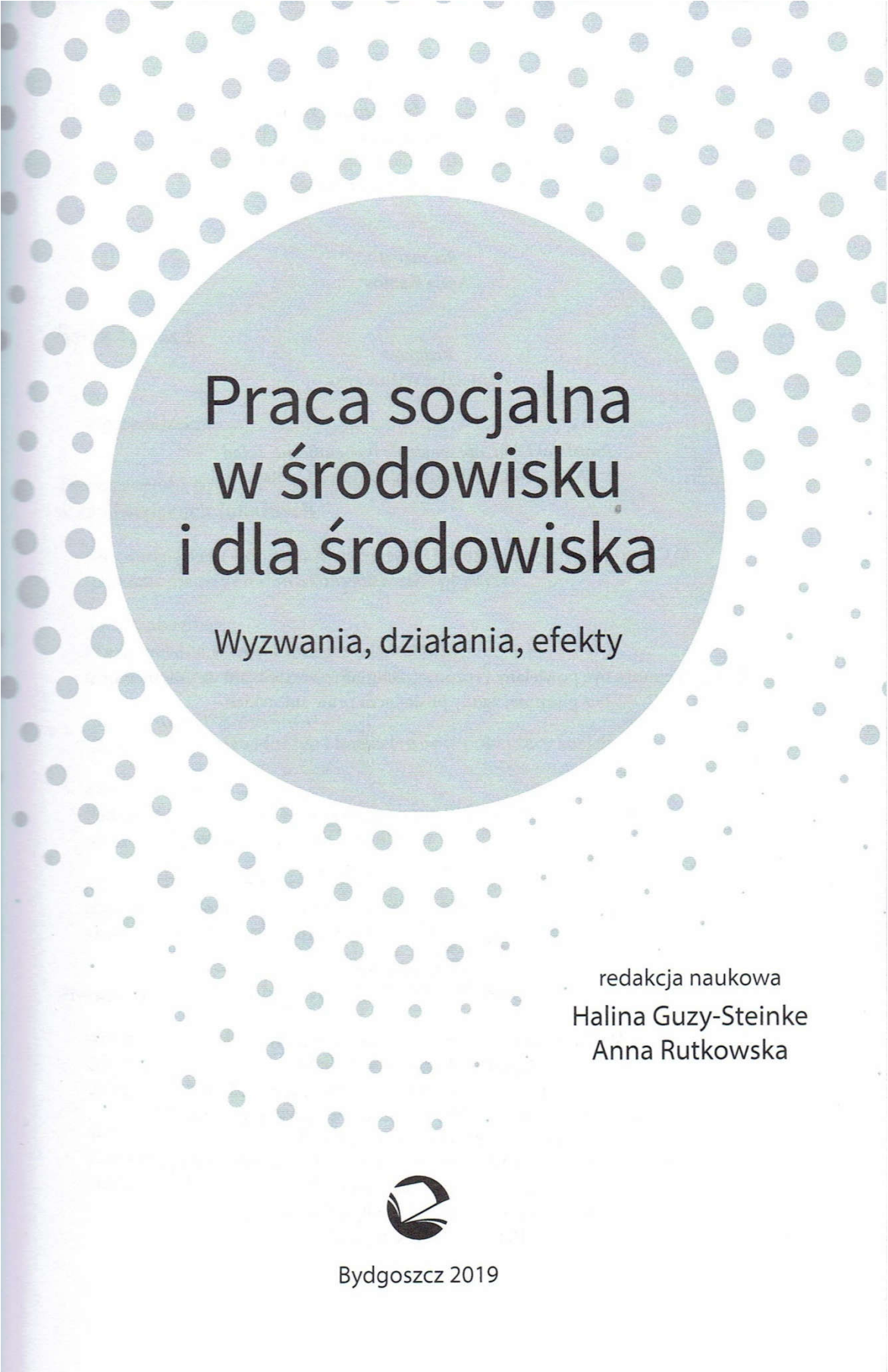




Praca socjalna w środowisku i dla środowiska

Wyzwania, działania, efekty

redakcja naukowa
Halina Guzy-Steinke
Anna Rutkowska



Bydgoszcz 2019

Komitet Redakcyjny

Jarosław Burczyk (przewodniczący)
Zygmunt Babiński, Grzegorz Domek, Grzegorz Kłosowski
Bernard Mendlik, Piotr Siuda, Małgorzata Święcicka,
Ewa Zwolińska, Ireneusz Skowron (sekretarz)

