



BEATA SZLUZ\*

## PROBLEMY OPIEKUNÓW RODZINNYCH OSÓB Z CHOROBA PARKINSONA JAKO WYZWANIE DLA PRACY SOCJALNEJ

### ABSTRAKT

Ze względu na starzenie się społeczeństw obserwuje się zwiększoną częstotliwość występowania pacjentów z demencją. Choroba Parkinsona jest jednym z najczęstszych zaburzeń neurodegeneracyjnych i występuje głównie u osób w wieku powyżej 50 lat. Opieka nad osobą z chorobą Parkinsona nie tylko wyczerpuje fizycznie i emocjonalnie, lecz także obciążona jest wysokimi kosztami finansowymi. Opieka wiąże się z wysokim ryzykiem obniżenia jakości życia; dotyczy to zwłaszcza opiekunów rodzinnych, którzy są emocjonalnie związani z pacjentem. W artykule podjęto próbę ukazania problemów dotyczących opieki nad osobą z chorobą Parkinsona, które wyznaczają zadania dla pracy socjalnej z rodziną doświadczającą choroby i niepełnosprawności. Badanie zostało przeprowadzone w lipcu 2019 r. na terenie województwa podkarpackiego, z zastosowaniem techniki wywiadu pogłębionego (*In-Depth Interview* – IDI). Przeprowadzone badanie miało charakter jakościowy. Jego założeniem nie było pozyskanie reprezentatywnych danych charakteryzujących opiekunów rodzinnych osób z chorobą Parkinsona, ale próba uchwycenia, jak problemy związane z opieką nad tą kategorią chorych obciążają opiekunów i w jakim zakresie oczekują oni wsparcia (wpieranie wspierających). Zaprezentowanie obciążenia opiekunów rodzinnych w świetle przeprowadzonych badań jakościowych umożliwiło wskazanie szczegółowych zadań stojących przed pracownikiem socjalnym, który pracuje z rodziną osoby starszej przewlekle chorej, oraz zaproponowanie programu szkolenia dla opiekunów.

**SŁOWA KLUCZOWE:** praca socjalna, opieka, opiekun rodzinny, choroba Parkinsona

\* Uniwersytet Rzeszowski, Kolegium Nauk Społecznych, Instytut Nauk Socjologicznych; ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2441-9175>

## WSTĘP

**R**odzina pozostaje głównym źródłem wsparcia i pomocy, a jej znaczenie ujawnia się szczególnie podczas wystąpienia choroby czy niepełnosprawności. Pomoc ma najczęściej charakter usługowy, rzeczowy, a niekiedy także finansowy. Chory i jego rodzina doznają skutków choroby, które wpływają na ich relacje oraz codzienne funkcjonowanie. Członkowie rodzin zaczynają pełnić nowe role społeczne – opiekunów (dynamika interakcji społecznych w obrębie rodziny ulega zakłóceniu).

Z przeprowadzonych w Polsce badań wynika, że seniorzy oczekują wsparcia od krewnych, szczególnie od dzieci (na rodzinę wskazało 80% respondentów), zdecydowanie częściej niż od opiekunów profesjonalnych (Błądowski, 2011, s. 35). Większość społeczeństwa chce przeżyć starość w swoich domach pod opieką bliskich osób (rodziny, sąsiadów, znajomych). 15% badanych pragnie zamieszkać ze swoimi dziećmi, wnukami lub dalszą rodziną. Zamieszkanie we własnym domu i korzystanie z pomocy doraźnej bliskich było najbardziej odpowiednie dla osób, które przekroczyły 65. rok życia. Najmłodszy respondenci, w wieku od 18 do 24 lat, chcieliby zamieszkać na starość w rodzinie wielopokoleniowej. Niewielu badanych wybrałoby finansowany ze środków publicznych lub niepublicznych dom pomocy społecznej, aby spędzić wraz z rówieśnikami swoją starość. Wśród obaw, wskazywanych przez respondentów, pojawiła się choroba, niepełnosprawność, a w konsekwencji niesamodzielność i zależność od opiekuna (Omyła-Rudzka, 2012, s. 6–8). Rodzina może zatem zaspokajać potrzeby osób starszych, chorych, mniej sprawnych, przy jednoczesnym zachowaniu ich niezależności od instytucjonalnych form wsparcia (refamilizacja i deinstytucjonalizacja).

