

SELECTED ASPECTS OF ECONOMIC AND SOCIAL PROBLEMS IN PATIENTS WITH ALZHEIMER'S DISEASE AND THEIR CAREGIVERS

Krystyna Mizerska

PhD, Polonia University in Czestochowa, e-mail: krisha@o2.pl, Poland

Adrianna Kosior- Lara

MA, Polonia University in Czestochowa, e-mail: a.lara@ap.edu.pl, Poland

Abstract. Dementia of the Alzheimer type is one of the main causes of disability among the elderly and is classified as one of major public health problems in the United States and the Scandinavian countries. The direct costs of the healthcare incurred, in case of a single patient, were estimated from \$ 16,000 to \$ 40,000 whereas indirect costs at \$ 175,000.

Keywords: economics, depression, Alzheimer's disease, expenses.

DOI: <http://dx.doi.org/10.23856/1908>

Streszczenie

W literaturze światowej podaje się, że najczęściej występującym zespołem otępiennym jest choroba Alzheimera, która stanowi średnio 50-70 % wszystkich demencji. Choroba ta jest spowodowana odkładaniem się w mózgu białek o nieprawidłowej budowie, które powodują zanikanie neuronów (Kerkstra, Van Bilsen, 2012). Typowo objawia się deformacją pamięci, myślenia, orientacji, rozumienia, liczenia, zachowania i brakiem możliwości prawidłowej egzystencji. Starzenie się społeczeństwa we współczesnym świecie powoduje wzrost występowania przypadków choroby Alzheimera. Liczbę osób z daną chorobą na świecie ocenia się na 15-21 milionów. Otępienie typu Alzheimera stanowi jedną z głównych przyczyn inwalidztwa wśród osób w podeszłym wieku i zaliczane jest do czołowych problemów zdrowia publicznego w Stanach Zjednoczonych oraz krajach skandynawskich, bezpośrednie koszty opieki nad pojedynczym pacjentem oszacowano na 16 tysięcy do 40 tysięcy dolarów natomiast koszty pośrednie na 175 tysięcy dolarów (Kerkstra, Van Bilsen, 2012; Mizerska, 2016). Wzrost kosztów jest związany z postępem choroby. Z prognoz szacuje się, że w Polsce różne postaci otępienia dotyczą około 500 tys. osób, gdzie połowę z nim zajmuje otępienie typu Alzheimera. Zachorowalność na chorobę Alzheimera zwiększa się z wiekiem. Od pojawienia się pierwszych oznak, choroba w krótkim czasie, przeciętnie od 8 do 10 lat doprowadza do śmierci. Diagnoza „choroba Alzheimera” zmienia całkowicie życie chorego i jego rodziny, a wobec braku leczenia przyczynowego dla ogromnej większości chorych i ich rodzin to wyrok (Knopman, DeKosky, Cummings, 2001). Po okresie względnie samodzielnego funkcjonowania, przy pewnej asyście i pomocy najczęściej członka rodziny, chory wymagać będzie stałej obecności opiekuna. Podobnie jak w innych krajach, w Polsce także przeważa model opieki rodzinnej. Ocenia się, że około 25-30% chorych w Polsce trafia do domów pomocy społecznej lub prywatnych domów opieki. Dzieje się to najczęściej, kiedy choroba jest już poważnie zaawansowana.

Problemy ekonomiczno-społeczne chorych na chorobę Alzheimera i ich opiekunów

Terapia dla każdego pacjenta jest ustalana indywidualnie ze względu na niejednakowy przebieg choroby. Wiele czynników jest branych pod uwagę, gdyż mogą odegrać istotną rolę w etiologii choroby. Aktualne sposoby leczenia choroby Alzheimera mają postać tylko i wyłącznie objawową, co oznacza że nie możemy spodziewać się cofnięcia się choroby, ale tylko i wyłącznie poprawy w zakresie docelowych objawów. Wczesne postawienie diagnozy pozwala na poprawę jakości życia pacjentów z chorobą Alzheimera. Pacjent u którego postawiono diagnozę choroby Alzheimera potrzebuje stałej opieki. Postawa interdyscyplinarna stanowi istotny punkt w opiece nad chorym, konieczny jest również indywidualny plan leczenia jak i współpraca z rodziną pacjenta (McKhan, Drachman, Folstein, 1984; Dossey, 2007). Niezwykle istotna jest wiedza w zakresie choroby Alzheimera, edukacja opiekunów, rodziny. Informowanie o objawach, istocie choroby czy sposobach leczenia, wzbudza poczucie bezpieczeństwa u osób sprawujących opiekę nad chorym jak i sprawia, że łatwiej znoszą trud związany z opieką.

