

Streszczenie

Wstęp: Obciążenie jakiego doświadczają opiekunowie rodzinni/niefORMALNI osób z chorobą Alzheimera (AD) jest związane z kosztami fizycznymi, emocjonalnymi, materialnymi i społecznymi, jakie ponoszą w wyniku opieki nad chorym z AD. Dotychczas istnieje niewiele badań oceniających obciążenie opiekuna osoby z AD w kontekście wymiarów osobowości, czy też umiejscowienia kontroli zdrowia opiekuna. Również analiza związku pomiędzy obciążeniem a działaniami podejmowanymi w zakresie opieki nad pacjentem z AD, w tym przestrzeganiem procedur podawania leków oraz inicjowaniem zachowań utrzymujących dobry stan zdrowia podopiecznego, nie były jak do tej pory obszarem szczegółowych badań. Niniejsze badania pozwoliły na głębszą analizę obciążenia opiekunów chorych z AD, zarówno w kontekście samego procesu opieki sprawowanej w warunkach domowych, jak i czynników związanych z osobą opiekuna, wśród których uwzględniono także wymiary osobowości i umiejscowienia kontroli zdrowia opiekuna.

Cele pracy: Analiza obciążenia opiekunów niefORMALNYCH osób chorych z AD. Cele szczegółowe to analiza związku pomiędzy obciążeniem sprawowaną opieką a czynnikami socjodemograficznymi, cechami osobowości i umiejscowieniem kontroli zdrowia opiekuna oraz czynnikami związanymi zarówno z przebiegiem choroby podopiecznego, jak i procesem opieki. Analizie poddano także związek pomiędzy poziomem obciążenia a przestrzeganiem zaleceń terapeutycznych w zakresie prowadzonej farmakoterapii chorego oraz działaniami prozdrowotnymi i profilaktycznymi podejmowanymi przez opiekuna na rzecz chorego. Oceniono także wpływ wybranych czynników na przestrzeganie zaleceń terapeutycznych w zakresie prowadzonej farmakoterapii oraz podejmowanie działań prozdrowotnych na rzecz chorego przez opiekuna.

Materiał i metody: Grupę badaną stanowiło 100 dorosłych osób sprawujących niefORMALNĄ opiekę nad członkami rodziny, u których zdiagnozowana została AD. Na przeprowadzenie badań uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Medycznym we Wrocławiu (KB-576/2018). Udział w badaniach był dobrowolny i anonimowy. Kryteria włączenia do badania stanowiły: ukończone 18 lat, wyrażenie zgody na udział w badaniu, deklaracja, że jest się osobą stale zamieszkującą z chorym i będącą jej głównym opiekunem niefORMALNYM/rodzinnym, rozpoznanie u osoby chorej otępienia typu alzheimerowskiego na podstawie diagnozy lekarskiej. Kryteriami wyłączenia były natomiast: brak zgody na udział w badaniu, zaburzenia psychiczne lub inne zaburzenia uniemożliwiające samodzielne wypełnienie kwestionariuszy badawczych. W badaniach zostały wykorzystane następujące standaryzowane narzędzia psychometryczne: Polska wersja Skali Obciążenia Opiekuna (CBS),

Wielowymiarowa Skala Umiejscowienia Kontroli Zdrowia MHLC, Inwentarz Osobowości (NEO-FFI), Skala Adherence w Chorobach Przewlekłych (ACDS), Kwestionariusz Zachowań Zdrowotnych (KZZ) – autorska modyfikacja Inwentarza Zachowań Zdrowotnych (IZZ), Skala Ogólnej Deterioracji, autorska ankieta służąca do zebrania danych społeczno – demograficznych, oraz informacji dotyczących zarówno wybranych aspektów sprawowanej opieki, jak i przebiegu choroby podopiecznego.

