

PSYCHODEMOGRAFICZNY PROFIL OPIEKUNÓW SPRAWUJĄCYCH PIECZĘ NAD CHORYMI Z DEMENCJĄ W POLSCE

PSYCHODEMOGRAPHIC PROFILE OF DEMENTIA PATIENTS' CAREGIVERS IN POLAND

Agnieszka Krawczyk-Wasielewska^{1,2}, Ewa Mojs³, Elżbieta Skorupska^{1,2}, Przemysław Keczmer^{1,2}, Bartosz Grobelny³, Katarzyna Warchoń-Biedermann³, Wioletta Wojciechowska⁴, Włodzimierz Samborski¹

¹ Katedra Reumatologii i Rehabilitacji

Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

² Ortopedyczno-Rehabilitacyjny Szpital Kliniczny im. Wiktora Degi w Poznaniu

³ Zakład Psychologii Klinicznej

Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

⁴ Kolejowy Szpital Uzdrawiskowy w Ciechocinku

STRESZCZENIE

Wstęp i cel. Zmiany w systemie ochrony zdrowia wymuszane są poprzez oczekiwaną wydłużającą się długość życia oraz zwiększającą się liczbę osób przewlekle chorych oraz z niepełnosprawnością. Zwiększa się liczba osób wymagających opieki oraz wzrastają oczekiwania kierowane wobec opiekunów, którzy coraz dłużej i w sposób coraz bardziej złożony muszą opiekować się swoimi bliskimi. Celem badań jest stworzenie socjodemograficznego profilu opiekuna rodzinnego sprawującego pieczę nad chorym z demencją, żyjącego w Polsce.

Materiał i metody. W przeprowadzonym badaniu uczestniczyło łącznie 550 opiekunów nieformalnych sprawujących pieczę nad chorymi z demencją, zrekrutowanych na terenie województw wielkopolskiego i kujawsko-pomorskiego. Badanie przeprowadzono za pomocą autorskiego kwestionariusza ankiety, a także skali CESD do oceny poziomu depresji.

Wyniki. Wiek opiekunów w badanej grupie wahał się w przedziale od 25 do 88 lat. Średni wiek opiekuna wynosił $61,7 \pm 13,5$ roku. Opiekunami były głównie kobiety (73%). Wyniki wskazują, iż poziom dolegliwości bólowych odczuwanych przez opiekunów nie rzutował na poziom depresji.

Wnioski. Opiekunowie chorych z demencją korzystają z pomocy z zewnątrz, jednakże jest to głównie pomoc innych krewnych, rzadziej wsparcie instytucjonalne.

SŁOWA KLUCZOWE: demencja, opiekunowie rodzinni, profil socjodemograficzny.

ABSTRACT

Introduction and aim. One of the most important changes in the care system is that due to increased life expectancy and the shift from acute to chronic diseases, as well as the number of disabled people has increased. Consequently, the number of individuals involved in caregiving, the duration and types of caregiving tasks performed have also changed. For many caregivers such a role has lasted for many years, even decades and caregiving has become a very complex task. The aim of the study is sociodemographic characteristics of non-professional caregivers of dementia persons in Poland.

Material and methods. 550 caregivers of people with dementia participated in the study. They were recruited in Wielkopolska and Kujawsko-Pomorskie Districts. The study was conducted using a proprietary questionnaire, as well as the CESD scale to assess the level of depression.

Results. The mean age was 61.7 ± 13.5 in the examined group. They were mostly women (73%). The results show that the level of pain did not correlate with the level of depression.

