

Rafał Iwański¹

Beata Bugajska²

Oczekiwane wsparcie w opiece nad osobą chorą na chorobę Alzheimera: podejście skoncentrowane na rodzinie

Abstrakt

Jednym ze skutków starzenia się populacji jest wzrost zapotrzebowania na świadczenia z zakresu opieki długoterminowej, w tym dla chorych na chorobę Alzheimera (AD). Celem podejmowanych w artykule analiz było rozpoznanie potrzeb opiekunów rodzinnych osób chorych na chorobę Alzheimera w zakresie oczekiwanego wsparcia w opiece oraz sformułowanie przesłanek dotyczących kierunków rozwoju systemu opieki. W artykule zaprezentowano wynik badań przeprowadzonych w Szczecinie w 2023 roku na próbie 573 opiekunów rodzinnych osób chorych na chorobę Alzheimera. Projektując systemowe rozwiązania w zakresie wsparcia opiekunów rodzinnych osób chorych na AD, warto zwrócić uwagę na duże zainteresowanie opiekunów możliwością pozostawienia osoby chorej pod opieką na kilka godzin dziennie 1–2 razy w tygodniu (47,8%), na 1–2 tygodnie w całodobowej instytucji (38,4%) oraz możliwością skorzystania z opieki w dziennym ośrodku wsparcia (19,5%).

Słowa kluczowe: opieka długoterminowa, gerontologia, osoby starsze, polityka społeczna

Kody klasyfikacji JEL: I14, I38, J14

¹ Uniwersytet Szczeciński, e-mail: rafal.iwanski@usz.edu.pl, <https://orcid.org/0000-0001-6345-9677>

² Uniwersytet Szczeciński, e-mail: beata.bugajska@usz.edu.pl, <https://orcid.org/0000-0003-2440-6913>

Support Expected by Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease: A Family-Centered Approach

Abstract

One of the consequences of a population ageing is an increase in the demand for long-term care services, including Alzheimer's patients. The aim of the analyses undertaken in this article is to identify the needs of family caregivers of people with Alzheimer's disease in terms of expected care support and to formulate a rationale for the directions of care system development. The article presents the result of research conducted in Szczecin in 2023 on a sample of 573 family caregivers of people with Alzheimer's disease. When designing systemic solutions to support family caregivers of patients with Alzheimer's disease (AD), it is important to point to caregivers' considerable interest in the possibility of leaving the patient with AD in the care for a few hours a day 1–2 times a week (47.8%), for 1–2 weeks in a 24-hour institution (38.4%), and in access to care in a day support centre (19.5%).

Keywords: long-term care, gerontology, older people, social policy

JEL Classification Codes: I14, I38, J14

Wprowadzenie

Choroba Alzheimera (AD) z uwagi na neurodegeneracyjny charakter prowadzi od postępującego pogarszania funkcji poznawczych do całkowitej utraty funkcji włącznie, tym samym od stopniowej do całkowitej zależności osób chorych od opiekunów w zakresie podstawowych czynności dnia codziennego. W miarę zaawansowania choroby rośnie zapotrzebowanie na kompleksową całodobową opiekę (Sharif et al., 2023). Niedofinansowany i rozproszony system wsparcia zdrowotnego i społecznego w Polsce w obliczu rosnącej liczby osób powyżej 80. roku życia, zagrożonych wielochorobowością, nie jest zdolny zapewnić dostępnej, kompleksowej opieki (Błędowski, 2012; Hryniewicz, 2022; Schulz et al., 2020; Bugajska i Iwański 2018, 2021). Jednym z kluczowych wyzwań staje się zapewnienie wsparcia nieformalnym opiekunom osób niesamodzielnych (Bakalarczyk, 2018). W sytuacji braku wystarczającej opieki ze strony profesjonalistów opiekę nad niesamodzielnymi osobami chorymi na AD sprawują najbliżsi członkowie rodziny, co wiąże się z dużymi obciążeniami dla opiekuna i negatywnymi konsekwencjami dla jego zdrowia fizycznego i psychicznego (Luchsinger et al., 2016; Sargolzaei et al., 2023; de Araujo i Lacerda, 2024). Wsparcie opiekunów osób chorych na choroby otępienne to jeden z kluczowych obszarów działań wskazanych przez Światową Organizację Zdrowia (WHO, 2020).

W tym kontekście celem podejmowanych analiz było rozpoznanie potrzeb opiekunów rodzinnych osób chorych na AD w zakresie oczekiwanego wsparcia w opiece. Praktyczny cel badań wyrażał się w sformułowaniu przesłanek w zakresie strategii wsparcia skoncentrowanych na opiekunach rodzinnych. Problematyka badań wpisuje się w dyskusję w zakresie opieki długoterminowej, która toczy się zarówno na poziomie ogólnopolskim, jak i światowym. Zapewnienie dostępnej, wysokiej jakości opieki długoterminowej to kluczowe wyzwanie dla starzejących się populacji, wymagające społecznej odpowiedzialności i zbiorowego zaangażowania, współdziałania podmiotów publicznych i społecznych oraz planowania w perspektywie długoletniej (Hryniewicz, 2022; Błędowski, 2012; Iwański, 2016). Tym samym aplikacyjny charakter badań związany jest z konstruowaniem lokalnych polityk społecznych w zakresie zabezpieczenia potrzeb osób chorych na AD i ich rodzinnych opiekunów.

Wsparcie skoncentrowane na rodzinie osoby chorej na chorobę Alzheimera

Rola opiekunów rodzinnych w opiece nad osobami z AD jest kluczowa. Funkcja opiekuńcza jest jedną z pełnionych przez rodzinę w stosunku do osoby starszej (Sztur-Jaworska, 2014; Bugajska, 2023). Wsparcie międzygeneracyjne pomiędzy członkami rodziny regulowane jest prawnie, zgodnie z zasadą subsydiarności. Wiąże się z tradycją, religią, normami kulturowymi. Na przestrzeni lat potencjał opiekuńczy rodziny, definiowany jako „zdolność rodziny do udzielenia opieki potrzebującym członkom własnej bliskiej rodziny (...) wymianę w rodzinie usług opieki i pielęgnacji (...)” (Hryniewicz, 2022: 52), ulegał stopniowemu obniżaniu. Można przypuszczać, że tendencja ta będzie się nasilać (Iwański i Bugajska, 2019). Opieka nad osobą z demencją jest trudnym i złożonym zadaniem dla członków rodziny (Hoffman i Zucker, 2016), obowiązkiem całodobowym (Luchsinger et al., 2016; Sharif et al., 2023). Sprawowanie opieki nad osobą z AD jest istotnie powiązane z obciążeniem opieką, a długi czas trwania, postępujący przebieg i specyfika AD mogą prowadzić do fizycznego i psychicznego zmęczenia opiekunów (Kenny et al., 2014). Kobiety niezależnie od opieki nad osobami z AD wykonują inne obowiązki domowe, co zwiększa obciążenie opieką i przekłada się na pogorszenie ich jakości życia (de Araujo i Lacerda, 2024). Obciążenie opiekunów dodatnio koreluje z objawami depresji, stresu i lęku (Liu et al., 2017; Yustisia, 2022; Hellis i Mukaetova-Ladinska, 2022), negatywnie z poziomem uwagi i jakością życia (Mank et al., 2023; de Araujo i Lacerda, 2024). Obciążenie opieką, doświadczanie izolacji społecznej i niewystarczające zasoby finansowe stanowią zagrożenie dla zdrowia psychicznego i fizycznego

opiekunów, którzy często określani są jako „niewidzialni drudzy pacjenci” (Brodaty i Donkin, 2009).

