

Andrzej Mielczarek*

Wyższa Szkoła Kultury Społecznej i Medialnej w Toruniu

ORCID: 0000-0003-4539-2792

RODZINNA OPIEKA NAD CHORYM NA OTĘPIENIE STARCZE

Wstęp

Starość jest nieuniknionym i końcowym okresem ludzkiej egzystencji. Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), osoba starsza to taka, która ukończyła 65 rok życia. W Polsce w 2013 r. żyło 38 495 659 osób, w tym 5 672 608 to ludzie starzy, co stanowi 14,7% ogółu ludności. Według prognoz demograficznych w 2035 r. ich odsetek wzrośnie do ponad 23%, a w 2050 r. będzie wynosił 29% i nadal będzie wykazywał tendencją wzrostową. Będzie też przybywało osób w wieku 80 lat i więcej, w tzw. „okresie późnej starości”¹. Starzenie się człowieka nie jest chorobą, jednak wiąże się ona ze wzrostem częstotliwości zapadania na wiele chorób. Choroby wieku podeszłego to głównie nowotwory, choroby sercowo – naczyniowe, choroby układu mięśniowo – kostnego, cukrzyca, spadek odporności organizmu, choroby neurologiczne i psychiczne, problemy gastryczne, nietrzymanie moczu, odleżyny. Ponadto na demencję cierpi blisko 50 milionów osób na całym świecie. Badania pokazują, że liczba ta podwoi się w ciągu dwudziestu lat. Nie istnieje lekarstwo na demencję, natomiast da się spowolnić rozwój choroby. Wszystko zależy od skutecznej diagnozy. Seniorzy często doświadczają upadków i złamania kości na tle osteoporozy. Tym chorobom i dolegliwościom często towarzyszy niesprawność i zniedołężnienie².

Starzenie się społeczeństw i dokonujący się postęp w medycynie powoduje wzrost kosztów opieki medycznej i świadczeń wsparcia socjalnego, co jest wyzwaniem organizacyjnym dla systemu opieki zdrowotnej³. Wszystko to skutkuje

* Andrzej Mielczarek – doktor habilitowany nauk społecznych, doktor nauk humanistycznych w zakresie nauki o polityce społecznych w zakresie. Szczególne zainteresowania polityka społeczna, pomoc społeczna, praca socjalna i gerontologia. Profesor Wyższej Szkoły Kultury Społecznej i Medialnej w Toruniu.

¹ *Prognoza ludności na lata 2014–2050*, Warszawa 2014.

² M. Laskowska-Szcześniak, *Leczenie osób w starszym wieku*, <http://medycynaipasje.com.pl/a983/Leczenie-osob-w-starszym-wieku.html/> [dostęp: 30.10.2019].

³ W Polsce przygotowano projekt: Narodowy Program Badań Chorób Mózgu Prowadzących

licznymi i istotnymi konsekwencjami ekonomicznymi, społecznymi i zdrowotnymi i wymusza od decydentów i społeczeństwa nowe zadania w zakresie zapewnienia seniorom odpowiednich warunków życia i możliwości rozwoju⁴. W ostatnich kilkudziesięciu latach intensywność tego zjawiska znacznie wzrosła. Starzenie się społeczeństw i dokonujący się postęp w medycynie powoduje wzrost kosztów opieki medycznej i świadczeń wsparcia socjalnego, a także stanowi wyzwanie organizacyjne dla systemu opieki zdrowotnej. Dotyczy to szczególnie państw wysoko rozwiniętych⁵.

Zmiany zachodzące wewnątrz organizmu, szczególnie w układzie nerwowym, mogą powodować psychologiczne objawy starości: zaburzenia pamięciowe, zapadalność na choroby otępienne, do których zalicza się m. in. chorobę Alzheimera (50% wszystkich przypadków otępienia).⁶ Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), zespół otępienny wywołany jest chorobą mózgu o przewlekłym i postępującym przebiegu, charakteryzujący się licznymi zaburzeniami wyższych funkcji korowych, takich jak: pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, zdolność do uczenia się. Towarzyszą im zaburzenia emocjonalne, zachowania i motywacji. Zdaniem G. Opali „znaczne rozpowszechnianie zespołów otępiennych (demencji) uchodzi za jedną z najpoważniejszych zagrożeń zdrowotnych w XXI wieku; to swoista bomba demograficzna, która w niedługim czasie doprowadzi do ogromnych zmian, szczególnie w krajach rozwiniętych”⁷. Wyzwaniem dzisiejszych czasów jest odpowiednie przygotowanie się kraju do szybkiego starzenia się ludności poprzez leczenie i pomoc ludziom chorym na otępienie starcze. To zadanie dla parlamentu, rządu, władz samorządowych, sektora pozarządowego, służby zdrowia i pomocy społecznej, ale i rodzin, w których żyją im bliskie osoby, dotknięte problemami związanymi ze starością⁸.

W Polsce, dzięki poczuciu miłości najbliższych, ponad 90% chorych na Alzheimera przebywa w domu od początku choroby aż do kresu życia a ich opiekunami są osoby z najbliższej rodziny⁹.

do otępienia, Projekt powstał z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego, a został przygotowany przez: M. Barcikowska, J. Kuźnicki, A. Szczudlik (grudzień 2010).

⁴ *Narodowy Program Badań Chorób Mózgu Prowadzących do otępienia*. Projekt powstał z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego, który przygotowali: prof. Maria Barcikowska, prof. Jacek Kuźnicki i prof. Andrzej Szczudlik (grudzień 2010).

⁵ *Narodowy Program Badań Chorób Mózgu Prowadzących do otępienia*, Projekt powstał z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego projekt programu przygotowali: M. Barcikowska, J. Kuźnicki, A. Szczudlik (grudzień 2010).

⁶ K. Białożyty, N. Piłula, *Niektóre zaburzenia psychiczne w podeszłym wieku – zespół depresyjny i otępienie*, w: *Poznać, zrozumieć i zaakceptować starość*, red. A. A. Zych, Łask 2012, s. 176.

⁷ G. Opala; *Neurologiczne aspekty diagnostyki zespołu otępiennego*. Post. Psych. Neurol., 1996, nr 1(3), s. 25–31.

⁸ C. J. Murray, A.D. Lopez, *Evidence-based health policy – lessons from the Global Burden of Disease Study*. Science 1996, s. 740–743.

⁹ K. Białożyty, N. Piłula, dz. cyt., s. 197.

1. Rozpowszechnianie zespołów otępiennych (demencji) w XXI wieku

Zdaniem Międzynarodowego Stowarzyszenia Alzheimerowskiego (Alzheimer's Disease International), obecnie na świecie z demencją zmaga się około 44 mln ludzi. Według danych z piśmiennictwa światowego otępienie dotyka około 3–11% osób po 65 roku życia, a wśród ludzi powyżej 85. roku życia, co druga osoba cierpi na tego rodzaju chorobę¹⁰. Stwierdzono, że każdego roku przybywa około 7,7 miliona osób demencyjnych, przy czym w 50–70% są to osoby zapadające na chorobę Alzheimera. W następnej kolejności plasuje się choroba Parkinsona i choroba Picka¹¹. Według Światowej Organizacji Zdrowia w 2040 r. liczba chorych na choroby otępienne przekroczy 80 milionów¹². Jak podaje raport przygotowany na polecenie rządu amerykańskiego, do 2050 r. liczba chorych na Alzheimera wzrośnie trzykrotnie, a epidemia tej przerażającej, wciąż niezbadanej choroby, zagrazi istnieniu ludzkości¹³. Zjawisko to nie ominie również Polski, w której uwzględniając wyniki dużego badania epidemiologicznego „PolSenior” zachodzi podejrzenie otępienia u 1/3 osób powyżej 65 roku życia¹⁴. Jak podają statystyki, chory na demencję człowiek statystycznie żyje 8–14 lat¹⁵.