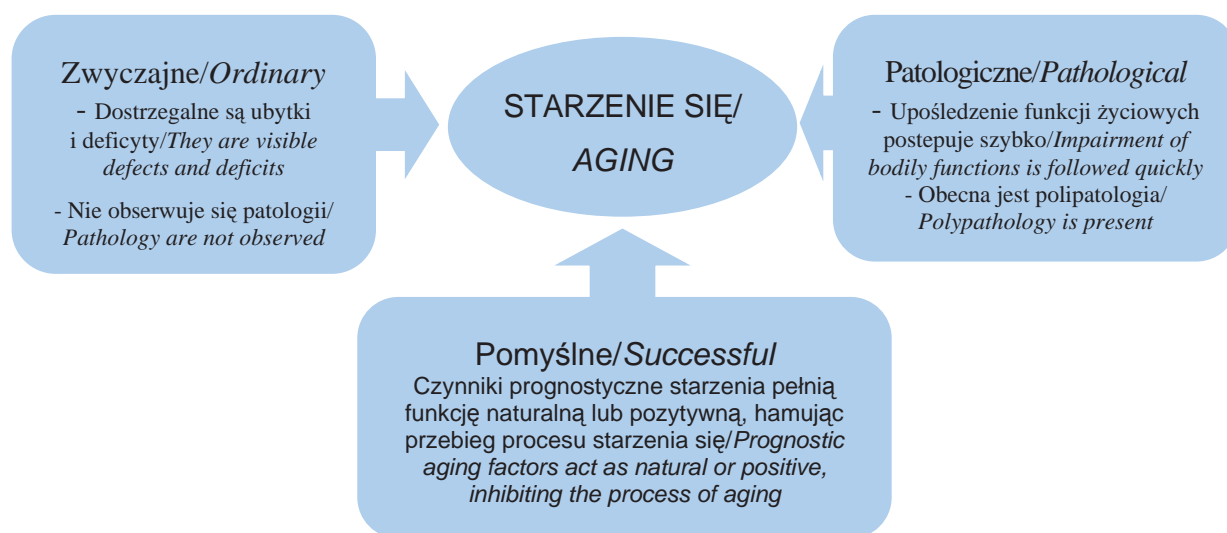
Conclusions. The caregivers have external support mainly from other relatives, they got institutional support occasionally.

KEYWORDS: dementia, informal caregiver, sociodemographic profile.

Wprowadzenie

Proces starzenia się jest mechanizmem fizjologicznym, który ujawnia się wraz z wiekiem człowieka. W miarę obniżania się aktywności biologicznej ludzkiego organizmu osłabieniu ulega także zdolność jego regenerowania się i adaptacji, co skutkuje niesprawnością w funkcjonowaniu struktur organizmu, zarówno na poziomie komórek, tkanek, narządów, jak i układów, a także podwyższoną zapadalnością na choroby układu krążenia,

układu nerwowego czy nowotwory. Objawiające się w procesie starzenia się zmiany o charakterze inwolucyjnym oraz dolegliwości swoiste dla tego okresu życia nakładają się na istniejące uprzednio problemy zdrowotne, co prowadzi do występowania charakterystycznych dla wieku podeszłego zjawisk: wielochorobowości, polipragmazji i znaczących problemów geriatrycznych [1, 2].



Rycina 1. Sposoby starzenia się
Figure 1. Ways of ageing

Źródło/*Source*: Muszaliak M, Kędziora-Kornatowska K, Kornatowski T. Program pomyślnego starzenia – profilaktyka schorzeń i dolegliwości wieku starszego. W: Kowaleski JT, Szukalski P (red.). Pomyślne starzenie się w perspektywie nauk społecznych i humanistycznych. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego; 2008. 41 [1]

Do grupy „wielkich problemów geriatrycznych” zalicza się chroniczne i wieloprzyczynowe zespoły prowadzące do niesprawności, skutkujące utratą samodzielności osób starszych i w konsekwencji stanowiące istotne obciążenie dla opiekunów. Oprócz takich problemów, jak: zaburzenia funkcji zwieraczy, upośledzenia równowagi, lokomocji i w rezultacie upadki, upośledzenie zmysłu wzroku i słuchu, zalicza się do nich również zespoły psychopatologiczne: otępienie, depresję czy zespoły splątania [3].

Terapia oraz proces diagnozowania patologii występujących u pacjentów w wieku podeszłym wymaga zarówno wiedzy na temat różnorodnych aspektów starzenia się i konsekwencji tego procesu, jak i znajomości specyfiki symptomatologii typowych dla osób starszych schorzeń, będących nierzadko zbyt niecharakterystycznymi i całkowicie odmiennymi w przebiegu u ludzi młodych. Stąd też opieka nad współczesnymi seniorami winna być sprawowana w sposób możliwie aktywny, wszechstronny i profesjonalny, spowolnić procesy starzenia się, aby zachować i promować sprzyjający zdrowiu styl życia, zapobiegać patologiom i skutecznie leczyć występujące dolegliwości. Zadaniem takiej opieki jest ponadto ścisłe współdziałanie z opiekunami osoby chorej i wsparcie w wyjątkowo trudnych dla nich momentach życiowych [1, 4]. Cele te winny być współdzielone przez lekarzy, pielęgniarki, psychologów i fizjoterapeutów, którzy wspierają zarówno chorego, jak i opiekuna i pomagają w osiągnięciu tych celów. Najczęściej opiekę nad osobami z demencją sprawują krewni, nieprofesjonaliści, nierzadko również osoby