Recenzent

Anna Kanios

Redaktor

Agnieszka Wiśniewska

Projekt okładki, opracowanie typograficzne, skład

Aldus Oficyna Wydawnicza Jacek Czekala

© Copyright by Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego
Bydgoszcz 2019

Utwór nie może być powielany i rozpowszechniany w całości ani we fragmentach
bez pisemnej zgody posiadacza praw autorskich

ISBN 978-83-8018-251-6



Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego
(Członek Polskiej Izby Książki)

Redakcja: 85-092 Bydgoszcz, ul. Ogińskiego 16
tel. 52 32 36 755; 52 32 36 729, e-mail: wydaw@ukw.edu.pl
<http://www.wydawnictwo.ukw.edu.pl>

Rozpowszechnianie: tel. 52 32 36 730, e-mail: jarno@ukw.edu.pl

Druk: Drukarnia Cyfrowa UKW
tel. 52 32 36 702, e-mail: poligrafia@ukw.edu.pl
Poz. 1874 Ark. wyd. 17,5

Spis treści

Wprowadzenie	7
------------------------	---

Teoretyczne i praktyczne aspekty zmian w środowiskach lokalnych

ANNA KOTLARSKA-MICHALSKA Renesans metody środowiskowej w teorii i praktyce	15
MARIA MENDEL Praca socjalna w trosce o lokalną tożsamość mieszkańców gentryfikowanych miast	41
EWA MARYNOWICZ-HETKA Transformacje niewidoczne i bezszelestne w polu pracy socjalnej	57
EWA KANTOWICZ Pedagogiczne inspiracje w działaniach profesjonalistów społecznych na rzecz aktywizacji środowisk lokalnych	75
HALINA GUZY-STEINKE Sąsiedztwo jako predyktor/wyznacznik kapitału społecznego wsi i metody organizowania wiejskiego środowiska lokalnego.	87

Pomoc społeczna wobec wyzwań społecznych

MIROSŁAW GREWIŃSKI Dlaczego potrzebujemy w polskich gminach Lokalnego Centrum Usług Społecznych?	99
ANNA SIKORSKA Transformacja w pomocy społecznej w świetle zmieniających się potrzeb społecznych	115

ANNA LESZCZYŃSKA-REJCHERT

Edukacja międzypokoleniowa jako forma działań służących
odnajdywaniu i pobudzaniu sił społecznych 129

ANDŻELIKA MAJKOWSKA, KAZIMIERZ WOJNOWSKI

Dysfunkcjonalność socjalna rodzin niepełnych na wsi – przyczynek
diagnostyczny środowiska lokalnego 145

MAŁGORZATA CICZKOWSKA-GIEDZIUN

Perspektywa ekologiczna w pracy socjalnej z rodziną 161

Działania aktywizujące w środowisku i rodzinie

ANNA RUTKOWSKA, MAŁGORZATA SZPUNAR

Współpraca w środowisku i działania animacyjne
pracowników ośrodków pomocy społecznej 173

HUBERT KASZYŃSKI, KATARZYNA ORNACKA, OLGA MACIEJEWSKA

Włączanie osób doświadczonych (*service user involvement*)
w proces kształcenia pracowników socjalnych 187

MAREK SASS

Pamięć, działanie, rozwój. Wieś tematyczna Wielki Mędromierz 207

ELŻBIETA KOŚCIŃSKA

Praca socjalna w kontekście potrzeb osób starszych 219

MARIA JANUSZEWSKA-WARYCH

Kultura organizacji czasu wolnego jako forma wspierania
rodzin zagrożonych wykluczeniem społecznym 231

BOŻENA CHROSTOWSKA

Wykorzystanie modelu Aktywnej Społeczności wśród rodziców dzieci
z autyzmem na przykładzie projektu Aktywne Społeczności Warmii i Mazur 241

BEATA SZLUZ

Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera – kierunki wsparcia
opiekuna rodzinnego 255

ANNA KSIĄŻAK-GREGORCZYK

Możliwości podejmowania aktywności społecznej przez młodzież
w szkolnej codzienności 265

