

Krystyna Mizerska *

ZABURZENIA PROCESÓW POZNAWCZYCH PACJENTÓW Z DEMENCJĄ STARCZĄ ORAZ CHOROBA ALZHEIMERA A OBCIĄŻENIE PSYCHOFIZYCZNE OPIEKUNÓW

COGNITIVE DISORDERS IN PATIENTS WITH SENILE DEMENTIA AND ALZHEIMER'S DISEASE VERSUS PSYCHOPHYSICAL STRAIN OF THE CARERS

Abstract. The care provided for patients with Alzheimer's disease and senile dementia is expensive. The patient requires a lot of healthcare products, medicines, rehabilitation equipment and paid protective services and nursing care. Care costs increase with the progression of the disease. Rest and respite from looking after the patient are the carer's significant need. Despite the exhaustion caused by long-term care of the sick, the carer is often unaware of that need.

Streszczenie: Sprawowana opieka wobec pacjentów z chorobą Alzheimera oraz demencją starczą jest droga. Chory wymaga wielu środków pielęgnacyjnych, leków, sprzętu rehabilitacyjnego oraz płatnych usług opiekuńczych i pielęgnacyjnych. Koszty opieki wzrastają w miarę postępu choroby.

Odpoczynek i wytchnienie od opieki nad chorym jest bardzo istotną potrzebą opiekuna. Potrzebą, której często nie uświadamia on sobie, mimo wyczerpania spowodowanego wieloletnią opieką nad chorym.

* Dr n. o zdr. Krystyna Mizerska, Akademia Polonijna, Instytut Zdrowia i Pielęgniarstwa, adiunkt.

Procesy poznawcze u osób z rozpoznaną demencją starczą oraz z chorobą Alzheimer

Orientacja w świecie otaczającym jest możliwa dzięki zdolności organizmu do odbierania i analizowania docierających doń bodźców. Powstające pod ich wpływem spostrzeżenia, np. wzrokowe, słuchowe dotykowe i in., odgrywają one istotną rolę w procesie poznawania rzeczywistości; stanowią spostrzeżeniowe poznawanie świata [1].

Szczególne role w procesach poznawczych przypada myśleniu, zwłaszcza myśleniu problemowemu, które umożliwia nie tylko bliższe poznanie spostrzeganych przedmiotów, ale również rozszerza poznanie o nowe informacje.

Obszerna dziedzina procesów poznawczych, od których sprawnego funkcjonowania zależy przystosowanie jednostki do środowiska i jej skuteczne działanie, obejmuje również pamięć, w sensie gromadzenia informacji oraz ich odtwarzania. Uprzednia wiedza i doświadczenie wpływają wyraźnie na treść poznania spostrzeżeniowego i myślowego. Wpływ ten przejawia się m. in. W tym, że człowiek na podstawie przyswojonych informacji trafnie rozpoznaje znane przedmioty, spostrzeżenia jego są bogatsze, a również łatwiej zyskuje orientację w nowym środowisku [1].

Postępująca choroba mózgu, powoduje przy jasnej świadomości zaburzenie pamięci, orientacji, myślenia, rozumienia, liczenia, zdolności uczenia się, funkcji językowych i oceny w stopniu upośledzającym podstawowe czynności życiowe. Zaburzenia funkcji poznawczych to wynik procesu patologicznego struktur mózgowych. W tym miejscu można mówić o dwóch definicjach, które pozwalają różnicować otępienie ze względu na objęcie procesem patologicznym struktur korowych lub podkorowych mózgu.

Otępienie korowe charakteryzuje się wczesnym wystąpieniem i dominowaniem w przebiegu choroby zaburzeń pamięci, funkcji językowych i zdolności wzrokowo-przestrzennych.

Otępienie podkorowe różni się od opisanego wcześniej otępienia korowego dominacją w obrazie klinicznym spowolnienia toku myślenia oraz upośledzeniem wykonywania złożonych, sekwencyjnych czynności intelektualnych przy stosunkowo dobrze zachowanych funkcjach językowych, liczenia i zdolności uczenia się.