w wieku podeszłym, np. małżonkowie lub dzieci, którzy muszą godzić obowiązki opieki nad bliskim, obowiązki zawodowe i rodzinne w stosunku do własnych dzieci i współmałżonka. Pełnienie funkcji opiekuna osoby z demencją stanowi istotne obciążenie dla podmiotu i jego zdrowia w wymiarze psychicznym i fizycznym [5].

Celem badania było stworzenie socjodemograficznego opisu opiekuna nieformalnego sprawującego pieczę nad chorym z demencją, żyjącego w Polsce.

Materiał i metoda

W przeprowadzonym badaniu uczestniczyło łącznie 550 opiekunów nieformalnych sprawujących pieczę nad chorymi z demencją, zrekrutowanych na terenie województw wielkopolskiego i kujawsko-pomorskiego. Kryterium włączenia do badania był co najmniej 6-miesięczny okres opieki nad chorym, osoba badana musiała być głównym niezawodowym opiekunem chorego oraz nie otrzymywać za opiekę wynagrodzenia. Do badania włączono osoby opiekujące się chorymi, których poziom demencji został oceniony przez profesjonalistów – lekarzy geriatrów i psychologów – w skali GDS 4–8.

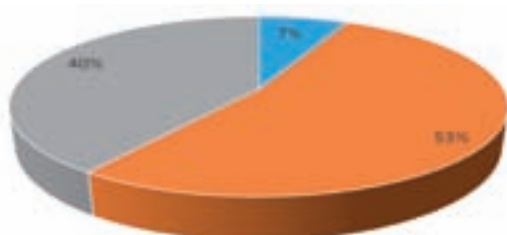
Wiek opiekunów w badanej grupie wahał się w przedziale od 25 do 88 lat. Średni wiek opiekuna wynosił $61,7 \pm 13,5$ roku. Opiekunami były głównie kobiety (73%), mężczyźni sprawowali opiekę nad chorymi znacznie rzadziej (27%).

Badanie przeprowadzono za pomocą autorskiego kwestionariusza ankiety, a także skali CESD do oceny poziomu depresji. Zespół badaczy uzyskał pozy-

tywną opinię Komisji Bioetycznej działającej przy Uniwersytecie Medycznym im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu (Uchwała nr 990/12).

Wyniki

Podczas doboru do grupy nie stosowano kryterium wieku i poziomu wykształcenia. Stąd w badanej grupie znaleźli się opiekunowie w różnym wieku, którzy ukończyli swoją edukację na różnym poziomie. Większość opiekunów miała wykształcenie na poziomie średnim lub wyższym (**Rycina 2**).



Rycina 2. Stopień wykształcenia opiekunów
Figure 2. Education of caregivers

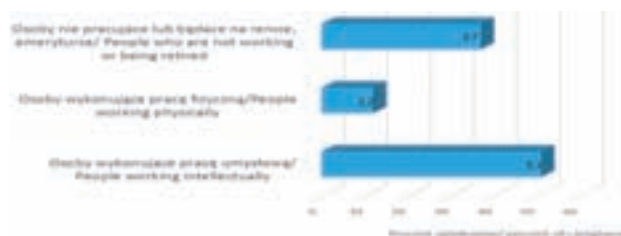
Źródło: opracowanie własne

Source: author's own analysis

Źródło: opracowanie własne

Source: author's own analysis

W badanej grupie przeważały osoby wykonujące pracę umysłową (**Rycina 3**). Duża część opiekunów ze względu na swój stan zdrowia, a także na ciężar opieki nad chorymi musiała zrezygnować z pracy zawodowej. Wśród wymienianych zawodów, jakie wykonywali opiekunowie, najczęściej pojawiały się zawody: nauczyciela (10%), pielęgniarki (7%), lekarza (5%), urzędnika (5%), ekonomisty (5%).