2. Przyczyny i przebieg chorób otępiennych

Dotychczas nie poznano jednoznacznej przyczyny chorób otępiennych; wymienia się jednak wiele czynników ryzyka, które mogą prowadzić do ich rozwoju. Ich determinantami mogą być: wiek powyżej 65 lat, urazy głowy, nadciśnienie tętnicze, podwyższony poziom „złego” cholesterolu (LDL), cukrzyca i mutacje w określonych genach. Ponadto przyczyna może tkwić w przeżywaniu żałoby po utracie bliskiej osoby, być konsekwencją leczenia lekami psychotropowymi chorób somatycznych, jako skutek utraty poczucia własnej wartości, ograniczeniu pozycji społecznej, utraty słuchu czy wzroku, mobilności, (aż po całkowite

¹⁰ K. Białożył, N. Piśkuła, dz. cyt., s. 156.

¹¹ M. Kacperska, *Otępienie starcze (demencja starcza)*; <http://wylecz.to/pl/choroby/neurologia-i-psihiatria/otepienie-starcze-demencja-starcza.html> [dostęp: 12.12.2018].

¹² K. Fleming i inni, *Diagnosis and Evaluation of Dementia*, „Mayo Clin. Proc.” 1995, s. 930–1107.

¹³ P. Kamińska, *Liczba osób z demencją wkrótce się potroi*. „Na temat”, w: abcZdrowie.pl z 25.02.2014.

¹⁴ B. Prasalek, *Jak żyć z chorym na ALZHEIMERA? Porady dla opiekującego się chorym na Alzheimera*; http://www.poradnikzdrowie.pl/psychologia/choroby-psychiczne/jak-zyc-z-chorym-na-alzheimera-porady-dla-opiekujacych-sie-chorym_34105.html [dostęp: 30.10.2019].

¹⁵ S. Gauthier, *Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease*, Martin Dunitz 1996, s. 293–303.

zniedołężnienie), utraty kompetencji (aż po całkowitą bezsilność), złej sytuacji finansowej czy też zmiany miejsca pobytu. Brak perspektywy co do przyszłości oraz negatywne oddziaływanie środowiska, to jeszcze inne potencjalne przyczyny demencji starczej. Największym wrogiem dla chorych na otępienie starcze jest samotność, izolacja i wykluczanie poza nawias życia¹⁶. Stwierdzono, że na skutek choroby otępiennej, w mózgu chorego powstają toksyczne dla komórek nerwowych blaszki beta-amyloidu wywołujące stan zapalny, co prowadzi do wystąpienia licznych symptomów chorobowych¹⁷.

Według Amerykańskiego Stowarzyszenia Chorych na Alzheimera symptomami chorób otępiennych są:

- zaburzenia pamięci, które upośledzają codzienne funkcjonowanie chorego; zapominanie ważnych dat, nazwisk, powtarzanie tych samych pytań, poleganie na bliskich w sprawach, w których wcześniej chorzy radzili sobie sami itp.;
- zaburzenia planowania i rozwiązywania problemów związanych np. z prowadzeniem domowego budżetu, trudności z wykonywaniem zadań według instrukcji itp.;
- trudności w wykonywaniu codziennych czynności w domu, pracy, w trakcie wypoczynku, kłopoty z wykonywaniem czynności, które wcześniej nie sprawiały problemów: np. jazda samochodem, przygotowywanie posiłków, prowadzenie domu, uprawianie hobby itp.;
- zaburzenia orientacji w miejscu i w czasie; chorzy mają kłopot z rozróżnieniem pory dnia, roku, świadomością upływu czasu, mogą zapominać gdzie są i jak się tam znaleźli;
- zaburzenia wzrokowo-przestrzenne; pojawiają się kłopoty z czytaniem, oceną dystansu, rozróżnianiem kolorów itp. Przechodząc obok lustra, chorzy mogą mieć wrażenie, że widzą w nim obcą osobę;
- problemy z mówieniem i pisanie; kłopoty z uczestnictwem w konwersacji, zatrzymywanie się w środku dialogu, powtarzanie tych samych kwestii, trudności ze znalezieniem słów itp.;
- gubienie i chowanie rzeczy w dziwnych miejscach, niemożność ich odnalezienia;
- brak zdolności prawidłowej oceny sytuacji, objawiająca się m.in. łatwowiernością (która może być wykorzystana przez osoby trzecie), czy zanikiem troski co do własnego wyglądu i czystości;
- wycofanie się z pracy, kontaktów towarzyskich, hobby;
- zaburzenia nastroju i zmiana osobowości;
- odczucie niepokoju, zagubienie, strach czy smutek, także w miejscach, w których wcześniej czuli się komfortowo;

¹⁶ E. Grond., *Altersschwermet*, Munschen-Basel 2001, s. 34.

¹⁷ O. Zaidat, A., J. Lerner, *Neurologia*, wyd. I polskie, red. H. Kwieciński, Wrocław 2010, s. 23–32.

- nieufność i podejrzliwość¹⁸.

Wymienione symptomy chorobowe wywołują pilną potrzebę profesjonalnej, wszechstronnej i całościowej opieki, zarówno na rzecz chorych na otępienie, jak i członków ich rodzin¹⁹. Termin **opieka** pochodzi od łacińskiego słowa *cura, ae*; i oznacza troskę, troskliwość, staranie, pielęgnowanie²⁰. W języku potocznym *opieka* to: *troszczenie się, dozór, dogłębne, dbanie o kogoś i/lub pilnowanie drugiej osoby bądź grupy osób, a często świadczenie również określonych usług i udzielanie niezbędnej pomocy*²¹. Dzięki wczesnemu rozpoznaniu otępienia możliwe jest wczesne zastosowanie leczenia, jak również edukacja opiekunów na temat choroby, jej przebiegu, konieczności całodobowej opieki, możliwości zastosowania metod nefarmakologicznych w leczeniu, co spowalnia tempo rozwoju choroby, umożliwia optymalne funkcjonowanie chorego w środowisku²².

Choroby otępienne przejawiają się w różnym stopniu nasilenia, mają postać dynamiczną, prezentują rozmaite symptomy i przechodzą poszczególne jej stadia. Stąd konieczność w trudnej sztuce pomagania wczesnego rozpoznania otępienia i natychmiastowego zastosowania leczenia oraz zdroworozsądkowego podejścia do chorego i jego potrzeb. Podstawową zasadą postępowania terapeutycznego z chorym, jest zapewnienie mu niezmienności środowiska i stworzenie jak najlepszych warunków życia. To zapewnia mu lepsze samopoczucie, stabilność i bezpieczeństwo.

3. Model opieki nad chorym na Alzheimera przez członków jego rodziny

Stosunki rodzinne stanowią one najważniejszą rolę w życiu osób starszych, dają poczucie bezpieczeństwa, większe możliwości rozwiązywania problemów życiowych, udzielania wzajemnej pomocy i opieki. Są one potrzebne do zachowania równowagi psychicznej i dalszego rozwoju osobowości, niwelując poczucie osamotnienia. Kontakty rodzinne bardzo często determinują również sposób spędzania czasu wolnego przez osoby starsze. Ma to wymiar pozytywny; organizacja tego czasu przebiega w formie wspólnych wycieczek, wyjazdów, spacerów

¹⁸ *Charakterystyka, objawy i leczenie choroby Alzheimera*, <http://opiekanadchorym.pl/osoby-chore-przewleklo/choroba-alzheimera/charakterystyka-objawy-i-leczenie-choroby-alzheimera> [dostęp: 12.12.2018].

¹⁹ G. Prasalek, *Choroba Alzheimera – otępienie starcze. Przyczyny, objawy i leczenie choroby Alzheimera* http://www.poradnikzdrowie.pl/zdrowie/uklad-nerwowy/choroba-alzheimera-przyczyny-objawy-leczenie_33610.html [dostęp: 22.10.2019].

²⁰ K. Kumaniecki, *Słownik łacińsko-polski*, Warszawa 1984, s. 137.

²¹ A. A. Zych, *Leksykon gerontologii*, Kraków 2007, s. 107.

