

JAK POMÓC OPIEKUNOM PACJENTÓW Z OTEPIENIEM W CHOROBIE ALZHEIMERA?

HOW CAN WE HELP CAREGIVERS OF PATIENTS WITH ALZHEIMER'S DEMENTIA?

Wojciech Rachel¹, Agnieszka Turko²

¹Klinika Psychiatrii Dorosłych, Collegium Medicum UJ, Kraków

Kierownik: prof. dr hab. med. Andrzej Zięba

²Oddział Kliniczny Psychiatrii Dorosłych, Dzieci i Młodzieży Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie

Kierownik: dr n. med. Maciej Wojciech Pilecki

**caregivers
Alzheimer's disease
psychotherapy**

Autorzy dzielą się w artykule swoim doświadczeniem psychoterapeutycznym w zakresie pomocy osobom, które opiekują się członkami rodziny z postępującym otępieniem. Przedstawiają charakter różnych form pomocy, cele interwencji oraz sposoby rozwiązywania dylematów, przed którymi stają opiekunowie chorych oraz ich terapeuci.

Summary: Social, family and professional life depending on diverse factors. The caregiver burden is mainly related to patients with behavioral disturbances (BPSD) and loss of cognitive functions. Caring for a patient with dementia directly links to significant psychological stress. It also affects the caregivers' physical and mental health. The psychiatric morbidity is higher among the caregivers population. Depression, anxiety disorder and insomnia have been found to be the most common. In this article, the authors share their own experiences and reflections from the use of psychotherapy with caregivers. The primary goal of psychotherapy is to help the patient's caregiver adapt to the new situation and in improving relationships and communication with the patient. An important element of therapy is to reign in emotions associated with exercising care, helping with getting over the loss a loved one, accepting restrictions imposed on social and family life, and preventing feelings of loneliness. The aims of therapeutic interventions should include: education about dementia, improving the effectiveness and skills needed to deal with patients, and fostering a sense of security. It seems that the best kind of help for caregivers of people suffering from dementia, are their support groups.

Wstęp

Zagadnienie opieki nad najbliższym członkiem rodziny w podeszłym wieku coraz częściej staje się ważnym tematem pracy psychoterapeutycznej ze względu na zachodzące zmiany demograficzne określane jako „siwienie społeczeństw”. Skalę problemu pokazują badania przeprowadzone w Kanadzie — stwierdzono, że 12% Kanadyjczyków jest obecnie zaangażowanych w pomoc osobom przewlekle chorym [1]. Wieloletnia opieka nad pacjentem sprawowana jest głównie przez rodzinę w domu (80–90%), w większości krajów europejskich opiekunem jest kobieta (70–86%) [2, 3]. Emocje i konflikty doświadczane w związku ze sprawowaną opieką mogą być coraz częstszą bezpośrednią przyczyną szukania pomocy psychologicznej, niekiedy jednak pozostaną istotnym elementem „w tle” przeżyć osób młodszych uczestniczących w psychoterapii. Świadomość poruszanych tutaj zagadnień jest wciąż niska wśród profesjonalistów w opiece medycznej, dlatego

autorzy artykułu chcieliby podzielić się swoimi refleksjami dotyczącymi wieloletniej pracy terapeutycznej — indywidualnej i grupowej — z opiekunami pacjentów z chorobą Alzheimera (chA).

Rodzina jest podstawowym źródłem wsparcia i opieki dla osób w podeszłym wieku. Choroba starzejącego się współmałżonka czy kogoś z rodziców wprowadza istotne zmiany w systemie rodzinnym, a w szczególności w funkcjonowaniu najbliższego opiekuna. Wystąpienie otępienia w chorobie Alzheimera (chA) u kogoś z rodziny jest dla jego bliskich długotrwałym doświadczeniem emocjonalnym [4]. Dla wielu opiekunów rodzinnych nowa sytuacja związana z chorobą członka rodziny wykracza poza możliwości adaptacyjne i wywołuje przewlekły stres [5].

Zgromadzono wiele dowodów przemawiających za powiązaniem otępienia w chA u członka rodziny ze wzrostem zachorowalności i umieralności opiekunów oraz poważnych negatywnych zmian w ich zdrowiu somatycznym i psychicznym [1, 6, 7, 8]. Känel i wsp. [9] uważają, że obciążenie opiekunów związane z opieką nad pacjentem z otępieniem w chA stanowi naturalistyczny model do badań nad negatywnym wpływem psychologicznego cierpienia i stresu na zdrowie fizyczne i psychiczne człowieka. W literaturze anglosaskiej opiekunowie z tego powodu są nazywani „ukrytymi lub zapomnianymi pacjentami” (z ang. forgotten patients). Zmiana w życiu opiekunów jest zjawiskiem wielowymiarowym, co stwarza różne możliwości jej konceptualizacji. Wpływ choroby na opiekuna opisywany w literaturze jest jako doświadczenie utraty, przewlekłego stresu, wysiłku, cierpienia, obciążenia, brzemienia (w literaturze anglojęzycznej „burden”) czy negatywnych zmian w obszarze jakości życia (w literaturze anglojęzycznej „quality of life”) [1, 2, 4, 10]. Niezależnie od przyjętego modelu, zjawisko trudnego położenia opiekunów pozostaje takie samo, zmieniają się tylko perspektywy jego opisu. Emocje i sytuacje przeżywane przez opiekunów są bardzo złożone, niektóre z nich — doświadczane po raz pierwszy w życiu. Są one uwarunkowane zarówno codziennym długotrwałym obciążeniem (psychicznym, fizycznym, materialnym), jak i wymuszonymi zmianami w ich życiu społecznym, rodzinnym i zawodowym [11, 12]. Rodziny opiekujące się chorym są obarczone nie tylko zadaniami wynikającymi z opieki, ale także rezygnacją z innych relacji w życiu osobistym. Następstwem tej sytuacji jest poczucie osamotnienia. Utrata więzi społecznych opiekunów jest istotnym negatywnym czynnikiem wpływającym na ich jakość życia. Często nie otrzymują oni wystarczającego wsparcia społecznego, instytucjonalnego, doświadczają izolacji społecznej i stygmatyzacji [2].