Jakość życia osób żyjących z AD i ich opiekunów jest ze sobą powiązana (Lopez-Mendez, Iskandar i Jutkowicz, 2023). Wyższe poziomy obciążenia opieką wśród opiekunów rodzinnych osób z AD są powiązane z niekorzystnymi wskaźnikami zdrowotnymi zarówno u opiekunów, jak i u odbiorców opieki (Schulz et al., 2020).

Opiekunowie wskazują na zmniejszone wsparcie społeczne oraz zwiększoną niepewność co do przyszłości, zwłaszcza w związku z planowaniem długoterminowej opieki (Cheng, 2017). Opiekunowie osób z AD, którzy nie otrzymują wsparcia społecznego, doświadczają większego obciążenia opieką, co może prowadzić do szybszej instytucjonalizacji osób, którymi się opiekują (McGee, Myers i Groce, 2019). Dobra jakość życia opiekunów może opóźnić umieszczenie członka rodziny w placówce całodobowej (Edwards et al., 2018). W ramach wsparcia opiekunów podkreśla się konieczność rozwoju środowiskowego systemu usług społecznych, zapewnienie udogodnień dla osób żyjących z AD (Cheng, 2017). W literaturze przedmiotu podkreśla się znaczenie interwencji psychoedukacyjnych, ukierunkowanych na opiekunów i wsparcie rodziny, w celu zapobiegania lub łagodzenia subiektywnego obciążenia (Mohammadi i Babae, 2011; Del-Pino-Casado, 2018; Park et al., 2015; Maciá i López, 2015; Velasquez et al., 2011). Podczas planowania strategii i polityk skoncentrowanych na rodzinie, w celu poprawy jakości życia i samopoczucia opiekunów rodzinnych, kluczowe jest uwzględnianie różnych wymiarów zdrowia opiekunów (Sargolzaei et al., 2023). W celu zwiększenia jakości życia opiekunów zaleca się szkolenie opiekunów w zakresie różnych metod interwencji behawioralno-poznawczych (Mohammadi i Babae, 2011), jak również zapewnienie dobrego samopoczucia opiekunów (Bastani et al., 2015).

Różnorodność potrzeb i oczekiwań w zakresie wsparcia opiekunów powinna zostać uwzględniona w indywidualnie dostosowanej ofercie usług, ustalonych na podstawie oceny skoncentrowanej na opiekunie (Gallagher-Thompson et al., 2020). Za kluczowe w holistycznym podejściu do wsparcia skoncentrowanego na rodzinie, stanowiącego punkt wyjścia dla planowania indywidualnych interwencji, uważa się: (a) proaktywne rozpoznawanie potrzeb i możliwości opiekunów, (b) przedstawianie dostępnych zasobów wsparcia, (c) rozpoznawanie potrzeb i sposobu funkcjonowania pacjenta oraz (d) przechowywanie i udostępnianie zebranych informacji w dokumentacji medycznej (Burgdorf, Reckrey i Russell, 2023).

Metodologiczne podstawy badań

Na podstawie przeglądu literatury przedmiotu, wyników prac badawczych z zakresu opieki długoterminowej, podejścia skoncentrowanego na rodzinie, sformułowany został następujący problem badawczy: Jakiego wsparcia ze strony publicznej oczekują opiekunowie rodzinni osób chorych na chorobę Alzheimera? Postawiono trzy szczegółowe hipotezy badawcze, które zostały poddane weryfikacji w oparciu o analizę zebranego materiału empirycznego.

Hipotezy badawcze:

- 1) Im młodszy wiek opiekuna, tym większe poparcie dla rozbudowy całodobowych form opieki dla osób chorych na chorobę Alzheimera.
- 2) Im dłuższy okres opieki, tym częściej opiekunowie zgłaszają chęć skorzystania z opieki w formie wytchnieniowej.
- 3) Kobiety pełniące rolę opiekuna częściej niż mężczyźni preferują wsparcie w formie szkoleń i spotkań ze specjalistami oraz uczestnictwo w grupach wsparcia dla opiekunów.

Badaną grupę stanowią opiekunowie rodzinni osób chorych na chorobę Alzheimera w wieku powyżej 75 lat. Ankieta została przygotowana przez autorów artykułu. Dobór do próby miał charakter celowy, do analizy zakwalifikowano 573 ankiety poprawnie wypełnione przez opiekunów rodzinnych, którzy w 2023 roku w Szczecinie opiekowali się chorymi na chorobę Alzheimera członkami rodzin w wieku 75 i więcej lat i złożyli wniosek o świadczenie „Bon opiekuńczy Alzheimer 75”.

Dokładne określenie liczby osób chorujących na AD w Szczecinie, jak również w innych miejscowościach, nie jest możliwe. Badacze zazwyczaj posługują się danymi szacunkowymi, opartymi na określonych kryteriach, z których najczęściej stosowanym jest wiek. W niniejszym badaniu uwzględniono wyłącznie osoby, które złożyły wniosek o przyznanie świadczenia opiekuńczego, sprawując opiekę nad osobą w wieku 75 lat lub więcej, u której zdiagnozowano chorobę Alzheimera. Szacowanie liczby chorych w danej populacji napotyka istotne trudności, przede wszystkim ze względu na trudności diagnostyczne w początkowej fazie choroby oraz brak potrzeby lub motywacji do pogłębionej diagnostyki ze strony pacjentów i ich opiekunów. W związku z tym istotną wartością niniejszego badania, poza uzyskanymi wynikami, jest możliwość bardziej precyzyjnego oszacowania liczby chorych w populacji osób w podeszłym wieku, osiągnięta dzięki wieloletniemu zbieraniu danych dotyczących wniosków o świadczenia oraz systematycznemu prowadzeniu analiz.

Średni wiek osoby chorej kształtował się na poziomie 84,7 lat. Najliczniejszą grupę stanowiły osoby w kategorii wiekowej 85–89 lat – 188 osób (32,8%). W grupie osób

chorych kobiety stanowiły 69,4%. Niemalże połowa osób chorych (49%) przejawiała w opinii opiekunów zdolność do samodzielnego przemieszczania się po mieszkaniu oraz w towarzystwie opiekuna po najbliższej okolicy, 22% stanowiły osoby leżące. Średnia wieku opiekunów wynosiła 64,3 lata. Najstarszy opiekun miał 92 lata, najmłodszy 26 lat. Najliczniejszą grupę opiekunów stanowiły osoby w przedziale wieku 51–60 lat (29%). W grupie opiekunów mężczyźni stanowili 28,6%. Pod względem stopnia pokrewieństwa dominują córki (45,4%), następnie współmałżonkowie (30,9%). Synowie pełnią rolę głównego opiekuna w 16,7% przypadków. W badanej grupie opiekunów średni okres opieki wyniósł 5 lat i 8 miesięcy. Niemalże w jednej trzeciej przypadków opieka trwa powyżej 3 do 6 lat. Warto zwrócić uwagę, że w przypadku 15,9% chorych okres opieki jest dłuższy niż 10 lat.