Rycina 3. Rodzaj pracy wykonywanej przez opiekunów

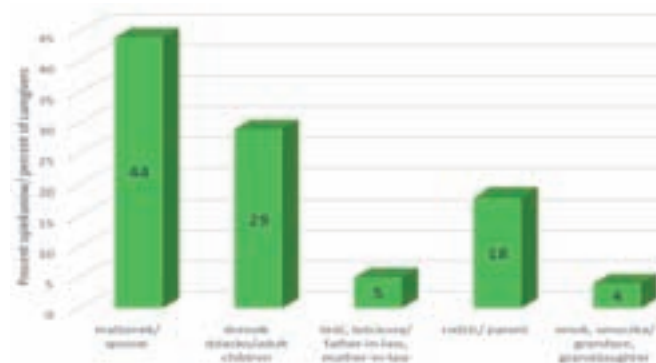
Figure 3. Job characteristic of caregivers

Źródło: opracowanie własne

Source: author's own analysis

Dochód w gospodarstwie domowym opiekunów brutto w PLN zamykał się w przedziale od 2 do 10 tysięcy złotych. Średni deklarowany przez respondentów dochód na rodzinę wynosił: $5100 \pm 2557,94$ zł.

W badanej grupie nad chorymi opiekę sprawowali głównie ich małżonkowie lub dorosłe dzieci (**Rycina 4**).

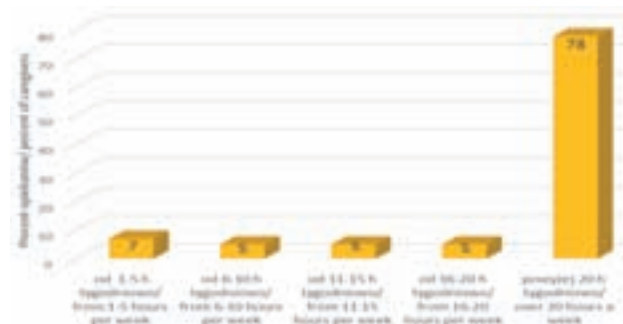


Rycina 4. Stopień pokrewieństwa pomiędzy opiekunem a chorym
Figure 4. Caregivers as relatives of people with dementia

Źródło: opracowanie własne

Source: author's own analysis

Czas, jaki do dnia badania opiekunowie spędzali na opiece nad chorymi z demencją, zamykał się w przedziale od 19 do 156 miesięcy (**Rycina 5**). Średni czas sprawowania opieki wynosił $69,2 \pm 42,65$ miesiąca (ok. 3 lat). Większość opiekunów poświęcała cały swój czas opiece nad chorym, sprawując ją najczęściej 24 godziny na dobę. Jedynie 22% opiekunów deklarowało, że dzięki pomocy rodziny i instytucji może poświęcić opiece mniej czasu.



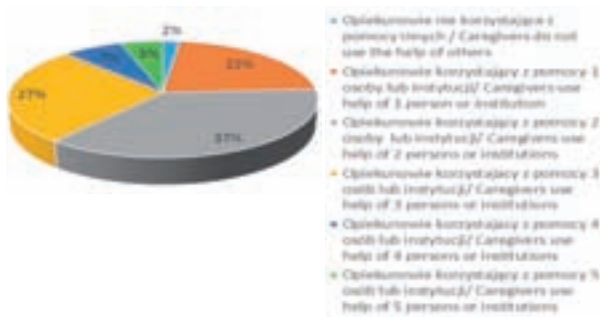
Rycina 5. Ile godzin opiekun spędza na opiece nad chorym?

Figure 5. How many hours do you spend taking care of ill persons?

Źródło: opracowanie własne

Source: author's own analysis

Większość opiekunów (98%), których włączono do grupy badanych, korzystała podczas sprawowania opieki nad chorymi z demencją z pomocy innych osób lub instytucji (**Rycina 6**). Jedynie 2% opiekunów zajmowało się opieką samodzielnie, inni nie mogą liczyć na niczyje wsparcie.



Rycina 6. Liczba osób pomagająca opiekunowi w codziennych czynnościach wykonywanych przy chorym

Figure 6. The amount of persons supporting caregiver in everyday duties

Źródło: opracowanie własne
Source: author's own analysis

Opiekunowie najczęściej korzystali z pomocy rodziny i krewnych, rzadziej z pomocy medycznej (**Rycina 7**). Część opiekunów szukała wsparcia także w grupach wsparcia i organizacjach kościelnych.



