

Uniwersytet Rzeszowski. Wydział Socjologiczno-Historyczny

BEATA SZLUZ

bszluz@ur.edu.pl

*Rodzinny wymiar troski – rola opiekuna osoby  
z chorobą Alzheimera*

---

Family Dimension of Care – the Role of the Caregiver  
of a Person with Alzheimer's Disease

STRESZCZENIE

Większość osób chorych posiada rodziny, które zapewniają pewien poziom opieki i wsparcia. W przypadku osób starszych i osób przewlekle niepełnosprawnych w każdym wieku ta „nieformalna opieka” może mieć znaczny zakres, intensywność i czas trwania. Opieka rodzinna podnosi kwestie bezpieczeństwa na dwa sposoby. Po pierwsze, opiekunowie są czasami określani jako „drugorzędni pacjenci”, którzy potrzebują i zasługują na ochronę i poradnictwo. Po drugie, opiekunowie rodziny są nieopłacanymi dostawcami, którzy często potrzebują pomocy, aby dowiedzieć się, jak stać się kompetentnym opiekunem, który może lepiej chronić swoich członków rodziny, tj. biorców opieki. W niniejszym opracowaniu przedstawiono przykłady dotyczące jakości życia w kontekście tych dwu spojrzeń. Akcent położono na opiekuna osoby dorosłej, który zapewnia opiekę i wsparcie głównie osobom dorosłym z przewlekłymi chorobami i przewlekłymi problemami zdrowotnymi.

**Słowa kluczowe:** rodzina; opiekun rodzinny; choroby przewlekłe; przewlekłe problemy zdrowotne; choroba Alzheimera

WPROWADZENIE

Starzenie się społeczeństwa wywołuje zwiększone zainteresowanie zaburzeniami pamięci i innych czynności poznawczych. Wzrost liczby zachorowań jest związany z wydłużeniem się średniej długości życia człowieka. Zgodnie z założeniami prognozy demograficznej, obejmującej okres do 2050 r., w przyjętej perspektywie zwiększy się liczba i udział osób starszych. W skali kraju liczebność

tej zbiorowości wzrośnie o 5,4 mln w 2050 r. Po 2025 r. znacząco wzrośnie odsetek osiemdziesięciolatków i osób starszych z uwagi na fakt, że ten wiek osiągną osoby urodzone w czasie powojennego *boomu* urodzeń. W 2040 r. osoby ponad osiemdziesięcioletnie będą stanowiły aż 36% zbiorowości osób starszych. W końcu prognozowanego okresu proporcje nieco ulegną zmianie. Odsetek osób 80+ w populacji w wieku 65 lat i więcej zmniejszy się do 32%. Liczba ludności w wieku 80 lat i więcej, wykazywana w bieżących bilansach w wielkości około 1,5 mln, wzrośnie w 2050 r. ponad dwukrotnie – do ponad 3,5 mln osób (GUS 2014, s. 1–43).

Najwyższa Izba Kontroli wykazała, że nie ma precyzyjnych danych światowych i krajowych dotyczących liczby chorych na chorobę Alzheimera (NIK). Na świecie odnotowano 15–21 mln osób z tą chorobą. W Polsce jest około 500 tys. osób z zaburzeniami otępiennymi (w tym pamięci), połowę stanowią pacjenci z chorobą Alzheimera (Przedpelska-Ober 2008, s. 9). W 2016 r., według dostępnych danych, odnotowano na świecie 47,5 mln osób cierpiących na demencję, z których od 28,5 mln do 33,3 mln osób doświadczało choroby Alzheimera. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) przewiduje, że łączna liczba osób dotkniętych demencją w 2030 r. wyniesie 75,6 mln, a do 2050 r. wzrośnie do 135,5 mln. Oznacza to, że nastąpi potrojenie liczby osób z chorobą Alzheimera do 2050 r. (szerzej zob. WHO; Prince i in. 2016).