W artykule podjęto próbę ukazania problemów związanych z opieką nad osobą z chorobą Parkinsona, które wyznaczają zadania dla pracy socjalnej z rodziną doświadczającą choroby i niepełnosprawności. Postawiono pytanie – jak problemy związane z opieką nad tą kategorią chorych obciążają opiekunów rodzinnych i w jakim zakresie oczekują oni wsparcia (wpiękanie wspierających)? Zaprezentowanie obciążenia opiekunów rodzinnych umożliwiło wskazanie zadań stojących przed pracownikiem socjalnym, który pracuje z rodziną osoby przewlekle chorej.

## SPECYFIKA CHOROBY PARKINSONA

Choroba jest postrzegana jako dysfunkcja, która zaburza bieg życia społecznego. Osoba chora może nie być w stanie wypełniać obowiązków, może być mniej wydajna czy odpowiedzialna niż dotychczas. Jednostki chore nie mają możliwości pełnienia dotychczasowych ról społecznych, życie ich otoczenia także ulega zaburzeniu (Giddens, 2008, s. 181). Choroba Parkinsona (*Parkinson's disease*), opisana w 1817 r. przez Jamesa Parkinsona, stwarza problemy w rozpoznaniu i leczeniu, szczególnie we wczesnym stadium. Jest najczęściej występującą chorobą neurozwyrodnieniową wieku podeszłego, z charakterystyczną pochyloną postawą, zaburzeniami chodu i równowagi (Zawistowska, Cytowicz-Karpiłowska, Karpiłowski, 2006, s. 133–137; Rycerski i in., 2010, s. 15–18). Z danych wynika, że choroba Parkinsona występuje w ok. 0,15–0,3% populacji ogólnej. Szacuje się, że choruje średnio 120–180 osób na 100 tys. mieszkańców. Odnotowano, że początek choroby Parkinsona przypada na 60. rok życia, mogą jednak chorować także osoby młodsze. Częściej na tę chorobę zapadają mężczyźni (Sławek, 2018). Choroba dotyka 1% osób z populacji powyżej 65. roku życia. Szacunkowa liczba chorych na świecie wynosi 4 miliony osób, jednak do 2040 r. może znacząco wzrosnąć ze względu na tendencję społeczeństw do starzenia się (Mayeux i in., 1992, s. 492–497). Zdaniem badaczy niepokój budzi nie sam fakt wzrostu ilościowego starszej populacji, ale wzrost jej udziału w strukturze ludności. Ten wzrost jest spowodowany spadkiem udziału najmłodszych grup wiekowych w strukturze demograficznej społeczeństwa (Dragan, 2011, s. 3; Szluz, 2016, s. 205). W konsekwencji sieć rodzinna ludzi starszych zaczyna bowiem ulegać zmniejszeniu. Prognoza demograficzna wywołuje dyskusję wśród naukowców i praktyków, m.in. pracowników socjalnych, którzy podejmują działania na rzecz osób starszych, których część doświadcza choroby oraz niepełnosprawności.

Choroby przewlekłe konfrontują jednostkę chorą i opiekuna rodzinnego z wyzwaniami. Osoba chora doświadcza bólu, ograniczenia sprawności fizycznej i obawy utraty życia (myśli o śmierci). Niepewność wynikająca z postawionej diagnozy i pomniejszenie własnych zasobów sprawiają, że zanikają plany dotyczące przyszłości. Jednostka staje się zależna od opiekuna (Bisschop i in., 2004, s. 721–733). Choroba przewlekła warunkuje zatem życie jednostki i jej opiekuna. Chory oraz jego rodzina doznają bowiem

skutków choroby. Diagnozowanie i leczenie, jak również opieka nad chorymi w wieku podeszłym staje się coraz większym wyzwaniem dla rodziny, a także dla pracowników socjalnych.

## METODYKA BADAŃ

Przeprowadzone badanie miało charakter jakościowy, a jego założeniem nie było pozyskanie reprezentatywnych danych charakteryzujących opiekunów rodzinnych<sup>1)</sup> osób z chorobą Parkinsona, ale próba uchwycenia, jak problemy związane z opieką nad tą kategorią chorych obciążają opiekunów i w jakim zakresie oczekują oni wsparcia. Zobrazowanie obciążenia opiekunów rodzinnych umożliwi wypracowanie oraz wskazanie zadań stojących m.in. przed pracownikiem socjalnym, pracującym z rodziną osoby starszej przewlekle chorej.