RYSZARD NECEL

Przedsiębiorstwo wobec rozwoju lokalnej społeczności
– modelowe przykłady zaangażowania 277

BEATA SZLUZ

Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera – kierunki wsparcia opiekuna rodzinnego

Streszczenie

Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera jest nie tylko wyczerpująca fizycznie i psychicznie, ale także kosztowna. Problem ten nabiera szczególnego znaczenia wobec procesu starzenia się jednostek, społeczeństw i systematycznie zwiększającej się liczby osób chorych. Sprawowanie opieki nad osobą z chorobą Alzheimera stwarza wysokie ryzyko obniżenia jakości życia przede wszystkim opiekunów rodzinnych silnie związanych emocjonalnie z chorym. W artykule podjęto próbę ukazania trudności, z którymi spotykają się rodzinni opiekunowie osób z chorobą Alzheimera oraz kierunków wsparcia.

Słowa kluczowe

rodzina, opiekun rodzinny, wsparcie społeczne, choroba przewlekła, choroba Alzheimera

Wprowadzenie

Z perspektywy socjologicznej choroba przewlekła jest wiązana z „zakłóceniami biograficznymi” (Bury 1997, s. 124). Występują one u chorego, a także u opiekuna rodzinnego (Szluż 2017b). Choroba przewlekła utrzymuje się latami, a wraz z upływem czasu może się nasilać. W konsekwencji pojawia się wiele następstw, które są dostrzegane w różnych zakresach życia jednostki. Następuje stopniowe wyłączanie z życia zawodowego i społecznego. Rodzina, opiekun rodzinny znajdują się w nowej, nieznanej dotąd sytuacji, do której nie są przygotowani. Podejmują próby organizowania życia na nowo, wypracowują sposoby pomocy choremu. Długotrwała opieka nad chorym powoduje obciążenie opiekuna. Następuje starzenie się opiekuna, ma on własne problemy zdrowotne, trudności związane z funkcjonowaniem na rynku pracy czy własną aktywnością, spędzaniem czasu wolnego i wypoczynkiem. Niezbędne jest zatem wypracowanie modelu wsparcia opiekunów rodzinnych osób przewlekłe chorych. Jest to szczególnie ważne w kontekście procesu starzenia się społeczeństwa, a zatem wzrostu liczby osób

starszych i koniecznością zapewnienia im opieki. Celem artykułu uczyniono ukazanie wybranych aspektów opieki nad osobami z chorobą Alzheimera i kierunków wsparcia opiekunów rodzinnych.

Istota choroby przewlekłej

Choroba przewlekła może mieć charakter postępujący, może nawet spowodować przedwczesny zgon. Według amerykańskiej Komisji ds. Chorób Przewlekłych (*Commission on Chronic Illness*) choroby przewlekłe są to „wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które mają jedną lub więcej z następujących cech charakterystycznych: są trwałe, pozostawiają po sobie inwalidztwo, spowodowane są nieodwracalnymi zmianami patologicznymi, wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego albo według wszelkich oczekiwań wymagać będą długiego okresu nadzoru, obserwacji czy opieki” (Shontz 1972, s. 300). Zasób sił uwarunkowany stanem zdrowia somatycznego stanowi podstawę podziału osób przewlekłe chorych na cztery grupy: osoby, które pomimo objawów choroby wykazują pełną wydolność fizyczną; osoby, którym choroba uniemożliwia duży wysiłek fizyczny; osoby, które odczuwają dolegliwości podczas codziennej aktywności fizycznej; osoby całkowicie niezdolne do normalnego trybu życia, zmuszone do stałego przebywania w łóżku (Pilecka 2007, s. 17–22). Osoby z chorobą Alzheimera w związku z postępującymi dolegliwościami doświadczają trudności podczas codziennej aktywności fizycznej, choroba uniemożliwia im wysiłek fizyczny, są niezdolne do normalnego trybu życia, a w zaawansowanym stadium choroby są najczęściej zmuszone do stałego przebywania w łóżku.