Opiekunowie osób z otępieniem w chA są narażeni na przewlekły stres, którego nasilenie jest wyższe niż w populacji ogólnej [5]. Warunkują je m.in. takie czynniki, jak: zaburzenia zachowania (agresja, pobudzenie, błądzenie, odwrócony rytm dobowy), objawy afektywne, psychotyczne chorego, brak wsparcia społecznego, mniejsze możliwości radzenia sobie z trudną sytuacją [2, 12]. W metaanalizie Pinguarta i Sörensen [13] wykazano, że zaburzenia zachowania i objawy psychotyczne oraz afektywne u pacjenta z otępieniem w chA są najistotniejszym czynnikiem wywołującym u jego opiekuna stres, nadmierne obciążenie oraz pogorszenie zdrowia somatycznego i psychicznego [13]. Pinguart i Sörensen podkreślają w swojej pracy istotne znaczenie subiektywnych odczuć opiekunów. Osoby sprawujące opiekę narażone są na ryzyko pojawienia się depresji, zaburzeń lękowych i zaburzeń snu. Częstość występowania zaburzeń depresyjnych w tej grupie waha się od

28% do 55% [14,15]. Opiekunowie z objawami depresji są w grupie wysokiego ryzyka istotnego pogorszenia się stanu somatycznego [15]. Zaniedbują oni własny stan zdrowia oraz często zmieniają wypracowane przez lata wzorce zachowań i zwyczaje. Większość badaczy uważa, że czynniki związane z samym opiekunem (współmałżonek, płeć żeńska, podeszły wiek, niskie wykształcenie, gorsza sytuacja materialna, osobowość, mechanizmy radzenia sobie wycofująco-unikające, relacje społeczne, kompetencje społeczne, subiektywne poczucie zdrowia w obszarze fizycznym) i sytuacją psychologiczną, z którą musi on sobie poradzić (np. brak wsparcia), są predyktorami zaburzeń depresyjnych [16–18]. Liczni autorzy badali związek określonych mechanizmów radzenia sobie (z ang. coping) z nasileniem depresji u opiekunów [19, 20]. Wykazali, że opiekunowie używający wycofująco-unikających mechanizmów radzenia sobie mają większe nasilenie objawów depresyjnych. Zaobserwowano [21], że w większości przypadków opiekunowie używają tych samych mechanizmów radzenia sobie w czasie sprawowania opieki, pomimo że często są one nieefektywne. Depresja istotnie pogarsza jakość życia opiekunów i zwiększa ryzyko nadużyć w stosunku do chorego [22].

Z obserwacji klinicznych wynika, że opiekunowie rzadko mówią wprost o przeżywanym emocjach, zwłaszcza negatywnych, najczęściej skupiają się na trudnościach związanych z opieką. Z punktu widzenia psychoterapeutycznego doświadczeniem opiekunów jest przede wszystkim poczucie utraty, złości, lęku prowadzące do przeżywania stanów depresyjnych, szczególnie w momentach zmęczenia i wyczerpania fizycznego, braku zrozumienia ze strony pozostałych członków rodziny i adekwatnego wsparcia. Niekiedy okazuje się jednak, że opiekunowie mają tendencję do „dźwigania wszystkich kłopotów na swoich barkach”, ukrywają informacje przed innymi bliskimi o stanie pacjenta lub nie chcą obarczać swoich dzieci dodatkowymi obowiązkami.

Według autorów niniejszej pracy konflikty w relacji opiekun — chory oraz między innymi członkami rodziny są zjawiskiem częstym, zwłaszcza przy podejmowaniu kluczowych decyzji związanych z opieką domową lub instytucjonalną. Z tego względu niektórzy psychoterapeuci zalecają terapię rodzinną, w której biorą udział współmałżonkowie oraz dzieci pacjenta [23, 24].

Już w łagodnym etapie otępienia zwłaszcza współmałżonkowie doświadczają zmiany jakości relacji małżeńskiej [25]. Zespół otępienny prowadzi do stopniowego wycofania się z życia społecznego, zmienia sposób spędzania wolnego czasu i zwiększa napięcie w relacjach małżeńskich. W przypadku braku wcześniejszej zażyłości w relacji opiekunowie częściej są nadmiernie krytyczni, przeżywają złość i wrogość do osoby z chA (wysoki wskaźnik ujawnianych uczuć — UU, z ang. EE — expressed emotion) [26]. W analizach naukowych wysoki wskaźnik UU, na podstawie 5-minutowej analizy nagrań swobodnych wypowiedzi opiekunów pacjentów z otępieniem w chA, stwierdza się średnio u 40% osób, u 22% współmałżonków pacjentów z otępieniem w chA, u 58% córek w roli opiekuna [26–28]. Wysoki wskaźnik UU jest czynnikiem sprzyjającym wystąpieniu zaburzeń depresyjnych u opiekuna [29].