Wyniki

Specyfika choroby Alzheimera, jej postępujący, degeneracyjny charakter wymaga zróżnicowanych form opieki w zależności od przebiegu choroby i długości jej trwania. Istotnym w kontekście przedmiotu badań było rozpoznanie, z jakich form wsparcia dotychczas korzystali respondenci (tabela 1). Najliczniejsza grupa opiekunów (17,3%) korzystała z usług świadczonych przez prywatne opiekunki; co warto podkreślić, tylko 3,7% korzystało dotychczas ze świadczeń realizowanych przez opiekunki środowiskowe w ramach usług opiekuńczych. Drugą formą wsparcia, z której korzystają opiekunowie, jest pomoc uzyskiwana od sąsiadów (17,1%). Warto zauważyć, że nowelizacja ustawy o pomocy społecznej, która weszła w życie 1 listopada 2023, stwarza możliwość współfinansowania świadczeń opiekuńczych realizowanych przez sąsiadów ze środków publicznych, lecz w analizowanym okresie ta forma wsparcia zawarta w nowelizacji nie była wdrożona w Szczecinie (Ustawa, 2004). Na świadczenia realizowane przez pielęgniarki środowiskowe w ramach podstawowej opieki zdrowotnej wskazało 11,7% opiekunów. Niewielki odsetek chorych korzystał z usług świadczonych przez pielęgniarkę opieki długoterminowej (3,3%), lecz w tym przypadku warto nadmienić, że świadczenia przysługują, jeśli pacjent uzyska 40 lub mniej punktów w skali Barthel (Rozporządzenie Ministra Zdrowia, 2013).

Z dziennych ośrodków wsparcia korzystało 41 chorych (7,2%). Ze świetlicy wytnieniowej w Centrum Wsparcia „Niezapominajka” skorzystało 26 chorych (4,5%). 36 opiekunów (6,3%) uczestniczyło w grupach wsparcia i szkoleniach, które zorganizowane zostały w ramach realizacji projektu „Zaopiekowani – systemowe wzmocnienie potencjału opiekuńczego”, dofinansowanego w ramach RPO Województwa Zachodniopomorskiego. W ramach realizacji projektu opiekunowie

mogli skorzystać z usług „mobilnego zespołu wsparcia w środowisku zamieszkania”. W 2023 roku z tego typu usług skorzystało ośmiu opiekunów (1,4%).

Opiekunowie osób chorych na AD, korzystający ze świadczenia „Bon opiekuńczy Alzheimer 75”, dodatkowo korzystają z innych oferowanych przez samorząd form wsparcia. Z uwagi na postępujący charakter choroby, jak również zwiększające się wraz z okresem sprawowania opieki zagrożenie wyczerpania opiekuńczego opiekunów (Kenny et al., 2014), z myślą o opracowaniu długofalowych strategii wsparcia i programów interwencyjnych skoncentrowanych na rodzinie, istotnym było rozpoznanie oczekiwanych przez opiekunów form wsparcia.

Tabela 1. Wybrane formy wsparcia, z których korzystali opiekunowie osób chorych na chorobę Alzheimera

Formy wsparcia	Korzysta	
	N	%
Pielęgniarka środowiskowa	67	11,7
Pielęgniarka opieki długoterminowej	19	3,3
Pielęgniarka prywatnie	23	4,0
Opiekunka środowiskowa w ramach realizacji usług opiekuńczych na zlecenie MOPR	21	3,7
Opiekunka prywatnie	99	17,3
Pomoc sąsiedzka	98	17,1
Dzienny ośrodek wsparcia	41	7,2
Świetlica wytchnieniowa w Centrum Wsparcia „Niezapominajka”	26	4,5
Mobilny zespół wsparcia w środowisku zamieszkania	8	1,4
Grupy wsparcia/szkolenia	36	6,3

Źródło: opracowanie własne.

Zdecydowana większość respondentów (78%) zgodziła się ze stwierdzeniem, że istnieje potrzeba tworzenia całodobowych miejsc opieki (dom pomocy społecznej) dla osób chorujących na AD (tabela 2). Zaledwie 7% było odmiennego zdania. W grupie opiekunów z kategorii wiekowej do 40 lat odpowiedzi twierdzące wyraziło 88% badanych (zdecydowanie tak – 66,6%), w kategorii wiekowej 41–50 lat – 90,3% (zdecydowanie tak – 71%). Natomiast w przypadku starszych respondentów w kategorii wieku 71–80 lat ze stwierdzeniem zgodziło się 63,9% opiekunów (zdecydowanie tak – 44,1%), w kategorii wiekowej 91–90 lat ogólne poparcie wyniosło 70,9% (41,9% – zdecydowanie tak). Analiza wyników badań pozwala na potwierdzenie hipotezy pierwszej, wskazującej, że wraz z wiekiem opiekunów maleje poparcie dla rozbudowy całodobowych form opieki dla osób chorych na AD.

Badani wyrazili również poparcie (65,5%) dla stwierdzenia, że istnieje potrzeba tworzenia całodobowych miejsc opieki w formie mieszkań chronionych dla osób

chorujących na chorobę Alzheimera. W tym przypadku 28,7% badanych nie miało zdania, a 5,8% było zdania przeciwnego.

Zdecydowana większość opiekunów (87,7%) zgodziła się ze stwierdzeniem, że osoba żyjąca z AD powinna móc pozostać w domu jak najdłużej, przy odpowiednim wsparciu rodziny. Przeciwnego zdania było zaledwie 2,7% badanych, a niemalże co dziesiąty nie miał zdania. Warto podkreślić, że zaledwie 16 chorych (2,8%) oczekiwało na miejsce w domu pomocy społecznej. Dlatego opiekunowie rodzinni zostali poproszeni o wskazanie preferowanych przez nich form wsparcia i pomocy pozwalających na kontynuowanie opieki w środowisku zamieszkania.

Tabela 2. Opinie na temat tworzenia całodobowych miejsc opieki

Twierdzenia	Zdecydowanie tak	Raczej tak	Trudno powiedzieć	Raczej nie	Zdecydowanie nie
Istnieje potrzeba tworzenia całodobowych miejsc opieki (dom pomocy społecznej) dla osób chorujących na AD.	294	139	83	27	12
	53,0%	25,0%	15,0%	4,9%	2,1%
Istnieje potrzeba tworzenia całodobowych miejsc opieki w formie mieszkań chronionych dla osób chorujących na AD.	209	151	158	25	7
	38,0%	27,5%	28,7%	4,5%	1,3%

Źródło: opracowanie własne.

Osobom badanym zaproponowano 18 rodzajów wsparcia, z możliwością ustosunkowania się do każdej kategorii. Prawie co drugi badany (47,8%) zainteresowany jest możliwością pozostawienia osoby chorej pod opieką na kilka godzin dziennie 1–2 razy w tygodniu. Niemalże co piąty respondent (19,5%) preferuje korzystanie z usług realizowanych w dziennych ośrodkach wsparcia. W przypadku 38,4% ważna jest możliwość pozostawienia osoby chorej pod opieką na 1–2 tygodnie w całodobowo funkcjonującej instytucji (opieka wytchnieniowa). W grupie opiekunów, w przypadku których okres opieki nie przekroczył roku, zainteresowanie zgłosiło 22,2%. Natomiast gdy okres opieki przekracza 10 lat, to zainteresowanie było już wyższe – 46,9% opiekunów osób chorych. Przedstawione wyniki pozwalają na potwierdzenie hipotezy drugiej, że im dłuższy okres opieki, tym większe zainteresowanie możliwością skorzystania z opieki w formie wytchnieniowej.