Określono trzy główne wzorce losu osoby doświadczającej niepełnej sprawności, wydzielone ze względu na moment pojawienia się ograniczeń. Pierwszy wiąże się z jej stwierdzeniem we wczesnym dzieciństwie. Kolejny dotyczy osób, które ją nabyły na skutek choroby lub urazu. Natomiast trzeci obejmuje jednostki w podeszłym wieku, u których niepełnosprawność jest związana z procesem starzenia (przykładem może być pojawienie się choroby Alzheimera). Osoby, które nabyły niepełnosprawność wcześniej, mają inne oczekiwania. Późniejsze pojawienie się niepełnosprawności powoduje przeformułowanie tożsamości, przy jednoczesnym pogorszeniu społecznych i ekonomicznych możliwości jednostki. Czynności dnia codziennego, które przed rozpoczęciem choroby były rutynowe, są trudne do wykonania. Może to prowadzić do przededefiniowania własnego wizerunku. Następuje wyłączenie osoby z aktywności (Barnes, Mercer 2008, s. 77–78, 92). Choroby przewlekłe prowadzą do konfrontowania jednostki z wyzwaniem. Doświadczą ona bólu, ograniczenia sprawności fizycznej czy obawy utraty życia. Chory nie planuje przyszłości, ponieważ odczuwa niepewność

wynikającą z postawionej diagnozy i pomniejszenie własnych zasobów. Dokonuje zmiany stylu życia, staje się zależny od opiekunów (Bisschop 2004, s. 721–733). Choroba przewlekła determinuje życie jednostki¹. Chory, a także jego rodzina² odczuwają konsekwencje choroby, co bezpośrednio wpływa na ich relacje i codzienne funkcjonowanie.

Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera

Mając na uwadze deficyt badań, podjęto próbę opisu oraz interpretacji doświadczeń opiekunów rodzinnych osób z chorobą Alzheimera, a także zarysowania kierunków ich wspierania. Głównym celem przeprowadzonego badania³ było poszukiwanie odpowiedzi na pytania o doświadczenia opiekunów rodzinnych. Poszukiwano odpowiedzi na pytania badawcze: jakie znaczenie nadaje respondent treści swoich doświadczeń? Jaki wpływ na zmianę zachowań opiekuna rodzinnego miało podejmowanie działań opiekuńczych ukierunkowanych na osobę chorą?

Łagodzenie skutków choroby może wiązać się z wyjaśnianiem przyczyn zaistniałej sytuacji. Ta „narracyjna rekonstrukcja” może zmniejszać poczucie zagrożenia związanego z codziennym funkcjonowaniem chorego i opiekuna (Williams 1984, s. 175). Opiekunowie rodzinni doświadczają bowiem wielu problemów: fizycznych, psychicznych, społecznych, finansowych (de Walden-Gałaszko 2004, s. 164–166). Poświęcają wiele czasu na opiekę nad chorym. Ponoszą koszty związane z opieką i leczeniem. W konsekwencji pogarsza się ich jakość życia.

Ojciec leży, już nie poznaje. Do niedawna jeszcze chodził, ale słabo. Ja się nim sama opiekuję. Mama jest sprawna, ale ma prawie dziewięćdziesiąt lat. Jest mi bardzo ciężko. Gotuję, robię zakupy, sprzątam, myję ojca, przewijam, ubieram, karmię. Mamie pomagam w codziennych czynnościach. Rodzice mają emerytury, ja także niewielką. To musi wystarczyć na życie i leczenie. Ja nawet sprzedawałam kawałek ziemi, żeby zrobić remont łazienki i domu, trochę przystosować mieszkanie,

¹ Na temat perspektywy chorego w socjologii choroby przewlekłej pisze M. Skrzypek (2011).

² Około 92% chorych w Polsce przebywa w domu, opieka nad chorym spoczywa zatem na rodzinie (Parnowski 1998, s. 243).

³ Badanie zostało przeprowadzone w 2017 roku 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.

bo już sobie nie mogłam poradzić szczególnie z myciem ojca. To dźwiganie uszkadza mi kręgosłup. Ciężko jest (K 3, 65 lat).

Leczenie mamy jest bardzo kosztowne. Lekarstwa, różne opatrunki, podkłady, odżywki z białkiem, produkty spożywcze, soki, napoje, zupki w słoiczkach, to wszystko kosztuje. Ciągłe płacę wizyty domowe lekarza rodzinnego, chirurga, też pielęgniarkę środowiskową. Ledwie wiązę przysłowiowy koniec z końcem. Mama ma emeryturę rolniczą, która jest bardzo niska. Ja też przeszedłem na emeryturę rolniczą. Istny dramat (M 4, 61 lat).