Najczęstszą ujawnianą przez opiekunów postawą jest nadmierny krytycyzm. Przykładami uwag krytycznych zaczerpniętych z naszej pracy terapeutycznej są: „wolałabym, żeby ojciec nie mógł już chodzić!” (uwaga dotycząca pacjenta z chA); „moja mama rzuca się jak lew w klatce, zachowuje się fatalnie, w najgorszych snach nie przypuszczałam, że ona może

tak się zachowywać”; „to jest denerwujące dla mnie, że ona ma zaniki pamięci i w kółko trzeba jej wszystko powtarzać” (uwagi krytyczne dotyczące zachowania); „jesteśmy synami matki niecierpliwiej” (uwaga dotycząca cech osobowości). Wrogość w stosunku do pacjenta z chA może się ujawnić w formie „ataku” na niego za to, jaki jest, lub w formie ostrego negatywnego, wyrażonego wprost, uczucia odrzucenia. Zwrócenie uwagi na treść lub ton głosu wypowiedzi opiekuna może pomóc terapeutcie zrozumieć wzajemne relacje. Najczęstszym problemem opiekunów sprzyjającym wystąpieniu negatywnych uczuć do pacjenta z otępieniem w chA są trudności w komunikacji oraz nieumiejętność rozpoznawania zachowań spowodowanych chorobą. Często opiekunowie biorą powtarzające się zachowania, które są przejawem zaburzeń psychotycznych lub deficytu funkcji poznawczych, za przejaw złośliwości czy niechęci chorego. Sytuacje te sprzyjają przeżywaniu negatywnych emocji przez opiekuna. Na zasadzie sprzężenia zwrotnego krytycyzm opiekuna wobec chorego nasila negatywne zachowania pacjenta z otępieniem.

Zaburzenia zachowania występujące w chA są istotnym czynnikiem pogarszającym relację między małżonkami [30, 31]. Jednym z celów podstawowych interwencji psychoterapeutycznej u opiekunów może być danie możliwości odreagowania emocji negatywnych, np. złości na chorego, oraz zrozumienie ich źródła [1]. Zwrócenie uwagi na sposób reagowania na zachowanie pacjenta (krytycyzm, wrogość) oraz edukacja o chorobie może być ważnym krokiem do poprawy relacji z nim i zmniejszenia poczucia obciążenia [32–34]. Psychoedukacja sprzyja pogłębieniu współpracy z instytucjonalną opieką medyczną i społeczną. Wraz z progresją otępienia zdrowy współmałżonek musi stopniowo przejmować obowiązki dotkniętej otępieniem, co może wiązać się z pojawieniem nowych trudności i konfliktów w rodzinie. Może pojawić się nadmierna kontrola nad chorym, chęć decydowania o jego osobistych sprawach lub nierealne oczekiwania wynikające z braku rozumienia choroby. Kolejnym istotnym obszarem do pracy z opiekunem jest nieumiejętność oddzielenia własnego życia osobistego od roli opiekuna. Poczucie emocjonalnego uwikłania w relacji z osobą z chA należy rozumieć jako zachowanie nadmiernie ochraniające, kontrolujące swoją postawę w związku symbiotycznym, nadmierne poświęcanie się lub przesadne reagowanie emocjonalne. Przykładem jest wypowiedź opiekuna: „jestem na każde zawołanie mojej mamy, na każdy jej telefon”.

Uczuciem doświadczanym przez opiekunów, które należy wzmacniać, jest ciepło okazywane choremu tzn.: troska, empatia, współczucie, zainteresowanie i zaangażowanie w jego życie. Przykładem takiego ciepła są słowa opiekuna „chciałabym ulżyć jej cierpieniu, razem z siostrą i tątą staramy się dobrze opiekować mamą, chodzimy jak najwięcej razem na spacer, staram się nie wchodzić w spory z nią, aby było między nami dobrze”. Bardzo pomocne w czasie sprawowania opieki ze względu na deficyt funkcji poznawczych jest okazywanie uczuć osobie chorej, zwłaszcza w bezpośrednich i spontanicznych gestach (np. w dotyku, pocałunku lub przytuleniu). Wydaje się, że opiekunowie, którzy mają w wywiadzie bardziej ciepłą i pozytywną relację z chorym członkiem rodziny są mniej podatni na doświadczenie obciążenia i mają wyższą jakość życia. Fearon i wsp. [26] wykazali, że satysfakcjonująca relacja przed zachorowaniem negatywnie koreluje z poczuciem obciążenia i niższą jakością życia. Opiekunowie, którzy mieli lepszą relację z bliską osobą przed jej zachorowaniem, mieli też lepszą jakość życia, lepiej komunikowali się i efektywniej radzili sobie z opieką bez względu na długość czasu trwania

choroby i stopień jej zaawansowania. Należy podkreślić, że opieka nad chorym rozciąga się na wiele lat, co może skutkować trwałymi zmianami w relacjach pomiędzy opiekunem a pozostałymi członkami rodziny. W umiarkowanym i znacznym stadium otępienia często dochodzi do zasadniczych zmian dotyczących jakości relacji między chorym a opiekunem, poczucia utraty bliskiej osoby, konfliktów rodzinnych (np. nowego podziału obowiązków, zadań, ról między głównym opiekunem a pozostałymi członkami rodziny) oraz utraty więzi społecznych opiekunów [2, 25, 31]. Utrata autonomii pacjenta wpływa na ograniczenia w funkcjonowaniu opiekuna w rolach społecznych i zawodowych (m.in. prowadzi do zmniejszenia czasu własnego odpoczynku, rezygnacji z pracy zawodowej, przejścia na wcześniejszą emeryturę). Większe obciążenie i negatywne konsekwencje w obszarze zdrowia u opiekunów wpływają ujemnie na jakość sprawowanej opieki, mogą przyczyniać się do zaniedbań w czasie jej sprawowania, nadużyć w stosunku do chorego oraz zwiększają prawdopodobieństwo wczesnej instytucjonalizacji opieki nad chorym [35]. Część opiekunów podejmuje często niełatwą decyzję o oddaniu osoby bliskiej do instytucji opiekuńczych. W badaniu Argimona i wsp. [36] zaobserwowano, że opiekunowie z niższą jakością życia 6,4-krotnie częściej umieszczali pacjentów z otępieniem w domu opieki. Opiekunowie, którzy mają depresję w okresie sprawowania opieki, częściej po oddaniu chorego do domu opieki lub jego śmierci przeżywają przedłużoną żałobę [37]. Nierozwiązane, konfliktowe relacje, uwikłanie emocjonalne utrzymują się często, pomimo umieszczenia pacjenta w instytucji opiekuńczej czy po jego śmierci. Osoby przejmujące opiekę instytucjonalną nad chorym mogą być wciągnięte w „nieświadomą emocjonalną grę” pomiędzy chorym a opiekunem.

