

Obciążenie i satysfakcja opiekuna nieformalnego sprawującego opiekę nad osobą z otępieniem w chorobie Alzheimerera

Wstęp

Choroba Alzheimerera jest chorobą zwyrodnieniową mózgu, która powoduje narastające trudności poznawcze oraz zaburzenia zachowania i doprowadza do całkowitego wycofania się z życia. Obraz kliniczny choroby jest zróżnicowany, a chory w miarę jej postępu potrzebuje opieki w coraz szerszym zakresie.

Wyróżnia się trzy stadia rozwoju choroby¹. Pierwsze stadium trwa od 2 do 5 lat i objawia się głównie zaburzeniami pamięci bieżącej, trudnościami w nauce nowych rzeczy. Podczas rozmowy chory często powtarza te same zdania i opowieści, brakuje mu słów, bywa apatyczny. Zapomina o swoich obowiązkach, jest mniej wydajny w pracy. Drugie stadium trwa najdłużej, od 2 do 12 lat, i objawia się zaburzeniami pamięci krótko- i długotrwałej, narasta niechęć do jakichkolwiek zmian, wykonywania czynności higienicznych, chory unika towarzystwa. Coraz częściej występują zaburzenia zachowania (agresja, objawy psychotyczne), zaburzenia rytmu dnia, pojawia się objaw uporczywego chodzenia. Stopniowo chory przestaje być samodzielny, ubożeje mowa, w końcowym etapie tego okresu nie rozpoznaje opiekuna. W trakcie trzeciego stadium, które trwa od roku do 3 lat, następuje całkowita utrata samodzielności, chory ma problemy z połykaniem, nie czuje głodu i spędza czas głównie w łóżku. Bezpośrednią przyczyną śmierci jest najczęściej zapalenie płuc.

Jedną z konsekwencji demograficznego starzenia się ludności jest wzrost zachorowalności na choroby związane z wiekiem. Do tej grupy należą m.in. choroby neurodegeneracyjne, czyli przede wszystkim otępienia i choroby układu pozapiramidowego. Szacuje się, że obecnie w Europie na chorobę Alzheimerera i inne otępienia cierpi około 7,3 mln ludzi, a do 2020

¹ M. Barcikowska-Kotowicz, *Obraz kliniczny choroby Alzheimerera – charakterystyka trzech stadiów choroby*, [w:] *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimerera*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.

roku liczba ta prawdopodobnie zwiększy się dwukrotnie². Choroba Alzheimera jest najczęstszą przyczyną otępienia. Według różnych prognoz, w tym Światowej Organizacji Zdrowia, w 2040 roku liczba osób dotkniętych tą chorobą przekroczy 80 mln³.

Opieka nieformalna

Sprawowanie opieki nad osobą chorą na chorobę Alzheimera wymaga od opiekuna, oprócz regularnej pomocy i wsparcia, zmian w społecznym, zawodowym i rodzinnym funkcjonowaniu. W początkowym etapie choroby osoby są w pełni sprawne, samodzielne, często mieszkają same, a opiekun odwiedza je codziennie, robiąc zakupy i przygotowując posiłki. Wraz z postępem choroby zanika pamięć, następuje utrata nabytych umiejętności życiowych, stopniowe pogarszanie funkcji poznawczych. Chory staje się wrogi w stosunku do otaczającego świata, który wydaje mu się obcy i niezrozumiały, często jest agresywny wobec najbliższych⁴.

Opieka nieformalna w literaturze przedmiotu definiowana jest jako regularne świadczenie pomocy i wsparcia osobie starej, niepełnosprawnej, z którą opiekun pozostaje w bliższej relacji. Opiekun nieformalny nie wykorzystuje sytuacji podopiecznego dla swoich potrzeb.

W Polsce opiekunami nieformalnymi osób chorych na chorobę Alzheimera są członkowie rodziny. Wynika to zarówno z kulturowych uwarunkowań – opiekun nieformalny stanowi najbardziej preferowaną i naturalną formę opieki dla osoby starej i niepełnosprawnej, jak i z braku instytucjonalnego wsparcia. Znikoma jest liczba ośrodków przystosowanych dla pacjentów z chorobą Alzheimera. W tradycji polskiej rodzina spełnia podstawowe funkcje opiekuńcze w stosunku do osób starych i niepełnosprawnych⁵. Jest najważniejszą instytucją zaspokajania potrzeb, daje wsparcie i zapewnia poczucie bezpieczeństwa⁶. Środowisko ro-

2 G. Opala, *Starzenie się społeczeństwa – aktualne dane, prognozy demograficzne i rekomendacje wynikające z polskiej prezydencji w Radzie Unii Europejskiej*, [w:] *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.