Żona nic nie pamięta, no nic. Ja ją pilnuję. Chodzę za nią krok w krok. Podaję jej lekarstwa, ale to nic nie pomaga. Trzeba się nią zajmować cały dzień i też noc. Ona by zaginęła. Czasem syn zagląda, ale on z nami nie mieszka, ma swoją rodzinę, pracuje. Jesteśmy całkiem sami, nic już nie ma, tylko ta straszna choroba (M 10, 85 lat).

Wśród trudności doświadczanych przez opiekunów występują także problemy psychiczne, które wiążą się ze stresem występującym w związku ze sprawowaniem opieki nad chorym. Opiekunowie mają ponadto świadomość upływającego czasu, perspektywy śmierci podopiecznego, ponadto myślą o sobie, o tym, czy choroba Alzheimera dotknie także ich samych.

Ja już nie wytrzymuję. Ojciec krzyczy, ma omamy, nie poznaje mnie. Jest taki ciężki, już nie mogę podolać z podnoszeniem go. Nawet wchodzę na to łóżko przeciwoleżynowe i tak stojąc, go podnoszę, żeby zmienić pampersa. Ja już ostatnio sam zacząłem krzyczeć, bo ojciec nie chce jeść, pluje na mnie, dywan, wokół siebie. Mam dosyć. Jestem wykończony. [...] Jestem sam, bez żony i dzieci. Nie wiem, co ze mną będzie, jeśli zachoruję. Kto się mną zaopiekuje? (M 5, 40 lat).

Opiekunowie mają także problemy natury społecznej, ograniczone są bowiem ich kontakty społeczne. Zmienia się ich rytm życia, podejmują nową rolę. Przeorganizowują własne życie, które podporządkowane jest i skoncentrowane na opiece.

Mama leży już szósty rok. W dzień śpi, w nocy nie. Denerwuje się, woła mnie, ciągle czegoś chce. Jestem zmęczony, bo nie mogę normalnie spać. Próbuję dawać mamie lekarstwa, aby jakoś uregulować jej rytm dobowy, ale na razie jest to nieskuteczne. [...] Moje życie ulega zmianie. Mam teraz nowe obowiązki, których wcześniej nie było. Nie mam czasu dla siebie. Nigdzie nie wychodzę. Mam tylko

jednego kolegę, który nie poradził sobie z chorobą mamy i oddał ją do DPS-u, ale jego mama po kilkunastu dniach zmarła. On mnie rozumie, bo sam ma doświadczenia związane z opieką nad rodzicem (M 6, 59 lat).

Choroba Alzheimera jest bardzo kosztowna. Składają się na to koszty bezpośrednie, obejmujące leczenie i opiekę pielęgniarstwa, codzienną opiekę w domu, oraz pośrednie, związane z utratą produktywności zawodowej oraz społecznej pacjenta i opiekuna (Prince i in. 2016, s. 110–120). Przerwanie pracy zawodowej, duże koszty leczenia i rehabilitacji chorego prowadzą niejednokrotnie do problemów finansowych opiekunów rodzinnych. Odczuwają oni niepewność, co do własnej przyszłości, także w kontekście podjęcia przez nich aktywności zawodowej.

Pracowałem w firmie budowlanej, kierowałem działem zaopatrzenia i magazynem. Moja firma została zlikwidowana. Zacząłem szukać pracy. Znalazłem ją w sklepie z artykułami budowlanymi. W tym czasie moja mama już chorowała na chorobę Alzheimera. Postępowanie choroby mamy spowodowało, że już nie mogłem jej zostawiać z ojcem. On też był chory. Miał poważne problemy z sercem. Zostałem opiekunem moich rodziców. Ta opieka trwała kilkanaście lat, do ich śmierci. Zmarli w jednym roku. Zostałem sam. Bez pracy. Skończyły się ich emerytury. Mam niewielkie oszczędności. Wydałem dużo pieniędzy na leczenie rodziców, lekarstwa i rehabilitację. Przeliczam pieniądze, żeby przeżyć do własnej emerytury (M 7, 61 lat).

