

Jakość relacji w opiece nad chorym z otępieniem

Quality of the relationship in caring for a patient with dementia

Joanna Koroza

Klinika Geriatrii, Centrum Badań nad Zdrowym Starzeniem (CBZS), Uniwersytet Medyczny w Łodzi
Centralny Szpital Weteranów, Szpital „Na Stokach”

Streszczenie

Opieka na chorym z demencją może wiązać się z poczuciem straty, cierpieniem, zmianą w odczuwanej jakości życia. Wskazuje się także, że brak wcześniejszych dobrych relacji pomiędzy nimi wpływa na to jak odbierany jest chory przez swojego opiekuna, a także rzutować jakość sprawowanej opieki. Zatem wydaje się, że ocena relacji między osobą chorującą na demencję a jego opiekunem jest bardzo ważna, a wręcz kluczowa dla zmniejszenia negatywnych skutków emocjonalnych obojga uczestników relacji. *Geriatrics 2022;16:36-40. doi: 10.53139/G.20221601*

Słowa kluczowe: osoby starsze, otępienie, opiekunowie rodzinni, relacje

Abstract

Caring for someone with dementia may be associated with a sense of loss, suffering and a significant change in the perceived quality of life. It is also indicated that the weak relation between concerned affects how the patient is perceived by the caregiver, which can project on the quality of provided care. Therefore, it seems that the assessment of the relationship between a person suffering from dementia and his or her caregiver is very important, and even crucial, in reducing the negative emotional effects of both participants in the relationship. *Geriatrics 2022;16:36-40. doi: 10.53139/G.20221601*

Keywords: elder people, dementia, family caregivers, relationships

Wstęp

Na całym świecie obserwuje się zjawisko starzenia się społeczeństwa. Proces ten rozumie się jako wzrost liczby ludzi starszych, przy jednoczesnym zmniejszeniu się odsetka liczby dzieci. Wskazuje się, że około co piąta osoba w Unii Europejskiej jest po 65 r.ż. W Polsce według danych GUS w 2018 r. liczba osób starszych sięgała 6,8 mln. Według ONZ próg starości wynosi od 7 do 10%. Przewiduje się, że w niedalekiej perspektywie czasu zjawisko starzenia się społeczeństwa jeszcze bardziej się nasili, co według prognoz w 2050 r. przyniesie 32% udziału seniorów w populacji [1].

Starzenie się społeczeństwa ma wpływ na sferę ekonomiczną, społeczną i socjalną. Jest to szerszy problem, który angażuje nie tylko państwo, ale przede wszystkim jednostkę i jej rodzinę. Jest to o tyle ważne, gdyż starzenie nie zawsze przebiega pomyślnie i może wiązać się z chorobami, w tym demencją. Prawdopodobieństwo zachorowania na otępienie

wzrasta wraz z wiekiem. Szacuje się, że dla wieku 60 lat wynosi 1%, dla osób w wieku 80 lat około 20% i 90-latków między 30 a 50% [16]. Osoba dotknięta otępieniem, w procesie rozwoju choroby, zaczyna tracić swoją niezależność i możliwość samodzielnego funkcjonowania. Wymaga wsparcia, a najczęściej w tę opiekę zaangażowana jest najbliższa rodzina [3]. Ważnym problemem wydaje się także jakość relacji pomiędzy potencjalnym opiekunem i chorym. A także to jak sama choroba i jej przebieg wpływa na stosunki panujące pomiędzy nimi. Celem tego artykułu jest przegląd piśmiennictwa dotyczącego relacji opiekun-chory oraz jej wpływu na jakość sprawowanej opieki, a także samych uczestników relacji.

Kryteria diagnostyczne otępienia

Otępienie opisuje się jako zespół objawów, które spowodowane są chorobą mózgu. Zwykle charakteryzuje się przewlekłym lub postępującym obrazem.

Zmiany te powodują obniżenie w zakresie funkcji poznawczych oraz pogorszenie funkcjonowania chorego w codziennym życiu. Według kryteriów zaproponowanych przez WHO w ICD-10 o otępieniu mówimy, jeśli spełnionych jest kilka warunków. Po pierwsze należy stwierdzić występowanie zaburzeń pamięci oraz spadek innych zdolności poznawczych. Ponadto musi być zachowana świadomość otoczenia, a także spadek kontroli emocji. Prezentowane objawy powinny się utrzymywać od co najmniej pół roku [30].