Trzecią, najbardziej pożądaną przez opiekunów formą wsparcia ze strony publicznej jest przydzielenie opiekuna, który pomagałby w domu, w opiece nad chorym (30,9%). Na zainteresowanie pomocą ze strony wolontariuszy wskazuje 13,8%, 10,8% – ze strony sąsiadów w ramach usług sąsiedzkich współfinansowanych przez gminę.

Co trzeci badany (30,7%) wskazał, że byłby zainteresowany możliwością skorzystania z konsultacji psychologiczno-terapeutycznych. Ponadto 24,3% preferowałoby również skorzystanie z konsultacji ze specjalistami w miejscu zamieszkania. Zainteresowanie konsultacjami prawnymi zgłosiło 11,2% badanych, a wsparciem w zakresie terapii uzależnień 3,5%. Niemalże co czwarty badany (23,4%) był zainteresowany szkoleniami z zakresu podstaw opieki nad osobą chorą. Natomiast spotkaniami z innymi opiekunami, np. w grupach wsparcia, zainteresowanych było 14,3%. Nie stwierdzono różnic w rozkładach odpowiedzi pomiędzy kobietami a mężczyznami. Dlatego hipoteza trzecia – „kobiety pełniące rolę opiekuna częściej niż mężczyźni preferują wsparcie w formie szkoleń i spotkań ze specjalistami oraz uczestnictwo w grupach wsparcia dla opiekunów” – została odrzucona.

Tabela 3. Preferowane przez opiekunów rodzinnych osób chorych formy wsparcia

Forma wsparcia	Preferowana	
	N	%
Możliwość pozostawienia osoby chorej pod opieką na kilka godzin dziennie 1–2 razy w tygodniu	274	47,8
Opieka wytchnieniowa, czyli możliwość pozostawienia osoby chorej pod opieką na 1–2 tygodnie w całodobowo funkcjonującej instytucji	220	38,4
Dzienny ośrodek wsparcia (5 x w tygodniu ok. 8 godzin dziennie)	112	19,5
Przydzielenie opiekuna, który pomagałby w domu, w opiece nad chorym	177	30,9
Pomoc wolontariuszy	79	13,8
Pomoc sąsiadów w ramach usług sąsiedzkich współfinansowanych przez miasto	62	10,8
Możliwość konsultacji psychologiczno-terapeutycznych	176	30,7
Konsultacje specjalistów w miejscu zamieszkania	139	24,3
Konsultacje z prawnikiem	64	11,2
Konsultacje z terapeutą uzależnień	20	3,5
Szkolenia z zakresu opieki nad osobą chorą	134	23,4
Spotkania z innymi opiekunami (grupy wsparcia)	82	14,3
Opaska życia z lokalizatorem GPS	154	26,9
Zabezpieczenie osoby chorej na wypadek oddalenia się/zagubienia się	123	21,5
Platforma internetowa z informacjami na temat choroby Alzheimera	73	12,7
Telefon zaufania	31	5,4
Wypożyczalnia sprzętu (łóżka, wózki inwalidzkie itp.)	85	14,8
Transport	54	9,4

Źródło: opracowanie własne.

Niekiedy zdarza się, szczególnie w pierwszej fazie choroby Alzheimera, że chory oddala się w nieznanym kierunku i ma problem z powrotem do domu. Na rynku coraz więcej jest urządzeń, które ułatwiają odnalezienie zagubionej osoby za pomocą

lokalizatora GPS. Pewnie jest to jeden z powodów, dla których 26,9% opiekunów jest zainteresowanych taką formą zabezpieczenia podopiecznego na wypadek oddalenia się. Ponadto 21,5% badanych było zainteresowanych ogólnie zabezpieczeniem osoby chorej na wypadek oddalenia się/zagubienia się.

Na potrzebę stworzenia platformy internetowej z informacjami dotyczącymi choroby Alzheimera wskazuje 12,7% badanych. Małym zainteresowaniem ze strony opiekunów cieszy się telefon zaufania, taką potrzebę zgłosiło zaledwie 5,4%. Ponadto 14,8% badanych jest zainteresowanych usługą wypożyczenia sprzętu, a 9,4% usługą transportową.

Dyskusja

Zrozumienie indywidualnych potrzeb opiekunów osób żyjących z AD, złożonych kontekstów ich środowiskowego funkcjonowania, ma kluczowe znaczenie dla budowania zindywidualizowanych programów wsparcia społecznego (Brodaty i Donkin, 2009; Kaschowitz i Brandt, 2017).

Ustalenia raportu NIK w zakresie opieki nad osobami z AD oraz wsparcia dla ich rodzin wskazują na to, że w ramach funkcjonującego w Polsce powszechnego systemu opieki zdrowotnej i pomocy społecznej nie stworzono narzędzi dla skutecznego i efektywnego rozwiązywania problemów osób z chorobą Alzheimera oraz ich rodzin (NIK, 2016). Coraz częściej podnoszona jest również kwestia braku wystarczającej dostępności do usług opiekuńczych, realizowanych w miejscu zamieszkania na podstawie decyzji wydanej przez ośrodek pomocy społecznej, stanowiących zadanie własne gminy o charakterze obowiązkowym (NIK, 2017).

Zdecydowana większość respondentów jest zdania, że osoba żyjąca z AD powinna móc pozostać jak najdłużej w swoim domu przy odpowiednim wsparciu rodziny. Na miejsce w domu pomocy społecznej oczekiwało tylko 2,8% osób chorych. Wyniki te pozostają zgodne z założeniami koncepcji starzenia się w miejscu, które wskazują na bezpieczne, niezależne, wygodne życie we własnym domu i społeczności, niezależnie od wieku, dochodów, poziomu samodzielności (por. Viens et al., 2024). Koncepcja ta wpisuje się w ideę deinstytucjonalizacji, która rozumiana dosłownie może zahamować rozwój instytucjonalnego wsparcia niesamodzielnych osób starszych i w perspektywie wieloletniej, w sytuacji braku możliwości zapewnienia wsparcia w środowisku zamieszkania, warunkowanym wieloczynnikowo, doprowadzić do znaczącej luki w opiece. Większość osób starszych chce otrzymywać opiekę w domu i pozostać w swojej społeczności ze swoimi nieformalnymi opiekunami jak najdłużej (Low, Yap i Brodaty, 2011), co przemawia za rozwojem usług świadczonych w środo-

wisku zamieszkania. Naszym zdaniem nie jest to jednak równoznaczne z odstępniem od utrzymania i tworzenia nowych miejsc instytucjonalnej opieki całodobowej. Wręcz przeciwnie, z uwagi na rosnącą liczbę osób starszych, w tym w zaawansowanej starości, wzrastać będzie zapotrzebowanie na zróżnicowane, dostępne formy opieki. Koniecznym wydaje się utrzymanie procentowego wskaźnika liczby miejsc w tzw. DPS (domach pomocy społecznej), np. w przeliczeniu na 1000 osób w wieku 80 i więcej lat. Bez inwestycji w sektor opieki stacjonarnej i przy założeniu utrzymania obecnej liczby miejsc, ze względu na proces starzenia się populacji zmniejszać się będzie dostępność do świadczeń realizowanych w tej formie.