Podstawowym objawem choroby Alzheimerera są zaburzenia aktywności poznawczej. W miarę postępowania choroby, tzn. w miarę pojawiania się coraz większych uszkodzeń mózgu, rozwija się proces otępienny, którego właściwa postać ujawnia się w końcowym stadium.

Początkowy okres choroby, w którym dominują zaburzenia pamięci i dyskretne zmiany w zachowaniu, może trwać wiele lat.

W miarę upływu czasu, w drugim stadium choroby, zaburzenia pamięci wpływają destrukcyjnie na inne procesy poznawcze. W końcu dochodzi do zaburzeń innych procesów [2]. I tak, oprócz zaburzeń pamięci, mogą u niektórych pacjentów wystąpić trudności językowe w postaci obniżenia poziomu gotowości słowa. Pacjent relacjonuje np. że wie, co chce powiedzieć, ale brakuje mu słowa, ma to „na końcu języka”. Jednocześnie, przy zachowanej początkowo płynności wypowiedzi i braku zniekształceń artykulacyjnych, wypowiedzi stają się coraz bardziej „puste”, pozbawione treści [3]. Czasami, gdy pacjent chce opowiedzieć jakąś dłuższą historyjkę, wprowadza masę dygresji i zapominając o tzw. myśli przewodniej, w efekcie zbacza na inny temat, najczęściej nie doprowadzając wypowiedzi do końca. U innych pacjentów mogą dominować trudności w spostrzeganiu przestrzeni i w działaniu w przestrzeni. Chory może nie trafiać początkowo do miejsc mniej znanych, a w końcu do własnego

mieszkania. Może on wielokrotnie okrążyć swój blok, nie rozpoznając klatki wejściowej. Zdarzać się też może błędzenie po ulicach miasta. Objawami zaburzeń przestrzennych mogą być trudności z ubieraniem się – pacjent np. wkłada nogi do rękawów marynarki, w posługiwaniu się sztućcami lub w rozpoznawaniu przedmiotów czy też twarzy. Jeszcze inni pacjenci przejawiają inercyjność w myśleniu, demonstrować bardzo pogodny nastrój, popełniają gafy towarzyskie, przyjmując postawę konkretną, wymieniając np. wśród przedmiotów ostrych: paprykę, ocet i ostre słowo czy też ostry język [3,4].

W środkowym stadium choroby zaburzenia procesów językowych, wzrokowo-przestrzennych czy też myślenia występują zwykle wybiórczo, ale zawsze towarzyszą im zaburzenia pamięci.

W miarę postępu choroby najbardziej dotkliwa dla pacjenta i dla osób bliskich staje się niemożność zapamiętywania tego, co zdarza się z godziny na godzinę. Mimo stosowania różnych sposobów i pomocy, pacjent nie uczy się, nie rejestruje w pamięci nowych informacji, faktów, prośb, poleceń. W miarę postępu choroby do zaburzeń pamięci operacyjnej dołączają się zaburzenia pamięci zdarzeń odległych [5]. Coraz większą trudność sprawia pacjentowi przypomnienie tego, co zdarzyło się w przeszłości, początkowo najbliższej, a potem coraz dalszej. W trzecim stadium choroby pacjent nie tylko nie przypomina sobie tego, czego nauczył się na studiach czy też w szkole, ale z czasem nie może przypomnieć sobie faktów ze swojego życia, imion bliskich mu osób. I tak żona, córka, matka stają się jedną osobą. Pacjent zachowuje jedynie poczucie, że jest to ktoś bliski, ważny, dający poczucie bezpieczeństwa, natomiast traci znaczenie, kim jest ta osoba. W końcu i czas zaczyna być zjawiskiem abstrakcyjnym – to, jaka jest pora dnia, pora roku, dzień tygodnia czy też rok, przestaje być czymś ważnym. Rozpada się nie tylko przestrzeń pozaosobowa, ale i przestrzeń własna pacjenta [6,7].