Wzrost liczby osób chorych będzie wiązał się i skutkował zwiększeniem zapotrzebowania na opiekę, która jest bardzo wyczerpująca zarówno fizycznie, jak i psychicznie oraz jest kosztowna. Pełnienie roli opiekuna wiąże się z ryzykiem obniżenia jakości życia, przede wszystkim opiekunów rodzinnych. Jednocześnie ich troska jest integralną częścią leczenia, nie można bowiem leczyć człowieka, nie obejmując go troską (Jacker, Self, za: Dobrowolska 2010, s. 83). Długotrwała troska oraz zaangażowanie w opiekę nad chorym wywołuje zmęczenie, a także objawy psychosomatyczne. Wskutek tego opiekunowie są diagnozowani jako tzw. pacjenci drugiego rzutu (Walden-Gałuszko 2000). Wieloletnia opieka nad chorym jest wyzwaniem dla całej rodziny. Niewiele jest chorób, które w takim zakresie angażują do wieloletniej opieki nad chorym jego rodzinę. W niniejszym artykule podjęto próbę ukazania doświadczeń i problemów oraz zagrożeń dla osób pełniących rolę opiekuna rodzinnego osoby z chorobą Alzheimera.

#### SPECYFIKA CHOROBY ALZHEIMERA

Nazwa „choroba Alzheimera” pochodzi od nazwiska A. Alzheimera. W 1907 r. po raz pierwszy opisał on przypadek pacjentki, Augusty D., cierpiącej na tę chorobę. Wyróżnia się dwie postacie choroby Alzheimera: 1) wczesną, rozpoczynającą się przed 65. r.ż., 2) późną, po 65. r.ż. Postać wczesna rozwija się

szybciej, otępienie i zmiany fizyczne pacjenta osiągają znaczny stopień, natomiast postać późna ma powolny, podstępny rozwój i mniej dramatyczny przebieg. Choroba Alzheimera może pojawić się sporadycznie (częściej) bądź przybierać postać rodzinną (rzadziej). Wyróżniono trzy okresy przebiegu choroby:

1. Otępienie w stopniu lekkim – występują zaburzenia pamięci, lecz nie ograniczają one samodzielnego funkcjonowania chorego. Pojawia się: częstsze zadawanie pytań, kłopoty z przypominaniem sobie znanych faktów, szukanie przedmiotów i słów, trudności w zapamiętywaniu informacji przekazywanych przez otoczenie. Chorzy gorzej wypełniają swoje zadania w pracy, popełniają błędy w liczeniu, zarządzaniu pieniędzmi. Mogą występować trudności w kopiowaniu rysunków. Chorzy często wypierają pojawiające się problemy. Zaburzenia zachowania w tym okresie są nieznaczne.
2. Otępienie w stopniu umiarkowanym – narastające zaburzenia pamięci, zauważalne dla otoczenia, stanowią problem w samodzielnym funkcjonowaniu chorego. Na tym etapie chorzy: mogą zagubić się w znanej okolicy, zapominają imiona bliskich osób, mają problemy z wykonywaniem prac domowych i z trudem radzą sobie z bardziej złożonymi zadaniami. Pojawiają się kłopoty z rozpoznawaniem osób, ubieraniem się, niezrozumieniem mowy. Nasilają się zaburzenia zachowania pod postacią niepokoju, nasilonej depresji, apatii, drażliwości. Ponadto występuje bezsenność lub trudności z zasypianiem. Wymagany jest nadzór i pomoc osób drugih.
3. Otępienie głębokie – chory nie rozpoznaje bliskich osób, zasób słów jest bardzo ubogi. Chory nie potrafi sam się ubrać, trafić do domu, przestaje także dbać o higienę osobistą. Zdolności werbalne i możliwości poruszania się ulegają ograniczeniu. Może pojawiać się pobudzenie, agresja, niepokój. Dochodzi do utraty intelektualnego kontaktu ze światem. Niezbędna jest całodobowa opieka (Przedpelska-Ober 2008, s. 9).

Objawy przybierają na sile w kolejnych fazach rozwoju choroby, co skutkuje zwiększeniem zapotrzebowania na opiekę ze strony osób, które pełnią rolę opiekunów formalnych i nieformalnych (rodzinnych).

#### ROLA I ZESPÓŁ OPIEKUNA

W Polsce 92% osób chorych na chorobę Alzheimera przebywa w domu rodzinnym. Opieka nad chorym najczęściej spoczywa zatem na rodzinie (Parnowski 1998, s. 243). Najliczniejsi wśród opiekunów są współmałżonkowie (50–70%). Są to osoby po 70 r.ż., a więc często schorowane lub niepełnosprawne, nieprzygotowane do nowej roli, którą będą pełnić przez 8–14 lat. Drugą część opiekunów stanowią dorosłe dzieci chorych. Są to jednostki czynne zawodowo, które wycho-

wują własne potomstwo. Jednoczesne wykonywanie pracy zawodowej i opiekanie się chorym jest trudne, a w zaawansowanej fazie choroby staje się wręcz niemożliwe (Gauthier [ed.] 1996, s. 293–303, za: Sadowska 2016, s. 42).