²² *Poradnik dla rodzin i opiekunów osób starszych*, praca zbiorowa pod red. B. Arczewska, I. Bus, G. Podgórski, G. Podgórski, Fundacja „Miłorząd”, Łódź (b.d.w.), s. 17.

itp.²³ Warto również zwrócić uwagę na udział rodziny w pomocy finansowej dla emerytów, 12% z nich korzysta z tej formy wsparcia²⁴, a więc utrzymywanie relacji rodzinnych ma wymiar nie tylko duchowy, lecz również materialny. Potwierdzeniem potrzeby bliskości i z osobami z najbliższego otoczenia są badania, z których wynika, że 70% spośród ludzi starych (65+) nigdy nie chciałoby zamieszkać w domu pomocy społecznej, a dalsze 22% brałoby pod uwagę taką możliwość jedynie w ostateczności²⁵.

Także stosunki sąsiedzkie dają seniorom możliwość rozwijania więzi międzyludzkich, są potrzebne do lepszego samopoczucia. Jednak warto zwrócić uwagę, że we współczesnym świecie często utrzymywanie tych kontaktów jest zakłócone przez różnicę poziomów, nie tylko w odniesieniu do sytuacji materialnej, lecz także kulturalnej i moralnej. Szkoda, że zwiększona migracja ludności w ostatnich latach wpłynęła na zwiększenie anonimowości wśród ludzi wspólnie zamieszkujących dane osiedle, blok, kamienicę itp. Na skutek tych zmian więzi sąsiedzkie zostały osłabione²⁶.

W Polsce przeważa model opieki rodzinnej, gdzie opiekunami chorych na Alzheimera są członkowie najbliższej rodziny. Szacuje się, że w Polsce 92% chorych przebywa w domu od początku choroby, aż do jej końca²⁷. Jak wykazały badania, żadna z instytucji nie zastąpi choremu rodziny. Dom jest miejscem, który chory zna najlepiej i w nim czuje się najbezpieczniej, a członkowie rodziny zapewniają choremu swoją obecność i pomoc. Rodzina okazuje choremu należny szacunek i zrozumienie, zapewnia poczucie bezpieczeństwa, uwalnia od niepokoju i przejmuje całkowitą odpowiedzialność za kontakty ze środowiskiem²⁸. Wiedza połączona z praktyką, umożliwia wypracowanie i realizację właściwego modelu opieki oraz wsparcia chorego, co przekłada się na jego optymalne funkcjonowanie w środowisku²⁹.

Domowy model opieki buduje się w kontekście indywidualnych cech chorego, faz choroby i zmieniającej się rzeczywistości. Opieka nad chorym powinna być

²³ A. Libertowska, *Ludzie starsi we współczesnym społeczeństwie*, http://www.pwe.com.pl/files/723397080/file/10_ludzie_starsi.pdf [dostęp: 24.06.2019].

²⁴ *Sytuacja ludzi starszych w społeczeństwie – plany a rzeczywistość. Komunikat z badań*. BS/160 CBOS, Warszawa 2009, s. 1.

²⁵ P. Czekanowski, *Sytuacja materialna*. w: B. Synak (red.), *Polska starość*. Gdańsk 2002, s. 101–114.

²⁶ A. Libertowska, *Ludzie starsi we współczesnym społeczeństwie*, http://www.pwe.com.pl/files/723397080/file/10_ludzie_starsi.pdf [dostęp: 12.11.2019].

²⁷ M. E. Yates, S. Tennstedt, B. H. Chang, *Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers*, *Gerontol. B. Psychol. Scien.* 1999, nr 54(1), s. 12–22.

²⁸ *Poradnik dla rodzin i opiekunów*, dz. cyt., s. 17.

²⁹ B. Prasalek, *Jak żyć z chorym na ALZHEIMERA? Porady dla opiekującego się chorym na Alzheimera*; http://www.poradnikzdrowie.pl/psychologia/choroby-psychiczne/jak-zyc-z-chorym-na-alzheimer-porady-dla-opiekujacych-sie-chorym_34105.html [dostęp: 30.10.2019].

dostosowana do potrzeb podopiecznego i zapewniać poszanowanie godności i autonomii, intymności oraz poczucia bezpieczeństwa. Plan opieki powinien uwzględniać podstawowe elementy wiedzy gerontologicznej, medycznej i pielęgniarstwa; jasno precyzować czym powinien zajmować się chory, jak ma wyglądać sprawa przyjmowania posiłków, załatwiania potrzeb fizjologicznych i odczytywania sygnałów niewerbalnych. Znajomość starości jako fazy życia i potrzeb chorego, respektowanie jego godności i autonomii, bez względu na jego ograniczenia biologiczne, to jeszcze inne, niezbędne elementy modelu opieki³⁰. Jednak i to nie jest wszystko: nad tym wszystkim powinna „górować” cierpliwość i predyspozycje opiekuna³¹. Kompleksowość i interwencyjność (w przypadku jakiegokolwiek zagrożenia) oraz kompensacyjność, to jeszcze inne elementy modelu domowej opieki. Opieka kompleksowa oznacza troskę o stan zdrowia podopiecznego, radzenie sobie w różnych sferach jego życia oraz możliwość pokonywania przez chorego codziennych trudności. Osoba z chorobą Alzheimera powinna być stymulowana do samodzielności³², m. in. do dokonywania wyborów, na tyle, na ile jest to możliwe³³.

Chory w rodzinie powinien być zachęcany do różnych form aktywności, co powinno znaleźć odzwierciedlenie w stosowaniu różnych form terapii zajęciowej, wykonywania prac domowych i angażowania w życie rodzinne. Z pewnością poprawi to nastrój podopiecznego, pozwala mu dłużej zachować sprawność fizyczną i psychiczną oraz zredukować symptomy demencji³⁴, zmniejszać lęki i niepokoje. Takie działania zapobiegają dalszemu rozwojowi choroby, pomagają zachować przynajmniej częściową samodzielność w sferze somatycznej, psychologicznej i społecznej³⁵, prowadzą do zrozumienia sensu życia i cierpienia, lepszego radzenia sobie z obciążeniami wynikającymi z choroby i przekonują chorego o silnych więzach emocjonalnych w rodzinie³⁶.

³⁰ J. Deręgowska, *Nowe schematy opieki nad seniorem w świetle założeń współczesnej opieki paliatywnej*, w: *Nowe schematy opieki nad seniorem w świetle założeń współczesnej opieki paliatywnej*, Poznań 2013, s. 8.

³¹ *Choroba Alzheimera*, J. Leszek. (red.), Wrocław 1998, s. 34.

³² Opieka nad chorym na chorobę Alzheimera, <http://opiekanadchorym.pl/osoby-chore-przewlekle/choroba-alzheimera/opieka-nad-chorym-na-alzheimera-praktyczne-wskazowki/> [dostęp: 22.10.2017].

³³ J. Koziński, *O godności człowieka*, Warszawa 1977, s. 23.

³⁴ A. Czajowska, *Materiały szkoleniowe. Opiekun osób starszych*, <http://fundacjasymeon.pl/wp-content/uploads/2011/09/Materia%C5%82y-szkoleniowe-Anna-Czajowska.pdf> (12.12.2016).

³⁵ S. Kraus, *Pacjent z chorobą Alzheimera. Rady przydatne dla opiekunów profesjonalnych i domowych*, „Na temat. Zeszyty dla profesjonalnie pomagających” 2006, nr 2, s. 15.

³⁶ A. Smrokowska-Reichmann, *Czy zmiecie nas „demencyjne tsunami? Konsekwencje starzenia się społeczeństwa. Punkt do dyskusji dla sektora pomocy społecznej i ochrony zdrowia*, cz. 1, „Wspólne Tematy” 2013, s. 14–15.

