

ALZHEIMEROVA DEMENCE A ZÁTĚŽ PEČOVATELE

souborný článek

Martina Zvěřová

Psychiatrická klinika 1. LF UK

Kontaktní adresa:

MUDr. Martina Zvěřová
Psychiatrická klinika 1. LF UK
Ke Karlovu 11
Praha 2
e-mail: Martina.Zverova@vfn.cz

SOUHRN

Zvěřová M. Alzheimerova demence a zátěž pečovatele

Demence představují významný sociální problém. S tím, jak narůstá počet jedinců postižených touto chorobou, narůstá i počet rodin, které se o takto nemocného kratší či delší dobu starají. Rodinní pečující jsou vystaveni dlouhodobému stresu, který má často negativní vliv na jejich duševní zdraví. Z dosud publikovaných dat lze konstatovat, že při včasné a dobře cílené intervenci lze nadměrnou zátěž rodinných pečovatelů snížit.

Klíčová slova: demence, psychická zátěž, rodinní pečující, intervence.

SUMMARY

Zvěřová M. Alzheimer's disease and caregiver burden

Dementia is an important social problem. There are an increasing number of patient with Alzheimer's disease globally and an increasing number of family caretakers. The quality of life of caregivers is correlated with the severity of behavioural disorders and duration of the Alzheimer's disease. The severity of the disease plays an important role in reorganization of the family environment in families caring for patients not institutionalised.

It is important to promote measures to soften the impact that the patient has on the caregiver, and that, at the same time, improves the quality of life of the patient.

Intensive psychosocial interventions reduce depressive symptoms of caregivers of patients with dementia.

Key words: dementia, family caregiver burden, intervention.

ÚVOD

Alzheimerova demence je závažné neurodegenerativní, progresivní a ireverzibilní onemocnění, které zasahuje do života celé pacientovy rodiny. Jde o nejčastější formu demence, s každým pětiletím nad 65 let věku se její výskyt zdvojnásobí. V současnosti se celosvětový výskyt Alzheimerovy demence odhaduje na 25 milionů osob, v ČR se počet nemocných AD odhaduje na 90–100 000.

Z epidemiologických studií publikovaných v posledních letech vyplývá, že v budoucnosti se budou podstatně

rozšiřovat starší věkové kategorie. Do roku 2030 se odhaduje zvýšení počtu nemocných demencí o 70 %.¹

S rostoucím počtem nemocných demencí stoupá i počet rodinných příslušníků, kteří o pacienta bezprostředně pečují. Více než 80 % péče o seniory, kteří jsou závislí na pomoci druhých, je v ČR zajišťováno rodinou.²

Role rodinného pečovatele je stresující, onemocnění má významný vliv na psychickou pohodu rodinných pečovatelů i na jejich socioekonomický status.

Často se v okamžiku, kdy je u člena rodiny diagnostikována Alzheimerova demence, hovoří o tzv. skrytém, nebo druhém pacientovi.

Členové rodiny, kteří pečují o jedince trpícího demencí, popisují svoje pocity jako trvalý stres a frustraci. Dochází k ovlivnění vztahu rodiny k postiženému a naopak.³

Vžitým termínem pro tento fenomén se stal pojem psychická zátěž pečovatele. Následkem dlouhodobé zátěže rodinného pečovatele je pak často jeho onemocnění, nebo neschopnost nadále péči poskytovat.⁴

Zátěž pečovatele je spojena s depresí, nemocností a sníženou kvalitou života.

Pečovatelé mají horší fyzické zdraví než nepečující, častěji navštěvují lékaře s řadou chronických příznaků a užívají mnoho léků na předpis. Vykazují horší subjektivní pocit zdraví, mají vyšší procento nemocnosti a úmrtnosti.⁵

Důvodem je nedostatek času na vlastní odpočinek, nedostatek času starat se o vlastní zdraví, nedostatek času k volnočasovým aktivitám.⁶ Rodinní pečovatelé se stávají sociálně izolovanými – ztrácejí své kontakty s přáteli, méně často vycházejí z bytu. Často strádají po ekonomické stránce, jednak kvůli časté ztrátě zaměstnání, event. ztrátě původního příjmu nemocného, jednak v souvislosti se zvýšenými finančními nároky na zajištění péče o postiženého člena rodiny – vyšší výdaje za léky, hygienické pomůcky apod. To se samozřejmě negativně odráží i na kvalitě života dementního člena rodiny, který je pak velmi záhy umisťován v některém ze zdravotnických nebo sociálních zařízení, tzv. je institucionalizován.⁷

Zátěž rodinného pečovatele je definována jako multidimenzionální odpověď na fyzické, psychologické, emoční, sociální a finanční stresory, které jsou spojeny s poskytováním péče starým, chronicky nemocným nebo jinak handicapovaným členům rodiny. Zátěž rodinného pečujícího se dá rozdělit na subjektivní a objektivní složku.⁸