Badanie obciążenia opiekunów prowadzono w ramach projektu „Alzheimer Europe” w 2006 r. Objęto nim 1181 opiekunów z pięciu krajów europejskich (Francji, Niemiec, Polski, Szkocji i Hiszpanii). W badaniu tym uczestniczyło 201 opiekunów w dziewięciu miastach Polski. 70% z nich to kobiety, blisko połowa badanych to współmałżonek chorego, 43% to jego dorosłe dziecko. 97% chorych mieszka we własnym domu, a 76% badanych mieszka wspólnie z chorym. 61% opiekunów to osoby niepracujące, w tym 51% to emeryci lub renciści, a 30% pracuje jeszcze w pełnym wymiarze (dorosłe dzieci chorych). 61% opiekunów, którzy opiekują się chorym w zaawansowanym stadium choroby, poświęca opiece ponad 10 godzin dziennie<sup>1</sup> (Alzheimer Europe Reports 2006).

Zadanie stojące przed opiekunem rodzinnym jest trudne i wyczerpujące. Wymaga cierpliwości i poświęcenia, zarazem powodując obciążenie psychiczne i zdrowotne. Wraz z informacją o chorobie pojawiają się obawy i pytania: jaka jest ta choroba, co będzie się działo z chorym, czy opiekun będzie w stanie opiekować się nim/nią, jak zmieni się życie opiekuna, czy w przyszłości opiekun rodzinny zachoruje na chorobę Alzheimera.

Mając na uwadze deficyt badań, podjęto próbę opisu oraz interpretacji doświadczeń osób pełniących rolę opiekunów rodzinnych jednostek z chorobą Alzheimera. Głównym celem przeprowadzonego badania<sup>2</sup> było poszukiwanie odpowiedzi na pytania o doświadczenia opiekunów rodzinnych. Uwzględniono następujące pytania badawcze: jakie znaczenie nadaje badana jednostka treści swoich doświadczeń oraz jaki wpływ na zmianę zachowań jednostki miało wejście w rolę opiekuna osoby chorej?

Pomiędzy opiekunem i podopiecznym powstaje rodzaj związku – typ kontaktu interpersonalnego charakteryzujący się sprzężonym układem ról osoby pomagającej i wspomaganej. Jego celem jest dobro osoby wspomaganej, zmniejszenie cierpienia, poprawa stanu zdrowia i zadowolenia z życia, rozwiązanie kryzysu lub

---

<sup>1</sup> Z przywołanych badań wynika, że opiekunowie nie otrzymywali informacji: ponad 35% opiekunów skarży się na brak informacji o chorobie; 49% na brak informacji o tym, jak będzie postępował rozwój choroby; 26% nie otrzymało informacji o leczeniu choroby Alzheimera; zaledwie 10% badanych było wyczerpująco poinformowanych o pomocy, na jaką mogą liczyć chorzy i o przysługujących im uprawnieniach oraz dostępnych usługach; tylko 33% opiekunów zostało poinformowanych o istnieniu organizacji, alzheimerowskich pomagających choremu i jego opiekunowi (Alzheimer Europe Reports 2006).

<sup>2</sup> Badanie zostało przeprowadzone w 2017 r. przez autorkę artykułu, z zastosowaniem techniki wywiadu pogłębionego (*In-Depth Interview* – IDI). Ze względu na ochronę danych osobowych nie podano miejsca przeprowadzenia wywiadów, usunięto nazwy miejscowości i inne nazwy własne. Liczba respondentów – 15, płeć – 10 mężczyzn (M) i 5 kobiet (K), wiek – od 40 do 85 lat. Autorka prowadziła także obserwację uczestniczącą przez 10 lat.

problemu życiowego (Sęk 2005, s. 138, 149). Relacja opiekuńcza jako „układ relacji dwóch stron” cechuje się odpowiedzialnością za podopiecznego oraz więzią emocjonalną, która występuje pomiędzy podmiotami tej relacji. Przykładem stosunku opiekuńczego może być opieka nad osobą z chorobą Alzheimera określana jako relacja pełna, ze względu na całkowity zakres pełnionej opieki (Dąbrowski 2000, s. 40–52). Jakość relacji jest uzależniona od cech osobowości, wiedzy i umiejętności opiekuna, a także typu pacjenta, cech i właściwości podopiecznego, takich jak: wiek, charakter bezradności i brak samowystarczalności (Kustra 2009, s. 142–144). S. Kawula (2004, s. 35–36) wskazał następujące cechy charakterystyczne relacji opiekun – podopieczny: 1) dualność oznaczająca wyłączność relacji pomiędzy dwiema osobami, 2) obecność i otwartość na osobę, 3) dwustronność relacji, 4) jedność aktywności i pasywności w danej relacji, 5) bliskość i bezpośredniość. Wszystkie wymienione cechy można dostrzec w relacji pomiędzy opiekunem rodzinnym i osobą z chorobą Alzheimera.