W kryteriach zaproponowanych przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne w DSM-V termin otępienie został zastąpiony przez większe lub łagodniejsze zaburzenie neuropoznawcze. Przy rozpoznaniu większego zaburzenia neuropoznawczego można jednak alternatywnie używać obu terminów. Aby dokonać rozpoznania należy stwierdzić upośledzenie w zakresie co najmniej jednej funkcji poznawczej, na podstawie albo rozmowy z chorym, rodziną lub poprzez wynik obiektywnego badania testowego bądź długoterminową obserwację badanego. Ponadto zmiany te wpływać powinny na samodzielne funkcjonowanie osoby w codziennym życiu. Należy wykluczyć majaczenie i inne zaburzenia psychiczne np. większe zaburzenie depresyjne, a także ich przyczynę [2].

Otępienie może być spowodowane przez chorobę Alzheimera, zwyrodnienie płatowe czołowo-skroniowe, chorobę z ciałami Lewy'ego, chorobę naczyniową, urazowe uszkodzenie mózgu, przez stosowanie substancji/leków, zakażenie HIV, chorobę prionową, chorobę Parkinsona, chorobę Huntingtona, bądź inny stan ogólnomedyczny, a także przez wiele czynników etiologicznych lub etiologia może być nieokreślona. Podtypy te różnią się między sobą często przebiegiem, objawami towarzyszącymi i ubytkiem funkcji kognitywnych [2,10]. Obraz zaburzeń poznawczych jest różny i zależny od rodzaju otępienia. I tak dla początku choroby Alzheimera charakterystyczne są zaburzenia pamięci, natomiast dla otępienia czołowo-skroniowego zespół objawów czołowych.

W początkowej fazie otępienia objawy nie wpływają znacząco na samodzielność chorego w codziennym funkcjonowaniu. W miarę progresji choroby, w jej umiarkowanym stadium, osoba nią dotknięta zaczyna być bardziej zależna od otoczenia. Wymaga pomocy ze strony innych przy wykonywaniu większości prac, a jej aktywność jest ograniczona. Natomiast otępienie w stopniu głębokim wiąże się z całkowitą niesamo-

dzielnością chorego, do tego stopnia, że wymaga stałego nadzoru ze strony otoczenia [16].

Opiekun w chorobach otępiennych

Nieformalny opiekun seniora to taka osoba, która sprawuje nad nim opiekę, co najmniej 4 godziny tygodniowo, bez wynagrodzenia. Pomoc ta opiera się na wsparciu w czynnościach dnia codziennego np. takich jak kąpiel czy robienie zakupów [14]. Przyjmuje się, że w Polsce około 92% chorych z otępieniem przebywa w domu, a ich opiekunami są osoby najbliższe [4]. W literaturze przedmiotu wskazuje się, że na to czy dany członek rodziny podejmie się tej roli, wpływ mają takie czynniki jak długotrwałe relacje rodzinne i wspólna historia. Motywacją bywa także miłość, poczucie wzajemności, obowiązku, a także zobowiązanie [12]. Ważne wydaje się także rozróżnienie czy motywacja do podjęcia roli opiekuna jest wewnętrzna czy zewnętrzna. Zewnętrzne powody wywoływały poczucie przymusu, stres lub skutkowały obniżeniem dobrostanu u opiekunów. Natomiast wewnętrzna motywacja była wynikiem dobrowolności decyzji, pozwalała na realizacji takich czynników psychologicznych jak poczucie kompetencji, autonomii czy pokrewieństwa [7].

W literaturze przedmiotu najczęściej zwraca się uwagę na to, że rolę opiekuna pełnią głównie kobiety, choć obserwuje się także tendencję wzrostową udziału mężczyzn [24]. Z badań przeprowadzonych przez Karczewską i wsp. na grupie polskich opiekunów wynika, że najczęściej są to kobiety po 50 r.ż., zamężne lub pozostające w konkubinacie. Jeśli natomiast chodzi o opiekę nad starzejącym rodzicem, to tutaj wskazuje się, że najprawdopodobniej taką opiekę przejmie w rodzeństwie córka niż syn [20]. Ponadto większość (2/3) opiekunów mieszka w mieście, a mniej niż połowa pracuje. [16]. W innych badaniach natomiast zauważono, że ponad połowa opiekunów chorych na chorobę Alzheimera sprawuje nad nimi opiekę przez 7 dni w tygodniu.

