otoczenia w pracy, podjęto analizę samodzielności w zakresie podstawowych czynności życiowych u chorych z umiarkowanym stadium otępienia.

Choroba Alzheimera ma charakter postępujący [7]. Jest więc oczywiste, że problemy występujące u badanej grupy chorych będą narastać, a więc jednocześnie będzie zwiększać się ciężar spoczywający na opiekunach. Powstaje pytanie, czy właściwą opiekę nad takim chorym jest w stanie zapewnić jeden opiekun rodzinny, będący najczęściej osobą nieprzygotowaną profesjonalnie do sprawowania opieki. Należy bowiem zdać sobie sprawę, że niesprawność chorego jest najważniejszym czynnikiem determinującym poczucie obciążenia opiekuna [8]. Zmęczenie psychiczne i fizycznie opiekuna negatywnie wpływa na opiekę nad chorym, a także na stan zdrowia opiekuna. Więcej niż co drugi opiekun rodzinny osób niesprawnych w Polsce wykazuje oznaki przeciążenia opieką [2].

Opiekunowie mogą liczyć na pomoc osób

wykształconych w kierunku między innymi pielęgniarstwa geriatrycznego. Jednak taka pomoc jest najczęściej odpłatna, a pomoc udzielana przez instytucje rządowe jest niewystarczająca. Badanie „Facing Dementia” przeprowadzone w 2004 roku na potrzeby forum „Facing Dementia: Advancing Care in Europe” (organizowanego przez firmy Eisai i Pfizer oraz Międzynarodowe Stowarzyszenie Alzheimerowskie), wykazało, że 80% opiekunów i 71% lekarzy uważa, że rządy inwestują zdecydowanie za mało w leczenie choroby Alzheimera, a prawie połowa opiekunów jest zdania, że to właśnie instytucje rządowe stanowią barierę utrudniającą uzyskanie odpowiedniej pomocy. Natomiast badanie przeprowadzone w ramach projektu EUROFAMCARE wykazało, że niemal co drugi opiekun osób poważnie niesprawnych uważa, że jego podopieczny wymaga więcej pomocy, niż zapewnia mu on sam, bądź podmioty opieki formalnej lub nieformalnej [8]. Bezpłatnej pomocy chorym i ich rodzinom udzielają również organizacje pozarządowe, jednak ich możliwość są ograniczone – z powodów finansowych nie są one w stanie zapewnić jednakowej pomocy wszystkim podopiecznym.

Wczesne wykrycie problemów związanych ze sprawnością funkcjonalną, połączone ze świadczeniem celowych usług medycznych, może skutkować dłuższym utrzymaniem samodzielności przez chorych, a co za tym idzie niższymi kosztami opieki [9]. Uzyskane wyniki badań wskazują na znaczną niesamodzielność chorych z umiarkowanym otępieniem, a więc konieczność stworzenia/intensyfikacji wsparcia już na

tym etapie, tak aby zapewnić opiekunom rodzinnym możliwość normalnego funkcjonowania zawodowego i społecznego. Niewątpliwie należy podkreślić ograniczenie metodologiczne prezentowanych badań, jakimi są: mała liczebność grupy badanej oraz przypadkowość doboru chorych. Wydaje się, że właśnie dlatego stwierdzono jedynie tendencję do różnic pomiędzy analizowanymi grupami, a nie różnice istotne statystycznie. Stąd dla ich weryfikacji potrzebna jest kontynuacja badań.

Wnioski

1. Sprawność funkcjonalna ocenianych chorych w umiarkowanym stadium choroby była niska.
2. Zdecydowana większość chorych wymaga całodobowej opieki.

Podziękowania

Serdeczne podziękowania dla Wielkopolskiego Stowarzyszenia Na Rzecz Osób z Chorobą Alzheimera oraz jego podopiecznych – chorych i opiekunów biorących udział w badaniu.

Adres do korespondencji:
 Agata Białachowska
 ul. Ludwika Solskiego 31
 60-184 Poznań
 E-mail: agata.bial@gmail.com
 Tel.: (+48 22) 627 39 86

Piśmiennictwo

1. Polska Strona Choroby Alzheimera: Choroba Alzheimera. <http://www.alzheimer.pl>
2. Bień B, Wojszel ZB, Doroszkiewicz H. Poziom niesprawności osób w starszym wieku jako wskazanie do wspierania opiekunów rodzinnych. *Gerontologia Polska* 2008;16:25-43.
3. Sobów T, Nagata K, Sikorska B, Magierski R i wsp. Choroba Alzheimera. Aktualności Neurologiczne – sympozja 2003;3:89-120.
4. Barcikowska M, Bilikiewicz A. Choroba Alzheimera w teorii i praktyce medycznej. Lublin: Wydawnictwo Czelej; 2004. str. 31-54.
5. Mace NL. 36 godzin na dobę. Poradnik dla opiekunów osób z chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi oraz zaburzeniami pamięci w późnym okresie życia. Warszawa: Medipage; 2005.
6. Sobów T, Nagata K, Sikorska B i wsp. Choroba Alzheimera. Aktualności Neurologiczne 2003;3.
7. Pfeffer A. Choroba Alzheimera – obraz kliniczny, rozpoznawanie, możliwości terapeutyczne zaburzeń poznawczych. *Przewodnik Lekarski* 2004;5:70-8.
8. Wojszel ZB, Bień B. Czynniki determinujące obciążenie opiekuna rodzinnego osoby starszej w Polsce. W: Halicka M, Halicki J (red.). *Zostawić ślad na ziemi. Księga pamiątkowa dedykowana Profesorowi Wojciechowi Pędichowi w 80. rocznicę urodzin i 55. rocznicę pracy naukowej*. Białystok: Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku; 2006. str. 338-50.
9. Bień B, Wojszel ZB, Wilmańska J i wsp. Epidemiologiczna ocena rozpowszechnienie niesprawności funkcjonalnej u osób w późnej starości a świadczenie opieki. *Gerontologia Polska* 1999;7:42-7.