Opiekuję się ojcem od dziesięciu lat. Ja od siedmiu lat nie pracuję. Poświęcam ojcu swój czas i nie mogę pracować zawodowo. Opieka zajmuje mi wiele godzin. Dobrze, że jest emerytura ojca, to kupuję lekarstwa i dopłacam do pampersów, które przypisuje lekarz rodzinny. Z emerytury musimy się utrzymać. Nie wiem, co będzie dalej, jak ja sobie poradzę? Ja już tyle lat nie pracuję, czy ja sobie poradzę? (M 8, 53 lata).

Zaspokajanie potrzeb podopiecznego, które może on sam samodzielnie spełnić, prowadzi do regresu u podopiecznego i wzrostu jego zależności (Szluz 2017a, s. 127–128). Wejście w rolę opiekuna rodzinnego i długotrwałe jej odgrywanie, może z kolei prowadzić do tego, że jednostka ma trudności w wyjściu z tej roli. Zdarza się, że opiekun przejawia obawę o jej utratę, a niekiedy kontynuuje jej wypełnianie nawet po śmierci podopiecznego, przenosząc ją na inny podmiot. Prowadzona obserwacja wykazała, że opieka jest roztaczana nad drugim z rodziców, osobą starszą, która nie wymaga takiego zakresu opieki, jaka była potrzebna

w sytuacji występowania choroby Alzheimera. Opiekun rodzinny może zatem mieć trudności z funkcjonowaniem w życiu społecznym, a także ze wspomnianym powrotem do aktywności zawodowej. Jest to związane m.in. z jego starzeniem się, zmianami zachodzącymi na rynku pracy, a także dezaktualizowaniem się kwalifikacji zawodowych.

Kierunki wsparcia opiekuna rodzinnego

Do form oddziaływania wobec osób chorych zaliczono: farmakoterapię, oddziaływania psychospołeczne i opiekę (NIK 2017, s. 6). Ostatnia z wymienionych wiąże się z wprowadzaniem w otoczeniu chorego zmian, które wesprą jego funkcjonowanie. Przykładem mogą być: etykietowanie przedmiotów, rozdrabnianie pokarmów, karmienie, wykonywanie przez opiekuna zabiegów higieniczno-pielęgnacyjnych, wykorzystanie łóżka z materacem przeciwoślizgowym czy wózka, przystosowanie pomieszczeń, m.in. łazienki, w odpowiednie uchwyty i poręcze (Szluż 2017a, s. 123). Wprowadzanie wymienionych rozwiązań wiąże się przede wszystkim z inicjatywą i zaangażowaniem opiekuna, który z jednej strony pomaga choremu, z drugiej stwarza lepsze warunki dla własnych działań związanych z opieką.

Ojciec chodził coraz mniej, słabiej. Miał laskę. Widziałem, że nie radzi sobie w łazience. Zamontowałem uchwyt nad wanną i obok ubikacji, żeby mógł się przytrzymać. Wypożyczyłem łóżko przeciwoślizgowe i wózek. Kupiłem basen i kaczkę, też foliowane prześcieradło, pościel medyczną, którą można wyprać. Pościłki trzeba podawać na plastikowej tacy i w małym garnku z długim uchwytem, bo muszę trzymać ten garnek i drugą ręką karmić (M 8, 53 lata).

Opiekun także wymaga pomocy i wsparcia, które jest w naszym kraju bardzo słabo rozwinięte. Wsparcie emocjonalne opiekuna rodzinnego powinno obejmować: działania podtrzymujące, towarzyszenie w trudnościach; wysłuchanie, cierpliwość, poświęcenie większej uwagi; życzliwe zrozumienie, gotowość do niesienia pomocy, pozwalająca przezwyciężyć kryzys. Z kolei wsparcie informacyjne powinno dotyczyć wskazówek o możliwości uzyskania pomocy psychologicznej, prawnej i materialnej od instytucji i organizacji pozarządowych.

Nie ma pomocy dla opiekuna. Lekarzy opłacam prywatnie, pielęgniarkę też. Pracownik socjalny był jeden raz. Dostałem pieniądze na pościel, około 300 zł. Tyle przez 10 lat. Już nie zaglądał. Opiekun musi radzić sobie całkiem sam. [...] Na wsi nie ma żadnych stowarzyszeń, które coś by doradziły, czy może

podpowiedziały. Człowiek tak brnie do przodu, wciąż sam i jakby po omacku (M 8, 53 lata).