3 T. Gabryelewicz, *Epidemiologia choroby Alzheimera*, [w:] *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.

4 A. Sadowska, *Organizacja opieki nad chorym na chorobę Alzheimera w Polsce*, [w:] *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.

5 B. Bień, Z. B. Wojszel, J. Wilmańska, J. Sienkiewicz (red.), *Starość pod ochroną. Opiekunowie rodzinni niesprawnych osób starych w Polsce. Porównawcze studium środowiska miejskiego i wiejskiego*, Oficyna Wydawnicza TEXT, Kraków 2001.

6 B. Synak (red.), *Ludzie starzy w warunkach transformacji ustrojowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2000.

dzinne jest optymalnym miejscem dla starzejącej się osoby⁷. Również dla chorych z otępieniem rodzina jest główną instytucją opiekuńczą. Przeszło 90% chorych przebywa w domu od początku choroby aż do śmierci⁸. Najczęściej opiekę sprawuje współmałżonek (50-70% przypadków), który ma ukończone 70 lat, często sam jest schorowany, wymaga wsparcia i oczekiwałby spokoju na starość. Na drugim miejscu są dorosłe dzieci, dla których łączenie opieki z pracą zawodową i obowiązkami rodzinnymi niejednokrotnie okazuje się niemożliwe, szczególnie w późnych etapach choroby⁹. Bardzo rzadko taką rolę pełni dalszy krewny, znajomy, sąsiad lub opiekun instytucjonalny. Z reguły opiekę sprawują kobiety – córki lub synowe, czasami wnuczki.

Żaden z opiekunów w momencie postawienia diagnozy nie jest przygotowany do rozpoczęcia opieki, którą na pewnym etapie choroby będzie musiał sprawować przez całą dobę. Podejmuje się tego, bo tak został wychowany i uważa to za swój obowiązek, i dopiero w trakcie sprawowania opieki uświadamia sobie i odczuwa, jakiego zadania się podjął. Potwierdzono, że opieka nad osobami z otępieniem stanowi większe obciążenie i stres dla opiekuna niż w przypadku osób starych chorych somatycznie¹⁰. Intensywność i długotrwałość opieki wpływa na rodzinne, zawodowe i społeczne funkcjonowanie opiekuna, musi on zreorganizować dotychczasowy model życia. Bardzo często opiekun musi zrezygnować z pracy, wycofać się z życia społecznego, ograniczyć kontakty towarzyskie. Często pojawia się również napięcie i konflikty w relacjach partnerskich, rodzinnych. To wszystko jest źródłem długotrwałego stresu prowadzącego do fizycznego i psychicznego wyczerpania, często depresji. Obciążenia, których doświadcza opiekun, dotyczą sfery psychicznej, fizycznej, materialnej. Do czynników, które wpływają na wzrost odczuwanego przez opiekuna obciążenia, należą: płeć żeńska, podeszły wiek, współmałżonek, niższe wykształcenie, niski status materialny i społeczny, wyższy poziom odczuwanego stresu, gorszy psychiczny i somatyczny stan zdrowia, utrata zażyłości z podopiecznym w trakcie choroby, słabsza relacja z pacjentem sprzed choroby, mniej dojrzały typ osobowości, słabe mechanizmy radzenia sobie ze stresem¹¹. Brak wsparcia rodzinnego, społecznego,

7 Z. Szarota, *Gerontologia społeczna i oświatowa. Zarys problematyki*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej w Krakowie, Kraków 2004.

8 A. Klich-Rączka, *Organizacja opieki nad chorym z otępieniem*, [w:] *Diagnostyka i leczenie otępień. Rekomendacje zespołu ekspertów Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego*, MediSfera, Otwock 2011.