Choremu należy organizować regularny plan dnia, co będzie zapobiegało zaburzeniom snu i rozregulowaniu rytmu dnia. Dotyczy to takich czynności jak: podawanie posiłków o tych samych godzinach, odbywania spacerów czy rozrywek, oglądania programów telewizyjnych. Poprzez stałą powtarzalność czynności, chory staje się bardziej spokojny i chętniej poddaje określonym zabiegom. W sytuacjach stresowych, stosowanie środków farmakologicznych powinno być ostatecznością, po konsultacji z lekarzem³⁷.

Omawiając model opieki nad chorym na Alzheimera, należy wskazać jakie warunki powinno spełniać mieszkanie podopiecznego. Przede wszystkim być tak wyposażone, aby podopieczny mógł bezpiecznie w nim funkcjonować przy pojawiających się nowych deficytach psychofizycznych. Należy usunąć z niego wszelkie potencjalnie niebezpieczne przedmioty, a wystrój powinien być ciepły, dostarczający bodźców wynikających ze zmiany pór dnia czy też roku. Dobrze, aby meble się w nim znajdujące były znane choremu; warto w pokoju zawiesić zegar i kalendarz ułatwiający choremu orientację w czasie. W pokoju należy zabezpieczyć ostre krawędzie oraz elementy instalacji elektrycznej i gaz, a podłogę wyposażyć w elementy antypoślizgowe oraz zapewnić choremu poduszkę antyodleżynową itp. łazienkę dobrze zaopatrzyć w maty przeciwpoślizgowe, poręcz, drabinki i wannę ze specjalnym siedziskiem³⁸.

W podsumowaniu: odpowiednie wyposażenie mieszkania i dostateczna wiedza opiekunów, ich predyspozycje, mądrość życiowa, fachowa wiedza i zdobywane praktyki zapewnią choremu na Alzheimera opiekę na wysokim poziomie oraz wsparcie, co jest niezmiernie trudnym zadaniem. Trzeba wiedzieć, że dzisiaj opiekowanie się chorym na otępienie jest bardziej komfortowym, aniżeli będzie w następnych latach; obecnie w Polsce na jednego emeryta pracują niecałe trzy osoby. W następnym pokoleniu będą pracowały tylko dwie. Dlatego też warto już dziś przemyśleć program wsparcia dla opiekunów rodzinnych, bo od tego będzie zależeć możliwość sprawowania opieki w warunkach domowych na rzecz członków rodziny oraz ich kondycja psychofizyczna, co przekłada się w sposób oczywisty na jakość życia i wydolność opieki nad szybko rosnącą grupą odbiorców usług opiekuńczych i pielęgnacyjnych. Konieczność widzenia takich zjawisk z wyprzedzeniem powinna mobilizować rząd do planowania ustawowego zabezpieczenia sytuacji rodzinnych opiekunów osób starszych³⁹. Obecna sytuacja jest zła; jak wynika z raportu IRSS z 2010 r., 64 % zainteresowanych skorzystania

³⁷ Tamże, s. 16.

³⁸ *Jak postępować z podopiecznym cierpiącym z powodu otępienia?* <http://www.opiekadlase-niora.pl/porady/jak-rozpoznać-i-leczyć-demencję-u-osób-starszych/> (10.12.2015).

³⁹ L. Huber, *Opiekunowie osób starszych*, „Polityka Senioralna” 2016, nr 2, s. 56–62.

z takiej pomocy, tylko 18 % z nich przyznało, że może liczyć na realną pomoc na terenie ich gminy⁴⁰.

4. Predyspozycje osobowe opiekuna osoby chorej na otępienie

Opieka nad osobą otępiłą jest bardzo trudna i obejmuje wszystkie sfery życia podopiecznego: fizyczną, psychiczną i intelektualną. Stąd od opiekuna wymaga się szeregu cech, związanych z predyspozycją do pełnienia takiej funkcji. Predyspozycje, to wrodzone skłonności do wykonywania danego zawodu, w tym wypadku do świadczenia opieki na rzecz człowieka chorego na otępienie. Wymienić tu należy m.in.: wrażliwość na ludzkie nieszczęście, szacunek do podopiecznego, godne traktowanie, uczciwość i tolerancja i cierpliwość. Dodać także należy ciepło i serdeczność, umiejętność stworzenia takiej sytuacji, w której chory będzie się dobrze i bezpiecznie czuł. Do pozytywnych cech podopiecznego należy opanowanie i cierpliwość w słuchaniu, okazywanie zainteresowania tym, co mówi podopieczny, rozumienie lęków związanych z pogarszającym się zdrowiem, przemijaniem czy też z utratą samodzielności⁴¹. To okazywanie szacunku wobec podopiecznego w różnej formie: poprzez uśmiech, przyjazne patrzenie w oczy, spokojny i niezbyt głośny ton, kulturalny język (proszę, przepraszam itp.), przywitanie i pożegnanie, pomoc. Udzielanie informacji i prawdomówność, to jeszcze inne, niezbędne cechy charakteru opiekuna. Powinien on „patrzeć, widzieć, zobaczyć, słyszeć i słuchać, powiedzieć i wytłumaczyć, zrozumieć, interesować się, pamiętać i próbować”. Wszystko to mieści się w pojęciu *empatia*, co oznacza wczucie się w sytuację chorego, przyjęcie sposobu myślenia innej osoby i „patrzenie sercem”⁴².

Jeszcze inną cechą opiekuna powinna być umiejętność wsparcia emocjonalnego, co przejawia się m. in. w kontakcie cielesnym (trzymanie za rękę, przytulenie), we wspólnym picu kawy czy też herbaty, oglądaniu zdjęć, w gestach (częstowania słodyczami, obdarowywania kwiatami i upominkami), we wspominaniu dawnych czasów, rozmowach na temat rodziny i znajomych, powtarzaniu znanych piosenek i wierszy⁴³. Dobry opiekun powinien być opanowany, odporny na stres, szybko

⁴⁰ L. Pytkowska, *Opieka nad przewlekłe chorym bywa dużym wyzwaniem*, <http://zdrowie.wm.pl/211880,Opieka-nad-przewlekle-chorym-bywa-duzym-wyzwaniem.html#axzz4SiN-ZXQZm> [dostęp: 30.10.2019].

⁴¹ Pełnomocnik rządu do spraw społeczeństwa obywatelskiego i równego traktowania Kancelaria Prezesa Rady Ministrów <http://www.spoleczenstwoobywatelskie.gov.pl/poradnik-dla-opiekunow-osob-starszych> [dostęp: 30.10.2019].

⁴² A. Czajowska, *Materiały szkoleniowe. Opiekun osób starszych*, <http://fundacjasyneon.pl/wp-content/uploads/2011/09/Materia%C5%82y-szkoleniowe-Anna-Czajowska.pdf> [dostęp: 30.10.2019].

⁴³ A. Nowicka, *Człowiek chory na alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym*, w: *Pomoc i opieka w starości*, red. B. Kromolicka, B. Bugajska, K. Seredyńska, Szczecin 2007, s. 22.

reagujący w sytuacjach kryzysowych i udzieleniu pierwszej pomocy, w przypadku nagłego pogorszenia samopoczucia chorego⁴⁴. Dodać należy jeszcze szacunek, tolerancję i akceptowanie inności podopiecznego oraz wyrażanie sympatii, wrażliwości, ciepła⁴⁵. Niezwykle ważna jest cierpliwość i wyrozumiałość opiekuna, wszelka nerwowość, agresja, pretensje czy zniecierpliwienie najczęściej zostają źle odbierane przez chorego i mogą wywierać na nim negatywne reakcje. Chory może się przestraszyć lub zdenerwować, zamknąć w sobie i nie reagować na prośby opiekuna. Opiekun powinien ułatwiać choremu komunikowanie się z nim poprzez wzrok czy dotyk, gesty, śmiech, spokojne mówienie, krótkimi zdaniami i używać zrozumiałego słownictwa⁴⁶.