Opiekowałem się mamą wiele lat. Z niczego nie skorzystałem. Tylko na końcu jej życia, kiedy się przewróciła i przeszła operację kości miednicy, potrzebna była rehabilitacja i musiała być w zakładzie opiekuńczo-leczniczym, ale tam po krótkim pobycie zmarła. Nie wiem, może jakby była w domu, to byłoby lepiej. Spodziewałem się lepszej opieki i rehabilitacji (M 7, 61 lat).

Musiałem w pewnym momencie zatrudnić dwie opiekunki. Jedna była do południa, a druga po południu. Nie dawaliśmy sobie rady. Ojciec jest starszy, schorowany, słaby, a mama leży. Już nie ma z nią kontaktu. Ja pracuję, żona też, mamy troje dzieci, w tym syna z zespołem Downa. Nie ma pomocy dla opiekunów w domu. GOPS sprawdza dochody i może zaproponować usługę opiekuńczą, ale częściowo odpłatnie. Też nie na cały dzień. [...] Są jakieś organizacje pozarządowe, ale nie miałem z nimi żadnego kontaktu. Nie wiem, co one robią i co proponują (M 9, 58 lat).

Najslabszą stroną obecnie funkcjonujących rozwiązań jest deficyt modelu leczenia i opieki nad osobami z chorobą Alzheimera, przede wszystkim w zakresie: rozwiązań organizacyjnych, standardów postępowania diagnostycznego, placówek opieki dziennej i całodobowej, kadry medycznej i opiekuńczej (NIK 2017, s. 33). Ocena działań na rzecz osób starszych, które od 1999 roku są w zakresie zadań samorządu terytorialnego, nie jest zatem korzystna.

Potrzeby osób starszych mogą zostać zaspokojone przez rodzinę, podmioty państwowe lub prywatne. W ramach systemu pomocy społecznej przydzielane i wypłacane są świadczenia, np. pielęgnacyjne czy inne zasiłki. Wśród podmiotów państwowych można dostrzec podział zadań pomiędzy resort zdrowia i polityki społecznej. Opieka może być świadczona w miejscu zamieszkania (środowiskowa), a także może mieć charakter półstacjonarny lub stacjonarny. W ramach pierwszej z wymienionych może być realizowana przez, np. pielęgniarkę środowiskową (pracownik systemu ochrony zdrowia) lub opiekunkę środowiskową (pracownik ośrodka pomocy społecznej). Wśród placówek półstacjonarnych (osoba korzysta z tej formy pomocy w ciągu dnia) można wymienić: dzienne domy opieki medycznej (w ramach systemu ochrony zdrowia) oraz dzienne domy pomocy społecznej, środowiskowe ośrodki wsparcia czy kluby dla osób starszych (w ramach systemu pomocy społecznej). Charakter stacjonarny mają: zakłady opiekuńczo-lecznicze i pielęgnacyjno-opiekuńcze, oddziały geriatryczne i opieki paliatywnej oraz hospicja (sektor opieki zdrowotnej), a także domy

pomocy społecznej i rodzinne domy pomocy społecznej oraz inne podmioty, które świadczą opiekę całodobową.

Na podstawie przeprowadzonych badań można zauważyć, że rodzina jest głównym źródłem pomocy i wsparcia osób starszych. Badani opiekunowie rodzinni nie chcieli oddawać rodziców do placówek stacjonarnych, postulowali tworzenie większej liczby ośrodków opieki dziennej i wsparcie ich działań w środowisku rodzinnym. Zapewnienie opieki chorym w trybie dziennym umożliwia bowiem opiekunom dalszą aktywność na rynku pracy, a także poprawia funkcjonowanie i jakość życia rodzin. Głównym celem działalności ośrodków opieki dziennej jest m.in.: zwiększenie interakcji społecznych, pobudzenie emocjonalności, zmniejszenie liczby i nasilenia stanów psychopatologicznych oraz uzyskanie stabilnego stanu psychicznego chorego. Wśród zdań znajdują się także te, które są ukierunkowane na rodzinę. Jest to indywidualna pomoc opiekunowi i nauczanie go, jak opiekować się chorym członkiem (Szluż 2017a, s. 131). Zapotrzebowanie na wsparcie i usługi opiekuńcze jest duże, a proponowana oferta jest wciąż zbyt mała i nie pozwala na zaspokojenie potrzeb w tym zakresie.