Opiekunowie nieformalni osób chorujących na otępienie często są nazywani niewidzialnymi pacjentami, ze względu na skutki jakie ponoszą podczas sprawowanej opieki [5]. Z analizy literatury przeprowadzonej przez Etters i wsp. wynika, że na to jak ją odbierają mają wpływ takie czynniki jak płeć, stosunek do chorego, kultura i indywidualne cechy [8]. Ponadto zwraca się także uwagę na przejawiane przez chorego psychologiczne i behawioralne objawy, jako czynniki,

które mogą wywołać u opiekuna dystres. Szczególnie wtedy, gdy zachowania te, osoba sprawująca opiekę, odbiera jako rozpad relacji, naruszanie norm społecznych, a także gdy ma poczucie utraty osobowości przez chorego [9]. Konsekwencją sprawowanej opieki może być także odczuwane przez opiekuna obciążenie emocjonalne, poczucie izolacji społecznej. Odbijając się to także może na jego stanie zdrowia czy wywoływać trudności finansowe. Ponadto zwraca się także uwagę, że poczucie obciążenia może mieć także negatywny wpływ na samego chorego, poprzez odczuwanie wobec niego niechęci czy niedoceniaanie jego możliwości. Szacuje się, że w grupie ryzyka znajdują się mężowie oraz synowie, którzy opiekują się teściami [4].

Relacja opiekun – pacjent

Tworzenie się relacji między ludźmi jest procesem dynamicznym, kształtującym się na podstawie ich wzajemnych interakcji zarówno z przeszłości, jak i teraźniejszości [25]. Jest zatem wyrazem indywidualnego, złożonego przebiegu. Wsparcie społeczne rozumie się natomiast jako relację, w której zaspokajane są interpersonalne potrzeby człowieka [15]. Wskazuje się, że wsparcie rodzinne w chorobach otępiennych jest ważnym czynnikiem. Zwracając uwagę jednak na złożoność tworzenia się relacji międzyludzkich, jak i różne doświadczenia z osobą, który wymaga opieki, czasami wsparcie to nie jest możliwe. Szczególnie, że wskazuje się, że to jak opiekun ocenia relację między nim a chorym, wpływa na jego zachowania opiekuńcze, nastrój, a także na podjęcie decyzji o zakończeniu opieki domowej. W swoich badaniach Steadman i wsp. sprawdzali jak stan przedchorobowej satysfakcji ze związku wpływa na poczucie obciążenia chorobą partnera. Wykazano, że osoby z wyższą satysfakcją lepiej radziły sobie z negatywnymi skutkami opieki niż osoby z gorszymi relacjami przedchorobowymi. Mieli oni także lepsze umiejętności komunikacyjne z chorym oraz sposoby rozwiązywania problemów [27]. Inni badacze natomiast wskazują, że pozytywne wspomnienia z okresu przedchorobowego mogą mieć czynnik chroniący przed wypaleniem [29].

Chung i wsp. w swoich badaniach sprawdzali jak jakość relacji wpływa na radzenie sobie ze stresem przez opiekuna wywołanym behawioralnymi i psychologicznymi objawami demencji. Opiekunowie, którzy mieli lepszą więź zgłaszali, że odczuwają mniejsze cierpienie spowodowane zachowaniem chorego w porywaniu do osób, którzy oceniali swoją więź jako gorszą

[11]. Ponadto sama opieka może mieć także wpływ na jakość dalszej relacji [22].

Relacje przedchorobowe między opiekunem i jego podopiecznym oraz podczas sprawowanej opieki nie zawsze są pozytywne. Wskazuje się, że pomocne w ich naprawie mogą być działania ukierunkowane na psychoedukację rodziny na temat samej choroby, jej przebiegu, a także informacje jak radzić sobie z zaburzeniami zachowania i na nie reagować. Ważne jest także, aby opiekun był w stanie oddzielić pełnioną rolę od osobistego życia, choć nie zawsze jest to proste. Pomocne mogą być również grupy wsparcia, psychoterapia [26]. Ponadto sygnalizuje się, że usługi zastępcze mogą zapewnić istotną ulgę w odciążeniu opieką [19].