Badanie zostało przeprowadzone w lipcu 2019 r. na terenie województwa podkarpackiego, z zastosowaniem techniki wywiadu pogłębionego (*In-Depth Interview* – IDI)<sup>2)</sup>. Indywidualny wywiad pogłębiony (wywiady ustrukturyzowane) został uznany przez badacza za najważniejszy w celu rozpoznania problemów związanych z opieką nad osobą z chorobą Parkinsona, które obciążają opiekunów rodzinnych, oraz zakresu oczekiwanego przez nich wsparcia. Ze względu na kategorię respondentów i świadomość badacza, że mogą to być w niektórych przypadkach jednorazowe kontakty, wywiady prowadzono (badacz przeprowadził samodzielnie wszystkie wywiady) w czasie jednego spotkania, a czas ich trwania wynosił średnio ok. 1,5 godziny (wywiady nagrano na dyktafon i dokonano ich wiernej transkrypcji). Miejsca spotkań były różne, były to: mieszkania respondentów, ośrodki pomocy społecznej, siedziby organizacji pozarządowych działających na terenie województwa podkarpackiego. Przeprowadzenie badań było możliwe do zrealizowania dzięki współpracy badacza z pracownikami instytucji i członkami organizacji trzeciego sektora.

---

<sup>1)</sup> Opiekunowie rodzinni są to „osoby dostarczające podstawowej opieki choremu, zalicza się do nich współmałżonka, partnerów, rodziców, rodzeństwo, dorosłe dzieci, lub młodsze dzieci. Proces opiekowania się przez nieformalnych opiekunów, tj. członków rodziny, sprowadza się do wykonywania zadań związanych z opieką oraz dzielenia emocji związanych z opieką” (Tobiasz-Adamczyk, 2019, s. 21).

<sup>2)</sup> Ze względu na ochronę danych osobowych wywiady poddano anonimizacji.

Zastosowano celowy (arbitralny, nieprobabilistyczny) dobór próby do badań. Badane jednostki zostały dobrane pod względem określonych kryteriów: opiekunowie rodzinni, osoby ze zdiagnozowaną chorobą Parkinsona, aktywni i nieaktywni zawodowo, mieszkający w miastach i wsiach województwa podkarpackiego.

Większość wśród uczestników wywiadów stanowili mężczyźni (10). Badaniem objęto także pięć kobiet. Wiek respondentów wynosił od 45 do 85 lat. Dziesięć osób pobierało emeryturę (żaden z badanych nie wykonywał pracy zawodowej), dwie osoby pracowały. Trzech badanych nie pracowało (zrezygnowali z pracy zawodowej) ze względu na sprawowanie opieki. Osiem osób mieszkało w mieście, pozostałe były mieszkańcami wsi. W trzech przypadkach opiekunowie i osoby objęte opieką zamieszkiwały osobno, ale w bezpośredniej bliskości umożliwiającej stałe sprawowanie opieki. Badaniem objęto osoby z wykształceniem wyższym (pięć), średnim (pięć) i zawodowym (pięć). Podopieczni rozmówców mieszcili się w przedziale wiekowym 65–87 lat. Czas trwania ich choroby wynosił od dwóch do 12 lat. W gronie badanych przeważały dzieci osób starszych (trzy kobiety opiekowały się matkami, trzech mężczyzn opiekowało się ojcami i kolejnych trzech matkami). Dwie respondentki opiekowały się mężami. Czterech badanych opiekowało się żonami. Najdłuższy staż pełnienia opieki wynosił 12 lat (jeden opiekun), najkrótszy jeden rok.

## OPIEKA NAD OSOBĄ PRZEWLEKLE CHORA, PROBLEMY OPIEKUNÓW RODZINNYCH I OCZEKIWANE WSPARCIE W ŚWIETLE BADAŃ

W dyskusji nad chorobą Parkinsona nie można pominąć trudności i problemów, na jakie napotykają osoby podejmujące opiekę nad chorymi jednostkami. W literaturze (Gauthier, 1996, s. 293–303, za: Sadowska, 2016, s. 42–43) wskazano obciążenia, które stwarza opiekunowi rodzinnemu wieloletnia opieka nad chorą osobą. Są to:

1. Obciążenie psychiczne – pojawia się u opiekuna często jeszcze przed diagnozą, kiedy chory zmienia się, staje się niesympatyczny, roszczeniowy, podejrzliwy, nie dostrzega starań opiekuna, jest nadmiernie pobudzony lub agresywny, bądź też wycofany, niepodtrzymujący aktywności i unikający kontaktu z innymi. Jest to skutek życia w ciągłym stresie.