Mezi objektivní faktory pro vznik nadměrné psychické zátěže pečujících patří délka vykonávané role pečovatele, soužití ve společné domácnosti, tíže zdravotního stavu závislé osoby, doba, po kterou se pečující denně věnuje osobě závislé, a druh handicapu.²

Subjektivní zátěž pečovatele závisí na vlastním prožívání své role, reakce na jednotlivé stresory je tak ovlivňována řadou psychosociálních faktorů, jako jsou rodinné vztahy, sociální prostředí nebo kulturní zvyklosti.⁹ Zahrnuje emoční reakce, jako jsou zlost, obavy, frustrace, deprese, úzkost, únava. Častý je pocit ztráty soukromí.⁵ Mezi stresory patří i pocit nadměrného napětí, pocit nedostatku času, neznalost situace, psychické a fyzické přetížení, změna mezilidských vztahů a finanční situace.²

Většina zodpovědnosti za péči o dementního jedince připadá na členy rodiny v hierarchickém pořadí: partner, dcera, snacha, syn, sourozenci a další příbuzní, event. přátelé.¹⁰

Více než 75 % rodinných pečovatelů tvoří ženy. Dlouhodobý stres se u bezprostředních rodinných pečovatelů projevuje mj. depresemi, poruchami spánku a zvýšenou nemocností. S prohlubující se demencí nemocného roste i objem času potřebného k zajištění péče. Čím vyšší je psychická zátěž rodinných pečujících, tím negativněji je jimi tato role pocítována.

Ti pečovatelé, kteří vnímají svoji roli jako tíživou, uvažují o institucionalizaci nemocného dříve než ti, kteří jsou se svou úlohou pečujícího víceméně vyrovnaní.¹¹

Vyskytuje se u nich vyšší počet rodinných konfliktů a vykazují signifikantně vyšší skóre zátěže, na rozdíl od pečovatelů, kteří o institucionalizaci neuvažují. Dospělé děti pečující o svého dementního rodiče mají větší tendenci umístit jej do nějakého zařízení než pečující partneři.¹²

S progresí onemocnění roste počet rodinných konfliktů a dochází ke snížení socioekonomického statusu rodiny.¹³

Pečující potřebují podporu, informace a rady v průběhu celé doby, po kterou se starají o nemocného člena rodiny.

HODNOCENÍ ZÁTĚŽE

Jako základní předpoklad k zachycení pečovatelů, kterým hrozí zdravotní rizika v souvislosti s vykonáváním jejich role, se jeví skrininkové sledování stupně zátěže a jeho vyhodnocování. Existuje řada dotazníků ke zjišťování intenzity zátěže rodinných pečovatelů.

Mezi běžně používané škály k měření stupně zátěže u rodinných pečovatelů starajících se o dementní členy rodiny patří následující škály: Zarit Burden Inventory Interview, Caregiver Strain Index (CSI), Screen for CB (SCB), přičemž Zarit Burden Inventory je jednou z nejčastěji používaných. Jde o 22položkový dotazník, sestavený Stevenem Zaritem v roce 1983, který měří subjektivní zátěž pečovatele.¹⁴ Pečující kroužkuje u jednotlivých odpovědí četnost výskytu svých pocitů (např. pocit nedostatku volného času, pocit nejistoty, zlosti, frustrace, napětí apod.). Vyšší skóre indikuje vyšší zátěž pečovatele (hodnoty 0–21 značí minimální nebo žádnou zátěž, 21–40 je mírná až střední zátěž, 41–60 střední až těžká zátěž, 61–88 těžká zátěž). CSI je 13položkový dotazník, který rychle identifikuje riziko zátěže. Hirschman et al. vyvinuli kratší, 7otázkovou verzi SCB, pomocí které je snadno možné zachytit pečující s rizikem nadměrné psychické zátěže.^{15,16} Je třeba využít jejich znalost k prevenci, diagnostice, léčbě a monitoringu psychické zátěže rodinných pečujících, neboť vhodně zvolenými intervencemi lze intenzitu zátěže rodinných pečovatelů zmírnit.¹⁷

ZÁVĚR

Z dosud publikovaných údajů je zřejmé, že úroveň psychické zátěže rodinných pečujících je velmi významným fenoménem, na který by se měl soustředit větší zájem a pozornost odborníků.