9 A. Sadowska, *Organizacja opieki nad chorym na chorobę Alzheimera w Polsce...*

10 A. Klich-Rączka, *Organizacja opieki nad chorym z otępieniem...*

11 W. Rachel, W. Datka, T. Zyss, A. Zięba, *Obciążenie opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera*, „Gerontologia Polska”, 2014, nr 22(1), s. 14-23.

instytucjonalnego, wycofanie z życia zawodowego, utrata relacji społecznych, konflikty wewnątrzrodzinne zwiększają poczucie obciążenia u opiekuna nieformalnego, co z kolei wpływa na występowanie depresji. Narastające zaburzenia zachowania i objawy psychotyczne u osób z chorobą Alzheimera obciążają i nasilają objawy depresyjne u opiekunów, zwłaszcza kobiet, bardziej niż upośledzenie funkcji poznawczych chorych i brak samodzielności w codziennych czynnościach¹². Zmiana osobowości chorego, zaburzenia zachowania, zaburzenia psychotyczne i afektywne, deficyty poznawcze (w mniejszym stopniu), coraz mniejsza samodzielność chorego, aż do jej utraty, brak wsparcia oraz brak umiejętności potrzebnych do sprawowania opieki to czynniki wpływające na wzrost obciążenia odczuwanego przez opiekuna związane z przebiegiem choroby, leczeniem oraz postępowaniem z chorym¹³. Mocno obciążająca dla opiekunów chorych z otępieniem alzheimerowskim jest świadomość nieuchronności postępu choroby, braku skutecznego leczenia, poczucia sensu opieki.

Charakterystyka respondentów

W przeprowadzonym badaniu pilotażowym posłużono się pogłębionym wywiadem jakościowym, częściowo ustrukturalizowanym. Wywiady przeprowadzono z 12 opiekunami. Respondentami są opiekunowie rodzinni osób z otępieniem w chorobie Alzheimera i w większości przypadków są to kobiety, dzieci podopiecznych, współmałżonkowie oraz w jednym przypadku synowa. Najmłodszy z opiekunów ma 54 lata, najstarszy 82 lata. Część osób jest na emeryturze, większość z racji pełnionej opieki musiała zrezygnować z pracy, ale jedna osoba pracuje w pełnym wymiarze, a inna na pół etatu, zatrudniając jednocześnie opiekunkę. Dwóch opiekunów mieszka osobno, ale codziennie przyjeżdża do domu podopiecznego (pierwsze stadium choroby pozwala na taką możliwość), pozostali mieszkają wspólnie. Respondenci mają średnie lub wyższe wykształcenie i są mieszkańcami dużego miasta. W przypadku opiekunów dojeżdżających czas opieki wynosi minimum 6 godzin codziennie, pozostali pełnią ją przez cały czas. Jeden z respondentów 10 miesięcy wcześniej podjął decyzję o umieszczeniu chorego w domu opieki; sam opiekę sprawował codziennie przez 8 lat. Badani różnią się ze względu na czas od zdiagnozowania choroby i etap choroby; większość pełni opiekę już od kilku lat, a ich podopieczni są obecnie najczęściej w drugim, rzadziej

12 K. Kosmala, I. Kłoszewska, *The burden of providing care for Alzheimer's disease patients in Poland*, International Journal of Geriatric Psychiatry, 2004, nr 19, s. 191–193.

13 W. Rachel, W. Datka, T. Zyss, A. Zięba, *Obciążenie opiekunów pacjentów z otępieniem...* s. 14–23.

w pierwszym stadium choroby Alzheimera. Dwoje respondentów dopiero od kilku miesięcy sprawuje opiekę (pierwszy etap choroby), jedna osoba pełni ją od 9 lat i coraz częściej myśli o oddaniu podopiecznego do odpowiedniej instytucji. Wiek podopiecznych waha się w przedziale od 72 do 91 lat, jest jeden mężczyzna, a pozostałe osoby to kobiety. Wykształcenie od podstawowego do wyższego.