W tym właśnie trzecim stadium dochodzi do pełnej deterioracji poznawczej – następuje rozpad procesu mówienia, rozumienia mowy, zaburzenia myślenia i przestrzenne. Następuje też pełna utrata wszelkich umiejętności, takich jak np. prowadzenie rachunków, podróżowanie, załatwianie sprawunków, umiejętność stosownego i szybkiego ubierania się, przygotowywanie mniej lub bardziej złożonych posiłków, posługiwanie się przy jedzeniu sztuczkami, rozmawianie przez telefon, prowadzenie samochodu, jazda na rowerze, dbanie o higienę, pielęgnowanie własnego zdrowia, umiejętność poruszania się – elastycznego chodu, zręcznego siadania na krześle, utrzymania pionowej postawy ciała [8]. Pacjent nie dostrzega własnych zaburzeń, przestaje sygnalizować potrzeby, zaczyna zachowywać się nie stosownie do sytuacji – wybiera się na spacer w nocy, gdy wszyscy śpią, kładzie się do łóżka w kapeluszu, zostawia otwarte drzwi, spaceruje w bieliźnie zimą po ulicy, zaczyna jeść rękami, nie utrzymuje pionowej postawy, zaczyna opadać mu głowa, a twarz staje się coraz bardziej maskowata, pozbawiona uśmiechu. W ostatnim stadium choroby pacjent ma zaburzenia świadomości: nie rozpoznaje miejsca własnego pobytu, nie pamięta swojego imienia, zapomina o swoich potrzebach [9,10].

Obciążenie psychospołeczne

Mówiąc o chorobie Alzheimera, nie można nie mówić o tych, którzy sprawują opiekę nad chorym. Opiekę długotrwałą, wyczerpującą i często samotną. Chory może samodzielnie funkcjonować tylko do pewnego czasu. W miarę rozwoju choroby staje się on coraz bardziej zależny od pomocy, jaką otrzyma od innych, najczęściej od najbliższych. Ilość czasu, jaką każdego dnia musi opiekun poświęcić choremu, wzrasta wraz z upływem lat. Nie jest więc przesadą, gdy mówi się, że przychodzi czas, kiedy opieka ta trwa 24 godzin na dobę [3,11].

Najliczniejszą grupę stanowią współmałżonkowie. Chory ma zwykle 65 lat lub więcej. Jego współmałżonek jest w zbliżonym wieku. Opiekun taki często sam jest chory, niepełnosprawny, bywa bardzo zmęczony życiem. Podejmuje się opieki, która wymaga wielu sił fizycznych, ogromnej odporności psychicznej, cierpliwości; opieki, która jest kosztowna zarówno w sensie ekonomicznym, jak i psychologicznym [12].

Około 92% chorych w Polsce przebywa w domu od początku choroby do śmierci. Na całym świecie panuje tendencja, by chory przebywał w środowisku rodzinnym. Aby jednak mógł on i jego rodzina godnie zmagać się z chorobą, w wielu krajach zachodnich istnieją systemy specjalistycznych usług i pomocy w opiece nad chorym. W Polsce niestety ciągle jeszcze brak jest domów pobytu dziennego, brak specjalistycznych domów opieki nad chorym z chorobą Alzheimera, brak hospicjów.

Nie ma rozwiązań prawnych, które umożliwiłyby opiekunowi, jakim jest dorosłe dziecko chorego, godzenie pracy zawodowej z opieką. 14 dni zwolnienia na opiekę nad bliskim w skali roku to stanowczo za mało w tym zakresie [13].

Ważne jest, aby opiekun czuł, że jego wysiłek jest dostrzegany, doceniany i respektowany przez wszystkich, z którymi ma on kontakt, w szczególności przez lekarza i pracowników socjalnych. W miarę rozwoju choroby opiekun staje się łącznikiem pomiędzy chorym a światem zewnętrznym. To on podejmuje w imieniu chorego ważne decyzje życiowe. Czy aby mógł podejmować niektóre z nich, konieczne jest ubezwłasnowolnienie jego bliskiego? Nie. Uważamy, że ta przykra i żmudna procedura może być zastąpiona stworzeniem statusu prawnego opiekuna osoby chorej na chorobę Alzheimera [14].

Około 70% opiekunów cierpi z powodu ciągłego stresu, a ok. 50 % z powodu depresji. Mówi się o statystycznie istotnej

nadumieralności opiekunów. Wieloletnia opieka wypala ich psychicznie.