W literaturze przedmiotu (Gauthier [ed.] 1996, s. 293–303, za: Sadowska 2016, s. 42–43) wskazano wiele obciążeń, które stwarza opiekunowi rodzinnemu wieloletnia opieka nad chorym. Są to:

1. Obciążenie psychiczne – pojawia się u opiekuna często jeszcze przed diagnozą, kiedy chory zmienia się, staje się niesympatyczny, roszczeniowy, podejrzliwy, nie dostrzega starań opiekuna, jest nadmiernie pobudzony lub agresywny albo wycofany, niepodtrzymujący aktywności i unikający kontaktu z innymi. To skutek życia w ciągłym stresie. Około 70% opiekunów cierpi z powodu permanentnego stresu, a 50% – z powodu zespołów depresyjnych i depresji.
2. Obciążenie fizyczne – jest efektem przejmowania przez opiekuna obowiązków związanych zarówno z codziennym prowadzeniem gospodarstwa domowego, jak i koniecznością pomagania choremu w codziennej toalecie, ubieraniu się, jedzeniu. Obciążenie znacznie się potęguje, szczególnie w sytuacji braku pomocy ze strony innych osób.
3. Obciążenie ekonomiczne – jest związane z ponoszeniem dodatkowych kosztów leczenia, opieki i pielęgnacji chorego.
4. Obciążenie społeczne – wyraża się przez różne formy izolacji społecznej chorego i opiekuna. Uczestnictwo tych osób w życiu społecznym jest znacznie ograniczone.

Respondenci odnosili się w swoich wypowiedziach do doświadczanych obciążeń związanych z pełnieniem roli opiekuna rodzinnego. Przykładem mogą być fragmenty wypowiedzi badanych:

U mamy pojawiało się zapominanie, tak jak na początku u mojego dziadka. Ja czułem, że to początek demencji. W przypadku dziadka mówili mi o sklerozie. On się gubił, nic nie pamiętał. Dobrze, że zmarł spokojnie i nie leżał. Bałem się i denerwowałem, bo jestem jedynym synem. Co ja

zrobię, jak sobie poradzę, nie wiem. Siostra mamy też jest na to chora. To dziedziczne w rodzinie. Chorują kobiety (M, 40 lat).

Mamie trzeba pomagać we wszystkich czynnościach. Ja gotuję. Ona chce, ale ostatnio zapomniała wyłączyć gaz. Na szczęście zauważyłem i żyjemy. Robię zakupy, sprzątam, pierę, dbam o mamę. Jestem sam (M, 40 lat).

Nie pracuję, bo nie mogę. Muszę całą dobę opiekować się ojcem. Brakuje mi pieniędzy. Byłem w GOPS-ie, ale dostałem tylko jeden zasiłek celowy na lekarstwa i pościel – taką, którą mogę wypracować, medycyną. Nic innego nie otrzymałem w ostatnich 12 latach (M, 45 lat).

Ja jestem ciągle w domu. Mój brat przyjeżdża raz na tydzień. Wychodzę na podwórko, bo nawet nie mam dokąd iść. On mnie wygania z domu do ludzi (K, 42 lata).

Mając na uwadze obciążenia opiekuna, B. Grochmal-Bach (2007, s. 223–224) wskazała na występowanie tzw. zespołu opiekuna, na który składa się wiele objawów fizycznych, psychosomatycznych i psychospołecznych dostrzeganych u osób długotrwale obciążonych opieką nad chorym. Wśród tych uwarunkowań badaczka wymieniła:

- poczucie odpowiedzialności towarzyszące opiekunom,
- przewlekłe zmęczenie obowiązkami pielęgnacyjno-opiekuńczymi,
- zaniedbanie własnych potrzeb i obowiązków.