Mniejsze zainteresowanie opieką w domu pomocy społecznej mogą przejawiać sprawujący opiekę współmałżonkowie, ponieważ przejście z opieki rodzinnej do opieki instytucjonalnej jest dla nich, w porównaniu z młodszymi opiekunami, szczególnie trudne (Schulz et al., 2004; Gaugler et al., 2010). Interpretując uzyskane wyniki, można również odnieść się do podnoszonych w literaturze przedmiotu kwestii rozpadu tradycyjnych struktur rodziny, zaniku powszechnego „obowiązku opiekuńczego” (Anacka et al., 2018), do czynników sprzyjających osłabianiu więzi rodzinnych, w szczególności odpowiedzialności za osoby starsze w rodzinie, takich jak: zachodzące zmiany w relacjach międzypokoleniowych w rodzinie, większa mobilność przestrzenna młodszego pokolenia, dominacja postaw indywidualistycznych (Jaźwińska i Kielkowska, 2018; Fabiś, Wawrzyniak i Chabior, 2015). Z uwagi jednak na fakt, że 87,7% respondentów uważa, że osoba chora powinna jak najdłużej móc pozostać w swoim środowisku zamieszkania, raczej można wnioskować, że niezależnie od przeobrażeń w sferze relacji międzypokoleniowych mamy do czynienia z odpowiedzialnością za bliskich w przypadku osób, które podjęły się opieki. Bazując na prezentowanych ustaleniach, trudno wnioskować o gotowości młodszego pokolenia do zapewnienia opieki osobom starszym w rodzinie. Badania prowadzone przez Reed i współpracowników (2014) wykazały, że dorosłe dzieci, które były opiekunami osób z chorobą Alzheimera, spędzały znacznie mniej czasu na zapewnianiu opieki niż opiekunowie będący małżonkami, ale doświadczały większych obciążeń podczas zapewniania opieki. Obciążenie opieką występuje, gdy nie ma równowagi między zapotrzebowaniem na opiekę a wsparciem (Chen et al., 2015). Ta nierównowaga może być związana z funkcjami społecznymi opiekunów, ich stanem emocjonalnym i fizycznym oraz zasobami finansowymi (Mollaei et al., 2019).

W przypadku młodszych opiekunów wiązać się to może z pełnionymi rolami zawodowymi, społecznymi i rodzinnymi. W sytuacji konieczności zapewnienia opieki z uwagi na stopień zaawansowania choroby młodszy opiekunowie są gotowi przejąć odpowiedzialność za bliskich, jednak z racji obowiązków zawodowych, rodzinnych wymagają innych form wsparcia.

Analiza preferowanych przez opiekunów rodzinnych osób chorych na AD form wsparcia wskazuje na duże zainteresowanie opiekunów możliwością skorzystania z opieki wytchnieniowej. Opieka wytchnieniowa jest uznawana za niezbędną w procesie wspierania opiekunów osób starszych z AD (Jeon, Brodaty i Chesterson, 2005; Viens et al., 2024). Wytchnienie zmniejsza uczucie samotności, lęku, depresji i poczucie „obciążenia”, które często odczuwają opiekunowie (Vandepitte et al., 2016), poprawia relacje, więzi rodzinne i zachowania osoby z demencją (Neville i Byrne, 2006). Wytchnienie jest kluczowe dla kontynuowania opieki nad bliskimi w domu (Vandepitte et al., 2019).

W świetle przeglądu badań dotyczącego barier i czynników ułatwiających korzystanie z interwencji wytchnieniowych przez opiekunów osób z demencją, opiekunowie, którzy czują się przeciążeni opieką, częściej korzystają z opieki wytchnieniowej, podobnie jak osoby, które z uwagi na inne obowiązki nie są w stanie samodzielnie sprawować opieki (Leocadie, Roy i Rothan-Tondeur, 2018). Większość badań potwierdza, że obciążenie opieką wzrasta wraz z postępem choroby, w bardziej zaawansowanych stadiach (Dauphinot et al., 2022). Niektóre ustalenia nie potwierdzają tej różnicy, wskazując, że większe obciążenie opieką i niższą jakość życia niezależnie od fazy choroby odczuwali opiekunowie, którzy poświęcali opiece więcej czasu (de Araujo i Lacerda, 2024). Zaobserwowaną większą gotowość do skorzystania z opieki wytchnieniowej u opiekunów dłużej sprawujących opiekę można tłumaczyć również wydłużającym się wraz ze stopniem zaawansowania choroby czasem poświęconym na opiekę (por. Yu et al., 2015; Jutkowitz et al., 2020). Średni czas opieki świadczonej na początku choroby Alzheimera wyniósł 4,8 godziny dziennie, w porównaniu ze średnim czasem opieki wynoszącym 9 godzin dziennie po 8 latach od wystąpienia choroby Alzheimera (Jutkowitz et al., 2020). Korzystanie z opieki wytchnieniowej może być również uwarunkowane przekonaniami, wartościami i normami społecznymi. Opiekunowie mogą uważać, że opieka wytchnieniowa jest przeznaczona na końcowy, a nie początkowy etap choroby z uwagi na większą samodzielność osoby chorej i obawę przed wczesną stygmatyzacją (Leocadie, Roy i Rothan-Tondeur, 2018).

Niezależnie od dużego zapotrzebowania na opiekę wytchnieniową opiekunowie dostrzegają potrzebę wsparcia w miejscu zamieszkania osoby chorej. Większa potrzeba skorzystania z usług opiekuna wskazanego/przydzielonego przez instytucję w porównaniu do zapotrzebowania na pomoc wolontariusza może łączyć się z zakresem czynności opiekuńczych niezbędnych do wykonania w ramach opieki, który przekracza kompetencje pracy na zasadach wolontariatu. Może również wiązać się z większym poczuciem bezpieczeństwa, związanym z większym poziomem zaufania do instytucji kierującej opiekuna, zapewniającej standardy i kontrolę zacho-

wań (Sztompka, 2007). Badania prowadzone były w środowisku dużego miasta, które to z racji swojej anonimowości nie sprzyja zaufaniu społecznemu (Sztompka, 2007). Przyjęcie osoby z zewnątrz do domu osoby chorej wiąże się z różnego rodzaju obawami opiekunów (Leocadie, Roy i Rothan-Tondeur, 2018), co w sytuacji występującego w społeczeństwie polskim niskiego poziomu zaufania społecznego może dodatkowo utrudniać decyzję o skorzystaniu z pomocy osób obcych. Jednak, na co zwraca uwagę Sztompka, „im mniej dostępnych wariantów zyskania pomocy, (...) kompetentnych usług, tym silniejsza tendencja do ufania na ślepo tej osobie czy produktowi, który się nadarzy” (2007: 215). Odrębną kwestią jest zainteresowanie usługami sąsiedzkimi finansowanymi przez gminę. Można przypuszczać, że sąsiedzi stanowią ważną grupę wsparcia dla opiekunów osób z chorobą AD, szczególnie w sytuacjach wymagających doraźnej pomocy (Bugajska i Iwański, 2021), co wpisuje się w obowiązujące normy współżycia społecznego. Jednak usługi sąsiedzkie to nowa forma wsparcia współfinansowanego przez gminę, wymagająca wdrożenia w partycypacji z uczestnikami procesu.