Relacja a opieka zastępcza

W literaturze przedmiotu sygnalizuje się, że relacje z chorym na otępieniem może być czynnikiem wpływającym na to jak opiekun odbiera swoją sytuację opiekuńczą. Jeśli jest dobra, to stanowi czynnik chroniący przed wypaleniem, a jeśli jest zła może stanowić dodatkowy czynnik obciążający. Jest to szczególnie ważne, ponieważ opieka nad osobą z demencją jest długoterminowa i może być wynikiem wyboru pomiędzy dobrem chorego a innych osób. Decyzja ta może wpłynąć na relacje opiekuna z jego współmałżonkiem lub dziećmi. Natomiast przekazanie części obowiązków pozostałym członkom rodziny nie zawsze wiąże się z ich akceptacją i realną pomocą [18].

Decyzja o umieszczeniu chorego na otępienie w domu opieki nigdy nie jest prosta i wiązać się może z dużym obciążeniem psychologicznym ze strony opiekuna. Towarzyszyć mu może poczucie winy lub niepowodzenia, depresja, ale także może skutkować poprawą jakości życia. To postanowienie ma także wpływ na chorego, któremu może w początkowym okresie adaptacji towarzyszyć nasilenie objawów behawioralnych, pogorszeniem funkcji poznawczych czy upadki [28]. Z metaanalizy dokonanej przez Graneheim i wsp. wynika, że podjęcie decyzji o umieszczeniu chorego w domu opieki jest procesem, podczas którego opiekunowie przechodzili od poczucie bycia odpowiedzialnym ze decyzję, następnie przez jakiś czas żyli z tą decyzją, po czym przygotowywali się do zamiany roli i relacji. W procesie tym towarzyszyło im poczucie nieprzygotowania, winy, osamotnienia, wstydu. Wskazuje się, że poczucie winy z powodu przeprowadzki trwa długo, nawet po jej dokonaniu [13]. Po zamieszkaniu chorego w domu opieki, najbliżsi nadal

starali się podtrzymywać z nim kontakt i nawiązać relacje z personelem. Ponadto próbowali kontrolować jakość opieki, dbać o indywidualne potrzeby chorego [11].

Podsumowanie

Zespół otępienny dotyka nie tylko osobę, która na nią choruje, ale także ma wpływ na opiekuna, który podejmuje się tej roli. W literaturze przedmiotu nadal jest niewiele informacji na temat wpływu relacji przedopiekuńczej na jakość sprawowanej opieki, choć sygnalizuje się, że może być istotnym czynnikiem. Kiedy przed zachorowaniem relacja była satysfakcjonująca to może stanowić element zmniejszający poczucie obciążenia. Jeśli natomiast była zła to wówczas może mieć negatywny wpływ na obu uczestników relacji. Także sama opieka może być czynnikiem wpływającym na jakość relacji. Szczególnie, gdy w trakcie jej trwania choremu towarzyszą behawioralne i psychologiczne objawy demencji. W takie sytuacji pomocne mogą być grupy wsparcia, psychoterapia bądź działania

oparte na zwiększaniu kompetencji opiekuna i jego wiedzy na temat choroby. Gdy jednak obciążenie jest zbyt duże, to wówczas pomocne mogą okazać się inne formy opieki zastępczej takie jak domy opieki. Decyzja ta nigdy nie jest łatwa i może się wiązać z poczuciem winy, ale i poprawą jakości życia opiekuna. Ponadto zamieszkanie chorego w takiej placówce nie musi się łączyć z utratą kontaktu. Wiązać się może z dalszą kontynuacją relacji.