Wyniki: (A) Analiza związku pomiędzy wybranymi czynnikami socjodemograficznymi a poziomem obciążenia opiekuna: Wykazano, iż „obciążenie ogólne opieką” było istotnie większe u opiekunów zajmujących się rodzicami niż u pozostałych osób, które opiekowały się małżonkami, czy też osobami z dalszej rodziny (Me = 3,12 vs. 2,81; 2,62). Dowiedziono, iż ograniczenia wynikające ze środowiska w jakim chory i opiekun przebywają oceniane są jako bardziej obciążające w grupie opiekunów z wykształceniem wyższym, zawodowym i podstawowym, natomiast osoby z wykształceniem średnim postrzegają ten czynnik w mniejszym stopniu jako uciążliwy (Me = 2,67; 2,33 vs. 2,0). Zaobserwowano także, iż czynniki związane z otoczeniem fizycznym opiekuna i chorego są doświadczane jako bardziej obciążające w grupie opiekunów aktywnych zawodowo, niż w grupie opiekunów niepracujących (Me = 2,3 vs. 2,0). W analizie własnej płeć, wiek oraz miejsce zamieszkania opiekuna nie wpływały na poziom deklarowanego przez opiekunów obciążenia. **(B) Analiza obciążenia w kontekście wybranych zmiennych klinicznych dotyczących przebiegu choroby podopiecznego:** Wykazano, iż opieka nad chorym z VI stopniem zaawansowania AD jest doświadczana przez opiekunów jako bardziej obciążająca – „obciążenie ogólne” aniżeli w przypadku stopni IV i V (Me = 3,31 vs. 2,62; 2,75). Zaobserwowano także wyższy poziom obciążenia ogólnego u opiekunów z II i III stopniem AD w porównaniu ze stopniami IV i V (Me = 3,19 vs. 2,62; 2,75). Dowiedziono, iż opiekunowie chorych z VII stopniem AD (ciężkie otępienie, chory jest całkowicie zależny od otoczenia) charakteryzowali się istotnie wyższym poziomem „obciążenia ogólnego” aniżeli opiekunowie chorych z IV stopniem AD (Me = 3,0 vs. 2,62). W analizie własnej model regresji liniowej wykazał, że w badanej populacji dłuższy czas trwania choroby podopiecznego obniża poziom obciążenia opiekuna wynikający z izolacji społecznej ($R^2 = -0,13$). **(C) Analiza obciążenia opiekuna w kontekście wybranych charakterystyk sprawowanej opieki:** Wykazano, iż z więc im więcej czasu (h/doba) poświęconego opiece tym większy poziom obciążenia opiekuna w zakresie „obciążeniem ogólnym”, „izolacji społecznej” i „rozczarowania” (korelacja: $r > 0$; $p < 0,05$). Zaobserwowano również, iż obciążenie związane z izolacją społeczną było istotnie statystycznie wyższe ($p = 0,046$) u osób niemających wsparcia rodziny a także niekorzystających z pomocy innych

osób w opiece nad chorym ($p=0,032$), w porównaniu z opiekunami korzystającymi ze wsparcia ($Me = 3$ vs. $2,67$; $3,33$ vs. $2,67$). Nie wykazano natomiast istotnych zależności pomiędzy obciążeniem opieką a „czasem trwania opieki” oraz „rezygnacją opiekuna z pracy zawodowej”.

(D) Analiza związku pomiędzy wybranymi cechami osobowości opiekuna wchodzących w skład tzw. „Wielkiej Piątki” (NEO–FFI) a poziomem obciążenia opieką: Dowiedziono, iż poziom neurotyczności opiekuna przekłada się na większe „obciążenie ogólne” ($r=0,325$, $p=0,001$), „izolację społeczną” ($r=0,215$, $p=0,032$), „rozczarowanie” ($r=0,222$, $p=0,026$), obciążenie związane z „zaangażowaniem emocjonalnym” ($r=0,341$, $p=0,001$) i „otoczeniem”, w jakim sprawowana jest opieka ($R^2 = 0,032$). Zaobserwowano, iż w badanej populacji ekstrawersja opiekuna wpływa na obniżenie „obciążenie ogólnego” ($r=-0,266$, $p=0,008$), oraz obciążenia związanego z „izolacją społeczną” ($r=-0,213$, $p=0,034$) i „otoczeniem” ($r=-0,237$, $p=0,017$). A zatem ekstrawertyczni opiekunowie doświadczają mniejszego obciążenia w tych obszarach, w odróżnieniu do opiekunów introwertycznych. Odnotowano również, iż wysoka „sumienność” opiekuna przekłada się na mniejszy poziom obciążenia związanego z „otoczeniem” ($r=-0,223$, $p=0,026$). Wykazano także, iż im większa „otwartość na nowe doświadczenia” opiekuna, tym wyższy poziom „obciążenia ogólnego” opieką ($R^2 = - 0,025$). Nie zanotowano natomiast związku pomiędzy poziomem ugodowości opiekuna a obciążeniem opieką.