„Zespół opiekuna” jest zjawiskiem niebezpiecznym dla opiekuna i podopiecznego. Deficyt pomocy i wsparcia opiekuna może prowadzić do nadmiernego obciążenia psychosomatycznego, a w efekcie do choroby. Wyczerpany psychicznie, depresyjny lub przejawiający agresję opiekun nie jest w stanie prawidłowo wykonywać zadań związanych z opieką nad chorym. Zaniedbywanie własnych potrzeb i zmęczenie wykonywaną pracą może przejawiać się brakiem satysfakcji z wykonywania zadań, występowaniem licznych objawów psychosomatycznych (np. problemów ze snem, apetytem), psychospołecznych (np. poczucie osamotnienia), dystansem wobec problemów podopiecznego i utratą troski. Przejawem zespołu opiekuna jest złość na podopiecznego, na sytuację, w której się znalazł opiekun oraz niechęć do wykonywania codziennych czynności. Nieprowodzenie może wywołać rozdrażnienie oraz gniew.

A. Maciarz (2004, s. 43) wspominała o zespole „wypalania sił”<sup>3</sup>, podkreślając, że jest to „specyficzny stan psychofizycznego wyczerpania z wieloma nasilającymi się objawami”. W jego przebiegu wyróżniła trzy fazy:

---

<sup>3</sup> W literaturze naukowej opisano zespół „wypalania się sił” (*burnout syndrome*), który już w latach 60. XX w. był przedmiotem zainteresowań naukowców (Sęk [red.] 2004). W 1974 r. amerykański psychiatra H.J. Freudenberger używał tego terminu na oznaczenie „stanu wyczerpania jednostki spowodowanego nadmiernymi zadaniami stawianymi jej przez fizyczne lub społeczne środowisko pracy” (Zych 2007, s. 214).

1. Dominują takie objawy, jak: bóle głowy, bezsenność, obniżenie nastroju i aktywności oraz rozdrażnienie. Symptomy te przypominają skutki zwykłego przemęczenia, dlatego często są przez opiekuna bagatelizowane.
2. Wszystkie wyżej wymienione objawy się nasilają. Opiekun doświadcza poczucia apatii, beznadziejności sytuacji, własnej niekompetencji. Stopniowo zaniedbuje swoje obowiązki, dystansuje się wobec potrzeb podopiecznego, pomniejsza jego problemy, za które obwinia innych ludzi, np. lekarzy czy członków rodziny, którzy nie interesują się losem chorego i nie udzielają mu pomocy. Doświadcza stanu skrajnego zmęczenia i wyczerpania, prowadzącego do tzw. terminalnej fazy zespołu „wypalania się sił”.
3. U opiekuna pojawia się negatywny obraz podopiecznego i własnej sytuacji życiowej. Dystansuje się on emocjonalnie wobec chorego, obojętnieje na jego potrzeby i pragnienia. Zdarza się utrata kontroli nad emocjami u opiekuna, u którego może pojawić się agresja skierowana na podopiecznego.

Badane osoby mówiły o przemęczeniu, bezsenności, rozdrażnieniu, towarzyszącym napięciu.

Jest coraz gorzej. Nie mogę spać. On mnie budzi każdej nocy. Krzyczy na mnie. Woła mnie. Chce herbaty. Jak nie wstaję, to rzuca kapciem. Jestem zmęczona (K, 83 lata).

Każdego dnia jestem z nią. Widzę, że marnieje w moich oczach. Otacza mnie jej choroba. Martwię się, denerwuję. Nasze życie się zmienia (M, 81 lat).

Respondenci, którzy opiekowali się ojcem, mówili o narastaniu przemęczenia, wyczerpaniu sił, braku pomocy i wsparcia innych osób:

Robię, co mogę. To ja teraz jestem za niego odpowiedzialny. Nie znam się na leczeniu, ale staram się wypełniać zalecenia lekarza. Czasami już odpuszczam, bo nic nie pomaga. Jestem zmęczony. Już tak długo to trwa, jest ciągle tylko gorzej. Nie mam pomocy. Brat i siostra przychodzą coraz rzadziej. W miarę pogarszania się sytuacji, oni jakby uciekają od tego wszystkiego. Ciężar opieki spadł na mnie. Ja też mam dość. Idę na podwórko, mówię sam do siebie, ale wracam, bo co mam począć. Moje życie utraciło sens. Jakby niczego nie było. Tylko ta choroba (M, 53 lata).

Mój organizm się wyczerpał. Podnosiłem ojca i zemdlałem. To już drugi raz. On jest ciężki. Nie pomaga mi. Jest taki wymagający. Ja też się męczę. Nie narzekam, ale wewnątrz cierpię, i to bardzo (M, 52 lata).