Důraz by přitom měl být kladen na poskytování adekvátní a kvalifikované primární péče, která je nejbližší vlastním sociálním prostředí rodinných pečujících i nesoběstačným příjemcům péče. V potaz by měl být brán zřetel na požadavky a potřeby stran zdravotního stavu a psychické pohody u obou zúčastněných stran.¹⁷ Dlouhodobé monitorování těchto podmínek a aktivní preventivní opatření mohou včas předejít počínajícím komplikacím nadměrné psychické zátěže.¹⁸ Důležitá je dobře fungující síť poradenských služeb a podpůrných skupin, kurzů základních praktik pro pečující osoby, rozvoj respitní péče, informovanost týkající se specifík rodinné péče a práva na finanční podporu aj.^{19,20}

LITERATURA

- Raboch J. Demence – výzva pro zdravotnictví a společnost. In: Růžička E, ed. Diferenciální diagnostika a léčba demencí. Praha: Galén; 2003: 15–20.
- Jedlinská M, Hlúbik P, Levová J. Psychická zátěž laických rodinných pečujících. Profese on line II/1 2009: 27–38 ISSN 1803-4330
- Butcher HK, Holkup A, Buckwalter KC. The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. Western Journal of Nursing Research 2001; 23 (1): 33–55.
- Schulz R, Boerner K, Shear K et al. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. Am J Geriatr Psychiatry 2006; 14, 650–658.
- Bayer A, Reban J. Alzheimer's disease and related conditions. Medea Press; 2004: 192–208.
- Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. JAMA 1999; 282: 2215–2219.
- Dhooper SS. Caregivers of Alzheimer's disease patients: a review of literature. J Gerontol Social Work 1991; 18: 19–37.
- Gaugler JE, Kane RA, Newcomer R. Unmet care needs and key outcomes in dementia. J Am Geriatr Soc 2005; 53: 2098–2105.
- Zarit S, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. Gerontologist 1986; 26: 260 – 266.
- Alzheimer's Association. National Site. Retrieved August 3, 2006; from <http://www.alz.org>.
- Spruytte N, Van Audenhove C, Lamertyn F. Predictors of Institutionalization of cognitively-impaired elderly cared for by their relatives. Int J of Geriatric Psychiatry 2001; 16: 1119–1128.
- Hope T, Keene J, Gedling K, Fairburn CG. Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. Int J Geriatr Psychiatry 1998; 13: 682–690.
- Langa KM, Chernew ME et al. National estimates of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with dementia. J of General Internal Medicine 2001; 16: 770–778.
- Zarit S, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. Gerontologist 1980; 20: 649–655.
- Etters L, Goodall D et al. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. J Am Acad Nurs Prac 2008; 20 (8): 423.
- Sullivan TM. Caregiver Strain Index CSI. 2002. Retrieved March 13, 2007, from the Hartford Institute of Geriatric Nursing website at <http://www.Geronurseonline.org>.
- Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Newcomer R. Unmet care needs and key outcomes in dementia. J Am Geriatr Soc 2005; 53: 2098–2105.
- WHO. 2000. *Zdraví 21 Osnova programu Zdraví pro všechny v Evropském regionu Světové zdravotnické organizace*, Evropská řada Zdraví pro všechny č. 6. Praha: WHO Regionální úřadovna pro Evropu, Kodaň; 2000.
- Holčík J. 2004. *Zdraví 21. Výklad základních pojmů. Úvod do evropské zdravotní strategie Zdraví pro všechny v 21. století*. Ministerstvo zdravotnictví ČR; 2004.
- Jeřábek H et al. 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK; 2005.

Jan Pokorný et al.

LÉKAŘSKÁ PRVNÍ POMOC

Druhé, doplněné a přepracované vydání



Druhé, přepracované a modernizované vydání základní publikace, která nesmí chybět v knihovně žádného lékaře, přináší ve třech tematických celcích (*Postupy lékařské první pomoci při bezprostředním ohrožení života*, *Aplikace lékařské první pomoci* a *Postup lékaře při úmrtí*) přehled o nejčastějších urgentních stavech zejména v přednemocniční péči.

Nově jsou zpracovány kapitoly týkající se základní a rozšířené neodkladné resuscitace, kraniocerebrálních

poranění, náhlých příhod břišních a analgezie v přednemocniční etapě. Doplněny byly kapitoly zaměřené na radiační, chemická či biologická postižení, která se mohou vyskytnout jak v mírové době v případě havárií, tak i za mimořádných okolností nebo při teroristických útocích.

Knihou umožní zlepšit připravenost lékařů na kvalifikované, život zachraňující výkony v rámci lékařské první pomoci a zároveň usnadní přípravu v kurzu lékařské první pomoci před specializační atestací ve všech oborech.

790 Kč, Galén, 2010, 474 s. – Druhé, doplněné a přepracované vydání, 155 x 225 mm, vázané, barevně

Objednávky: Galén, Na Bělidle 34, 150 00 Praha 5, tel. 257 326 178, fax 257 326 170, e-mail: objednavky@galen.cz
 Přímý prodej: Zdravotnická literatura, Lipová 6, 120 00 Praha 2, tel. 224 923 115