Problemy otępienia typu Alzheimer dotyczą coraz to większej części społeczeństwa, ocenia się, że w Polsce chorych jest ok. 200-250 tysięcy osób. Tendencja wzrostowa dotyczy również liczby opiekunów chorych, zazwyczaj opiekunami osób chorych są członkowie najbliższej rodziny. Często bywa tak, że opiekunowie pozostawieni są bez właściwej opieki socjalnej i społecznej. Organizacje pozarządowe prowadzą działalność zwykle w większych miastach, gdzie są również grupy wsparcia i dzienne domy opieki (George, Jansen, Jackson, Meyrieux, Sadowska, Selmes, 2008).

Problemy natury ekonomiczno-społecznej z jakimi borykają się opiekunowie osób chorych na chorobę Alzheimera to:

- 1) problem z pozyskaniem dostępu do lekarzy, diagnostyki w celu terapii choroby Alzheimera
- 2) niemożność korzystania z profesjonalnej opieki nad chorą osobą.
- 3) deficyt instytucji które, wspomagają rodzinę w początkowym etapie rozpoznawania choroby,
- 4) trudności w zapewnieniu odpowiednich warunków mieszkaniowych (likwidacja barier i pomoc finansowa w tych przedsięwzięciach),
- 5) brak uregulowania statusu prawnego osoby chorej – brak orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, problem reprezentacji prawnej, ubezwłasnowolnienia,
- 6) deficyt wiedzy o chorobie Alzheimera i jej skutkach,
- 7) nieodzwonne ograniczenie aktywności zawodowej przez opiekunów,
- 8) problem z podjęciem decyzji o sprawowaniu opieki nad chorym lub o przekazaniu opieki placówkom specjalistycznym
- 9) konflikty w rodzinie osoby chorej, wpływ choroby na całą rodzinę
- 10) nikła pomoc instytucji dla rodzin osób z chorobą Alzheimera
- 11) potrzeby chorego w życiu codziennym i jego zachowanie (George, Jansen, Jackson, Meyrieux, Sadowska, Selmes, 2008).

Opiekę nad chorym winien sprawować zespół interdyscyplinarny, który składa się z lekarza, pielęgniarki, terapeuty, rehabilitanta, pracownika socjalnego i opiekuna.

Misją zespołu jest zapewnienie choremu opieki, która ma na celu poprawę jakości życia poprzez zachowanie samodzielności w życiu codziennym i zagwarantowanie poczucia bezpieczeństwa.

Problem stanowi też pogodzenie przez opiekuna pracy zawodowej z opieką nad

chorym. Najczęściej dziecko-opiekun zmuszony jest zamykać chorego w domu i w ciągu 8 godzin przebywania w pracy umiera ze strachu, czy aby chory nie zrobił sobie krzywdy, nie zalał mieszkania, nie zostawił włączonego gazu, czy zjadł to co dla niego przygotował. Ze względów ekonomicznych opiekun nie może przerwać pracy, a 14 dni w ciągu roku jakie przysługują mu na opiekę nad chorym nie rozwiązują problemów (Zarit, Knight, 2009).