Jak widać, opieka nad chorym na otępienie jest ciężka i odpowiedzialna, wymagająca profesjonalnej wiedzy i cierpliwości. Choroba Alzheimera zmienia całkowicie życie chorego i jego opiekunów (tak twierdzi 85% badanych). Zatem nie powinny jej wykonywać osoby przypadkowe i takie, które nie mają ku temu odpowiednich predyspozycji. Jednak realia najczęściej są takie, że osoba z chorobą Alzheimera mieszka sama lub ze współmałżonkiem w wieku 71 lat, która nierzadko również dotknięta innym schorzeniem. Profesjonalnej opieki nie mogą także zapewnić 40–50 letnie dzieci chorego, czynni zawodowo, dla których „wejście w nową rolę” nie zawsze jest proste. Ich problemem jest pogodzenie pracy zawodowej z opieką nad chorym. Najczęściej są oni zmuszeni do zamykania chorego w domu na co najmniej osiem godzin, drżąc ze strachu, czy aby chory nie zrobił sobie krzywdy, nie zalał mieszkania, nie zostawił włączonego gazu i czy zjadł to co dla niego przygotowano⁴⁷. Taka opieka szybko męczy i wyczerpuje, stąd rodzina często z trudem jest w stanie sprostać zadaniom pielęgnacji lub też nie jest w stanie realizować właściwy model opieki. Także „ratowanie się” przypadkowymi kobietami z Ukrainy, Białorusi, Litwy czy też Polkami kierowanymi do opieki nad chorym na demencję przez agencje opiekuńcze także nie jest najlepszym rozwiązaniem ponieważ ich merytoryczne przygotowanie do opieki nad chorym jest bardzo dyskusyjne⁴⁸.

5. Opiekunowie chorych jako ukryte ofiary choroby Alzheimera

Opieka nad chorym na chorobę Alzheimera jest dla opiekuna ogromnym obciążeniem psychicznym i fizycznym, tym bardziej, że choroba ma charakter postępujący. Bliscy i opiekunowie chorych na Alzheimera i inne choroby otę-

⁴⁴ J. Nestorowicz, *Przebieg choroby Alzheimera*, w: *Choroba Alzheimera*, red. T. Parnowski, Warszawa 2010, s. 56.

⁴⁵ Tamże, s. 58.

⁴⁶ A. Nowicka, *Człowiek chory*, dz. cyt., s. 22.

⁴⁷ Tamże, s. 23.

⁴⁸ J. Nestorowicz, *Przebieg choroby Alzheimera*, dz. cyt., s. 58.

pienne w każdym etapie choroby stają przed wieloma wyzwaniami i trudnymi decyzjami. Opiekunowie rodzinni pełnią swoją rolę nieustannie i nieustannie muszą mierzyć się z utratą sił, chorobą, postępującą niesamodzielnnością bliskiej osoby. Opiekun osoby starszej tracącej samodzielność jest narażony na silny przewlekły stres, szczególnie, kiedy podopieczny wymaga długotrwałej i intensywnej pomocy. Sprawowanie opieki może powodować zmianę planów życiowych, skłaniać do wyrzeczeń i wiąże się z przemęczeniem oraz poczuciem bezradności. Życie opiekuna nierzadko zostaje podporządkowane potrzebom podopiecznego, a nowa sytuacja wymusza rezygnację np. z pracy zawodowej czy niektórych form wypoczynku i spędzania wolnego czasu np. podróży, na rzecz sprawowania opieki⁴⁹.

Opiekunowie biorą na siebie trud nieustającego dyżuru, który, w miarę jak choroba postępuje wymaga coraz większego wysiłku fizycznego i odporności psychicznej, poświęcania się, cierpliwości i wyrozumiałości. Wraz z rozwojem choroby opieka nad podopiecznym wydłuża się do 24 godzin na dobę i staje się coraz bardziej uciążliwa⁵⁰. Codzienne wykonywanie tych samych czynności, trudności w komunikowaniu się z podopiecznym wpływają niekorzystnie na kondycję fizyczną i psychiczną opiekuna. Obciążenie fizyczne, to efekt przejmowania przez opiekuna na siebie wszystkich obowiązków zarówno związanych z codziennym prowadzeniem gospodarstwa domowego jak i koniecznością pomagania choremu w codziennej toalecie, ubieraniu się, jedzeniu, błędzeniu, pozostawiania chorego samego w domu oraz podróżowania z chorym. Natomiast obciążenie społeczne wynika z częstego braku wdzięczności ze strony chorych. Opiekun czuje się niedoceniany i niezauważany przez osobę, której poświęca swoje życie. Paradoksalnie, opiekun poświęcając swój czas i swoje siły choremu, niejednokrotnie staje się jego największym wrogiem, ponieważ nieustannie stawia wymagania, czegoś zabrania lub nakazuje. Czasem osoba niesamodzielna może być wręcz negatywnie nastawiona do swojego opiekuna, co dodatkowo frustruje. Jest to charakterystyczne w przypadku chorób otępiennych. Zmiany psychiczne, jakie towarzyszą tym schorzeniom, powodują często wyodrębnienie cech osobowości, które wcześniej nie były widoczne albo które były wręcz obce danej osobie. Dla opiekuna taka sytuacja jest niezwykle trudna i wpływa deprymująco na samopoczucie⁵¹. Ponadto wynika ono z bezsilności opiekuna w zakresie skutecznej pomocy choremu i zachowań chorego, napadów złości i agresji (tzw. „huśtawki nastrojów”) oraz z izolacji społecznej chorego i opiekuna⁵².

⁴⁹ A. Nowicka, *Człowiek chory*, dz. cyt., s. 32

⁵⁰ J. Nestorowicz, *Przebieg choroby*, dz. cyt., s. 56.

⁵¹ Tamże, s. 4.

⁵² A. Sadowska, *Organizacja pomocy nad chorym z chorobą Alzheimera w Polsce*, <http://www.alzheimer-porozumienie.org/baza-wiedzy/organizacja-pomocy-nad-chorym-z-choroba-alzheimera-w-polsce/> [dostęp: 30.10.2019].

Większość opiekunów zмага się z opieką samotnie; dawni przyjaciele i znajomi, coraz rzadziej odwiedzają chorego, często wobec niego czują się skępowani, nie wiedzą jak się zachować i jak reagować na dziwaczne, czy niestosowne zachowania chorego. Ciągłe jeszcze powszechne jest zjawisko ukrywania choroby przez opiekuna nawet przez bliską rodziną, głównie przed wnukami, ale także przed dalszą rodziną, sąsiadami i znajomymi chorego z przeszłości. Na skutek takiego postępowania wizyty innych osób w domu chorego są coraz rzadsze, a z czasem zupełnie zaniechane.⁵³ Opiekun pozbawia się wielu okazji do nawiązywania i podtrzymywania kontaktów społecznych oraz ogranicza uczestnictwo w życiu społecznym. W większości przypadków opieka nad przewlekle chorym wymaga od opiekuna bezgranicznego poświęcenia się. To może pociągnąć za sobą nie tylko rezygnację z pracy, lecz także życia towarzyskiego. Dla wielu osób sytuacja ta po pewnym czasie zaczyna przypominać „więzienie”. Brak pomocy ze strony rodziny i przyjaciół, a także państwa, praktycznie zamyka opiekuna w czterech ścianach z chorym, skazując go tym samym na całkowitą izolację. Jeżeli sytuacja zamknięcia będzie się przedłużać, samopoczucie i samoocena opiekuna będą się pogarszać, co może się przełożyć na relacje łączące go z chorym⁵⁴.

Wykonywane czynności są nierzadko wykonywane są przy braku współpracy ze strony chorego, a nawet wymagają pokonywania jego oporu. Wszystko to często budzi wątpliwości opiekuna, czy sprosta on psychicznym, fizycznym i materialnym wyzwaniom. Tym bardziej, że najczęściej nie jest on przygotowany do tak profesjonalnej opieki, bo nikt go nie nauczył jak powinna przebiegać profesjonalna opieka oraz gdzie szukać pomocy dla chorego. Jak wykazały badania, opiekunom brakuje pełnej formacji o wszystkich istotnych aspektach choroby oraz o uprawnieniach jakie przysługują chorym na otępienie i ich rodzinom, sprawującym opiekę przez wiele lat. 80% badanych chciałoby uzyskać więcej informacji praktycznych, a 41% informacji medycznych⁵⁵.