Znaczenie programów interwencyjnych dla opiekunów osób z otępieniem w chA

Wiele badań wykazało, że uczestnictwo w zintegrowanych programach psychospołecznych (strategie postępowania z chorym, modyfikacje środowiskowe, psychoedukacja, konsultacje rodzinne, możliwość konsultacji telefonicznych) i psychoterapeutycznych (grupy wsparcia i sesje indywidualne) pozytywnie wpływa na jakość życia opiekuna i chorego [38–41]. Interwencja terapeutyczna poprawiała stan psychiczny i somatyczny opiekuna, zmniejszała ryzyko powikłań, szczególnie sercowo-naczyniowych [42]. Interwencja psychoterapeutyczna, najczęściej oparta na podejściu poznawczo-behawioralnym, okazała się skuteczna dla większości opiekunów z depresją [42] — efekt tej interwencji opóźnił średnio o 329 dni oddanie chorego z otępieniem do domu opieki oraz utrzymywał się nawet po jego śmierci [43]. Większość programów wsparcia dla opiekunów była ograniczona w czasie od 4 do 12 tygodni (w każdym tygodniu 1–2 godziny sesji terapeutycznej lub innej formy interwencji). W randomizowanym badaniu Belle i wsp. [44] przeprowadzonym w 5 miastach w Stanach Zjednoczonych Ameryki wśród 642 opiekunów, potwierdzono skuteczność 6-miesięcznego (12 sesji) zintegrowanego programu interwencyjnego w grupach o różnym pochodzeniu etnicznym. W grupie opiekunów rodzinnych objętych programem stwierdzono poprawę jakości życia, zmniejszenie się nasilenia objawów depresyjnych, poczucia obciążenia, wzrost umiejętności radzenia sobie z opieką nad chorym i korzystania ze wsparcia pomocy społecznej w porównaniu z grupą kontrolną.

Cele interwencji psychoterapeutycznej

Podstawowym celem psychoterapii jest pomoc w adaptacji do nowej sytuacji, w której znajduje się opiekun, poprawa relacji i komunikacji z osobą chorą [45–48]. Istotne jest wsparcie opiekunów w rozwiązywaniu konfliktów związanych z opieką (np. „poczucie rozdarcia” pomiędzy rolą opiekuna a rolą np. żony, matki, zawodową). Ważnym elementem terapii jest uporządkowanie emocji w związku ze sprawowaną opieką (lęku, smutku, poczucia winy, złości), pomoc w przeżyciu utraty bliskiej osoby, uzyskanie bardziej realnego spojrzenia na siebie, zapobieganie poczuciu izolacji i osamotnienia [42]. Celem interwencji terapeutycznej powinna być edukacja o przebiegu otępienia i mogących wystąpić objawach, omówienie dotychczasowych doświadczeń, wzmocnienie efektywności postępowania z chorym, poczucia bezpieczeństwa, samodzielnej umiejętności opiekowania się chorym (z ang. self management) [34, 49]. Wiedza dotycząca przebiegu choroby i zdobyte umiejętności radzenia sobie z sytuacjami stresującymi związanymi z przebiegiem otępienia mogą pozytywnie wpłynąć na jakość opieki i relacji z chorym. W okresie sprawowania opieki ważne jest ustalenie granic pomiędzy życiem osobistym, rodzinnym a obowiązkami wynikającymi z opieki. Terapeuci powinni zachęcać wszystkich członków rodziny do wspólnego zaangażowania się w opiekę i do podziału obowiązków. Z punktu widzenia jakości życia opiekuna korzystne jest przejście przez innych członków rodziny lub osobę profesjonalną do tego przeszkoloną części zadań związanych z opieką nad chorym. Opiekunowie powinni współpracować z lokalnymi instytucjami (m.in. pomocą społeczną i pielęgniarkami środowiskowymi). Ważną sprawą jest towarzyszenie opiekunom w podejmowaniu kluczowych decyzji np. o rezygnacji z pracy zawodowej, organizacji opieki i wsparcia czy oddaniu chorego pod opiekę instytucjonalną [50, 51]. Potrzebne jest wczesne zaplanowanie i wnikliwe rozważenie odległych konsekwencji wszelkich wyborów. Należy szczególną uwagę zwrócić na psychiczny stan zdrowia (zaburzenia depresyjne, lękowe, zaburzenia snu) opiekunów. Wskazane jest wczesne rozpoczęcie leczenia przeciwdepresyjnego oraz zapewnienie pomocy psychoterapeutycznej w adaptacji do nowej sytuacji, „akceptacji nowej rzeczywistości” związanej z chorobą bliskiej osoby. Mausbach i wsp. [52] wykazali, że pozytywne myślenie (m.in. poczucie radzenia sobie z opieką, poczucie jej sensu) zmniejsza u opiekunów odczuwanie stresu i redukuje nasilenie objawów depresyjnych.