Z czasem chorzy przestają poznawać swych opiekunów, porozumiewać się z nimi, nie pamiętają wspólnych przeżyć, wspólnej historii życia. Choć są stale razem, to jednak opiekun czuje się osamotniony psychicznie. Nie może też oczekiwać wdzięczności chorego. Czy zatem opiekunowi potrzebne jest wsparcie psychiczne? Na pewno tak. Ideałem byłoby, aby mógł je otrzymać od wszystkich tych, z którymi się styka, a nie tylko od tych, którzy mają podobny problem, od członków stowarzyszenia [15].

Choroba rodzi wiele pytań i problemów medycznych. Niektórych z nich nie da się rozwiązać bez pomocy lekarzy innych specjalizacji niż neurolog czy psychiatra (takich jak dermatolog, chirurg czy laryngolog). Często jeszcze lekarze i pozostały personel w przychodniach rejonowych nie rozumieją (a może nie wierzą), że każda wizyta z chorym w ośrodku zdrowia, a szczególnie długie czekanie pod gabinetem jest dla chorego ogromnym stresem, a dla jego opiekuna poważnym obciążeniem. Dlatego też ci chorzy powinni mieć prawo do przyjęcia poza kolejnością czy też po niedługim tylko oczekiwaniu. Chorzy leżący zaś – do wizyty domowych lekarzy specjalistów [3,15].

Choroba Alzheimera może trwać od 8 do 14 lat. Nawet najbardziej odporni fizycznie i psychicznie opiekunowie nie mogą przez tak długi czas sprawować opieki nad chorym bez pomocy innych. Opiekunowi potrzebna jest regularna pomoc instytucji do tego powołanych, np. ośrodków pomocy społecznej. Ta pomoc może wyrażać się także w serdeczności i życzliwości bliskich, znajomych i ludzi obcych [16].

Opiekun musi mieć możliwość wyjścia z domu, wyjazdu choć na kilka dni, aby mógł zregenerować siły fizyczne i wzmocnić swą

psychikę. Poza potrzebami jego organizmu, to, na ile jest wypoczęty fizycznie i psychicznie, będzie rzutowało na jakość opieki, jaką zapewni choremu. Aby opiekun mógł odpocząć, musi mieć wsparcie innych osób, kogoś, kto na czas jego nieobecności zaopiekuje się jego bliskim chorym [16].

We wczesnym okresie choroby, kiedy chory zdaje sobie jeszcze sprawę ze swoich zaburzeń, może zadawać różnego rodzaju pytania dotyczące swego stanu zdrowia. Istnieje problem, czy zawsze i każdego uświadamiać, że ma chorobę Alzheimera. Na ile wyjaśnić istotę tej choroby i jej przebieg. Nie należy unikać rozmów na temat. Powiedzenie choremu, że nic mu nie jest, może wzbudzać nieufność, lęk, pogłębiać poczucie winy za błędy popełnione wskutek zaburzeń pamięci. Chory powinien czuć, że jest akceptowany takim, jakim jest i czuć się pełnoprawnym, szanowanym członkiem rodzin

W miarę postępu choroby chory i może zachowywać się dziwnie, nieadekwatnie do sytuacji czy miejsca, gdzie się znajduje. Pogodzenie się z chorobą ułatwi opiekunowi pokonanie uczucia wstydu.

Podsumowanie

Opiekun powinien mieć dużą wiedzę o chorobie Alzheimera. Musi znać objawy, jakie pojawiają się w miarę rozwoju choroby w przyszłości. Musi znać swoje prawa i prawa chorego, a także wszystkie źródła pomocy, na jaką może liczyć poza stowarzyszeniem [3,16].