Tylko wyczerpująca wiedza, połączona z mądrością życiową i doświadczeniem dadzą wiedzę opiekunowi, co przekłada się na prawidłowe zachowanie wobec chorego i ustrzeże przed pejoratywnymi emocjami. Pozwala uchronić przed używaniem argumentu siły wobec osoby chorej, zarówno przez opiekuna, jak i pozostałych członków rodziny, żyjących pod wspólnym dachem z osobą wymagającą opieki.⁵⁶ Jak wykazały amerykańskie badania, wieloletnia opieka nad chorymi z chorobą Alzheimera skutkuje dużym obciążeniem psychologicznym

⁵³ D. Markowska, *Dom – twierdza tożsamości*, Wrocław 1992, s. 101.

⁵⁴ L. Pytkowska, *Opieka nad przewlekle chorym bywa dużym wyzwaniem*, <http://zdrowie.wm.pl/211880,Opieka-nad-przewlekle-chorym-bywa-duzym-wyzwaniem.html#axzz4SIN-ZXQZm> [dostęp: 30.10.2019].

⁵⁵ *Who cares? The State of Dementia Care in Europe*, Poland Fact Sheet Alzheimer Europe, 2006.

⁵⁶ A. Sadowska, *Organizacja opieki*, dz. cyt., s. 26.

i nadumieralnością. Stwierdzono, że aż 70% opiekunów cierpi z powodu permanentnego stresu i 50% z powodu depresji. Wynika to m.in. z faktu, że chory zmienia się, staje się niesympatyczny, roszczeniowy, jednocześnie często podejrzliwy, nie dostrzega starań opiekuna, jest nadmiernie pobudzony lub agresywny albo też wycofany, nie podtrzymujący żadnej aktywności i unikający kontaktu z innymi⁵⁷. Obciążenie psychiczne skutkuje stresem, który z reguły nasila się i trwa zbyt długo, co może przerodzić się w tzw. chroniczny (przewlekły) stres, prowadzący do wypalenia opiekuna⁵⁸. Stąd często nazywani są oni „ukrytymi ofiarami choroby Alzheimera”⁵⁹. Trudna, wieloletnia opieka jaką sprawuje opiekun, po latach może skutkować jego wypaleniem psychicznym i koniecznością samemu korzystania z pomocy⁶⁰.

6. Syndrom Stresu Opiekuna

W Polsce 12% ludzi opiekuje się osobami starszymi lub niepełnosprawnymi i zwykle są to członkowie rodziny.⁶¹ Opieka nad chorym w domu jest trudna, wybitnie stresogenna, nacechowana znacznym obciążeniem psychologicznym, które może przyczyną „zespołu stresu opiekuna” (ang. *caregiver stress syndrome*⁶². Zespół jest „nadwątłym” stanem ciała i ducha u osoby zaangażowanej interakcją z drugim człowiekiem. To efekt fizycznego, emocjonalnego i psychicznego wyczerpania, występujący u osób długotrwale opiekujących się osobą niesamodzielną, związany z poświęceniem i wyrzeczeniami, z nieustanną pracą i dzieleniem dnia z osobą cierpiącą, przygnębioną, apatyczną, pozbawioną kontaktu ze środowiskiem zewnętrznym⁶³.

Na zespół stresu opiekuna często zapadają osoby opiekujące się chorymi na Alzheimera, co wynika ze specyfiki problemów zdrowotnych podopiecznego; otępienie ma charakter postępujący, dynamiczny, skutkujący powolnym pogarszaniem się procesów orientacyjno-poznawczych, percepcyjnych i komunikacyjnych, który z czasem prowadzi to do całkowitej dezintegracji chorego. W związku z tym reakcje emocjonalne i zachowania takiej osoby są nieprzewidywalne, niekiedy

⁵⁷ Tamże, s. 30.

⁵⁸ A. Nowicka, *Człowiek chory*, dz. cyt., s. 33.

⁵⁹ A. Sadowska, *Jak radzić sobie z chorobą Alzheimera. Poradnik dla opiekunów*, Warszawa 2007, s. 43.

⁶⁰ G. S. Clinical, dz. cyt., s. 293–303.

⁶¹ Tamże, s. 45.

⁶² *Wypalenie zawodowe. Przyczyny i zapobieganie*, red. H. Sęk, Warszawa 2004, s. 34–36.

⁶³ A. Bucka, *Zespół wypalenia u opiekunów cierpiących na przewlekłą schizofrenię* <http://wiecestem.us.edu.pl/zespole-wypalenia-u-opiekunow-osob-cierpiacych-na-przewlekla-schizofrenie> [dostęp: 30.10.2019].

nawet niepoczytalne, trudne w odbiorze społecznym, co pieczę nad nią czyni wyjątkowo trudną⁶⁴.

W analizie zespołu czynników wywołujących wypalenie zawodowe warto zwrócić uwagę na cechy osobowościowe i stosunek do opiekowania się chorym:

- Do cech osobowościowych należą m.in.: niska samoocena i niepewność, co skutkuje schematycznością postępowania i lękiem przed podejmowaniem samodzielnych decyzji; trudności z opanowaniem własnych emocji w relacjach z podopiecznymi, skłaniające opiekuna do nadmiernego, ciągłego oczekiwania od innych wzmocnień i potwierdzeń wartościujących pozytywnie jego postępowanie; nierealistyczna ocena własnych możliwości i kompetencji, dystansowania się od spraw innych osób i realnego wyalienowania z zespołu.
- Stosunek do pracy może się wyrażać w nadmiernym zaangażowaniu w pracę, przejawiający się w zacieraniu granic pomiędzy sprawami zawodowymi a prywatnymi, prowadzące do podporządkowania pracy spraw osobistych i zdeorganizowania życia rodzinnego i towarzyskiego; postrzegania siebie jako osoby szczególnie predystynowanej do wykonywania opieki, kreowania siebie jako osoby nad wyraz kompetentnej⁶⁵.

Wypalenie opiekuna najczęściej wiąże się z depresją, która skutkuje brakiem chęci i energii do działania, izolowaniem od otoczenia, zaniedbywaniem swoich obowiązków. Oto inne, charakterystyczne objawy zespołu stresu opiekuna: wyczerpanie utrudniające lub uniemożliwiające racjonalne działanie, stałe zmęczenie, brak koncentracji, kłopoty z pamięcią, problemy ze snem i problemy zdrowotne, depresja, nadciśnienie, bóle głowy, obniżona odporność, nerwice, podwyższony cukier i cholesterol, bóle kręgosłupa. Do tego dochodzi jeszcze: poczucie winy („nie radzę sobie, za mało z siebie daję, to z mojej winy coś się stało”), drażliwość, irytacja, niepokój, agresja, oburzenie, gniew, wycofanie społeczne, poczucie osamotnienia, bezsilność i rozpacz⁶⁶. Stan wypalenia zawodowego często wiąże się z coraz mniejszą troską o podopiecznego, empatią i chęcią zrozumienia jego sytuacji życiowej i traktowaniem go w sposób przedmiotowy⁶⁷. Ryzyko wypalenia i depresji zwiększa brak wsparcia ze strony rodziny i otoczenia, ograniczona samodzielność i kondycja psychiczna podopiecznego, długotrwała

⁶⁴ A. Nowicka, *Getting social support as reported by alzheimer's patients'family caregivers*, w: *Disability – the contextuality of its meaning*, ed. T. Żółkowska, L. Konopska, Szczecin 2010, s. 56.

⁶⁵ A. Korlak-Łukasiewicz, *Problem wypalenia zawodowego u pracowników socjalnych. Jak mu zaradzić?* „Praca Socjalna” 2001, s. 12–14.

⁶⁶ *Choroby otępienne. Teoria i praktyka*, red. J. Leszek, Wrocław 2003, s. 34.