Grupy wsparcia dla opiekunów

Wydaje się, że najlepszym rodzajem pomocy dla opiekunów osób chorujących z powodu zaburzeń otępiennych jest grupa wsparcia składająca się z równoprawnych uczestników, którzy spotykają się w celu wzajemnego zapewnienia sobie pomocy i oparcia w radzeniu sobie z problemami, w udoskonalaniu funkcjonowania psychologicznego i zwiększeniu skuteczności działań [53–56]. Grupa taka jest spotkaniem osób borykających się z takimi samymi trudnościami i dlatego rozumiejących się i emocjonalnie bardziej otwartych na siebie, a jednocześnie pełnych pomysłów, które pomagają im usprawnić swoje codzienne, praktyczne życie. Grupa wsparcia jest powszechnie stosowaną formą pomocy dla opiekunów pacjentów z chA — na podstawie badań ocenia się, że korzysta z niej w krajach zachodnioeuropejskich i w Stanach Zjednoczonych od 4,8% do 18% osób sprawujących

opiekę [57, 58]. Wykazano skuteczność psychoterapeutyczną grup wsparcia w opracowaniach naukowych [59–62].

Gdy mowa o wsparciu — można rozróżnić wsparcie społeczne i wsparcie udzielane w ramach profesjonalnej pomocy terapeutycznej. To pierwsze jest rodzajem specyficznych interakcji, mających stanowić swego rodzaju bufor emocjonalny dla osób będących w krytycznych sytuacjach życiowych czy w stanie przedłużającego się stresu. Charakteryzuje się ono tym, że:

- zostaje podjęta w sytuacji trudnej,
- celem interakcji jest zbliżenie się jej uczestników do rozwiązania problemu, polepszenie relacji z otoczeniem i podtrzymanie emocjonalne,
- w trakcie tego procesu następuje wymiana informacji, instrumentów działania, ale przede wszystkim emocji, a często nawet dóbr materialnych,
- oczekiwane wsparcie powinno odpowiadać udzielonemu,
- może być ono jednostronne, a także wzajemne; relacje wspierający — wspierany mogą się zmieniać.

Tak rozumiane wsparcie [55] jest udzielane najczęściej przez grupy odniesienia, takie jak rodzina, rówieśnicy czy grupa samopomocowa. Ta ostatnia działa wraz z grupą wsparcia z udziałem terapeuty bądź trenera — to dwie równoległe formy pracy z ludźmi w trudnych sytuacjach życiowych. Funkcjonowanie grupy wsparcia określa pięć uniwersalnych zasad [63]: dobrowolności uczestnictwa, uczenia się nowych zachowań (w tym lepszego rozumienia innych ludzi i dobrego kontaktu interpersonalnego), partnerstwa, roli terapeuty (nie powinna się ona ograniczać do korzystania z wiedzy i umiejętności, ale polegać na czerpaniu osobistej satysfakcji ze spotkań), przestrzegania norm grupy. Pracę w zamkniętej grupie wsparcia (o niezmiennym składzie) można podzielić na cztery etapy [63]:

- zbudowanie atmosfery zaufania, którą chroni przestrzeganie norm,
- praca nad otwartością, między innymi komunikowanie swoich uczuć, a także odreagowywanie silnych emocji negatywnych,
- kształtowanie poczucia wspólnoty opartej na podobieństwie przeżyć,
- szukanie i znajdowanie skutecznych rozwiązań.

Celem grupy jest uzyskanie przez jej członków przeświadczenia wyrażającego się zdaniem „nie jestem sam”, co owocuje lepszym przystosowaniem i większą skutecznością w działaniu.

Opiekunowie, którzy są obciążeni, zarówno pod względem psychologicznym, emocjonalnym, jak i fizycznym, potrzebują rozładowania emocji w sposób bezpieczny [64]. Bezpieczny, tzn. niedotyający bezpośrednio osoby chorej, która często nie rozumie np. skierowanej do niej agresji. Grupa wsparcia daje opiekunom możliwość wyrażenia emocji, w tym złości (w sposób werbalny lub pozawerbalny). Wykazano, że uczestnictwo w grupie wsparcia zmniejsza poziom nasilenia objawów depresyjnych [64].

Funkcją psychologa w grupie wsparcia jest podążanie za procesem członków grupy, a więc nie tyle zmiana ich sposobu myślenia, ile „śledzenie” ich sposobu funkcjonowania i wskazywanie pewnych dróg wyjścia z psychologicznego impasu, w jakim się znaleźli.

Przepracowanie wydobytych podczas tego procesu treści zależne jest od możliwości i potrzeb grupy, niekiedy do tego celu używa się ćwiczeń, które są pomocne w osiągnięciu psychologicznego wglądu czy rozwiązaniu problemu (np. wyładowywanie emocji — agresji, strachu — poprzez ćwiczenia głosowe). Niekiedy rola psychologa może mieć charakter edukacyjny.

Najczęściej zgłaszane przez opiekunów osób z chA problemy tworzą dwa nurty i wiążą się z:

- brakiem informacji dotyczącej diagnozy pacjenta, możliwych objawów choroby, sposobów opieki nad nim — tu pojawiają się oczekiwania konkretnych rad, adresów (wsparcie instrumentalne), ale także i zagadnienia związane z przyszłością — obawy, czy poradzą sobie z postępującą niedołężnością chorego i próba przygotowania się do nowej sytuacji;
- konfliktami emocjonalnymi — tu występują przeróżne trudności, uzależnione od sytuacji rodzinnej, etapu choroby, kondycji psychofizycznej opiekuna.

Najczęstszym problemem opiekunów wywołującym negatywne uczucia do pacjenta z otępieniem w chA jest nieumiejętność rozpoznawania zachowań spowodowanych chorobą i trudność w zaakceptowaniu ich występowania. Szczególnie istotne jest nauczenie się oddzielania tych zachowań od osoby pacjenta i zaakceptowanie ich występowania nie tyle na płaszczyźnie intelektualnej, ile emocjonalnej. Jest to szczególnie trudne w sytuacji, gdy opiekun i chory w przeszłości nie potrafili zbudować wzajemnej, konstruktywnej relacji.