Opiekunowie doświadczali przeciążenia opieką, permanentnego stresu, a w konsekwencji wypalenia sił. Przejawiali zachowania agresywne w stosunku do podopiecznych. Przykładem są fragmenty wypowiedzi respondentów:

Mama wymaga całodobowej opieki. Jest uciążliwa, męczy mnie opieka nad nią. Ja nie mam własnego życia. Nie pracuję, z nikim się nie spotykam, nigdzie nie wychodzę. Już nie mam siły.

Czasami woła w nocy, ja nie wstaję. Dopiero po pewnym czasie zwlokę się z łóżka. Ona rzuca kap-ciami we mnie. Denerwuje mnie to wszystko (K, 50 lat).

Zmieniłem pampersa, umyłem go. Karmiłem ojca od rana. Nic nie zjadł. Miałem jechać razem z kolegami na giełdę gołębi. On nie jadł, pluł, przeklinał, kopał mnie. Mam dość. Moje zdenerwo-wanie jest maksymalne. W końcu krzyknąłem: nie jedz, to w końcu umrzesz. Miałem dość i wysze-dłem z domu. Już mi wszystko jedno. Nie mam własnego życia, już nic nie mam. Wszegogarnia-jąca choroba (M, 52 lat).

Badani opiekunowie wskazywali na napady złości i agresji chorego, zaburze-nia snu i zmiany osobowości oraz trudności z porozumiewaniem się. Opiekuno-wie rodzinni napotykali na trudności związane z codziennym funkcjonowaniem chorego, takie jak: niekontrolowanie potrzeb fizjologicznych, utrzymanie higieny i toaleta, pozostawienie chorego samego w domu oraz podróżowanie z nim, a tak-że błądzenie.

Kiedyś był razem z nami, a potem jakoś się oddalił. Szedł drogą do (...). Szukałam go. Jeź-dziłam rowerem i szukałam. W końcu go odnalazłam. Przestraszyłam się. (...) Ojciec krzyczy. Ma omamy wzrokowe i słuchowe. Widzi jakichś ludzi, których nie ma. Słyszy głosy. Widzi np. muchy. Krzyczy na mamę, że przyszli jacyś mężczyźni do niej. Ojciec mnie nie poznaje. Mówi do mnie pielęgniarka. Wydaje się mu, że jest jeszcze druga pielęgniarka, ale jej przecież nie ma (K, 45 lat).

Mama leży. Załatwia swoje potrzeby do pampersa. Ma na stałe cewnik, bo wstrzymało moc-z i już się nie uruchomił pęcherz. Muszę ją myć, kąpać. Nie chce, żeby ją ruszać. Krzyczy, że ją mor-dują (K, 47 lat).

Tacie zepsuł się ostatni ząb. Miałem problem, bo on nie chodzi – jak mam go zawieźć do den-tysty? Poprosiłem brata. Pojechał ze mną do prywatnego gabinetu. Wnieśliśmy ojca na rękach. Nie było innego sposobu (M, 50 lat).

Problemy zdrowotne, których nie może rozwiązać lekarz rodzinny, wyma-gają korzystania z prywatnych wizyt lekarskich. Zwiększa to koszty ponoszone przez rodzinę, co jest szczególnie dotkliwe, kiedy opiekun zajmuje się chorym i nie pracuje zawodowo.

Do ojca zamawiam lekarza rodzinnego. Płacę 100 zł za każdą wizytę. Zamawiam też panią chi-rurg. Jej też płacę 100 zł. A jeszcze te lekarstwa i opatrunki. Już mi brakuje pieniędzy, bo te wizyty są częste. Jeszcze pielęgniarka przychodzi pobrać badania. Daję jej 20 zł. Ja nie pracuję, nie mam emerytury. Korzystam z emerytury ojca i mamy. Mama też jest chora. Ma cukrzycę, jaskrę, chore serce. Jest ciężko (M, 58 lat).

Zdarza się, że opiekunowie nadmiernie angażują się w opiekę nad chorym, zapominając o własnych potrzebach, o życiu osobistym. W literaturze naukowej (Kalinowski 2002, s. 41) przyjęto określenie „syndrom Mesjasza”, który przeja-wia się: nadpobudliwością, wyczerpaniem, karaniem innych osób, mniejszą kon-



trolą, gorszym wglądem w siebie, a nawet uzależnieniami czy myślami samobójczymi<sup>4</sup>. Opiekun chorego powinien jak najczęściej zwracać się o pomoc do innych osób (Szluż 2016, s. 105–112), lekarzy oraz stowarzyszeń alzheimerowskich. Powinien dążyć do stworzenia bezpiecznego i przyjaznego domu dla osoby chorej i stworzenia możliwie jak najlepszych warunków dla siebie jako opiekuna rodzinnego.