(E) Analiza związku pomiędzy lokalizacją kontroli zdrowia opiekuna a poziomem obciążenia opieką: Dowiedziono, iż kontrola wewnętrzna zdrowia jako cecha opiekuna przekłada się na mniejszy poziom „obciążenia ogólnego” wynikającego z opieki ($r=-0,198$, $p=0,049$). Nie wykazano natomiast istotnych statystycznie zależności pozostałymi wymiarami kontroli zdrowia opiekuna tzn. „przypadek” i „wpływ innych osób” a obciążeniem opieką.

(F) Analiza zależności obciążenia opiekuna oraz zmiennych „adherence” i „zachowania prozdrowotne”: Dowiedziono, iż im lepsze dostosowanie do zaleconej przez lekarza farmakoterapii „adherence” tym mniejszy poziom „obciążenia ogólnego” ($r=-0,259$, $p=0,009$), obciążenia związanego z „izolacją społeczną” ($r=-0,322$, $p=0,001$), „rozczarowaniem” ($r=-0,281$, $p=0,005$) i „otoczeniem” ($r=-0,214$, $p=0,032$). Wykazano także, iż im większa częstotliwość podejmowanych przez opiekuna zachowań prozdrowotnych dedykowanych podopiecznemu (wynik ogólny KZZ) tym mniejszy poziom odczuwanego przez opiekuna obciążenia płynącego z otoczenia fizycznego, w którym sprawowana jest opieka ($r=-0,285$, $p=0,004$). Zaobserwowano także, iż im większa dbałość opiekuna o „prawidłowe nawyki żywieniowe” i „praktyki zdrowotne” u podopiecznego oraz profilaktykę („zmienna „zachowania profilaktyczne”) tym mniejszy poziom obciążenia związanego z „otoczeniem” ($r=-0,235$, $p=0,019$; $r=-0,231$, $p=0,021$; $r=-0,246$, $p=0,013$). Nie wykazano natomiast związku

między zmienną „pozytywne nastawienie psychiczne” rozumianą jako dbałość opiekuna o dobrostan psychiczny podopiecznego z obciążeniem opiekuna. **(G) Analiza związku pomiędzy wybranymi cechami opiekuna, charakterystykami przebiegu choroby i sprawowanej opieki, a podejmowaniem działań prozdrowotnych na rzecz chorego z AD przez opiekuna:** Wykazano, iż „ogólne zachowania zdrowotne” (wynik ogólny KZZ) oraz „dbałość o pozytywne nastawienie psychiczne chorego” są istotnie bardziej nasilone w opiece sprawowanej przez opiekunów z wykształceniem średnim niż u osób z wykształceniem wyższym (Me = 97 vs 103). Dbałość o pozytywne nastawienie, codzienne nawyki dotyczące snu, rekreacji u chorego („praktyki zdrowotne”) są częściej wdrażane w proces opieki przez osoby opiekujące się rodzicem niż przez osoby opiekujące się dalszą rodziną (Me = 4,17 vs 3,83). Im więcej czasu poświęconego przez opieczę (h/doba) tym większe nasilenie działań z zakresu „ogólnych zachowań zdrowotnych” (wynik ogólny KZZ) i „praktyk zdrowotnych” ($r=0,243$, $p=0,015$; $r=0,262$, $p=0,008$). „Zachowania profilaktyczne” były statystycznie istotnie bardziej nasilone w opiece sprawowanej przez osoby niemające wsparcia rodziny, natomiast „dbałość o prawidłowe nawyki żywieniowe u chorego” charakteryzowała najbardziej działania opiekunów niemających wsparcia „innych osób”. Wysoka „sumienność” opiekuna przekładała się na większe nasilenie działań w zakresie „ogólnych zachowań zdrowotnych”, „zachowań profilaktycznych”, „praktyk zdrowotnych” oraz dbałości o „pozytywne nastawienie psychiczne” podopiecznego ($r=0,22$, $p=0,028$; $r=0,199$, $p=0,048$; $r=0,299$, $p=0,002$; $r=0,208$, $p=0,038$). Wykazano również, iż im większe przekonanie opiekuna o roli przypadku w zachowaniu jego własnego zdrowia tym większa dbałość, w procesie sprawowanej opieki, o codzienne nawyki dotyczące snu, rekreacji u podopiecznego ($r=0,203$, $p=0,043$). Nie zaobserwowano natomiast zależności pomiędzy zmienną „stosowanie się do zaleceń terapeutycznych w zakresie prowadzonej farmakoterapii chorego – adherence” a zmiennymi niezależnymi (czynniki socjodemograficzne, cechy osobowości, umiejscowienie poczucia kontroli zdrowia opiekuna, wybrane aspekty sprawowanej opieki, czynniki związane z przebiegiem choroby podopiecznego).