⁶⁷ J. Strelau, *Psychologia. Podręcznik akademicki. Tom 2. Psychologia ogólna*, Gdańsk 2000, s. 123.

opieka nad chorym (kilka i więcej lat), problemy zdrowotne i wiek opiekuna oraz aktywność opiekuna (kolizja ról społecznych)⁶⁸.

Zespół stresu opiekuna może być przyczyną wielu poważnych chorób, czego dowodzą np. amerykańskie badania na próbie liczącej około 5 milionów chorych. Wykazały one istotną nadumieralność opiekunów osób chorych na chorobę Alzheimera. W populacji tej aż 70% cierpiało z powodu permanentnego stresu, a 50% z powodu depresji⁶⁹. Dlatego też zagrożenia wynikające z pracy opiekunów, socjalnej, wychowawczej z cierpiącymi, umierającymi, niepełnosprawnymi czy przewlekle chorymi zobowiązuje do szczególnego zatroszczenia się o samego siebie. Ogromnego znaczenia w tym przypadku nabiera umiejętność odpoczynku po pracy, relaksu, oddzielenia życia zawodowego od prywatnego⁷⁰. Problem opieki potęguje fakt, że w Polsce brakuje stacjonarnych ośrodków dla chorych na Alzheimera i placówek dziennego pobytu, jako alternatywnych form wobec opieki domowej, świadczonej przez członków rodziny. Przekreśla to możliwość korzystania z takich form opieki nawet na pewien, nawet bardzo krótki czas, niezbędny na podreperowanie zdrowia opiekuna lub do dobrego wypoczynku⁷¹.

Wnioski

1. Jak wykazały badania, w Polsce opiekę nad osobami dotkniętymi chorobą Alzheimera sprawują głównie ich bliscy, tj. współmałżonkowie bądź dorosłe dzieci. Zwykle opiekunem jest współmałżonek po 60. roku życia, który często nie jest w pełni sił. Taka forma opieki z pewnością nie zasługuje na miano profesjonalnej.
2. Analizując aspekty współczesnej, profesjonalnej opieki nad seniorem, nie można zapominać o wartościowym, wielozakresowym, emocjonalnym, informacyjnym, instrumentalnym oraz finansowym wsparciu opiekunów, którzy niezwykle często doświadczają ogromnego zmęczenia czy nawet doświadczają tzw. „zespołu stresu opiekuna”.
3. Panuje przekonanie, że udział państwa w opiece nad chorym przebywającym w domu rodzinnym od początku do końca choroby jest symboliczny; chorzy nie mają możliwości uczestnictwa w terapii usprawniającej, ani w specjalistycznych turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych. Ponadto poprzez ustanowienie niskiego progu kryterium dochodowości, chorzy mają bardzo

⁶⁸ *Stres, depresja, wypalenie*, <http://syntonia.jimdo.com/rodzinni-opiekunowie-os%C3%B3b-starszych-baza-wiedzy/o-opiekunie/stres-depresja-wypalenie/> [dostęp: 30.10.2019].

⁶⁹ J. Selmes, M. A., Selmes, *Jak żyć z chorobą Alzheimera?* Warszawa 1992, s. 21.

⁷⁰ J. Twardowska-Rajewska, *Senior w domu. Opieka długoterminowa nad niepełnosprawnym seniorem*, Poznań 2007, s. 22.

⁷¹ K. Białożyty, N. Pikula, *Niektóre zaburzenia psychiczne w podeszłym wieku – zespół depresyjny i otępienie*, w: *Poznać, zrozumieć i zaakceptować starość*, red. A. Zych, Łask 2012, s. 197.

- ograniczoną możliwość korzystania z bezpłatnych usług opiekuńczych, oferowanych przez pomoc społeczną.
4. W Polsce brakuje domów pobytu dziennego dla chorych, gdzie mogli by przebywać na czas pobytu opiekuna w pracy i mieć możliwość korzystania z różnych form terapii zajęciowej, podtrzymującej funkcje poznawcze.
 5. Opieka nad przewlekle chorym wiąże się ze sporymi wydatkami na sprzęt, leki, opiekę medyczną czy środki higieny. Do tego należy dodać jeszcze problemy finansowe, wynikające z rezygnacji z pracy, spowodowanej trudnością w pogodzeniu aktywności zawodowej z opieką nad chorym. Stąd istnieje potrzeba stworzenia odpowiednich warunków dla rodziny opiekującej się przewlekle chorym, nie tylko w postaci regulacji finansowych i prawnych, ale i pomocy psychologicznej dla opiekuna. Ponadto osoby, które mają trudną sytuację materialną w większym stopniu powinny liczyć na organizacje pozarządowe (np. fundacje), dzięki czemu mogą pozyskać dla chorego środki higieniczne i pielęgnacyjne, a nawet sprzęt rehabilitacyjny. To przeciwdziałałoby w większym stopniu integrować rodzinę chorego ze środowiskiem lokalnym, a nawet zapobiegać wykluczeniu społecznemu takiej rodziny i znacznie poprawiało komfort życia chorego i opiekuna.
 6. Wielu opiekunów na początku wykonywania swojej pracy posiada niewielką wiedzę na temat choroby otępiennej, z którym zmagają się podopieczni. W związku z tym, konieczny jest stały kontakt z lekarzem prowadzącym chorego. Ponadto warto jest utrzymywać więzi ze stowarzyszeniem, które skupia ludzi zainteresowanych problemami ludzi chorych na Alzheimera oraz na innego rodzaju otępieniu.
 7. Opiekun z zespołem wypalenia powinien brać udział w zajęciach psychoedukacyjnych, warsztatach relaksacyjnych, prowadzonych przez psychologa lub psychoterapeutę, a także zapoznać się ze sposobami radzenia sobie ze stresem i zdobyć wiedzę dotyczącą opieki nad osobą chorą. Dzięki temu opiekun nabiera dystansu do podopiecznego, niezbędnego do utrzymania z nim zdrowej relacji.
 8. Opiekun musi mieć okazję do odbudowy sił i własnych zasobów energetycznych. W sytuacji choroby bliskiej osoby musi pamiętać, że on sam również jest ważny i zasługuje na realizację swoich potrzeb.
 9. Ponieważ w Polsce brakuje miejsc w domy pomocy społecznej, zakładach opiekuńczo-leczniczych oraz dziennych placówkach opiekuńczych dla osób chorych na Alzheimera, dlatego też państwo w większym niż dotychczas stopniu powinno wspierać rodziny chorych, którzy ponoszą cały ciężar opieki. Należy zatroszczyć się m.in. o możliwość odpoczynku „domowych opiekunów”, by mogli jak najdłużej pomagać innym, np. w postaci zakładania *Centrów Opieki Wyręczającej*, na wzór tych z Małopolski, w których na krótki czas

można by umieścić osoby chore na Alzheimera, po to, by jego opiekun mógł zregenerować siły i załatwić ważne sprawy osobiste.

10. Zasadne wydaje się, aby w systemie pomocy szerzyć profesjonalne formy pracy socjalnej, związane ze świadczeniem pomocy rodzinom z tego typu chorobą, ukierunkowaną na wielość problemów społecznych, z którymi rodzina sobie nie radzi. Dotyczy to problemów w sferze zdrowotnej, społecznej, emocjonalnej, a także trudności z dostępem do informacji i realizacją obowiązków opiekuńczych⁷².
11. Opiekę domową nad chorym na otępienie należy zawsze traktować priorytetowo; dopiero w przypadku braku możliwości zabezpieczenia opieki w warunkach domowych, chorego należy umieścić w stacjonarnej placówce opiekuńczej, która powinna zadbać o jego adaptację do nowych warunków i zapewnić możliwość realizacji wszystkich potrzeb życiowych.