Opiekunowie podkreślają także pozytywne aspekty sytuacji, przyznając, że postawione przed nimi zadanie przyczynia się do ich dowartościowania, nawiązania głębszej więzi psychicznej z podopiecznymi.

Siedzę już dłuższą chwilę. Muszę iść do ojca, bo trzeba go pokarmić, umyć, zmienić pampersa. Ja to muszę zrobić. To ważne. To jakby moja praca (M, 52 lat).

Ja jestem niezbędny, bo mama sobie nie radzi. Bez mojej pomocy ona nie może funkcjonować. Nie chcę jej nigdzie oddać, to moja mama. Czuję, że mam obowiązek do spełnienia, to dla mnie ważne zadanie w życiu (M, 56 lat).

Niektórzy wyrażają dumę, że potrafią sprostać wyzwaniu, jakim jest opieka nad osobą z zaburzeniami pamięci. Mają poczucie bycia potrzebnym innej osobie.

#### ZAKOŃCZENIE

Pełnienie opieki przez opiekuna rodzinnego nad osobą chorą na chorobę Alzheimera jest bardzo trudne. Jest ona sprawowana – szczególnie w zaawansowanym stadium choroby – przez całą dobę. Ma charakter długotrwały, od kilku do kilkunastu lat. Zwiększa się zatem zakres i stopień opieki oraz jej czas. Wczesne objawy najczęściej nie są dostrzegane, z kolei późne rozpoznanie nie sprzyja choremu. Zachowanie się podopiecznego utrudnia mu funkcjonowanie, nie rozpoznaje on miejsc, traci rozumienie przeznaczenia przedmiotów i umiejętność posługiwania się narzędziami. Dziwne zachowania powodują frustrację u opiekuna. Trudne są wyjścia z domu i wizyty u lekarza, pacjent często opiera się i nie chce

<sup>4</sup> A. Nowicka na podstawie wybranej literatury przedmiotu przywołała kilka przykładów obrazujących problemy zdrowotne opiekunów sprawujących długotrwałą opiekę nad chorym na Alzheimera. Zauważyła, że dochodzi u nich do obniżenia odporności immunologicznej, rozwoju innych schorzeń (np. zaburzeń w odżywianiu się, depresji, chorób sercowo-naczyniowych, jak nadciśnienie tętnicze czy choroba wieńcowa, ale także układu oddechowego itp.). Ponadto podkreśliła, że opiekunom wolniej goją się rany i wykazują oni osłabione reakcje na szczepionkę przeciw grypie. Ten efekt zmniejszonej odporności immunologicznej może się u nich utrzymywać nawet do 4 lat po śmierci podopiecznego. Obserwuje się u nich poza tym napięcie emocjonalne, niepokój i zmienność nastroju, ich zachowanie bywa impulsywne, a nawet agresywne. Niektóre jednostki próbują rozładować towarzyszące im napięcie i poprawić sobie nastrój, sięgając po papierosy, kofeinę, alkohol lub leki uspokajające i nasenne (Nowicka).

wstać z łóżka, nie pozwala się ubrać. Chorzy mają urojenia, halucynacje, zaburzenia nastroju i zachowania, bywają agresywni.

Opiekun, koncentrując się na zajmowaniu się podopiecznym, traci po pewnym czasie pracę, co prowadzi do problemów finansowych. Najczęściej zostaje sam, a pozostali członkowie rodziny, których choroba przeraża, niejednokrotnie zaczynają się stopniowo izolować. Opiekun pozostaje we własnym domu, nie ma czasu wolnego. Długotrwała izolacja opiekuna rodzinnego utrudnia powrót do poprzedniego funkcjonowania w środowisku pracy i środowisku lokalnym. Zmienia się jego życie, w którego centrum znajduje się choroba. Zdarza się, że opiekun zapada na różne choroby, które są skutkiem doświadczanych przez długi czas obciążeń.