Opiekun musi zaakceptować fakt, że nie poradzi sobie ze sprawowaniem osobistej opieki nad chorym, utrzymywaniem pełnej aktywności zawodowej, prowadzeniem domu, kontynuowaniem swoich zainteresowań, utrzymaniem kontaktów towarzyskich. W wielu wypadkach pomocą będzie opiekunka z Ośrodka Pomocy Społecznej, prywatnej agencji czy ogłoszenia. Konieczny jest

odpowiedni wybór „opiekuna zastępczego”. Musi to być osoba zdrowa (fizycznie i psychicznie), odpowiedzialna, rozważna, taktowna, taka do której możesz mieć zaufanie. Powinna jak najwięcej wiedzieć o chorobie. Należy dać jej do przeczytania poradniki i samemu opowiedzieć o chorobie i problemach z nią związanych.

Sam fakt, że ktoś opiekował się już starszą osobą, nie wystarczy. Choroba Alzheimera jest szczególna i nasz chory wymaga odpowiedniego podejścia. Warto też przygotować „opiekuna zastępczego” na różne „niespodzianki”, nie ukrywać przed nim trudności. Jeżeli ma on być zatrudniony na stałe, powinien być z nim chociaż przez kilka dni, zaobserwować jak podchodzi do Twojego bliskiego.

Poza tym chory musi przyzwycząć się do nowej osoby, zaakceptować ją, polubić [3,17].

Należy postarać się o zorganizowanie tzw. „dyżurów”, włączając członków rodziny. Zyskamy w ten sposób czas na załatwienie swoich spraw, na odpoczynek. Ideałem byłoby utworzenie w dzielnicy lub nawet osiedlu domu dziennego pobytu, gdzie można by zaprowadzać chorego regularnie lub sporadycznie, jeżeli opiekun musi załatwić ważne sprawy i trudno byłoby mu robić to z chorym.

BIBLIOGRAFIA

1. Jarosz M. Podstawy Psychiatrii-Podręcznik dla studentów PZWL. Warszawa 2001. (20-23).
2. Domagała A. Choroba Alzheimera – komunikacja z chorym. Wrocław: Conlinuo; 2008; 5-14; 21-27.
3. Kłoszewska I. Rola opiekuna chorych z otępieniem. Polski Przegląd Neurologiczny 2007: 3(2); 10-14.
4. Szczudlik A. Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w

- Polsce. Warszawa 2014. (3-10).
5. Opala G. Epidemiologia otępień. W: Leszek J. (red.). Choroby otępienie. Teoria i praktyka. Continuo. Wrocław; 2011. (32-38).
 6. Scheltens P, Cummings J (Eds). Alzheimer's Disease and Related Disorders Annual 2002. London; Martin Dunitz: 2002.
 7. Fontbonne A, Berr C, Ducimetire P, Alperovitch A. Changes in cognitive abilities over a 4-year period are unfavorably affected in elderly diabetic subjects: Results of the epidemiology of vascular aging study. *Diabetes Care* 2001; 24: 366-370.
 8. Mendez MF, Mendez MA, Martin R, Smyth KA, Whitehouse PJ, Complex visual disturbances in Alzheimer's disease. *Neurology* 1990; 40: 439-443.
 9. Meyer R. Psychopatologia. Gdańsk: GWP; 2008; 54-57
 10. *J. Am. Acad Nurse Pract.* 2006; 18: 351-360.
 11. Steele C, Rovner B, Chase GA, Folstein M. Psychiatric symptoms and nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 1990; 147: 1049-1051.
 12. Shin Is, Carter M, Masterman D i wsp. Neuropsychiatric symptoms and quality of life in Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005; 13: 469-474.
 13. Peisah C. Practical application of family and systems theory in old age psychiatry: three case reports. *Int. Psychogeriatr.* 2006; 18: 345-53.
 14. Kuipers E, Onwumere J, Bebbington P. Poznawczy model opieki nad pacjentami z psychozą. *The British Journal of Psychiatry* 2010; 196: 259-265.
 15. Kerkstra A, Van Bilsen PMA. How Caregivers in Nursing Homes Deal with Dementia Patients. Utrecht: NIVEL; 1999.

16. Schulz R, Boerner K, Shear K, Zhang S, Gitlin LN. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *Am J Geriatr Psychiatry* 2006; 14: 150-158.
17. Mattiasson AC. *Autonomy in Nursing Home Settings*. Stockholm: Gerontology Research Center; 2003.