Rozmowy

Badani na początku rozmowy poproszeni zostali o zdefiniowanie pojęcia „opieka”. Oznacza ono dla nich pomoc drugiej osobie w każdym zakresie, bez względu na czas i sytuację potencjalnego opiekuna; rodzaj wsparcia fizycznego i mentalnego. W dalszej kolejności byli pytani o przyczyny podjęcia opieki. Każdy traktował to jako naturalną kolej rzeczy: kiedyś rodzice się opiekowali, teraz to dzieci powinny, tak zostali wychowani. Nazywali to długiem wdzięczności za pomoc i wsparcie materialne, psychologiczne od rodziców, teściów. Dla małżonków równie oczywista była opieka nad osobą, z którą przeżyli tyle wspólnych lat, nawet nie traktowali tego w kategorii opieki. Respondenci odpowiadali, że opieka należy do rodziny, do dzieci, a oddanie starego i chorego członka rodziny do ośrodka instytucjonalnego uważali za ostateczność.

Osoby czynne zawodowo, w momencie gdy choroba zaczęła się rozwijać, odeszły z pracy, ponieważ nie potrafiły dłużej łączyć czasu pracy z opieką. Jeden z opiekunów, który pracował, miał nienormowany czas pracy, a jego mama była jeszcze na tyle samodzielna, że wystarczyło codzienne odwiedzanie jej w domu. Druga osoba pracująca na pół etatu korzystała odpłatnie z opiekunki. Swoją sytuację finansową badani określali jako trudną, ale nie bardzo złą. Żaden z respondentów nie wymieniał materialnego obciążenia w pierwszej kolejności.

Analizując obszar społecznego funkcjonowania badanych, ich relacje towarzyskie, udział w życiu społecznym i kulturalnym, bardzo wyraźnie można było dostrzec deprywację potrzeb. Ze względu na ilość obowiązków, intensywność opieki musieli zrezygnować z dotychczas realizowanych zainteresowań, z wyjazdów, spotkań towarzyskich. Niektórzy opiekunowie byli wspierani przez swoje dzieci. Pozwalało to na rzadkie wyjścia do kina czy teatru, spotkania ze znajomymi. Niestety, jak wynika z odpowiedzi badanych, nie był to dla nich odpoczynek; z reguły zastanawiali się, co w tym czasie dzieje się w domu, czy chory otoczony jest odpowiednią opieką, nie potrafili koncentrować się na czerpaniu przyjemności z czasu wolnego. Z podobnych powodów nie korzystali z pomocy profesjonalnych opiekunów czy formalnych instytucji, w których mogliby na jakiś czas zostawić

chorego i w tym czasie pozwolić sobie na urlop. Na wsparcie krewnych rzadko mogli liczyć.

Pytani o relacje wewnątrzrodzinne, szczególnie w przypadku, gdy małżonkowie wspólnie pełnili opiekę, choć zawsze jeden z nich był opiekunem głównym, nie uważali, że nastąpiło pogorszenie jakości relacji między nimi. Pojawiały się negatywne emocje, jak złość na żonę, że tyle uwagi poświęca ojcu lub mamie, zazdrość o uczucia i troskliwość, jakie im okazuje, ale opiekunowie zgodnie twierdzili, że nie powoduje to poważniejszych konfliktów między nimi. Warto tutaj zaznaczyć, że głównymi opiekunami w relacji rodzice – dzieci były zawsze kobiety, nawet jeśli opieka dotyczyła mamy męża – wtedy mąż pełnił rolę pomocniczą, na zasadzie wsparcia rodzinnego.