Rola opiekuna wzrasta wraz z postępem choroby pacjent. Chorym może zajmować się wiele osób z rodziny, najbliższego otoczenia, opiekunów instytucjonalnych, lecz tylko jedna z nim powinna być opiekunem głównym. Aktualne dane podają, iż głównym opiekunem chorego w Polsce zazwyczaj jest : członek rodziny (85%), dziecko (39%), współmałżonek (36%), a w przypadku 4 % rolę opiekuna głównego pełni osoba instytucjonalna. Średni wiek opiekuna wynosi ok. 57 lat, a 20% opiekunów stanowią osoby powyżej 70 roku życia, co może być powodem kolejnych bardzo istotnych problemów medycznych, psychologicznych i społecznych. Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera mówi, że średni czas opieki nad pacjentem wynosi około : w pierwszym roku od wystąpienia objawów otępienia – 2godziny, w drugim – 4, w piątym – 9, w siódmym – 14, a w dziesiątym – niemalże całą dobę. Aktualnie prowadzone badania podają, że w ciągu doby opiekun poświęca choremu średnio 7 godzin i 20 minut (George, Jansen, Jackson, Meyrioux, Sadowska, Selmes, 2008; Mattiasson, 2006). Opieka nad pacjentem z chorobą Alzheimera jest niezwykle uciążliwa i wpływa negatywnie na życie rodzinne, zawodowe jak i społeczne opiekunów. Stres, bezsenność, rozdrażnienie, złość, wstyd, obniżenie poczucia własnej wartości, poczucie winy, stany depresyjne, a nawet agresywne zachowania wobec chorego – są to dolegliwości opiekunów. Problemy zdrowotne które dotyczą opiekunów chorych to : choroby serca, nadciśnienie tętnicze, zwyrodnienie stawów, cukrzyca, zaburzenia gastryczne. Opieka nad pacjentem z chorobą Alzheimera jest znacznie bardziej stresogenna niżeli opieka nad pacjentem z chorobą somatyczną. Dodatkowo pojawiają się problemy finansowe, brak umiejętności radzenia sobie z nowymi problemami medycznymi (Mattiasson, 2006). Nierzadko brak zrozumienia ze strony pozostałych członków rodziny i osób najbliższych, często opiekun ma poczucie osamotnienia w działaniu. Osoba, która opiekuje się chorym potrzebuje wsparcia psychicznego i finansowego, czasu na odpoczynek, pomocy od innych bliskich choremu osób. Istnieją również grupy wsparcia dla opiekunów osób chorych, w których warto uczestniczyć. Opiekun ma prawo korzystania z porad pranych, informacji na temat środków pielęgnacyjnych jak i sprzętu rehabilitacyjnego. Opiekun jest zobowiązany do zapewnienia podopiecznemu opieki w zależności od jego potrzeb. Jeżeli członkowie rodziny nie są w stanie zapewnić choremu opieki, mają prawo skorzystania z usług opiekuńczych osób pracujących w ośrodkach pomocy społecznej.

Choroba Alzheimera w społeczeństwach państw rozwiniętych będzie schorzeniem coraz powszechniejszym (Winblad, Palmer, Kivipelto, 2004). Wynika to z bardzo prostego faktu: wzrost standardu życia, polepszająca się opieka medyczna, świadome dbanie o własne zdrowie i inne tego rodzaju czynniki wpływają korzystnie na wzrost długości życia statystycznej kobiety i mężczyzny. Jednak ta pozytywna cecha współczesnych populacji ma także swoją "ciemną stronę" - im bardziej człowiek postępuje w latach, tym większe prawdopodobieństwo, że ostatni okres życia będzie przeżywał z chorobą Alzheimera. Musi więc przygotować się na rosnącą liczbę tych właśnie pacjentów. Z myślą o tym, wiele regionalnych Towarzystw Alzheimerowskich postuluje stworzenie struktur ułatwiających życie zarówno chorym, jak i ich rodzinom, informując o tych sprawach nie tylko resort socjalny i zdrowotny, ale również polityków. Powiększająca się liczba osób starych z chorobą Alzheimera to jakby zapalone światełko alarmowe, które daje nam znać, że nie możemy lekko

traktować tego schorzenia. Starzejące się społeczeństwa to społeczeństwa, w których przybywa ludzi cierpiących na chorobę Alzheimera (Gallagher-Thompson, 2009).

Trzeba nieustannie zastanawiać się nad wyzwaniem, jakim jest ta choroba dla współczesnego społeczeństwa ale także nad tym, co należy zrobić już dzisiaj, aby przyszłość chorych i ich rodzin

Material i metoda

W ramach badań dotyczących problemów społecznych chorych oraz ich opiekunów uzyskano interesujące wyniki dla grupy polskich opiekunów. Badaniem objęto 80 opiekunów w Stowarzyszeniu Pomocy Osobom z chorobą Alzheimera w mieście Częstochowa –(teren południowej Polski). 89% chorych w badanych rodzinach to osoby powyżej 65 roku życia, w średnim i zaawansowanym stadium choroby. Opiekunowie pochodzili w 75 % z miasta .25% stanowili opiekunowie z miasta. Przedział wiekowy opiekunów-to 46-72 lat.