W literaturze przedmiotu zwraca się uwagę na uwzględnianie płci opiekunów osób z AD na etapie rozpoznawania potrzeb i preferencji oraz planowania interwencji, jak również podkreśla się konieczność interwencji wieloskładnikowych specyficznych dla płci (Bjørge, Kvaal i Ulstein, 2024). Opiekunki płci żeńskiej wykazują większy stres psychologiczny i niższą odporność niż opiekunowie płci męskiej; nie stwierdzono istotnych różnic pod względem obciążenia opieką (Ponsoda, Belena i Diaz, 2023). Według innych ustaleń płeć opiekuna może różnicować postrzeganie obciążenia opieką w taki sposób, że kobiety zgłaszają większe obciążenie niż mężczyźni (Arbel, Bingham i Dawson, 2019; Kokorelias et al., 2021). Żony mają tendencję do odczuwania większego obciążenia opieką niż mężowie (Chappell, Dujela i Smith, 2015). Mężczyźni odczuwają znacznie mniejsze obciążenia w opiece nad żonami chorymi na demencję, niezależnie od poważniejszego stopnia pogorszenia funkcji poznawczych u współmałżonka (Pöysti et al., 2012). Opiekunki (kobiety) potrzebują większego wsparcia społecznego, aby wykazać się podobnym poziomem odporności jak opiekunowie (mężczyźni) (Ponsoda, Belena i Diaz, 2023). Kobiety potrzebują więcej czasu na zajęcia rekreacyjne, podczas gdy mężczyźni potrzebują sposobów radzenia sobie z zaangażowaniem emocjonalnym ze strony ich przeważnie żeńskich odbiorców opieki (Bjørge, Kvaal i Ulstein, 2024).

Przedstawiona diagnoza potrzeb opiekunów przeprowadzona została w środowisku dużego miasta, co niewątpliwie stanowi ograniczenie badań. Z uwagi jednak na fakt, że Szczecin jako jedyne miasto wprowadziło świadczenie finansowe adresowane do opiekunów osób z AD, możliwe było pozyskanie danych od tak dużej grupy badawczej, co z uwagi na specyfikę choroby Alzheimera często nie jest możliwe.

Podsumowanie

Rozpoznanie form wsparcia, z jakich korzystają opiekunowie osób z AD, jak również oczekiwań w tym zakresie, zwraca uwagę na zróżnicowane potrzeby, które mogą wynikać z jednej strony ze specyfiki przebiegu choroby u poszczególnych osób, stopnia nasilenia objawów i samodzielności osób chorych, z drugiej strony – z zasobów opiekunów i dostępności zasobów instytucjonalnych. Ustalenie faktycznych powodów korzystania/niekorzystania z poszczególnych form wsparcia oraz oczekiwań w zakresie wsparcia wymaga pogłębionych badań.

Projektując działania w zakresie wsparcia opiekunów rodzinnych osób chorych na chorobę Alzheimera, warto przyjąć podejście skoncentrowane na rodzinie. Ważne również jest zadbanie, aby dotrzeć z informacją o dostępnej pomocy do potencjalnych świadczeniobiorców. W przypadku niektórych form wsparcia konieczne jest przygotowanie niezbędnych zasobów lokalowych, ludzkich i finansowych. Wymaga to prowadzenia przemyślanej i długoterminowej polityki społecznej w analizowanym obszarze, która planowana i wdrażana powinna być w oparciu o rozpoznanie potrzeb w danej społeczności i preferowanych form wsparcia.

Oświadczenie o wkładzie poszczególnych autorów

Wszyscy wymienieni autorzy wnieśli znaczący, bezpośredni i intelektualny wkład w artykuł i zatwierdzili go do publikacji.

Oświadczenie o konflikcie interesów

Autorzy deklarują, że badanie zostało przeprowadzone przy braku jakichkolwiek powiązań komercyjnych lub finansowych, które można by zinterpretować jako potencjalny konflikt interesów.

Oświadczenie o etyce badawczej

Autorzy poświadczają, że opublikowane w tekście badania zostały przeprowadzone zgodnie z etyką badawczą afiliowanej uczelni.

Bibliografia

- Anacka, M., Janicka, A., Kaczmarczyk, P., Wrotek, M. (2018). Rynek pracy, system emerytalny i opieka zdrowotna z perspektywy ekonomicznej. W: *Wyzwania starzejącego się społeczeństwa. Polska dziś i jutro*, M. Okólski (red.). Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Arbel, I., Bingham, K.S., Dawson, D.R. (2019). A Scoping Review of Literature on Sex and Gender Differences among Dementia Spousal Caregivers, *Gerontologist*, 59: e802–e815.
- Bakalarczyk, R. (2018). *Polityka wsparcia nieformalnych opiekunów niesamodzielnych osób starszych*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Bastani, F., Alijanpoor Agha Maleki, M., Hosseini, S.S., Salehabadi, S., Ghezlbash, S. (2015). Relationship between General Health and Burden in Female Caregivers of Patients with Alzheimer Disease, *Journal of Sabzevar University of Medical Sciences*, 21(6): 1134–1143.
- Bjørge, H., Kvaal, K., Ulstein, I. (2024). Quality of Life and Relationships in Caregivers of People With Dementia. A Gender Perspective, *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 39, <https://doi.org/10.1177/15333175241276404>.
- Błędowski, P. (2012). Potrzeby opiekuńcze osób starszych. W: *Aspekty medyczne, psychologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce* (449–466), M. Mossakowska, A. Więcek, P. Błędowski (red.). Poznań: Wydawnictwo Termedia.
- Brodaty, H., Donkin, M. (2009). Family Caregivers of People with Dementia, *Dialogues in clinical neuroscience*, 11(2): 217–228, <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>.
- Bugajska, B., Iwański, R. (2018). Zaspokojenie potrzeb mieszkaniowych niesamodzielnych osób starszych. W poszukiwaniu optymalnych rozwiązań. W: *Gdzie mieszka starość: przestrzeń – architektura – mieszkanie* (12–25), B. Bugajska, R. Iwański, Z. Szarota (red.). Exlibris: Biblioteka Gerontologii Społecznej, 1–2(15).
- Bugajska, B., Iwański, R. (2021). Local Strategies of Strengthening the Caregiving Potential of Families of People with Alzheimer's Disease – Good Practices Introduced in Poland. W: *Dementia Care*, M.K. Shankardass (ed.). Singapore: Springer, https://doi-10.1007/978-981-16-3864-0_9.
- Burgdorf, J.G., Reckrey, J., Russell, D. (2023). “Care for Me, Too”: A Novel Framework for Improved Communication and Support Between Dementia Caregivers and the Home Health Care Team, *The Gerontologist*, 63(5): 874–886, <https://doi.org/10.1093/geront/gnac165>.
- Chappell, N.L., Dujela, C., Smith, A. (2015). Caregiver Well-Being: Intersections of Relationship and Gender, *Research on Aging*, 37: 623–645, <https://doi.org/10.1177/0164027514549258>.
- Chen, M.C., Chen, K.M., Chu, T.P. (2015). Caregiver Burden, Health Status, and Learned Resourcefulness of Older Caregivers, *Western Journal of Nursing Research*, 37(6): 767–780, <https://doi.org/10.1177/0193945914525280>.
- Cheng, S.-T. (2017). Dementia Caregiver Burden: A Research Update and Critical Analysis, *Current Psychiatry Reports*, 19(9): 64, <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>.
- Dauphinot, V., Potashman, M., Levitchi-Benea, M., Su, R., Rubino, I., Krolak-Salmon, P. (2022). Economic and Caregiver Impact of Alzheimer's Disease Across the Disease Spectrum:

- A Cohort Study, *Alzheimers Research and Therapy*, 14(1): 34, <https://doi.org/10.1186/s13195-022-00969-x>.
- Araujo, E.L. de, Lacerda, S.S. (2024). Psychosocial Factors Affected by Burden in Family Caregivers of People with Alzheimer's Disease, *Dementia & Neuropsychologia*, 18: e20230115, <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2023-0115>.
- Del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P.A., Ruzafa-Martínez, M., Ramos-Morcillo, A.J. (2018). Social Support and Subjective Burden in Caregivers of Adults and Older Adults: A Meta-Analysis, *PloS One*, 13(1): e0189874, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189874>.
- Edwards, H.B., Ijaz, S., Whiting, P.F., Leach, V., Richards, A., Cullum, S.J., Cheston, R.I., Savović, J. (2018). Quality of Family Relationships and Outcomes of Dementia: A Systematic Review, *BMJ open*, 8(1): e015538, <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015538>.
- Fabiś, A., Wawrzyniak, J.K., Chabior, A. (2015). *Ludzka starość Wybrane zagadnienia gerontologii społecznej*. Kraków: Wydawnictwo Impuls.
- Gallagher-Thompson, D., Choryan Bilbrey, A., Apesoa-Varano, E.C., Ghatak, R., Kim, K.K., Cothran, F. (2020). Conceptual Framework to Guide Intervention Research Across the Trajectory of Dementia Caregiving, *The Gerontologist*, 60 (Suppl 1): 29–40, <https://doi.org/10.1093/geront/gnz157>.
- Gaugler, J.E., Mittelman, M.S., Hepburn, K., Newcomer, R. (2010). Clinically Significant Changes in Burden and Depression among Dementia Caregivers Following Nursing Home Admission, *BMC Med*, 8: 85, <https://doi.org/10.1186/1741-7015-8-85>.
- Hellis, E., Mukaetova-Ladinska, E.B. (2022). Informal Caregiving and Alzheimer's Disease: The Psychological Effect, *Medicina (Kaunas)*, 59(1): 48, <https://doi.org/10.3390/medicina59010048>.
- Hoffman, D., Zucker, H. (2016). A Call to Preventive Action by Health Care Providers and Policy Makers to Support Caregivers, *Prev Chronic Dis*, 13: E96, <https://doi.org/10.5888/pcd13.160233>.
- Hryniewicz, J. (2022). Niesamodzielną starość jako nowe ryzyko socjalne. W: *Niesamodzielną starość. Materiały z III Kongresu Demograficznego* (46–76), część 2, J. Hryniewicz, M. Halicka (red.). Warszawa: Rządowa Rada Ludnościowa.
- Iwański, R. (2016). *Opieka długoterminowa nad osobami starszymi*. Warszawa: CeDeWu.
- Iwański, R., Bugajska, B. (2019). Rodzina w sytuacji opieki nad osobą chorą na chorobę Alzheimera w wieku 75 i więcej lat. W: *Człowiek w podeszłym wieku w ujęciu interdyscyplinarnym* (32–41), M. Wysokiński, Z. Sienkiewicz, W. Fidecki (red.). Warszawa: Warszawski Uniwersytet Medyczny.
- Jaźwińska, E., Kielkowska, M. (2018). Konsekwencje społeczne starzenia. W: *Wyzwania starzejącego się społeczeństwa. Polska dziś i jutro*, M. Okólski (red.). Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Jeon, Y.H., Brodaty, H., Chesterson, J. (2005). Respite Care for Caregivers and People with Severe Mental Illness: Literature Review, *Journal of Advanced Nursing*, 49(3): 297–306, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03287.x>.

- Jutkowitz, E., Gaugler, J.E., Trivedi, A.N., Mitchell, L.L., Gozalo, P. (2020). Family Caregiving in the Community Up to 8-Years after Onset of Dementia, *BMC Geriatr*, 20(1): 216, <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01613-9>.
- Kaschowitz, J., Brandt, M. (2017). Health Effects of Informal Caregiving across Europe: A Longitudinal Approach, *Social Science & Medicine*, 173 (C): 72–80, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.11.036>.
- Kenny, P., King, M.T., Hall, J. (2014). The Physical Functioning and Mental Health of Informal Carers: Evidence of Care-Giving Impacts from an Australian Population-Based Cohort, *Health and Social Care in the Community*, 22(6): 646–659, <https://doi.org/10.1111/hsc.12136>.
- Kokorelias, K.M., Naglie, G., Gignac, M.A., Rittenberg, N., Cameron, J.I. (2021). A Qualitative Exploration of How Gender and Relationship Shape Family Caregivers' Experiences across the Alzheimer's Disease Trajectory, *Dementia*, 20: 2851–2866, <https://doi.org/10.1177/14713012211019502>.
- Leocadie, M.C., Roy, M.H., Rothan-Tondeur, M. (2018). Barriers and Enablers in the Use of Respite Interventions by Caregivers of People with Dementia: An Integrative Review, *Archives of public health = Archives belges de sante publique*, 76: 72, <https://doi.org/10.1186/s13690-018-0316-y>.
- Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., Liu, J., Yu, T., Ji, Y. (2017). Caregiver Burden and Prevalence of Depression, Anxiety and Sleep Disturbances in Alzheimer's Disease Caregivers in China, *Journal of Clinical Nursing*, 26 (9–10): 1291–1300, <https://doi.org/10.1111/jocn.13601>.
- Lopez-Mendez, M., Iskandar, R., Jutkowitz, E. (2023). Individual and Dyadic Health-Related Quality of Life of People Living with Dementia and Their Caregivers, *Applied Research in Quality of Life*, 18(4): 1673–1692, <https://doi.org/10.1007/s11482-023-10157-0>.
- Low, L.F., Yap, M., Brodaty, H. (2011). A Systematic Review of Different Models of Home and Community Care Services for Older Persons, *BMC Health Serv Res*, 11: 1–15, <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-93>.
- Luchsinger, J.A., Burgio, L., Mittelman, M., Dunner, I., Levine, J.A., Kong, J., Silver, S., Ramirez, M., Teresi, J.A. (2016). Northern Manhattan Hispanic Caregiver Intervention Effectiveness Study: Protocol of a Pragmatic Randomised Trial Comparing the Effectiveness of Two Established Interventions for Informal Caregivers of Persons with Dementia, *British Medical Journal Open*, 6(11): e014082, <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014082>.
- Maciá, E.S., López, B.B. (2015). Desarrollo de un programa psicoeducativo en inteligencia emocional para cuidadores principales de enfermos de Alzheimer, *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4: 257–266.
- Malmir, S., Navipour, H., Negarandeh, R. (2022). Exploring Challenges among Iranian Family Caregivers of Seniors with Multiple Chronic Conditions: A Qualitative Research Study, *Bmc Geriatrics*, 22(1): 270, <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02881-3>.
- Mank, A., van Maurik, I.S., Rijnhart, J.J.M., Rhodius-Meester, H.F.M., Visser, L.N.C., Lemsstra, A.W., Sikkes, S.A. M., Teunissen, C.E., van Giessen, E.M., Berkhof, J., van der Flier, W.M. (2023). Determinants of Informal Care Time, Distress, Depression, and Quality of Life in Care Partners along the Trajectory of Alzheimer's Disease, *Alzheimer's & dementia* (Amsterdam, Netherlands), 15(2): e12418, <https://doi.org/10.1002/dad2.12418>.

- McGee, J.S., Myers, D.R., Groce, H. (2019). Community Services, Progression Rate, and Nursing Home Placement in Persons with Alzheimer's Disease, *American Journal Psychiatry Neuroscience*, 7: 12–18.
- Mohammadi, F., Babae, M. (2011). Effects of Participation in Support Groups on Alzheimer's Family Caregivers' Strain and Spiritual Wellbeing, *Salmand: Iranian Journal of Ageing*, 6(1): 0–0, <http://salmandj.uswr.ac.ir/article-1-374-en.html>
- Mollaei, F., Borhani, F., Abbaszadeh, A., Khabazkhoob, M. (2019). Correlation between Spiritual Wellbeing and Burden of Care in Family Caregivers of Cancer Patients, *Hayat*, 24(4): 296–309, <http://hayat.tums.ac.ir/article-1-2583-fa.html>
- Neville, C.C., Byrne, G.J. (2006). The Impact of Residential Respite Care on the Behavior of Older People, *International Psychogeriatrics*, 18(1): 163–170, <https://doi.org/10.1017/S1041610205002553>.
- NIK. (2016). *Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin*, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,13694,vp,16130.pdf> (dostęp: 08.12.2024).
- NIK. (2017). *Usługi opiekuńcze świadczone osobom starszym w miejscu zamieszkania*, <https://www.nik.gov.pl/kontrola/P/17/043> (dostęp: 08.12.2024).
- Park, M., Sung, M., Kim, S.K., Kim, S., Lee, D.Y. (2015). Multidimensional Determinants of Family Caregiver Burden in Alzheimer's Disease, *International Psychogeriatrics*, 27: 1355–1364, <https://doi.org/10.1017/S1041610215000460>.
- Ponsoda, J.M., Belena, M.A., Diaz, A. (2023). Psychological Distress in Alzheimer's Disease Family Caregivers: Gender Differences and the Moderated Mediation of Resilience, *Healthcare*, 11(23), <https://doi.org/10.3390/healthcare11233084>.
- Pöysti, M.M., Laakkonen, M.L., Strandberg, T., Savikko, N., Tilvis, R.S., Eloniemi-Sulkava, U., Pitkälä, K.H. (2012). Gender Differences in Dementia Spousal Caregiving, *International Journal of Alzheimer's Disease*, 162960, <https://doi.org/10.1155/2012/162960>.
- Reed, C., Belger, M., Dell'agnello, G., Wimo, A., Argimon, J.M., Bruno, G., Dodel, R., Haro, J.M., Jones, R.W., Vellas, B. (2014). Caregiver Burden in Alzheimer's Disease: Differential Associations in Adult-Child and Spousal Caregivers in the GERAS Observational Study, *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 4(1): 51–64, <https://doi.org/10.1159/000358234>.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia. (2013). Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej (Dz.U. 2013 poz. 1480).
- Sargolzaei, M.S., Kohestani, D., Khoubbin Khoshnazar, T.A., Asl, H.A. (2023). Relationship between Care Burden and Health Anxiety in the Family Caregivers of the Older Adults with Alzheimer's Disease, *Ageing International*, 1–13, <https://doi.org/10.1007/s12126-023-09545-6>.
- Schulz, R., Beach, S.R., Czaja, S.J., Martire, L.M., Monin, J.K. (2020). Family Caregiving for Older Adults, *Annual Review of Psychology*, 71: 635–659, <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754>.
- Schulz, R., Belle, S.H., Czaja, S.J., McGinnis, K.A., Stevens, A., Zhang, S. (2004). Long-Term Care Placement of Dementia Patients and Caregiver Health and Well-Being, *JAMA*, 4/292(8): 961–967, <https://doi.org/10.1001/jama.292.8.961>.

- Sharif Nia, H., Hosseini, L., Ashghali Farahani, M., Froelicher, E.S. (2023). Development and Validation of Care Stress Management Scale in Family Caregivers for People with Alzheimer: A Sequential-Exploratory Mixed-Method Study, *BMC Geriatrics*, 23(1), <https://doi.org/10.1186/s12877-023-03785-6>.
- Szatur-Jaworska, B. (2014). Starość w polskiej rodzinie. W: *Relacje międzypokoleniowe we współczesnych polskich rodzinach* (25–40), P. Szukalski (red.). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Sztompka, P. (2007). *Zaufanie. Fundament społeczeństwa*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Uchwała Rady Miasta Szczecin (2023). Uchwała Rady Miasta Szczecin Nr XLVI/1270/23 Rady Miasta Szczecin z dnia 24 stycznia 2023 r.
- Ustawa (2004). Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. 2004 nr 64 poz. 593).
- Vandepitte, S., Putman, K., Van Den Noortgate, N., Verhaeghe, S., Annemans, L. (2019). Effectiveness of an In-Home Respite Care Program to Support Informal Dementia Caregivers: A Comparative Study, *International journal of geriatric psychiatry*, 34(10): 1534–1544, <https://doi.org/10.1002/gps.5164>.
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Annemans, L. (2016). Effectiveness and Cost-Effectiveness of an In-Home Respite Care Program in Supporting Informal Caregivers of People with Dementia: Design of a Comparative Study, *BMC geriatrics*, 16(1): 207, <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0373-4>.
- Velasquez, V., Lopez, L., Lopez, H., Catano, N., Munoz, E. (2011). The Effect of an Elderly People Caregivers' Educational Program: A Cultural Perspective, *Rev. Salud Publica*, 13: 458–469.
- Viens, M., Éthier, A., Provencher, V., Carrier, A. (2024). Who, When, How: A Scoping Review on Flexible at-Home Respite for Informal Caregivers of Older Adults, *BMC Health Services Research*, 24(1): 767, <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11058-0>.
- WHO. (2020). Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017–2025, https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/ (dostęp: 01.05.2025).
- Win, K.K., Chong, M.S., Ali, N., Chan, M., Lim, W.S. (2017). Burden among Family Caregivers of Dementia in the Oldest-Old: An Exploratory Study, *Frontiers in Medicine*, 4: 205, <https://doi.org/10.3389/fmed.2017.00205>.
- Yu, H., Wang, X., He, R., Liang, R., Zhou, L. (2015). Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease, *PloS One*, 10(7): e0132168, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132168>.
- Yustisia, N., Aprilatutini, T., Utama, T.A., Masdar, M. (2023). The Burden Experience of Family Caregiver of Older Adults with Chronic Illness, *Research in Community and Public Health Nursing*, 34(2): 85–95, <https://doi.org/10.12799/rcphn.2022.00304>.