Zasadniczą kwestią w przeprowadzanych wywiadach było pytanie o poczucie obciążenia i satysfakcji z pełnionej opieki. Przez opiekunów obciążenie definiowane było jako coś, co przeszkadza w codziennym funkcjonowaniu, a ma związek z różnymi trudnymi sytuacjami i sprawami, które trzeba rozwiązać. Satysfakcja z kolei utożsamiana była z zadowoleniem, zadowoleniem z tego, że pomogło się drugiej osobie, że zrobiło się coś dobrego. Respondenci pytani o swoje poczucie obciążenia w pierwszej kolejności mówili o pogorszeniu jakości życia, o całkowitym zreorganizowaniu modelu, według którego żyli do tej pory. „Nie można żyć tak, jak żyłam, nie można nigdzie wyjechać” (p. Marta), „jest się cały czas uwiązany, tu i teraz” (p. Barbara), „prawie w ogóle nie wychodzimy” (p. Irena), „coraz rzadziej spotykam się z przyjaciółką” (p. Małgorzata). Zaburzenia rytmu swojego życia, rezygnacja z przyjemności, brak perspektyw na zmianę tej sytuacji. Silnie obciążającym psychicznie czynnikiem była świadomość beznadziejności wynikającej z nieuchronnego postępu choroby, braku jakichkolwiek szans na poprawę. Badani bardzo często porównywali swoich podopiecznych do dzieci w zakresie braku samodzielności, stałego otaczania opieką, zachowania. Zasadnicza różnica dotyczy oczywiście braku postępów, dziecku się pomaga, uczy, ono się rozwija i to jest radosne; chory z otępieniem w chorobie Alzheimera nie robi natomiast żadnych postępów, jest coraz gorzej, co wywołuje u opiekunów smutek i przygnębienie, „cierpienie, że choroba się posuwa, że nic nie można z tym zrobić” (p. Magda). Opiece często towarzyszą negatywne emocje, jak frustracja, złość, gniew, zniecierpliwienie. Wynikają one w zasadniczej mierze z objawów klinicznych choroby: deficytów pamięci, powtarzalności zachowań, braku wglądu, agresji, spowolnienia psychoruchowego, zaburzonej fizjologii. Świadomość, że na pewnym etapie choroby podopieczni nie będą już rozpoznawać swoich bliskich, była jedną z bardziej obciążających psychicznie; było im trudno nawet to sobie wyobrazić. Respondenci mówili również o obciążeniu fizycznym. Część z osób, szczególnie współmałżonkowie, była w wieku, któremu towarzyszy wiele chorób przewlekłych. Młodzi

skarżyli się na stałe bóle kręgosłupa, stawów, ciągłe zmęczenie, bóle głowy. Pytani o stany depresyjne, stres odpowiadali, że często czują się przygnębieni, mają obniżony nastrój, mało rzeczy ich cieszy, ale nie nazywali tego depresją. Pomocne w takich stanach były spotkania grupy wsparcia, gdzie mogli o wszystkim, co związane z chorobą, opowiedzieć, wiedząc, że będą zrozumiani, i posłuchać innych, którzy są w podobnej sytuacji. Doraźnie korzystali z pomocy farmakologicznej, część wróciła do palenia, alkohol, jak twierdzili, spożywali sporadycznie.

Znacznie trudniej było uzyskać odpowiedź na pytanie dotyczące satysfakcji z pełnionej opieki. Nie wynikało to z niechęci respondentów czy braku narzędzi do precyzyjnego sformułowania swoich emocji, ale większość nie potrafiła analizować sprawowanej opieki w takim aspekcie. „Nie wiem, czy w ogóle może być jakaś satysfakcja” (p. Marta), „przy tej chorobie nie ma satysfakcji, robi się to, co jest obowiązkiem” (p. Irena), „teraz jej nie ma, może później to odczuję” (p. Barbara). Jeśli respondenci mówili o satysfakcji, to miała ona związek głównie z sytuacjami, kiedy podopieczny zrobił coś poprawnie, kiedy odnosiło się wrażenie, że coś zapamiętał, z wykonywanych przez chorego drobnych rzeczy. Jedna osoba mówiła, że czuje satysfakcję, gdy swoją pomocą i opieką może się odwdzińczyć za to, jak tata pomagał jej w przeszłości. Dla innej była to radość mamy, gdy przychodziła do jej domu, gdy czuła, że jest jej potrzebna.

Pod koniec rozmowy padało pytanie o przyszłość, w tym o możliwość oddania swojego podopiecznego pod opiekę zinstytucjonalizowaną. Jedna osoba odpowiedziała, że powoli dojrzewa do tej decyzji, zaczęła szukać odpowiedniego miejsca. Swoją mamą opiekuje się od 9 lat i już dłużej nie ma siły ani cierpliwości, jest coraz gorzej. Kiedyś nie brała tego pod uwagę, teraz coraz częściej uważa to za konieczność. Pozostali badani odpowiadali, że nie wyobrażają sobie oddania bliskiego do ośrodka, ale nie wiedzą, jak będzie, czy starczy im sił, czy będą potrafili sobie poradzić, szczególnie w ostatnim stadium choroby. Niektórzy wyrażali nadzieję, że do tego nie dojdzie, bo chory umrze wcześniej. Mieli też wątpliwości, czy w wybranym ośrodku będzie zapewniona odpowiednia pomoc. Charakterystyczne było, że w odpowiedziach o przyszłość swoich podopiecznych i ewentualne umieszczenie ich w ośrodku respondenci często wspominali, że bliscy zawsze mówili, że jak będą chorzy i niesprawni, to powinni być w domu opieki, a nie przeszkadzać w życiu swoim rodzinom. Jeden z badanych po 8 latach samodzielnego opiekowania się chorą żoną podjął decyzję o umieszczeniu jej w domu opieki. Jak opowiadał, był już bardzo zmęczony fizycznie i psychicznie, sam ma 82 lata. Żona od pewnego czasu go nie rozpoznawała. Do decyzji dojrzewał bardzo długo. Do momentu, gdy przeprowadzany był wywiad, minęło 10 miesięcy od umieszczenia żony w ośrodku. Badany miał duże wątpliwości, czy dobrze zrobił, zastanawiał się, czy źle jej nie traktował, czy wystarczają-