Konflikt interesów / Conflict of interest

Brak/None

Adres do korespondencji / Correspondence address

✉ Joanna Koroza

Klinika Neurologii i Udarów Mózgu

Uniwersytecki Szpital Kliniczny w Łodzi

im. Wojskowej Akademii Medycznej

– Centralny Szpital Weteranów

ul. Żeromskiego 113, 90-549 Łódź

☎ (+48 22) 627 39 86

✉ joanna.koroza@gmail.com

Piśmiennictwo/References

1. Zjawisko starzenia się społeczeństw. Retrieved from https://www.parp.gov.pl/storage/publications/pdf/Starzenie_sie_spoleczenstw.pdf
2. Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne. Kryteria Diagnostyczne Zaburzeń Psychiczych DSM-5. Wrocław: Edra Urban & Partner; 2018.
3. Baranowska A. Starzenie się społeczeństwa i związane z tym konsekwencje – perspektywa socjologiczna. W: Społeczny wymiar życia i aktywności osób starszych. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit; 2013.
4. Basińska M. Wsparcie społeczne a zmęczenie życiem codziennym u opiekunów osób chorych na Alzheimera: Psychogeriatrya Polska. 2013;10(2):1-10.
5. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia: Dialogues Clin Neurosci. 2009;11(2):217-28.
6. Chunga RE, Kim K, Liu Y i wsp. Family caregivers' distress responses to daily behavioral and psychological symptoms of dementia: The moderating role of relationship quality: Int J Geriatr Psychiatry. 2021;36(6):822-30.
7. Dombestein H, Norheim A, Lunde Husebø AM. Understanding informal caregivers' motivation from the perspective of self-determination theory: an integrative review: Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2019; doi.org/10.1111/scs.12735.
8. Eppers L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature: J Am Acad Nurse Pract. 2008;20(8):423-8.
9. Feast A, Orrell M, Charlesworth G i wsp. Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review: Br J Psychiatry. 2016;208(5):429-34.
10. Garre-Olmo J. Epidemiology of Alzheimer's disease and other dementias: Rev Neurol. 2018;66(11):377-86.
11. Graneheim UH, Johansson A, Lindgren BM. Family caregivers' experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: insights from a meta-ethnographic study: Scand J Caring Sci. 2014;28(2):215-24.
12. Greenwood N, Smith R. Motivations for being informal carers of people living with dementia: a systematic review of qualitative literature: BMC Geriatr. 2019;19(1):169. doi: 10.1186/s12877-019-1185-0.
13. Hennings J, Froggatt K, Payne S. Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: a longitudinal narrative study: Palliat Med. 2013;27(7):683-91.
14. Herudzińska M. Nieformalni Opiekunowie Osób Starszych – Doświadczenia i Uczucia Oraz Ich Potrzeby Związane Z Pełnioną Rolą: Rocznik Lubuski. 2020;46(2):281-93.

15. Kaleta K, Mróz J. Struktura relacji w rodzinie pochodzenia a poczucie wsparcia i osamotnienia: Społeczeństwo i Rodzina. 2013;2(35): 87-104.
16. Karczewska B, Bień B, Oldak E i wsp. Opiekunowie rodzinni osób starszych z otępieniem lub zaburzeniami poznawczymi w Polsce — czynniki ryzyka obciążenia opieką: Gerontol. Pol. 2012;20, 2:59-67.
17. Kiejna A. Epidemiologia choroby Alzheimera. W: Choroby otępienne. Teoria i praktyka. Wrocław: Wydawnictwo Continuo; 2011. ss. 25-30.
18. Lech A. Moralne aspekty opieki nad osobami cierpiącymi na choroby otępienne: Zeszyty Naukowe. Organizacja i Zarządzanie. Politechnika Śląska. 2015; 85:275-286.
19. McConaghy R, Caltabiano ML. Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being: Nurs Health Sci. 2005; 7(2):81-91.
20. Przybyła-Basista H. Konflikty rodzinne pomiędzy dorosłym rodzeństwem o opiekę nad starzejącymi się rodzicami a mediacje. 2015;16(1):7-20.
21. Pyszkowska A, Naczyński M. Wsparcie społeczne, samoocena i jakość życia nieformalnych opiekunów osób starszych: Społeczeństwo i Edukacja. Międzynarodowe Studia Humanistyczne. 2015;2: 265-76.
22. Quinn C, Clare L, Woods B. The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. 2009;13(2):143-54.
23. Rachel W, Datka W, Zyss T i wsp. Obciążenie opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera: Gerontologia Polska. 2014;22(1):14-23.
24. Rachel W, Jabłoński M, Datka W i wsp. Jakość życia opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera: Psychogeriatrya Polska. 2014;11(3):67-78.
25. Ryś M. Systemy rodzinne. Metody badań struktury rodziny pochodzenia i rodziny własnej. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej; 2001.
26. Signe A, Elmståhl S. Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months: Scand J Caring Sci. 2008;22(1):98-109.
27. Steadman PL, Tremont G, Davis JD. Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers: J Geriatr Psychiatry Neurol. 2007;20(2):115-9.
28. Sury L, Burns K, Brodaty H. Moving in: adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families: Int Psychogeriatr. 2013;25(6):867-76.
29. Wojtyna E, Banout M, Popiołek K. Objawy depresyjne a więź emocjonalna z chorym u opiekunów pacjentów z otępieniem alzheimerowskim: Czasopismo Psychologiczne. 2014;20(2):259-65.
30. WHO. Klasyfikacja zaburzeń psychicznych zaburzeń zachowania w ICD-10. Badawcze kryteria diagnostyczne. Kraków-Warszawa: Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius”.