#### BIBLIOGRAFIA

- Alzheimer Europe Reports (2006), *Alzheimer Europe Survey: Who cares? The state of dementia care in Europe*, [www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports](http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports) (dostęp: 28.11.2017).
- Dąbrowski Z. (2000), *Pedagogika opiekuńcza w zarysie*, t. 2, Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Dobrowolska B. (2010), *Wprowadzenie do medycznej etyki troski*, Bydgoszcz: Wydawnictwo Branta.
- Gauthier S. (ed.) (1996), *Clinical Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease*, London: Martin Dunitz Publishers.
- Grochmal-Bach B. (2007), *Cierpienie osób z otępieniem typu Alzheimer*, Kraków: Wydawnictwo WAM.
- GUS (2014), *Sytuacja demograficzna osób starszych i konsekwencje starzenia się ludności Polski w świetle prognozy na lata 2014–2050*, <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/sytuacja-demograficzna-osob-starszych-i-konsekwencje-starzenia-sie-ludnoscipolski-wswietle-prognozy-na-lata-2014-2050,18,1.html> (dostęp: 01.02.2016).
- Kalinowski M. (2002), *Towarzystwo w cierpieniu. Posługa hospicyjna*, Lublin: Wydawnictwo Polihymnia.
- Kawula S. (2004), *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych*, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Kustra C. (2009), *Relacja terapeutyczna opiekuna i podopiecznego w przebiegu opieki*, „Acta Universitatis Nicolai Copernici. Pedagogia XXIV”, z. 392.
- Maciarz A. (2004), *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- NIK, *NIK o opiece nad chorymi na Alzheimer*, [www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-opiece-nad-chorymi-na-alzheimer.html](http://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-opiece-nad-chorymi-na-alzheimer.html) (dostęp: 16.05.2017).
- Nowicka A., „Zespół opiekuna” jako konsekwencja sprawowania długotrwałej opieki nad osobą z otępieniem typu Alzheimer, [www.alzheimer-porozumienie.org/baza-wiedzy/zasady-przystepywania-nowych-organizacji-do-ogolnopolskiego-porozumienia-organizacji-alzheimerowskich-1](http://www.alzheimer-porozumienie.org/baza-wiedzy/zasady-przystepywania-nowych-organizacji-do-ogolnopolskiego-porozumienia-organizacji-alzheimerowskich-1) (dostęp: 29.11.2017).
- Parnowski T. (1998), *Organizacja opieki*, [w:] J. Leszek (red.), *Choroba Alzheimer*, Wrocław: Wydawnictwo Volumed.

- Prince M., Comas-Herrera A., Knapp M., Guerchet M., Karagiannidou M. (2016), *World Alzheimer Report 2016. Improving Healthcare for People Living with Dementia. Coverage, Quality and Costs Now and in the Future*, London: Published by Alzheimer's Disease International.
- Przedpelska-Ober E. (2008), *Choroba Alzheimera z perspektywy neurologa*, [w:] A. Jankiewicz (red.), *Poradnik dla opiekunów osób dotkniętych chorobą Alzheimera*, Poznań: Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie.
- Sadowska A. (2016), *Organizacja opieki nad chorym na chorobę Alzheimera w Polsce*, [w:] *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce. Raport RPO*, Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Sęk H. (red.) (2004), *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*, Warszawa: PWN.
- Sęk H. (2005), *Psychologia kliniczna*, Warszawa: PWN.
- Szluz B. (2016), *Praca socjalna w starzejącym się społeczeństwie*, „Annales. UMCS. Sectio J”, nr 1, DOI: <http://dx.doi.org/10.17951/j.2016.29.1.105>.
- Walden-Gałuszko K. de (2000), *Stres pracy personelu medycznego*, [w:] K. de Walden-Gałuszko (red.), *Psychoonkologia*, Kraków: Polskie Towarzystwo Psychiatryczne.
- WHO, *Dementia*, [www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en) (dostęp: 10.05.2017).
- Zych A.A. (2007), *Leksykon gerontologii*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

## SUMMARY

Most patients have families that are providing some level of care and support. In the case of older adults and people with chronic disabilities of all ages, this “informal care” can be substantial in scope, intensity, and duration. Family care giving raises safety issues in two ways. First, caregivers are sometimes referred to as “secondary patients”, who need and deserve protection and guidance. Second, family caregivers are unpaid help providers who often need help to learn how to become competent volunteer workers who can better protect their family members (i.e. the care recipients). This article summarizes quality evidence from both of these perspectives. The focus is on the adult caregiver who provides care and support primarily for adults with chronic illnesses and chronic health problems.

**Keywords:** family; family caregiver; chronic illnesses; chronic health problems; Alzheimer's disease