Edukacja oraz zwrócenie uwagi na sposób reagowania opiekuna na zachowanie chorego (krytycyzm, wrogość) może być ważnym krokiem do poprawy ich relacji. Bardzo często opiekujący się chorymi mówią o poczuciu osamotnienia, opuszczenia przez rodzinę i znajomych, którzy nie rozumieją ich sytuacji i objawów chA, niekiedy nawet strofują ich, wierząc w wymyślone przez chorych krzywdy. Kolejny obszar zagadnień przeżywanym przez opiekunów wiąże się z poczuciem dotkliwej straty bliskiej osoby — żalu, że niemożliwy staje się głęboki, świadomy kontakt, niespełnienia oczekiwań na wspólną, dobrą jesień życia.

Specyficznym problemem jest opieka nad chorym, gdy dotyczy ona par mieszanych pod względem płci — niejednokrotnie małżonkowie z czterdziestoletnim stażem zwierzają się z uczuć wstydu i zażenowania podczas pielęgnacji i higieny intymnej współmałżonka. Efekt ten występuje w większym nasileniu, gdy to dzieci opiekują się chorymi rodzicami. Regularnie pojawia się problem radzenia sobie z wypaleniem emocjonalnym, szczególnie u opiekunów osób w obłożnej fazie choroby lub bardzo agresywnych. Niekiedy poruszane kwestie to rozważania nad sensem życia, próba bilansu życiowego, refleksje dotyczące starzenia się i śmierci. Tematem bumerangiem, niezależnym od aktualnej średniej wieku w grupie terapeutycznej, pozostaje pytanie: czy ja również jestem/będę chory na Alzheimera?

Grupa wsparcia ma nauczyć rodziny osób chorych, jak sobie radzić z tymi nietypowymi zachowaniami, jak ich unikać i — wreszcie — jak je zaakceptować, a więc przede wszystkim zrozumieć, czym jest choroba (a często — że to, co się dzieje, to jest choroba) i nauczyć się z nią żyć. To zaakceptowanie, zrozumienie jest również korzystne dla

samych chorych, ponieważ sposób zachowania opiekuna wpływa w ogromnym stopniu na ich samopoczucie. Celem interwencji terapeutycznych jest więc m.in. pomoc w przeżyciu utraty, wsparcie opiekunów w rozwiązywaniu konfliktów rodzinnych, akceptacja ograniczeń w życiu społecznym i rodzinnym oraz rozeznanie sposobów radzenia sobie z sytuacjami trudnymi [65, 66].

Zakończenie

Choroba Alzheimera jest wyzwaniem dla całej rodziny. Szczególnie ważne w sprawowaniu opieki nad chorym są dobre relacje rodzinne oraz pozytywny przekaz międzypokoleniowy dotyczący opieki nad osobą w podeszłym wieku. Poznanie klimatu emocjonalnego w rodzinie może pomóc w ocenie możliwości radzenia sobie z opieką oraz zaplanowaniu adekwatnej interwencji terapeutycznej. Sprostanie sytuacji związanej z opieką wymaga mobilizacji środków i sił wszystkich członków rodziny (zasobów emocjonalnych, wizerzeń, wcześniejszych doświadczeń, wiedzy). Dlatego najważniejsza jest poprawa relacji i komunikacji w rodzinie, a w szczególności pomiędzy opiekunem a chorym. Opieka nad pacjentem z otępieniem przy całym doświadczeniu trudu może być też czasem traktowana przez najbliższych jako cierpienie wpisane w doświadczenie człowieka, niekiedy stanowiąc sens życia. Obciążenie, które niesie cierpienie, będąc nierozzerwalną częścią życia, staje się źródłem istotnych wartości. Okres opieki może sprzyjać dojrzewaniu członków rodziny, być okazją do mobilizacji zasobów, zmiany dotychczasowych sposobów działania i odkrywaniu znaczenia wzajemnej miłości.

Piśmiennictwo

1. Schulz R. Psychiatric and physical health effects of family caregiving: treatment and prevention. *Int. Psychoger.* 2009; 21 (2): 5.
2. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dial. Clin. Neurosc.* 2009;11: 217–228.
3. Pinguart M, Sörensen S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychol. Aging* 2011; (1):1–14, doi: 10.1037/a0021863.
4. Mace NL, Robins PV. 36 godzin na dobę. Poradnik dla opiekunów osób z chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi oraz zaburzeniami pamięci. Warszawa: Medi Page; 2005.
5. Son J, Erno A, Shea DG, Femia EE, Zarit SH, Stephenes MAP. The caregiver stress process and health outcomes. *J. Aging Health* 2007; 19(6): 871–887.
6. Sörensen S, Duberstein P, Gill D, Pinguart M. Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol.* 2006; 5: 961–973, doi: 10.1016/S1474-4422(06)7059.
7. Elliott AF, Burgio LD, Decoster J. Enhancing caregiver health: findings from the resources for enhancing Alzheimer's caregiver health II intervention. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2010; 58(1):30–37.
8. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am. J. Nurs.* 2008;108: 23–27.
9. Känel R, Dimsdale JE, Mills PJ, Ancoli-Israel S, Patterson TL, Mausbach BT, Grant I. Effect of Alzheimer caregiving stress and age on frailty markers interleukin-6, C-reactive protein, and D-dimer. *J. Gerontol. A. Biol. Sc. Med. Sc.* 2006; 61 (9): 963–969.