Wnioski: Najważniejsze wnioski z pracy przedstawiają się następująco: (1) Opiekunowie będący dorosłymi dziećmi chorych z AD doświadczają większego obciążenia fizycznego i psychicznego związanego ze sprawowaną opieką. (2) Objawy neuropsychiatryczne, zaburzenia zachowania, zmiany osobowościowe oraz znaczna niepełnosprawność funkcjonalna chorego stanowią znamienne istotny czynnik wpływający na zwiększenie obciążenia opiekuna. (3) Wsparcie w opiece nad chorym, w szczególności ze strony innych członków rodziny, przekłada się na zmniejszenie obciążenia związanego z izolacją społeczną u opiekuna. (4) Osobowość

opiekuna ma znamienne znaczenie dla kształtowania doświadczanego poziomu obciążenia sprawowaną opieką. Opiekunowie charakteryzujący się wyższym poziomem „neurotyczności” (tendencja do reakcji lękowych, nadmiernego stresu) doświadczają większego obciążenia psychicznego, fizycznego, emocjonalnego oraz izolacji społecznej w związku ze sprawowaną opieką. Również i „otwartość na nowe doświadczenia” wpływa na zwiększenie obciążenia, prawdopodobnie przez konieczność rezygnacji opiekuna z dotychczasowych aktywności. (5) Cechami osobowości mającymi charakter protekcyjny i wpływającymi na obniżenie poziomu odczuwanego obciążenia jest wyższy poziom „ekstrawersji” opiekuna sprzyjający postawie optymistycznej, towarzyskości i nastawieniu na działanie. Podobną funkcję pełni „sumienność” opiekuna (definiowana jako zdolność do samokontroli, efektywnego działania) w szczególności w zakresie obniżania obciążenia związanego z funkcjonowaniem w otoczeniu fizycznym utrudniającym opiekę i przemieszczanie chorego. (6) „Wewnętrzna kontrola zdrowia” u opiekuna i związane z nim przekonanie o umiejętności zadbania o własne zdrowie działa protekcyjnie, obniżając poczucie subiektywnego ciężaru psychicznego i fizycznego związanego ze sprawowaniem opieki nad chorym z AD. (7) Zarówno właściwe przestrzeganie zaleceń terapeutycznych w zakresie prowadzonej farmakoterapii u chorego z AD, jak i nasilenie działań prozdrowotnych opiekuna podejmowanych na rzecz chorego z AD, wiąże się z niższym poziomem obciążenia opieką.

Słowa kluczowe: choroba Alzheimera, obciążenie opiekuna, proces opieki, opieka warunkach domowych, zdrowie opiekuna, czynniki socjodemograficzne, cechy osobowości, Skala Obciążenia Opiekuna, Wielowymiarowa Skala Umiejscowienia Kontroli Zdrowia, Inwentarz Osobowości, Skala Adherence w Chorobach Przewlekłych, Kwestionariusz Zachowań Zdrowotnych, badanie obserwacyjne.