Rycina 7. Osoby lub instytucje udzielające pomocy opiekunom

Figure 7. Persons or institutions supporting non-professional caregivers
Źródło: opracowanie własne
Source: author's own analysis

Poziom depresji mierzony wynikiem na skali CESD w badanej grupie wynosił $18 \pm 7,49$, a rozrzut wyników wahał się od 7 do 39 pkt. Analiza wyniku uzyskanego w teście normalności rozkładu Kołmogorowa-Smirnowa pozwala stosować parametryczne testy do badania związku poszczególnych zmiennych z poziomem depresji ($p = ,152$).

Nie stwierdzono istotnych zależności między depresją a wiekiem opiekuna i czasem opieki. Depresję obserwowano u 44% opiekunów będących małżonkami chorych, u 29% opiekunów będących dorosłym dzieckiem chorych i u 27% innych opiekunów. Na poziom depresji nie miał wpływu także rodzaj pokrewieństwa pomiędzy opiekunem a chorym ($F(2,38) = 1,499, p = ,236$).

Zbadano także poziom odczuwania bólu w grupie opiekunów – wyniki te nie różniły się od wyników badań przeprowadzonych na reszcie populacji. Intensywność dolegliwości bólowych odczuwanych przez opiekunów nie rzutowała na poziom depresji ($t(11) = 0,00, p = 1,000$), podobnie jak wiek ($t(9) = -0,08, p = 0,934$) oraz czas opieki ($W = 121,50, p = 0,931$).

Dyskusja

Jak wykazują dostępne badania, częstość występowania otępienia rośnie z wiekiem, zatem rozpoznanie i leczenie chorób powodujących ten zespół objawów staje się problemem społeczeństw, w których rośnie średnia długość życia. Nie można tego problemu zbagatelizować, gdyż jest wiele przyczyn, które otępienie powodują. Diagnostyka, która może być i skomplikowana, i kosztowna, jest konieczna w każdym przypadku w celu stwierdzenia, czy istnieje możliwość prowadzenia skutecznego leczenia farmakologicznego i niefarmakologicznego. Zawsze jednak pacjent w miarę postępu choroby wymaga coraz większego zaangażowania opiekunów, począwszy od pomocy

w wykonywaniu codziennych czynności, a skończywszy na realizowaniu zadań rehabilitacyjnych, motywowaniu, wygaszaniu zachowań agresywnych [6, 7].

Opiekę nad osobami dotkniętymi otępieniem w Polsce sprawują dwa odmienne systemy: Ministerstwo Zdrowia i Ministerstwo Opieki Społecznej. Osoby w wieku podeszłym mają dostęp do usług opiekuńczych, natomiast nie ma usług charakterystycznych dla pacjentów z otępieniem. Opieka nad osobami chorymi na demencję świadczona jest przez domy opieki społecznej, zakłady opiekuńczo-lecznicze, zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze, całodobowe i dzienne oddziały psychogeriatryczne, gminne ośrodki pomocy społecznej, domy pomocy społecznej, a także prywatne domy

