

Abstrakt

Alzheimerova demence (AD) je závažné neurodegenerativní, progresivní a ireverzibilní onemocnění. Jde o nejčastější formu demence. S rostoucím počtem nemocných demencí stoupá i počet rodinných příslušníků, kteří o pacienta bezprostředně pečují. Role rodinného pečovatele (RP) je stresující, onemocnění má významný vliv na psychickou pohodu rodinných pečovatelů i na jejich socioekonomický status.

Cílem 1. studie bylo posoudit v průběhu 8 měsíčního sledování stupeň zátěže a jeho případnou změnu u rodinného pečovatele, který se dlouhodobě stará o nemocného člena rodiny s progredující Alzheimerovou demencí. Mimo běžné psychiatrické vyšetření byl u nemocných s Alzheimerovou demencí hodnocen test Mini-Mental State Examination (MMSE) k orientačnímu posouzení závažnosti demence a u pečujících osob byl k posouzení zátěže administrován Zaritův dotazník (Zarit Burden Interview). Bylo posuzováno celkem 60 respondentů – 30 pacientů s Alzheimerovou demencí, kteří se léčí (léčili) na psychiatrické ambulanci Psychiatrické kliniky VFN a 30 rodinných příslušníků, kteří se o ně dlouhodobě starají (24 žen, 6 mužů). Při vstupním vyšetření trpělo demencí mírného stupně 18 pacientů (60%), středně těžkou až těžkou demencí 11 pacientů (36,6 %). U jednoho pacienta bylo skóre MMSE pod 6 bodů. Po uplynutí 8 měsíců od počátku sledování trpělo mírnou formou demence 9 pacientů (30%), středně těžkou až těžkou formou demence 19 pacientů (63%) a dva nemocní (6,6%) spadali do kategorie těžkého stupně demence. V průběhu sledování se měnil stupeň zátěže pečujících, kdy při vstupním vyšetření trpělo střední, výraznou nebo extrémní zátěží 22 pečujících z celkového počtu 30 (13,8 a 1 pečující). Po čtyřech měsících tyto stupně zátěže vykazovali již 24 pečující z celkového počtu 30 (17, 5 a 2 RP). Po uplynutí 8 měsíčního sledování trpělo střední, výraznou nebo extrémní zátěží 27 RP (13,12 a 2 RP). Na konci sledování bylo do pečovatelského zařízení pod vlivem pocitu nezvladatelné zátěže u pečujícího umístěno 5 nemocných z celkového počtu 30. Dvacet dva dotazovaných rodinných příslušníků (75 %) vyhledalo v průběhu sledování odbornou psychiatrickou pomoc. Opakovaná hodnocení uvedených škál podporují předpoklad, že se dennodenní péče o rodinného příslušníka trpícího Alzheimerovou demencí negativně odráží na celkovém stavu rodinného pečovatele a nezřídka vede k rozhodnutí umístit nemocného do nějakého zdravotnického či sociálního zařízení.

Cílem studie 2 bylo sledování výskytu některých běžných psychosomatických příznaků u rodinných pečovatelů, kteří se dlouhodobě starají o člena rodiny s alzheimerovskou demencí. Hodnocena byla rovněž souvislost mezi subjektivně vnímaným pocitem zdraví pečovatelů a

stádiem AD u nemocného člena rodiny. Účastníky druhé studie byli pečovatelé nemocných, kteří se léčí (léčili) na psychiatrické ambulanci Psychiatrické kliniky VFN. Informace byly od pečujících získány strukturovaným dotazníkem zpracovaným formou dotazníku. Celkem se sledování zúčastnilo 73 (n=73) rodinných pečujících, 61 žen a 12 mužů. 59 jich (80,8%) pečovalo o nemocné ve středním stádiu AD a 14 (19,2%) se staralo o nemocné s mírným stupněm AD. Sledovanými psychosomatickými symptomy byly: poruchy spánku, chronická únava, pocit neklidu, dyspeptické symptomy, tenzní bolest hlavy, palpitace a podrážděnost. Nejčastějšími příznaky, které se u pečujících obou pohlaví vyskytovaly, byly chronická únava a poruchy spánku. Poruchy spánku a pocit neklidu se signifikantně nejvíce vyskytovaly u mužů (každý 33,3%). U žen se signifikantně nejčastěji vyskytovala podrážděnost (34,4%). U žen se navíc všechny sledované symptomy vyskytovaly signifikantně častěji než u mužů. Rozdíly mezi ženami a muži se nejvíce projevily v prevalenci těchto symptomů: palpitace (u 74,9% mužů se nevyskytovaly vůbec nebo zřídka, u žen 42,8% nikdy nebo zřídka) a dyspeptické symptomy (41,6% mužů vs. 24,5% žen je nemělo vůbec nebo zřídka). Většina pečovatelů, kteří se starali o nemocné ve středním stádiu AD, hodnotila své zdraví jako nedobré. Byl u nich zaznamenán častější výskyt sledovaných symptomů ve srovnání s pečovateli, kteří měli na starost nemocné s mírným stupněm AD. Ti také skórovali své zdraví jako dobré či velmi dobré. Výsledky studie podporují dříve publikované údaje o potřebě poskytovat rodinným pečujícím dostatek podpory, informací a rad v průběhu celé doby, po kterou se starají o nemocného člena rodiny, neboť vhodně zvolenými intervencemi lze intenzitu zátěže rodinných pečovatelů zmírnit. Závěrem lze říci, že problematika rodinných pečujících je celospolečensky značně opomíjena.

Klíčová slova: Alzheimerova demence, psychická zátěž, rodinný pečující, psychosociální zátěž, intervence