Słowa kluczowe: *starość, choroby otępienne, profesjonalna opieka, predyspozycje zawodowe*

Summary

Family care for patients with senile dementia

The aging of the population results, among others, in an increase in the incidence of senile dementia. According to the criteria of the World Health Organization (WHO), dementia is a group of symptoms caused by a chronic and progressive disease of the brain in which cognitive functions are impaired. In particular, concentration, memory, logical thinking, orientation, counting, learning and control over emotional and social reactions, behavior and motivation are disturbed". Affected people require professional nursing care at home or in a nursing home. A much better solution is to leave the sick at home, because the sick feel safest there. Since caring for family members is very difficult, it is necessary to have extensive, multi-faceted support of the patient's family members from the community.

Keywords: *old age, dementia, professional care, professional predisposition*

⁷² S. Pawlas-Czyż, *Jak pracować*, dz. cyt., s. 53.

Bibliografia

Opracowania i artykuły

- Białożył K., Piśkuła N., *Niektóre zaburzenia psychiczne w podeszłym wieku – zespół depresyjny i otępienie*, w: *Poznać, zrozumieć i zaakceptować starość*, red. Zych A., A., Łask 2012.
- Choroba Alzheimera*, red. J. Leszek, Wrocław 1998.
- Choroby otępienne. Teoria i praktyka*, red. J. Leszek, Wrocław 2003.
- Deregowska J., *Nowe schematy opieki nad seniorem w świetle założeń współczesnej opieki paliatywnej*, w: *Nowe schematy opieki nad seniorem w świetle założeń współczesnej opieki paliatywnej*, Poznań 2013.
- Fleming K., *Diagnosis and Evaluation of Dementia*, Mayo Clin. Proc. November 1995, nr 70(11).
- Gauthier S. *Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease*. Martin Dunitz 1996.
- Grond E., *Altersschwermet*, Munschen-Basel 2001.
- Huber L., *Opiekunowie osób starszych*, „Polityka Senioralna” 2016, nr 2.
- Korlak-Łukasiewicz A., *Problem wypalenia zawodowego u pracowników socjalnych. Jak mu zaradzić?* „Praca Socjalna” 2001.
- Kozielecki J., *O godności człowieka*, Warszawa 1977.
- Kraus S., *Pacjent z chorobą Alzheimera. Rady przydatne dla opiekunów profesjonalnych i domowych*, „Na temat. Zeszyty dla profesjonalnie pomagających” 2006, nr 2.
- Kumaniecki K., *Słownik łacińsko-polski*, Warszawa 1984.
- Markowska D., *Dom – twierdza tożsamości*, Wrocław 1992.
- Murray CJ, Lopez AD. *Evidence-based health policy – lessons from the Global Burden of Disease Study*. Science 1996
- Narodowy Program Badań Chorób Mózgu Prowadzących do otępienia*. Projekt powstał z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego, który przygotowali: Barcikowska M., Kuźnicki J., Szczudlik A, (grudzień 2010).
- Nestorowicz J., *Przebieg choroby Alzheimera*, w: *Choroba Alzheimera*, red. T. Parnowski, Warszawa 2010.
- Nowicka A., *Człowiek chory na alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym*, w: *Pomoc i opieka w starości*, red. B. Kromolicka, B. Bugajska, K. Seredyńska, Szczecin 2007.
- Nowicka A., *Getting social support as reported by alzheimer's patients' family caregivers*, w: *Disability - the contextuality of its meaning*, red. T. Żółkowska, T. Konopska, Szczecin 2010.
- Opala G., *Neurologiczne aspekty diagnostyki zespołu otępiennego*, „Post. Psych. Neurol.”, 1996, nr 1(3).
- Pawlas- Czyż S., *Jak pracować z osobami starszymi?* „Polityka Senioralna” 2016, nr 2.
- Poradnik dla rodzin i opiekunów osób starszych*, red. B. Arczewska, I. Bus, G. Podgórski, Fundacja „Miłorząb”, Łódź (b.d.w.).
- Prognoza ludności na lata 2014–2050*, GUS, Warszawa 2014.
- Sadowska A., *Jak radzić sobie z chorobą Alzheimera. Poradnik dla opiekunów*, Warszawa 2007
- Sadowska A., *Organizacja opieki nad chorym na chorobę Alzheimera w Polsce*, w: *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera*, Warszawa 2014.
- Selmes J., Selmes M. A., *Jak żyć z chorobą Alzheimera?* Warszawa 1992.
- Smrokowska-Reichmann A., *Czy zmiecie nas „demencyjne tsunami? Konsekwencje starzenia się społeczeństwa. Punkt do dyskusji dla sektora pomocy społecznej i ochrony zdrowia, cz.1.* „Wspólne tematy” 2013, nr 1.
- Strelau J., *Psychologia. Podręcznik akademicki*, tom II: *Psychologia ogólna*, Gdańsk 2000.

- Twardowska-Rajewska J., *Senior w domu. Opieka długoterminowa nad niepełnosprawnym seniorem*, Poznań 2007.
- Who cares? The State of Dementia Care in Europe*, Poland Fact Sheet Alzheimer Europe, 2006.
- Wypalenie zawodowe. Przyczyny i zapobieganie*, red. H. Sęk, Warszawa 2004.
- Yates M. E., *Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers*. J. Gerontol. B. Psychol. Sci. Soc. Sci. 1999, nr 54(1).
- Zaidat O., Lerner A. J., *Neurologia*, wyd. polskie, red. H. Kwieciński, Wrocław 2010.
- Zych A. A., *Leksykon gerontologii*, Kraków 2007.

Strony internetowe

- Bucka A., *Zespół wypalenia u opiekunów cierpiących na przewlekłą schizofrenię* <http://wiecjestem.us.edu.pl/zespol-wypalenia-u-opiekunow-osob-cierpiacych-na-przewlekla-schizofrenie> [dostęp: 24.06.2019].
- Charakterystyka, objawy i leczenie choroby Alzheimera*, <http://opiekanadchorym.pl/osoby-chore-przewlekle/choroba-alzheimera/charakterystyka-objawy-i-leczenie-choroby-alzheimera> [dostęp: 30.10.2019].
- Czajowska A., *Materiały szkoleniowe. Opiekun osób starszych*, <http://fundacjasymeon.pl/wp-content/uploads/2011/09/Materia%C5%82y-szkoleniowe-Anna-Czajowska.pdf> [dostęp: 30.10.2019].
- <http://zdrowie.wm.pl/211880,Opieka-nad-przewlekle-chorym-bywa-duzym-wyzwaniem.html>
- Jak postępować z podopiecznym cierpiącym z powodu otępienia?* <http://www.opiekadlaseniora.pl/porady/jak-rozpoznać-i-leczyć-demencję-u-osob-starszych>.
- Kamińska P., *Liczba osób z demencją wkrótce się potroi*. „Na temat”, w: abcZdrowie.pl [dostęp: 30.10.2019].
- Laskowska-Szcześniak M., *Leczenie osób w starszym wieku*, <http://medycynaipasje.com.pl/a983/Leczenie-osob-w-starszym-wieku.html> [dostęp: 30.10.2019].
- Libertowska, *Ludzie starsi we współczesnym społeczeństwie*, http://www.pwe.com.pl/files/723397080/file/10_ludzie_starsi.pdf [dostęp: 24.06.2019].
- Pełnomocnik rządu do spraw społeczeństwa obywatelskiego i równego traktowania Kancelaria Prezesa Rady Ministrów <http://www.spoleczenstwoobywatelskie.gov.pl/poradnik-dla-opiekunow-osob-starszych> [dostęp: 30.10.2019].
- Prasałek B., *Jak żyć z chorym na ALZHEIMERA? Porady dla opiekującego się chorym na Alzheimera*; http://www.poradnikzdrowie.pl/psychologia/choroby-psychiczne/jak-zyc-z-chorym-na-alzheimera-porady-dla-opiekujacych-sie-chorym_34105.html [dostęp: 30.10.2019].
- Stres, depresja, wypalenie*, <http://syntonia.jimdo.com/rodzinni-opiekunowie-os%C3%B3b-starszych-baza-wiedzy/o-opiekunie/stres-depresja-wypalenie> [dostęp: 30.10.2019].