co ją kochał, czy odpowiednio się opiekował. Choć odwiedzał żonę regularnie i widział, że jest zadbana, uśmiechnięta, otoczona profesjonalną opieką, której sam już nie mógł zapewnić, takie myśli ciągle wracały. Sam szukał pomocy w grupie wsparcia, która go znała i widziała, jak troskliwym i kochającym był mężem. Wśród innych odpowiedzi pojawiła się deklaracja jednego opiekuna, że gdy sam nie będzie już w stanie opiekować się bliskim, wspólnie zamieszkają w domu opieki.

Podsumowanie

Przeprowadzone badania pilotażowe pozwoliły uzyskać obraz opiekuna nieformalnego pełniącego opiekę nad osobą z chorobą Alzheimera. Wstępna analiza obszarów zawodowego, społecznego i rodzinnego funkcjonowania ukazała, jak bardzo sprawowana opieka modyfikuje dotychczas pełnione role lub wręcz całkowicie je zmienia. Deprywacja potrzeb, poczucie obciążenia, długotrwały stres, związane z codziennością i intensywnością opieki oraz brakiem perspektyw, niekorzystnie wpływają na kondycję psychofizyczną opiekuna i według badań często są przyczyną depresji i wypalenia. Regularny odpoczynek opiekuna byłby korzystny dla obydwu stron. Niestety, często opiekunowie nie potrafią wyobrazić sobie, że mogliby na pewien czas pozostawić podopiecznego pod opieką innych osób z rodziny czy umieścić w miejscu zapewniającym im taką opiekę. Wynika to zarówno z braku wsparcia ze strony krewnych, jak i niskiej oceny poziomu opieki w Polsce oraz małej liczby ośrodków dla chorych na chorobę Alzheimera. Bardzo trudno znaleźć miejsce również w dziennych domach pobytu, w których chorzy przebywaliby przez kilka godzin, usprawniając się poznawczo i ruchowo, a opiekunowie w tym czasie mogliby powrócić do obowiązków zawodowych¹⁴. Jednak pomimo braku rodzinnego i instytucjonalnego wsparcia, dużego obciążeniu psychicznego i fizycznego respondenci traktowali decyzję o podjęciu opieki jako rzecz oczywistą i zupełnie naturalną. Na zmianę podejścia nie wpłynęły formułowane przed chorobą zdania bliskich, że gdy będą starzy i niesprawni, trzeba oddać ich do domu opieki.

Postawa opiekunów ma silne uzasadnienie kulturowe związane z modelem rodziny rozumianej jako całość, której zadaniem jest dbanie o wszystkich jej członków i spełniającej funkcje wychowawcze, opiekuńcze, emocjonalne, rozwojowe i ekonomiczne¹⁵. Społeczeństwo polskie nadal w tradycyjny sposób odnosi się do kwestii opieki nad osobami starymi

14 A. Sadowska, *Organizacja opieki nad chorym na chorobę Alzheimera w Polsce...*

15 Z. Tyszka (red.), *Współczesne rodziny polskie – ich stan i kierunki przemian*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2001.

i chorymi, członek rodziny jest wskazywany w pierwszej kolejności jako właściwa osoba do sprawowania opieki przez seniorów i potencjalnych podopiecznych.