10. Kaczmarek M, Durda M, Skrzypczak M, Szwed A. Ocena jakości życia opiekunów osób z chorobą Alzheimera. *Geront. Pol.* 2010; 18(2): 86–94.
11. Reed C, Belger M, Dell’Agnello G, Wimo A, Argimon J. Caregiver burden in Alzheimer’s disease: Differential associations in adult-child and spousal caregivers in the GERAS Observational Study. *Dement. Geriatr. Cogn. Dis. Extra* 2014; 4(1): 51–64, doi: 10.1159/000358234.
12. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA* 2014; 12, 311(10):1052–1060, doi: 10.1001/jama.2014.304.
13. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a metaanalysis. *J. Gerontol. B. Psychol. Sc. Soc. Sc.* 2007; 62: 126–137.
14. Cuijpers P. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging Ment. Health* 2005; 9(4): 325–330, doi: 10.1080/13607860500090078.
15. Bookwala J, Yee JL, Schulz R. Caregiving and detrimental mental and physical health outcomes. W: Williamson GM, Shaffer DR, Parmelee PA, red. *Physical illness and depression in older adults: a handbook of theory, research, and practice.* New York: Kluewer Acad/Plenum; 2000, s. 93–131.
16. Joling KJ, Smit F, van Marwijk HWJ, van der Horst HE, Scheltens P, Schulz R, van Hout HPJ. Identifying target groups for the prevention of depression among caregivers of dementia patients. *Int. Psychogeriatr.* 2012; 14: 298–306, doi: 10.1017/S1041610211001633.
17. Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, Yaffe K. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J. Gen. Intern. Med.* 2003; 18: 1006–1014.
18. Molyneux GJ, McCarthy GM, McEniff S, Cryan M, Conroy RM. Prevalence and predictors of caregiver burden and depression in carers of patients referred to an old age psychiatric service. *Int. Psychogeriatr.* 2008; 20:1193–1202.
19. Cooper C, Katona C, Orrell M, Livingston G. Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer’s disease. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 2008; 23: 929–936.
20. Li R, Cooper C, Livingston G. Relationship of coping style to mood and anxiety disorders in dementia carers. *Curr. Op. Psychiatry* 2014; 27(1): 52–56, doi:10.1097/YCO.0000000000000020.
21. Powers D, Gallagher-Thompson D, Kraemer H. Coping and depression in Alzheimer’s caregivers: Longitudinal evidence of stability. *J. Geront. Series B: Psychological sciences and social sciences.* Washington: 2002; 3(57): 205.
22. Beach SR, Schulz R, Yee JL. Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: longitudinal findings from the caregiver health effects study. *Psychol. Aging* 2000; 15: 259–271.
23. Mitrani VB, Czaja SJ. Family-based therapy for dementia caregivers: Clinical observations. *Aging Ment. Health* 2000; 4: 200–209.
24. Cantegreil-Kallen I, Rigaud AS. Systemic family therapy in the context of Alzheimer’s disease: a theoretical and practical approach. *Psychol. Neuropsychiatr. Vieil.* 2009; 7(4): 253–263, doi: 10.1684/pnv.2009.0183.
25. Gallagher-Thompson D, Dal Canto PG, Jacob T, Thompson LW. A comparison of marital interaction patterns between couples in which the husband does or does not have Alzheimer’s disease. *J. Gerontol. B. Psychol. Sc. Soc. Sc.* 2001; 56(3): 140–150.
26. Fearon M, Donaldson C, Burns A, Tarrier N. Intimacy as a determinant of expression emotion in carers of people with Alzheimer’s disease. *Psychol. Med.* 1998; 28:1085–1090.
27. Wagner AW, Logsdon RG, Pearson JL, Teri L. Caregiver expressed emotion and depression in Alzheimer’s disease. *Aging Ment. Health* 1997; 2(1): 132–139.

28. Vitaliano PP, Young HM, Russo J, Romano J, Maganamato A. Does expression emotion in spouses predict subsequent problems among care recipients with Alzheimer's disease. *J. Gerontol.* 1993; 48: 202–209.
29. Li CY, Lewis FM. Expressed emotion and depression in caregivers of older adults with dementia: results from Taiwan. *Aging Ment. Health.* 2013;17(8): 924–929, doi: 10.1080/13607863.2013.814098.
30. de Vugt ME, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Jaspers N, Winkens I, Jolles J, Verhey FR. Behavioural disturbances in dementia patients and quality of the marital relationship. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 2003; 18(2): 149–154, doi: 10.1002/gps.807.
31. Monin JK, Schulz R. Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships. *Psychol. Aging* 2009; 24: 681–695.
32. Beinart N, Weinman J, Wade D, Brady R. Caregiver burden and psychoeducational interventions in Alzheimer's disease: a review. *Dement. Geriatr. Cogn. Disord. Extra.* 2012; 2: 638–648.
33. Pitteri F, Soulas T, Essertaise AL, Roux J. Contribution of relaxation to a psychoeducational intervention program for family carers of persons with Alzheimer's disease. *Geriatr. Psychol. Neuropsychiatr. Vieil.* 2013; 11(4): 443–451.[art w jęz. franc.]
34. Martín-Carrasco M, Martín MF, Valero CP, Millán PR, García CI, Montalbán SR, Vázquez AL, Piris SP, Vilanova MB. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 2009; 24(5): 489–499.
35. Cooper C, Selwood A, Blanchard M, Walker Z, Blizard R, Livingston G. The determinants of family carers' abusive behaviour to people with dementia: results of the CARD study. *J. Affect. Disord.* 2010; 121: 136–142.
36. Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C. Health-related quality of life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzh. Dis. Assoc. Disord.* 2005; 19: 41–44.
37. Frank JB. Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: a qualitative analysis. *Am. J. Alzheimers Dis. Other. Demen.* 2008; 1, 22(6): 516–527.
38. Holland JM, Currier JM, Gallagher-Thompson D. Outcomes from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) program for bereaved caregivers. *Psychol. Aging* 2009; 24 (1): 190–202.
39. Thompson C, Spilisbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatr.* 2007; 7(18), doi: 10.1186/1471-2318-7-18.
40. Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen ML, Pietila M, Savikko N, Kautiainen H, Tilvis RS, Pitkala KH. Family care as collaboration: effectiveness of a multicomponent support program for elderly couples with dementia. Randomized controlled intervention study. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2009; 57:2200–2208, doi: 10.1111/j.1532-5415.2009.02564.x.
41. National Alliance for Caregiving; AARP. Caregiving in the U.S.: executive summary. Bethesda, Md.: National Alliance for Caregiving; 2009.
42. Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 2014; 29(1): 41–48, doi: 10.1002/gps.3967.
43. Mittelman MS, Roth DL, Clay OJ, Haley WE. Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *Am. J. Geriatr. Psychiatry* 2007; 15(9): 780–789.
44. Belle SH, Burgio L, Burns R, Coon D, Czaja SJ, Gallagher-Thompson D, Gitlin LN, Klinger J, Koepke KM, Lee CC, Martindale-Adams J, Nichols L, Schulz R, Stahl S, Stevens A, Winter