opieki. Rodzina pacjenta może również korzystać z usług opiekuna zastępczego, który sprawuje pieczę nad chorym w środowisku domowym. Możliwe jest wynajęcie opiekunki zastępczej zajmującej się chorym w domu [6–8]. Pomoc w sprawowaniu opieki zapewniają także poradnie, stowarzyszenia alzheimerowskie oraz grupy wsparcia. Średni wiek opiekuna w badaniu wynosił $61,7 \pm 13,5$ roku, co wskazuje na to, iż sprawowanie opieki stanowi istotne obciążenie także pod względem fizycznym. Opiekunami były głównie kobiety (73%), mężczyźni sprawowali opiekę nad chorymi znacznie rzadziej (27%). Większość osób z wykształceniem średnim i wyższym sprawowała opiekę nawet 20 godzin tygodniowo i dłużej, co wymuszało porzucenie/zawieszenie pełnienia ról zawodowych. To z kolei, można wnioskować, spowodowało obniżenie statusu finansowego. Niepokojący jest fakt, iż opiekunowie uzyskują niewielkie wsparcie instytucjonalne, a przecież właśnie krewni znacząco odciążają system ochrony zdrowia i redukują koszty opieki nad chorym. Istotne znaczenie we wsparciu opiekunów osób cierpiących na demencję stanowi dostęp do formalnych i nieformalnych rodzajów pomocy. Już świadomość posiadania dodatkowego wsparcia często odgrywa dużą rolę, zapobiegając zjawisku izolacji opiekunów [9–12]. We wstępnej fazie opieki niezwykle ważna jest kompleksowa informacja o przysługujących osobom chorym usługach, ułatwieniach i prawach. Opiekunowie potrzebują zarówno porad praktycznych, które dotyczą wykonywania czynności opiekuńczych, jak i wiedzy związanej z przebiegiem choroby i postępowania niesprawności członka rodziny, również aby poradzić sobie z emocjonalnym obciążeniem i przeciwdziałać czynnikom sprzyjającym rozwojowi depresji [13]. Cenne informacje stanowią także zasady dostępności i odpłatności za usługi, komunikowania się z podopiecznym oraz radzenia sobie ze stresem. W zakresie tym wsparcie świadczą różnego rodzaju stowarzyszenia i fundacje, będące źródłem wyczerpujących i rzetelnych porad i informacji [13, 14].

Piśmiennictwo

1. Muszalik M, Kędziora-Kornatowska K, Kornatowski T. Program pomyślnego starzenia – profilaktyka schorzeń i dolegliwości wieku starszego. W: Kowaleski JT, Szukalski T (red.). Pomyślne starzenie się w perspektywie nauk społecznych i humanistycznych. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego; 2008.
2. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia. Prevalence, health effects, and support strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2004; 12 (3): 240–249.

3. Derejczyk J, Jakrzewska-Sawińska A, Józwiak A, Wieczorowska-Tobis K, Woźniak Z. Standardy świadczeń usług medycznych w specjalności geriatry. Propozycje, 2003.
4. Informator liczbowy ochrony zdrowia województwa wielkopolskiego – 2011. Poznań: Wielkopolskie Centrum Zdrowia Publicznego; 2012.
5. Michalak S. Otepienie jako problem medyczny i społeczny. *Family Medicine & Primary Care Review*. 2005; 7, 3: 708–710.
6. Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej. Dz.U. 2004 Nr 64, poz. 593.
7. Bień B, Wojszel ZB, Wilmańska J, Sienkiewicz J. Starość pod ochroną. Opiekunowie rodzinni niesprawnych osób starych w Polsce. Porównawcze studium środowiska miejskiego i wiejskiego. Białystok, Kraków: Oficyna Wydawnicza TEXT; 2001. 17.
8. Durda M. Organizacja opieki nad osobami z demencją w Polsce na tle krajów rozwiniętych i rozwijających się. *Gerontologia Polska*. 2010; 18 (2): 77.
9. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia. Prevalence, health effects, and support strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2004; 12 (3): 240–249.
10. Zwaanswijk M, Peeters JM, van Beek AP, Meerveld JHCM, Francke AL. Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *The Open Nursing Journal*. 2013; 7: 6–13.
11. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*. 2009; 11 (2): 217–228.
12. Eters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of American Academy of Nurse Practitioners*. 2008; 20 (8): 423–428.
13. Alspaugh ME, Stephens MA, Townsend AL, Zarit SH, Greene R. Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: objective and subjective primary stress as predictors. *Psychology and Aging*. 1999; 14 (1): 34–43.
14. WHO, Dementia – A public health priority, http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/ (data dostępu: 2.05.2013).

Artykuł przyjęty do redakcji: 24.02.2015

Artykuł przyjęty do publikacji: 25.08.2015

Źródło finansowania: Grant unijny: UnderstAID – platforma, która wspiera, pomaga zrozumieć i pomóc opiekunom w opiece nad krewnymi z demencją, AAL 5/1/2013, AAL 5/2/2013.

Konflikt interesów: Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

Adres do korespondencji:

Agnieszka Krawczyk-Wasielewska

ul. 28 Czerwca 1956 r. 135/147

61-545 Poznań

tel.: 61 8310248

e-mail: krawczyk.agnieszka@wp.pl

Klinika Reumatologii i Rehabilitacji

Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu