

Galuszka Aleksandra. The importance of support for psychophysical functioning of caregivers of loved ones with Alzheimer's disease. *Journal of Education, Health and Sport*. 2021;11(12):226-234. eISSN 2391-8306. DOI <http://dx.doi.org/10.12775/JEHS.2021.11.12.016> <https://apcz.umk.pl/JEHS/article/view/JEHS.2021.11.12.016> <https://zenodo.org/record/5790757>

The journal has had 40 points in Ministry of Education and Science of Poland parametric evaluation. Annex to the announcement of the Minister of Education and Science of December 1, 2021. No. 32343. Has a Journal's Unique Identifier: 201159. Scientific disciplines assigned: Physical Culture Sciences (Field of Medical sciences and health sciences); Health Sciences (Field of Medical Sciences and Health Sciences).

Punkty Ministerialne z 2019 - aktualny rok 40 punktów. Załącznik do komunikatu Ministra Edukacji i Nauki z dnia 1 grudnia 2021 r. Lp. 32343. Posiada Unikatowy Identyfikator Czasopisma: 201159. Przepisane dyscypliny naukowe: Nauki o kulturze fizycznej (Dziedzina nauk medycznych i nauk o zdrowiu); Nauki o zdrowiu (Dziedzina nauk medycznych i nauk o zdrowiu).

© The Authors 2021;

This article is published with open access at Licensee Open Journal Systems of Nicolaus Copernicus University in Torun, Poland
Open Access. This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Noncommercial License which permits any noncommercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author (s) and source are credited. This is an open access article licensed under the terms of the Creative Commons Attribution Non commercial license Share alike. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>) which permits unrestricted, non commercial use, distribution and reproduction in any medium, provided the work is properly cited.
The authors declare that there is no conflict of interests regarding the publication of this paper.

Received: 01.12.2021. Revised: 18.12.2021. Accepted: 18.12.2021.

Znaczenie wsparcia dla funkcjonowania psychofizycznego osób opiekujących się bliskimi z chorobą Alzheimera

The importance of support for psychophysical functioning of caregivers of loved ones with Alzheimer's disease

Aleksandra Galuszka

Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Słowa kluczowe

Wsparcie społeczne, choroba Alzheimera, choroby neurodegradacyjne

Keywords

Social support, Alzheimer's disease, neurodegradative diseases

Streszczenie

Choroby neurodegeneracyjne to wrodzone bądź nabyte postępujące choroby układu nerwowego. Ich patologia wiąże się z utratą komórek nerwowych, zaś istota procesu chorobowego wiedzie do wystąpienia wielu objawów uszkodzeń neurologicznych, związanych z funkcją motoryczną (np. ataksja) oraz z pamięcią (demencja). Proces wiodący do pojawienia się objawów choroby neurodegeneracyjnej rozpoczyna się znacznie wcześniej, zanim się one pojawią. Przebiega często przez wiele lat i bywa bezobjawowy. Pierwsze symptomy pojawiają się gdy znacząca liczba neuronów ulegnie uszkodzeniu, bądź uszkodzenie dotyczy określonej części ośrodkowego układu nerwowego. Jedną z chorób neurodegradacyjnych jest choroba Alzheimera. Dotyczy głównie osób po 65. roku życia i dotyka 5-7% populacji. Czas jej trwania wynosi ok. 8-14 lat. Specyfiką choroby jest stopniowe i nieodwracalne zaburzenie homeostazy organizmu, zaburzenia procesów poznawczych i postępujący zanik pamięci, który prowadzi do zaburzeń orientacji wzrokowo-przestrzennej. Pojawiająca się apraksja skutkuje niemożnością posługiwania się przyborami codziennego użytku. W późnej fazie otępienie jest bardzo nasilone zaś pamięć często ograniczona jedynie do faktów autobiograficznych. Zaburzenia mowy są na tyle zaawansowane, że chory może wypowiadać pojedyncze słowa. Występują również zaburzenia emocjonalne, przejawiające się apatią lub agresywnością. Zaburzenia obejmują również problemy z przeżuwaniami, przełykaniem i kontrolą zwieraczy. Występowanie choroby w strukturze rodziny wywołuje liczne zmiany oraz wyrzeczenia ze strony jej członków.

Abstract

Neurodegenerative diseases are congenital or acquired progressive diseases of the nervous system. Their pathology involves the loss of nerve cells, and the essence of the disease process leads to the appearance of multiple symptoms of neurological damage, related to motor function (e.g. ataxia) and memory (dementia). The process leading to the appearance of symptoms of neurodegenerative disease begins well before they appear. It often takes place over many years and may be asymptomatic. The first symptoms appear when a significant number of neurons are damaged or when a specific part of the central nervous system is affected. One of the neurodegradative diseases is Alzheimer's disease . It mainly affects people over the age of 65 and affects 5-7% of the population. Its duration is about 8-14 years. The specificity of the disease is a gradual and irreversible disruption of the body's homeostasis, cognitive processes and progressive memory loss, which leads to visual-spatial orientation disorders. Emerging apraxia results in inability to use everyday tools. In the late stage, the dementia is very severe and the memory is often limited only to autobiographical facts. Speech disorders are so advanced that the patient can only speak single words. Emotional disturbances also occur, manifested by apathy or aggressiveness. The disorder also includes problems with chewing, swallowing, and sphincter control. The presence of the disease in the family structure causes many changes and sacrifices on the part of family members.

Wstęp

Choroba Alzheimera określana jest jako postępująca choroba zwyrodnieniowa mózgu. Jest procesem neurodegeneracyjnym, w którym dochodzi do nieprawidłowego odkładania się w mózgu białka amyloidowego w wyniku tzw. „kaskady amyloidowej” [1]. Posiada charakter postępujący, a jej przebieg jest chroniczno-zapalny [2, 3, 4]. Patologia choroby wiąże się z utratą komórek nerwowych, zaś istota procesu chorobowego wiedzie do wystąpienia wielu objawów uszkodzeń neurologicznych, związanych z funkcją motoryczną (np. ataksja) oraz z pamięcią (demencja). Proces wiodący do pojawienia się objawów choroby neurodegeneracyjnej rozpoczyna się znacznie wcześniej, zanim się one pojawią. Przebiega często przez wiele lat i bywa bezobjawowy. Pierwsze symptomy są zauważalne gdy znacząca liczba neuronów ulegnie uszkodzeniu, bądź to uszkodzenie dotyczy określonej części ośrodkowego układu nerwowego. Jedną z chorób neurodegradacyjnych jest choroba Alzheimera. Posiada związek z procesem starzenia się organizmu człowieka. Dotyczy głównie osób po 65. roku życia (występuje też postać tzw. wczesna- występująca przed 65.rokiem życia). Dane z 2016 r., podają, iż na świecie 47,5 mln osób cierpi na demencję, z czego na chorobę alzheimera- 28,5 mln do 33,3 [5]. Prognozy demograficzne zakładają szybki wzrost liczebności osób w podeszłym wieku, co wiąże się ze zwiększeniem ilości chorób otępiennych [6,7,8,9]. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) przewiduje, że do 2050 roku nastąpi potrojenie liczby osób z chorobą Alzheimera [5].

ednym z najwcześniejszych objawów choroby są zaburzenia pamięci. Osoba szybko zapomina o bieżących zdarzeniach, choć początkowo dość dobrze odtwarza zdarzenia z odległej przeszłości [10]. pojawia się zapominanie pojedynczych słów podczas wypowiedzi, całe słownictwo staje się uboższe. W zaawansowanej chorobie występuje zdolność do wypowiadania jedynie kilku prostych słów, a następnie samych sylab czy pojedynczych dźwięków [11]. Kolejnym objawem jest zaburzenie orientacji w przestrzeni. Najpierw

pojawia się problem z poruszaniem w terenie, który nie jest znany, by w konsekwencji wystąpił problem z poruszaniem się po terenie dobrze uprzednio znanym. W głębokim stadium choroby występuje nasilone zaburzenie orientacji w rozkładzie swojego mieszkania (osoba nie może znaleźć drogi do kuchni, łazienki), co zdecydowanie utrudnia codzienne funkcjonowanie [12]. Codzienne funkcjonowanie bardzo zakłócają zaburzenia koncentracji i uwagi. Kolejnym problemem są urojenia i omamy. Najczęstsze urojenia związane są z przekonaniem o stanie zagrożenia spowodowanym przez inne osoby, w tym przez opiekuna, np. chory podejrzewa najbliższą osobę o celowe chowanie różnych przedmiotów, tak by nie mógł on ich znaleźć albo podejrzewa małżonka o zdradę, rodzinę o oszustwa finansowe, niewłaściwe podawanie leków, chęć pozbycia się z domu, działanie na szkodę chorego. Urojenia mogą wywoływać silne reakcje lękowe oraz zachowania agresywne. Wraz z urojeniami mogą wystąpić omamy wzrokowe [13]. Do obrazu schorzenia wpisują się zaburzenia zachowania i nastroju. Choremu towarzyszą zdenerwowanie, irytacja, smutek, apatia, poczucie beznadziejności, ograniczenie rozumienia sytuacji dziejącej się wokół, czasem zachowania euforyczne. Zaburzenia nastroju mogą przerodzić się w depresję. Kolejnym spektrum objawów są te związane z niepokojem psychoruchowym, któremu towarzyszy objaw wędrowania, polegający na stałym, przymusie chodzenia po mieszkaniu oraz częstych aktywnych próbach wyjścia na zewnątrz (i gubienia się w terenie). Wyjścia z domu związane są z poczuciem, iż ten z którego chory wychodzi nie jest jego prawdziwym domem i musi on udać się do swojego. Występujące objawy „lustra” i „telewizora” dotyczą osób w zaawansowanym stadium choroby i charakteryzują się one tym, że chory, patrząc na swoje odbicie w lustrze, nie rozpoznaje siebie lecz uważa, iż widzi obcą osobę. Podczas oglądania telewizji, sceny rozgrywające się na ekranie chory może traktować jako dziejące się w rzeczywistości, co może wywoływać u chorego nasilenie emocji (o znaku dodatnim bądź ujemnym- zależnie od oglądanych treści) [14]. Do zaburzeń choroby Alzheimera należą również zaburzenia snu. Ze względu na pobudzenie psychoruchowe, które występuje w godzinach wieczornych, chory zasypia dopiero późno w nocy i śpi do kolejnego dnia do godzin południowych, albo w przypadku osób z obniżonym nastrojem będzie występowało spanie w ciągu dnia lub bardzo wczesne zasypianie i pobudki w bardzo wczesnych godzinach porannych. W głębokim stadium choroby Alzheimera mogą wystąpić mioklonie oraz napady padaczkowe. Z innych objawów, które mogą wystąpić, to są spowolnienie ruchów, pochylenia sylwetki, uboga mimika twarzy, uczucie sztywności mięśni, zniedołężnienie, spowolnienie, trudnościami w chodzeniu, tendencja do upadków, trudności z utrzymaniem pozycji siedzącej i z pionizacją tułowia i inne.

Każda choroba pojawiająca się w systemie rodzinnym, niezależnie którego członka dotyczy, wywiera wpływ na wszystkich. Dochodzi do zmiany dotychczasowych ról i konieczności dostosowania się do nowych warunków. Choroba wiąże się z licznymi wyrzeczeniami. Pojawiają się konflikty. Dochodzi do zwiększenia obciążenia psychicznego i fizycznego [15, 16]. W trudnej sytuacji bardzo ważne jest otrzymane wsparcie - nie tylko emocjonalne, ale również informacyjne i finansowe.

Pojęcie *wsparcie społeczne* jest wieloznaczne. Wyraża zasoby dostarczane przez interakcje z innymi ludźmi [17]. Można je określić jako potencjalnie dostępne wspierające zabezpieczenie ze specyficznych relacji w obrębie tzw. sieci społecznych [18].

Wsparcie społeczne można rozumieć jako:

- oczekiwaną pomoc dostępną osobie lub grupie w sytuacjach trudnych, stresowych, przełomowych, których nie są w stanie samodzielnie przezwyciężyć;
- postawę pomagania osobom potrzebującym w odzyskaniu utraconej równowagi psychicznej lub zapobiegania sytuacjom mogącym taki stan wywołać;

- przekaz informacji budujących u jednostki świadomość tego, że jest szanowana, podlega opiece,
- funkcjonuje jako członek określonej sieci komunikacji i wzajemnych zobowiązań;
- zasoby dostarczane przez innych, jako pomoc w radzeniu sobie lub wymiana zasobów w interakcjach społecznych [19].

Wyróżnia się różnego rodzaju wsparcie:

- emocjonalne - oparte jest na przejawianiu troski, współczucia, zrozumienia, prezentowaniu pozytywnej postawy wobec osoby wspieranej [20];
- poznawcze (informacyjne) - wyrażające się w wymianie informacji ułatwiających rozumienie sytuacji doświadczanej przez jednostkę, jest to udzielanie porad prawnych i medycznych, informacji, które mogą pomóc w rozwiązywaniu problemów wspieranego, są to informacje na temat skuteczności różnych działań zaradczych;
- rzeczowe - to pomoc materialna, usługowa, pieniężna (np. podarowanie leków, materiałów opatrunkowych, karmienie, udostępnienie schronienia, itd.);
- wartościujące - polega na okazywaniu akceptacji, szacunku, potwierdzania wartości osoby [21];
- duchowe - okazywanie życzliwości, przychylności osobie wspieranej, nadawanie duchowego sensu cierpieniu (chorobie), wsparcie tworzące sens życia, duchowa strategia radzenia sobie z problemem [18].

Funkcje wsparcia społecznego determinują jego klasyfikację. Wynika ona z założenia, że osoby usytuowane w sieci społecznego wsparcia jednostki pełnią w stosunku do niej określone zadania (funkcje). Wsparcie otrzymywane i oczekiwane przez jednostkę nie zawsze jest ze sobą zgodne. Subiektywnie ustalona sieć wsparcia społecznego stanowi antidotum na bezradność i bezsilność w radzeniu sobie z problemami, stwarza poczucie bezpieczeństwa we wspólnocie z najbliższymi kręgami społecznymi, w ramach, których poszukuje ona pomocy, kierując się przekonaniem o możliwości jej otrzymania [17].

Dokonując przeglądu prac empirycznych na temat funkcji wsparcia społecznego zauważa się, że większość autorów podkreśla pozytywną pod względem psychologicznym. Osoby, które mogą polegać na bliskiej rodzinie i przyjaciółach, lepiej radzą sobie w sytuacjach trudnych [22].

Funkcje wsparcia społecznego wyrażają się w:

- dostarczeniu pozytywnych emocji,
- pozyskaniu porady, informacji,
- pozyskaniu opieki,
- ugruntowaniu poczucia własnej wartości i samooceny;
- zaufaniu do siebie i innych;
- poczuciu przynależności i więzi społecznej [23].

Wsparcie społeczne działa więc w sytuacji kryzysu podtrzymująco i uodparniająco, stanowi istotny czynnik zmniejszający potencjalne, negatywne konsekwencje stresu oraz optymalizuje funkcjonowanie człowieka w sytuacjach trudnych [24].

Aby wsparcie społeczne mogło właściwie spełniać swoją funkcję, jego charakter i rozmiar musi być dostosowany do rodzaju i wielkości potrzeb wspieranego. Może ono bowiem, mimo niezaprzeczalnie dobrego wpływu na osobę w kryzysie, wywołać skutki negatywne [25], do których zaliczyć można: obawę przed ujawnieniem swoich problemów i niezrozumieniem, zagrożenie dla samooceny, zagrożenie zależnością od innych [26].

W strukturalnym ujęciu wsparcia znajdują się jego źródła [23]. Obejmują one grupy (zasoby wsparcia społecznego), których oddziaływanie może mieć różny charakter pomocy [26].

Źródła wsparcia mogą być:

- naturalne - partner życiowy, grupy przyjacielskie, rodzina, itd.
- sformalizowane - grupy zawodowe, stowarzyszenia instytucje pomocowe, instytucje związane z opieką zdrowotną.

W naturalnych źródłach wsparcia relacje wsparcia są spontaniczne, wzajemne, niesformalizowane. Działają one najkorzystniej na rzecz zdrowia, gdyż nie powodują stygmatyzacji, są na ogół łatwo dostępne i często objęte relacją zaufania interpersonalnego. Priorytetowe znaczenie przypisywane jest zawsze rodzinie, której dobrowolne, wzajemne i najbardziej wartościowe działanie zwiększa efektywność udzielanego wsparcia [27].

Cel pracy

Celem pracy była ocena wsparcia jakie otrzymują opiekunowie osób z chorobą Alzheimera

Materiał i metody

Badania przeprowadzono w okresie od stycznia do listopada 2020 roku. W badaniu wzięło udział łącznie 40 osób (opiekunów osób z chorobą Alzheimera). Zebranie danych do kwestionariuszy ankiet zrealizowano częściowo drogą bezpośrednią (przy możliwości kontaktu z badanym), częściowo drogą internetową. Badani to opiekunowie osób z chorobą Alzheimera, którzy zgodzili się wziąć udział w anonimowym badaniu, jednocześnie byli to członkowie rodziny tych chorych. Pochodzili z różnych terenów całej Polski, jedynym kryterium włączenia do grupy był fakt opieki nad chorym oraz chęć udziału w badaniu.

Badania przeprowadzono przy użyciu następujących narzędzi pomiaru:

- Kwestionariusz wywiadu
- Berlińska Skala Wsparcia Społecznego BSSS

Kwestionariusz wywiadu skonstruowany dla celów prowadzonych badań, własnego autorstwa, przeprowadzony celem uzupełnienia danych socjo-demograficznych. Składa się z 4 pytań, zawiera następujące charakterystyki badanych osób: miejsce zamieszkania (wieś, gminne miasto, powiatowe miasto, wojewódzkie miasto), status ekonomiczny we własnej ocenie (niski, przeciętny, dobry, bardzo dobry), spokrewnienie z osobą chorą.

Berlińska Skala Wsparcia Społecznego BSSS (Die Berliner Social Support Skalen) jest jednym z zestawu narzędzi wykorzystywanych do pomiaru wymiarów wsparcia społecznego. Autorami skali są Schwarzer i Schulz. Pytania posiadają charakter zamknięty. Ocenie podlega wsparcie poznawcze i behawioralne. Wersja niemiecka BSSS składa się z 5 skal do badania wsparcia społecznego: dostępnego wsparcia; zapotrzebowania na wsparcie; poszukiwania wsparcia; wsparcia otrzymywanego ochronnego. W wersji pakietowej zawiera również dodatkową skalę, którą bada się osoby bliskie badanemu (np. dzieci, rodziców, małżonków). Zawarte w BSSS podskale zostały poddane ocenie psychometrycznej w oryginalnej, niemieckiej wersji językowej. Skale te powstały w celu badania osób chorych, ale autorzy zaznaczają, iż mogą być stosowane również do badania osób zdrowych. Autorem polskiej adaptacji Berlińskich Skal Wsparcia Społecznego jest A. Łuszczynska i współpracownicy. Kwestionariusz BSSS w wersji polskiej, pokrywa się z wersją niemiecką i również zawiera pięć niezależnych skal. Wyniki badania rzetelności narzędzia potwierdzają zadowalające właściwości psychometryczne skali [28]. Odpowiedzi udzielane są w skali od 1 do 4: zdecydowanie nie; raczej nie; raczej tak; zdecydowanie tak. Wyższa punktacja oznaczała wyższy poziom wsparcia. Na potrzeby niniejszej pracy wykorzystano skalę do oceny wsparcia społecznego jedynie badanej osoby.

Statystyki opisowe badanej grupy

W zakresie oceny statusu materialnego dokonanej przez badanego stwierdzono poziom bardzo dobry- 3 osoby co stanowiło 7% badanych, dobry 18 osób (44%), przeciętny 17 osób (43%), zły- 2 osoby (6%). Miejsce zamieszkania: wieś-11osób (28%), miasto gminne-8 osób (20%), miasto powiatowe 8 osób (20%), miasto wojewódzkie 13 osób (31%). Wyniki w zakresie oceny spokrewnienia z osobą chorą: córki/synowie: 19 (48% ogółu badanych), synowe/zięciowie: 8 (20%), współmałżonkowie: 11 (28%, były to żony opiekujące się mężami, w badanej grupie nie było mężów opiekujących się żonami), inne osoby z rodziny (rodzeństwo, ciotki):2 (2%), osoby obce: 0 (w badanej grupie nie było osób, które zajmowały się obcym z chorobą Alzheimera).

Wyniki w zakresie wsparcia.

Przez wsparcie społeczne rozumiane było: ogólny poziom spostrzeganego dostępnego wsparcia (suma wyników poszczególnych podskal) oraz poziom wsparcia w każdej z podskal osobno: spostrzegane dostępne wsparcie emocjonalne, spostrzegane dostępne wsparcie instrumentalne, zapotrzebowanie na wsparcie, poszukiwanie wsparcia, spostrzegane aktualnie otrzymywanie wsparcia, spostrzegane dostępne wsparcie buforująco – ochronne. W zakresie wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego oraz zapotrzebowania na wsparcie możliwe wyniki mieszczą się w zakresie od 4 do 16, więc za wyniki wysokie można uznać te powyżej 6 punktów. W badanej grupie średnie wyniki w tych skalach kształtowały się znacznie powyżej 6 punktów, co pozwala uznać je za wysokie.

W zakresie poszukiwania wsparcia możliwe wyniki mieszczą się w zakresie od 5 do 20, więc za wyniki wysokie można uznać te powyżej 7 punktów. W badanej grupie średnie wyniki w tej skali kształtowały się znacznie powyżej 7 punktów, co pozwala uznać je za wysokie.

W zakresie aktualnie otrzymywanego wsparcia możliwe wyniki mieszczą się w zakresie od 14 do 56, więc za wyniki wysokie można uznać te powyżej 21 punktów. W badanej grupie średnie wyniki kształtowały się znacznie powyżej 21 punktów, co pozwala uznać je za wysokie.

W zakresie wsparcia buforująco – ochronnego możliwe wyniki mieszczą się w zakresie od 6 do 24, więc za wyniki wysokie można uznać te powyżej 9 punktów. W badanej grupie średnie wyniki kształtowały się powyżej 9 punktów, co pozwala uznać je za wysokie.

Ogólny poziom wsparcia społecznego może przyjmować wartości wyników od 37 do 148 punktów, gdzie wynik środkowy to 55 punktów. W badanej grupie średni wynik w tym zakresie wynosił $M = 121,92$, co pozwala stwierdzić, iż badana grupa charakteryzowała się wysokim poziomem ogólnego wsparcia społecznego.

Dyskusja

Najczęściej opiekę nad osobami z chorobą Alzheimera sprawują najbliżsi. Oni są najbardziej narażeni na obciążenie psychiczne i fizyczne [29]. Funkcjonowanie całego systemu rodzinnego zazwyczaj jest całkowicie podporządkowane chorobie [30]. Opiekun osoby chorej, w miarę jak pogłębiają się objawy choroby odczuwa coraz większe zmęczenie [31]. Wykonywanie pracy zawodowej i zajmowanie się bliską osobą z chorobą otępienną wprowadza nowe problemy i trudności do życia opiekuna [32]. Mnogość aspektów życia rodziny chorego, które muszą ulec zmianie w wyniku choroby jest istotna. Zmianie ulega sytuacja materialnej, więzi między członkami rodziny, a także relacje rodziny ze

środowiskiem życia [33]. Sposób funkcjonowania w rodzinie, od której jednostka jako jej członek jest w dużej mierze zależna i poprzez pełnione tu role i emocjonalne powiązania, wzajemne obowiązki, wzajemnie przeżywane sukcesy czy niepowodzenia, etc. - wpływa nie tylko na samopoczucie jednostki, ale i na poczucie „jakości życia” oraz odczuwanie jego sensu, zabarwiając to życie określonymi emocjami i motywując do aktywności, także na rzecz innych. Rodzina tworzy więc szczególną wspólnotę, gdzie sprzężenia zwrotne i wzajemne interakcje w różnych wymiarach oddziałują w szczególny sposób na poszczególnych jej członków. Sytuacja zdrowotna jednego z członków rodziny odbija się na zachowaniach pozostałych osób uczestniczących w życiu tej rodziny [34]. Choroba bardzo często powodują ograniczenie możliwości zaspokojenia podstawowych potrzeb samego chorego, co prowokuje przykre następstwa, takie jak deprawacja, frustracja, w skrajnych przypadkach nawet agresja [35]. W wyniku choroby dochodzi do ograniczenia możliwości realizacji własnych dążeń oraz aspiracji, wpływa destrukcyjnie na funkcjonowanie osoby chorej w rodzinie i społeczeństwie i powoduje powstanie konieczności określenia nowych celów życiowych. Przyszłość jest zależna od określania na nowo przez jednostkę systemu wartości [36].

Wnioski

1. Najczęściej opiekunami osób z chorobą Alzheimera jest potomstwo, zaś najrzadziej opiekuje się dalsza rodzina i obcy.
2. Otrzymywane wsparcie jest przez rodziny chorego odbierane jako ważne.
3. Rodziny wysoko oceniają odbierane wsparcie społeczne.

Piśmiennictwo

1. Pesz K, Misiak B, Sasiadek M. Genetyczne podstawy zespołów otępiennych, [w:] Leszek J (red.). Choroby otępienne. Teoria i praktyka. Wyd. Continuo, Wrocław 2011: 45-48.
2. Selkoe D J, Alzheimer's disease: genes, proteins, and therapy. *Physiological Reviews*, 2001; 81 (2): 741–766.
3. Suh YH, Checler F. Amyloid precursor protein, presenilins, and alpha-synuclein: molecular pathogenesis and pharmacological applications in Alzheimer's disease. *Pharmacological Reviews*, 2002; 54, 3: 469–525.
4. Troy CM. Mechanisms of neuronal degeneration: a final common pathway? *Adv. Neurol.*, 1997; 72: 103–113.
5. Schulz B. Rodzinny wymiar troski – rola opiekuna osoby z chorobą Alzheimera. *Annales Universitatis Mariae Curie- Skłodowskiej Lublin*. 2017: sectio J XXX (4): 147-157
6. Dobryszycka W, Leszek J. Molekularne i kliniczne aspekty choroby Alzheimera. *Wyd. Volumed, Wrocław*. 2001: 7–33.
7. Bilikiewicz A. Stanowisko grupy ekspertów w sprawie zasad diagnozowania i leczenia otępienia w Polsce (IGERO). *Rocznik Psychogeriatryczny*. 1999;3. 105–131.
8. Zigman W, Schupf M, Haveman M. i wsp. *Epidemiology of Alzheimer Disease in Mental Retardation: Results and Recommendations from an International Conference. Report of the AAMR-IASSID Workgroup on Epidemiology and Alzheimer Disease. American Association on Mental Retardation, Washington, 1995.*
9. Ożarowski M, Kupisz J, Trolńska T. Biologiczne czynniki ryzyka choroby Alzheimera. *Nowiny Lekarskie* 2006; 75, 2:193–198

10. Cummings JL, Vinters HV, Cole GM, Khachaturian Z S. Alzheimer's disease: pathophysiology, cognitive reserve and treatment opportunities. *Neurology* 1998; 51: 2-17.
11. Cummings JL, Benson DF, Hill M, Read S. Aphasia in dementia of Alzheimer's type. *Neurology*. 1985; 35:394-397.
12. Gawęł M, Potulska- Chromik A, Choroby neurodegeneracyjne: choroba Alzheimera i Parkinsona. *Postępy Nauk Medycznych*. 2015; XXVIII.7: 468-4476.
13. Bozzola FG., Corelick PB., Freels S. Personality changes in Alzheimer's disease. *Archives of Neurology* 1992; 49:297-300.
14. Aarsland D, Cummings JL., Yenner G, Miller B. Relationships of aggressive behaviour to other neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry* 1996; 153: 243-247.
15. Gustaw K, Bełtowska K, Makara-Studzińska M, Reakcje emocjonalne opiekunów osób z demencją – potrzeba pomocy społecznej. *Przegląd Lekarski* 2008; 65: 304-307.
16. Mazurkiewicz A, Sidor K, Danuta Podstawka D, Wolak B, Makara-Studzińska M. Wpływ wsparcia na jakość życia osób sprawujących opiekę nad chorymi na alzheimera. *Medycyna Paliatywna* 2015; 7 (4): 250–255.
17. Szymańska J, Sienkiewicz E. Wsparcie społeczne. *Current Problem of Psychiatry*. 2011; 12(4): 550-553.
18. Włodarczyk D, Wsparcie społeczne a radzenie sobie ze stresem u chorych po zawale serca. *Przegląd Psychologiczny*. 1999; 42 (4): 95-113.
19. Kirenko J, Byra S. *Zasoby osobiste w chorobach psychosomatycznych*, Wyd. UMCS. Lublin 2008.
20. Taylor SE. *Psychologia zdrowia: nauka i praktyka*. Nowiny Psychologiczne, 1992;1: 37-56.
21. Grochans E, Wieder – Huszla, S, Jurczak A, Stanisławska M, Janic, E. Wsparcie emocjonalne jako wyznacznik jakości opieki pielęgniarskiej. *Problemy Higieny i Epidemiologii*. 2009; 2: 236-239.
22. Basińska M, Lewandowska P, Kasprzak A. Wsparcie społeczne a zmęczenie życiem codziennym u opiekunów osób chorych na Alzheimera. *Psychogeriatrya Polska*. 2013;10(2):1-10
23. Sęk H, Cieślak R, Wsparcie społeczne, stres, zdrowie, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2005.
24. Sęk H, Jakość życia a zdrowie. *Ruch prawniczy, ekonomiczny i socjalny*.1993; 2: 110-117.
25. Kawula S, Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej. *Problemy Opiekuńczo – Wychowawcze* . 1996; 1: 12-16.
26. Cierpiałkowska I, Sęk H. *Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia*. Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001.
27. Kawczyńska-Butrym Z. *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*. Wyd. Makmed. Lublin. 2008.
28. Łuszczynska A, Kowalska M, Mazurkiewicz M, Schwarzer R. Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS): Wyniki wstępnych badań nad adaptacją i ich własnościami psychometrycznymi. *Studia Psychologiczne*. 2006; 44(3), 17-27.
29. Gustaw K, Bełtowska K, Makara-Studzińska M. Reakcje emocjonalne opiekunów z demencją – potrzeba pomocy społecznej. *Przegląd Lekarski*. 2008; 65 (6): 304-307.
30. Basińska M. Wsparcie społeczne a zmęczenie życiem codziennym u opiekunów osób chorych na Alzheimera. *Psychogeriatrya Polska*. 2013; 10 (2):1-10.

31. Mace NL, Rabins PV. 36 godzin na dobę. Poradnik dla opiekunów osób z chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi oraz zaburzeniami pamięci w późnym okresie życia. Wyd. MediPage, Warszawa 2005.
32. Petersen R., (red.) Co radzi lekarz. Choroba Alzheimera. Wyd. Świat Książki, Warszawa 2006.
33. Tarnowicz I. Rola rodziny w opiece nad człowiekiem przewlekle chorym. Rodzina w czasie szybkich przemian roczniki socjologii rodziny. XIII Wyd. UAM Poznań 2001: 209-228
34. Gałuszka R, Gałuszka G. Jakość życia rodziny niepełnosprawnego dziecka zamieszkującej w środowisku wiejskim. Zdrowie i Dobrostan. 2015;2: 109-120
35. Borzucka -Sitkiewicz K, Bulska J, Mental health promotion according to the research of a family structure. Annales universitatis mariae curie-sklodowska. Vol.LIX, suppl. XIV, 44. 2004 s.227-231
36. Stelcer B, Rozwój badań jakości życia chorych terminalnie. Postępy Pielęgniarstwa i Promocji Zdrowia, cz. XI, Poznań 1997.