Podsumowanie

Rodzina jest wciąż głównym źródłem pomocy, opieki i wsparcia osób starszych. Z przeprowadzonych badań wynika, że opiekunowie rodzinni doświadczają tzw. obciążenia (wypalenia sił). W ich życie codzienne wpisują się trudności i problemy emocjonalne, fizyczne, zdrowotne, społeczne i ekonomiczne. Ograniczony jest ich czas wolny, wypoczynek, a także aktywność zawodowa. W sytuacji braku możliwości rodziny, np. względy zdrowotne (chory wymaga leczenia, podawania leków pod nadzorem personelu medycznego), bądź jeśli nie może ona z różnych powodów sprawować opieki nad chorym, dochodzi do korzystania z pomocy przygotowanych do tych zadań instytucji (rodzina partycypuje jednak w kosztach opieki, np. usług opiekuńczych, pobytu w ośrodku). Część rodzin opłaca prywatne usługi w domu (rozwój działań w „szarej strefie”). Korzystają one także z oferty ośrodków prywatnych. Wśród postulowanych zadań ważne jest zatem zwiększanie liczby ośrodków, zarówno tańszych półstacjonarnych, które umożliwiają choremu codzienny kontakt z rodziną, jak i stacjonarnych o odpowiednim standardzie. Niezbędne jest rozwijanie form wsparcia chorych i opiekunów rodzinnych w miejscu ich zamieszkania. Rodzina wymaga zdecydowanie większej pomocy i wsparcia w zakresie podejmowanych przez nią zadań opiekuńczych.

Bibliografia

- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepelnosprawność*, tłum. P. Morawski, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Bisschop M. (2004), *Chronic disease and depression: the modifying role of psychosocial resources*, „Social Science and Medicine”, t. 59.
- Bury M. (1997), *Health and Illness in a Changing Society*, Routledge, London.
- De Walden-Gałuszko K. (2004), *Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej* [w:] K. de Walden-Gałuszko, *Podstawy opieki paliatywnej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- NIK (2017), *Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin*, LKA.410.009.2016, nr ewid. 189/2016/P/16/067/LKA, NIK Delegatura w Katowicach, Warszawa.
- Parnowski T. (1998), *Organizacja opieki*, [w:] J. Leszek (red.), *Choroba Alzheimera*, Wydawnictwo Volumed, Wrocław.
- Pilecka W. (2007), *Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby dziecka – perspektywa ekologiczna*, [w:] B. Cytowska, B. Wilczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- 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*, Published by Alzheimer's Disease International, London.
- Shontz F.C. (1972), *Ciężkie choroby przewlekłe*, [w:] J.F. Garrett, E.S. Levine (red.), *Praktyka psychologiczna w rehabilitacji inwalidów*, tłum. Z. Obniski, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Skrzypek M. (2011), *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Szluz B. (2017a), *Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w percepcji opiekuna rodzinnego* [w:] E. Bojanowska, M. Kawińska (red.), *Praca socjalna wobec wyzwań współczesności*, t. 3, Wydawnictwo Kontrast, Warszawa.
- Szluz B. (2017b), „*Samoorganizowanie troski*” – *opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w biografii opiekuna rodzinnego*, „Zeszyty Pracy Socjalnej”, nr 3.
- Williams G. (1984), *The genesis of chronic illness: narrative reconstruction*, „Sociology of Health and Illness”, t. 6.

Caring for a person with Alzheimer's disease – supporting family caregivers

Summary

Caring for a person with Alzheimer's disease is not only exhausting physically and emotionally, but it can also cost a lot. This problem is becoming particularly important in the face of the ageing process of individuals, societies, and the systematically growing number of people with Alzheimer's disease. Caring for a person with AD poses a high risk of decreased quality of life, it is especially true with regard to family caregivers who are emotionally related to the patient.

The paper aims to present difficulties encountered by family caregivers of people with Alzheimer's disease and directions of support.

Keywords

family, family caregiver, social support, chronic illness, Alzheimer's disease