- L, Zhang S. Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. *Ann. Intern. Med.* 2006; 145(10): 39.
45. Gallagher-Thompson D, Coon DW. Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychol. Aging* 2007; 22: 37–51.
46. Zięba A, Horbulewicz-Mokrzycka I, Dudek D. Komunikacja z chorymi na chorobę Alzheimera. *Psychoter.* 2001; 4: 59–63.
47. Domagała A. Choroba Alzheimera — komunikacja z chorym. *Poradnik dla opiekunów.* Wrocław: Wydawnictwo Continuo; 2008.
48. Haberstroh J, Neumeyer K, Schmitz B, Perels F, Pantel J. Communication training for family caregivers of dementia patients. *Z. Gerontol. Geriatr.* 2006; 39(5): 358–364.
49. Martin F, Turner A, Wallace LM, Bradbury N. Conceptualization of self-management for people with early stage dementia. *Eur. J. Ageing* 2013; 15:75–87, doi: 10.1007/s10433-012-0253-5.
50. Elliott BA, Gessert CE, Peden-McAlpine C. Family decision-making in advanced dementia: Narrative and ethics. *Scand. J. Caring Sc.* 2009; 23: 251–258, doi:10.1111/j.1471-6712.2008.00613.
51. Schmid B, Allen RS, Haley PP, DeCoster J. Family matters: Dyadic agreement in end-of-life medical decision making. *Gerontol.* 2010; 50:226–237, doi:10.1093/geront/gnp166.
52. Mausbach BT, Aschbacher K, Patterson TL, Ancoli-Israel S, von Känel R, Mills PJ, Dimsdale JE, Grant I. Avoidant coping partially mediates the relationship between patient problem behaviors and depressive symptoms in spousal Alzheimer caregivers. *Am. J. Geriatr. Psychiatry* 2006; 1(4): 299–306.
53. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care. NICE clinical guideline 42. 2006. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG042NICEGuideline.pdf>.
54. Logsdon RG, Pike KC, McCurry SM, Hunter P, Maher J, Snyder L, Teri L. Early-stage memory loss support groups: outcomes from a randomized controlled clinical trial. *J. Gerontol. Psychol. Sc. Soc. Sc.* 2010; 15: 691–697.
55. Levy LH. Grupy samopomocy: typy i procesy psychologiczne. *Studium Pomocy Psychologicznej PTP*; 1987.
56. Elmar G, Trilling A, Donath C, Luthenberger C. Support groups for dementia caregivers. Predictors for utilization and expected quality from a family caregiver's point of view: A questionnaire survey PART I. *BMC Health Serv Res.* 2010; 10: 219, doi: 10.1186/1472-6963-10-219.
57. Lamura G, Mnich E, Wojszel B, Nolan M, Krevers B, Mestheneos L, Döhner H. The experience of family carers of older people in the use of support services in Europe: selected findings from the EUROFAMCARE project. *Z. Gerontol. Geriatr.* 2006, 39: 429–442.
58. Toseland R, McCallion P, Gerber T, Dawson C, Gieryc S, Guilamo-Ramos V. Use of health and human services by community-residing people with dementia. *Soc. Work* 1999; 44:535–548.
59. Thompson CA, Spilsbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatr.* 2007;7:18.
60. Chow T, Ross L, Fox P, Cummings J, Lin K-M: Utilization of Alzheimer's disease community resources by Asian-Americans in California. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 2000; 15: 838–847.
61. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *Int. Psychogeriatr.* 2006; 18: 577–595.
62. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontol.* 2002; 42:356–372.
63. Dobrzańska-Socha B. Propozycje profesjonalnego prowadzenia grup wsparcia. *Now. Psychol.* 1992; 2: 77–87.

64. Chu H, Yang CY, Liao YH, Chang LI, Chen CH, Lin CC, Chou KR. The effects of a support group on dementia caregivers' burden and depression. *J. Aging Health* 2011; 23(2): 228–241, doi: 10.1177/0898264310381522.
65. Cuijpers P, Hosman C, Munnichs J. Change mechanisms of support groups for caregivers of dementia patients. *Int. Psychogeriatr.* 1996; 8: 575–587, doi: 10.1017/S104161029600289X.
66. Kurz A, Hallauer J, Jansen S, Diehl J. Efficacy of caregiver support groups for dementia. *Nervenarzt* 2005;76: 261–269, doi: 10.1007/00115-004-1759-7.

Adres: wrachel@cm-uj.krakow.pl