Do analizy badań użyto ankietę, analizę dokumentów i obserwacje bezpośrednią.

Wnioski

Na podstawie uzyskanych danych stwierdzono, iż największy problem w opiece stanowią dla opiekuna trudności związane z codziennym funkcjonowaniem chorego, takie jak: nie kontrolowanie przez chorego potrzeb fizjologicznych, utrzymanie higieny i toalety, błędzenie, pozostawienie chorego samego w domu oraz podróżowanie z chorym. Takie problemy zgłasza 95% badanych. Zaburzenia zachowania chorego stanowią poważny problem w opiece i one właśnie są najczęściej powodem podjęcia decyzji o umieszczeniu chorego w domu opieki (Dossey, 2007). Dla 75% badanych polskich opiekunów napady złości i agresji chorego, zaburzenia snu i zmiany osobowości są najbardziej kłopotliwe. Trudności w porozumiewaniu się z chorym jako najtrudniejszy problem w opiece zgłasza 64% badanych, a zaburzenia poznawcze występujące w chorobie Alzheimera – 43% badanych. Opiekunowie podkreślali również potrzebę uzyskania pełniejszej informacji o wszystkich istotnych aspektach choroby, w tym także o uprawnieniach jakie przysługują ich choremu oraz o tym jak planować opiekę na wiele lat. W rezultacie 90% badanych, chciałoby uzyskać więcej informacji praktycznych i medycznych.

67% badanych uważa, że opieka nad osobami starszymi jest zadaniem Państwa. 33% jest zdania, że koszty opieki nad chorym powinny być pokrywane przez Państwo.

10% ocenia, że dostępne dla chorych usługi i pomoc są wystarczające. Tylko 3% badanych określa poziom opieki nad osobami starszymi w Polsce jako dobry. Jednocześnie 84% badanych pokrywa koszty pobytu chorego w domu opieki stacjonarnej.

Wyniki powyżej podanych badań w konfrontacji z codzienną rzeczywistością pokazują, jak niedoskonały jest system opieki nad chorym przebywającym w domu. W zasadzie brak jest jakiegokolwiek systemu. Całość problemów związanych z opieką nad chorym spoczywa na barkach jego rodziny.

Diagnoza „choroba Alzheimera” nie daje choremu żadnych przywilejów zarówno finansowych, jak i tych związanych z procedurą dostępu do lekarza specjalisty, leczenia sanatoryjnego czy świadczeń rehabilitacyjnych.

References

Dossey, B. (2007). Help your patient break free from anxiety. Nursing, Vol. 10, 52-54.

- Gallagher-Thompson, D., et al. (2009). *Supporting Family Caregivers*. [In:] *Textbook of Alzheimer Disease and Other Dementias*. Washington D.C., London: American Psychiatric Publishing Inc., 353-367.
- George, J., Jansen, S., Jackson, J., Meyrieux, A., Sadowska, A., Selmes, M. (2008). *Alzheimer's Disease in Real life – the dementia carer's survey*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, Vol. 23, 1-6.
- Kerkstra, A., Van Bilsen, PMA. (2012). *How Caregivers in Nursing Homes Deal with Dementia Patients*. NIVEL: Utrecht.
- Knopman, D. S., DeKosky, S. T., Cummings, J. L. i wsp. (2001). *Practice parameter: diagnosis of dementia (an evidencebased review)*. *Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology*. *Neurology*, Vol. 56, 1143–1153.
- Mattiasson, A. C. (2006). *Autonomy in Nursing Home Settings*. Stockholm: Gerontology Research Center.
- McKhan, G., Drachman, D., Folstein, M. i wsp. (1984). *Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health Services Task Force on Alzheimer's disease*. *Neurology*, Vol. 34, 939–944.
- Mizerska, K. (2016). *Problemy opiekuńcze wobec osób wykazujących zaburzenia procesów poznawczych*. Częstochowa: Educator.
- Winblad, B., Palmer, K., Kivipelto, M., et al. (2004). *Mild cognitive impairment-beyond controversies, towards a consensus: report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment*. *J Intern. Med.*, Vol. 256, 240-246.
- Zarit, S. H., & Knight, B. G. (2009). *A guide to psychotherapy and aging*. Washington DC, American Psychological Association.