Różnice w kwestii rozumienia opieki, odczuwanego obciążenia czy satysfakcji wynikały w głównej mierze ze stadium choroby podopiecznego i czasu sprawowanej opieki. W przypadku opiekunów, którzy byli dopiero na początku tej drogi, wiele problemów wydawało się jeszcze niezrozumiałych. Część z nich nie potrafiła pogodzić się z diagnozą, uwierzyć w chorobę swojego bliskiego. Badani, którzy opiekowali się chorym od kilku lat, dużo mówili o swoich negatywnych emocjach i związanym z tym poczuciem winy, o wielorakim obciążeniu i braku lub znikomej satysfakcji. Koniec drugiego etapu choroby i mocno odczuwane obciążenie było bodźcem do rozważań o umieszczeniu chorego w ośrodku. Równocześnie pojawiały się obawy, czy ewentualna decyzja będzie słuszną, czy nie skrzywdzą w ten sposób bliskiego, czy wystarczająco dużo zrobili dla niego. Takie myśli i obawy stanowiły dodatkowe psychiczne obciążenie dla opiekuna. Świadczy o tym przykład respondenta, który po umieszczeniu żony w domu opieki 10 miesięcy wcześniej nadal ma wątpliwości i wyrzuty sumienia – i jest to dla niego obciążające.

Podsumowując, poczucie satysfakcji opiekunów osób dotkniętych chorobą Alzheimera jest znikome. Obciążenie odczuwalne jest w sferze psychicznej, fizycznej oraz w mniejszym stopniu materialnej. Poczucie obciążenia wzrasta wraz z postępem choroby i czasem trwania opieki i – niestety – obciążenie to, szczególnie psychiczne, niekoniecznie zmniejsza się w chwili, gdy chory oddany jest pod opiekę instytucjonalną.

Caregiver's burden and satisfaction in providing care for a person suffering from Alzheimer's disease

The paper presents the situation of an informal caregiver of a person suffering from dementia in Alzheimer's disease. Because of clinical symptoms such as memory impairment and behavioral issues the person requires constant care which in most cases is provided by the closest family member. The psychological and physical condition of a caregiver, the burden and satisfaction of providing care are discussed.

Bibliografia

- M. Barcikowska-Kotowicz, *Obraz kliniczny choroby Alzheimera – charakterystyka trzech stadiów choroby*, [w:] *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.
- B. Bień, Z.B. Wojszel, J. Wilmańska, J. Sienkiewicz (red.), *Starość pod ochroną. Opiekunowie rodzinni niesprawnych osób starych w Polsce. Porównawcze studium środowiska miejskiego i wiejskiego*, Oficyna Wydawnicza TEXT, Kraków 2001.
- E. Bojanowska, *Opieka nad ludźmi starszymi*, [w:] P. Szukalski (red.), *Przygotowanie do starości. Polacy wobec starzenia się*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2009.
- T. Gabryelewicz, *Epidemiologia choroby Alzheimera*, [w:] *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.
- A. Klich-Rączka, *Organizacja opieki nad chorym z otępieniem*, [w:] *Diagnostyka i leczenie otępień. Rekomendacje zespołu ekspertów Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego*, MediSfera, Otwock 2011.
- K. Kosmala, I. Kłoszewska, *The burden of providing care for Alzheimer's disease patients in Poland*, "International Journal of Geriatric Psychiatry", 2004, nr 19, s. 191–193.
- L. Mazan (red.), *Choroby otępienne. Teoria i praktyka*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2011.
- G. Opala, *Starzenie się społeczeństwa – aktualne dane, prognozy demograficzne i rekomendacje wynikające z polskiej prezydencji w Radzie Unii Europejskiej* [w:] *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.
- W. Rachel, W. Datka, T. Zyss, A. Zięba, *Obciążenie opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera*, „Gerontologia Polska”, 2014, nr 22(1), s. 14–23.
- A. Sadowska, *Organizacja opieki nad chorym na chorobę Alzheimera w Polsce* [w:] *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.
- B. Synak (red.), *Ludzie starzy w warunkach transformacji ustrojowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2000.
- Z. Szarota, *Gerontologia społeczna i oświatowa. Zarys problematyki*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej w Krakowie, Kraków 2004.
- Z. Tyszka (red.), *Współczesne rodziny polskie – ich stan i kierunki przemian*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2001.