2. Obciążenie fizyczne – jest efektem przejmowania przez opiekuna obowiązków związanych zarówno z codziennym prowadzeniem gospodarstwa domowego, jak i koniecznością pomagania choremu w codziennej toalecie, ubieraniu się, jedzeniu. Obciążenie znacznie się potęguje, szczególnie w sytuacji braku pomocy ze strony innych osób.
3. Obciążenie ekonomiczne – jest związane z ponoszeniem dodatkowych kosztów leczenia, opieki i pielęgnacji chorego.
4. Obciążenie społeczne – wyraża się przez różne formy izolacji społecznej chorego i opiekuna. Uczestnictwo tych osób w życiu społecznym jest znacznie ograniczone.

Utrata zdrowia, sprawności jest zdarzeniem krytycznym, kryzysogenym w życiu człowieka i jego rodziny. Problemy związane z opieką obciążają<sup>3)</sup> zatem opiekunów osób doświadczających choroby Parkinsona.

Pierwszym przejawem obciążenia opiekuna rodzinnego są niepokój i lęk związane ze zdiagnozowaniem przewlekłej choroby u członka rodziny. Symptomy choroby występowały wprawdzie już wcześniej, ale postawienie diagnozy to punkt krytyczny w życiu chorego (od bierności do podjęcia próby spowolnienia jej postępu oraz poprawy jakości życia) i opiekuna. Dostrzeżono przechodzenie przez kolejne fazy – od szoku, przez fazę rozpacz (niekiedy ukrywania choroby), poprzez pozorne, a następnie konstruktywne przystosowanie się. W przypadku rozpoznania choroby Parkinsona, która częściej występuje u osób starszych, osoba będąca opiekunem również może być osobą starszą (mąż, żona osoby chorej). Opiekun obawia się czegoś nieznanego, czuje się bezsilny i bezradny, brakuje mu wiedzy oraz umiejętności, aby mobilizować chorego do aktywności i właściwie wypełniać zadania związane z opieką.

„Mama choruje od kilku lat. Diagnozę postawiono przed dwu laty. To był dla mnie szok. [...] Jest coraz mniej sprawna, depresyjna, obojętna.

---

<sup>3)</sup> Zakres obciążenia opiekunów opieką jest postrzegany jako: „wypadkowa czasu poświęcanego na wykonywanie czynności związanych z rolą opiekuna (świadczenie opieki, czas przeznaczony na dojazdy i dodatkowe działania wiążące się z zaspokojeniem potrzeb osoby objętej opieką), rodzaju czynności wykonywanych przez opiekuna w związku z pełnieniem opieki, rodzaju wsparcia jakie opiekun otrzymuje ze strony innych członków konwoju opiekuńczego i zmęczenia zarówno fizycznego, jak i psychicznego, odczuwanego w związku z realizowaniem roli opiekuna” (Urbaniak, 2017, s. 90).

Coraz częściej leży, ogląda telewizję. Coraz rzadziej gotuje, wyłącza się z różnych czynności. Ogranicza ruch i wykonywanie różnych czynności. [...] Rozmawiam z nią, tłumaczę, że musi chodzić z kijkami, jeździć na rowerze treningowym, uczęszczać na rehabilitację, ćwiczyć. To bezskuteczne”. (K2, 49 lat, wykształcenie wyższe)

Opiekun rodzinny, koncentrując się na opiece nad osobą starszą, chorą czy z niepełnosprawnością, może zaniedbywać własne zdrowie (np. pomijanie wizyt u lekarza, nieprzyjmowanie leków), co prowadzi do ujawniania się u niego problemów psychologicznych i zdrowotnych. Badania (Szluz, 2017a, s. 126–131; Szluz, 2017b, s. 147–157) wskazują, że obciążenia wiążące się z opieką mogą prowadzić do wypalania sił opiekuna („ukryte ofiary choroby”).

„Ja miałem operację kręgosłupa. Nie szedłem do lekarza wcześniej, kiedy już mnie bolało. To dźwiganie mnie wykończyło. Syn umieścił moją żonę w ośrodku, na pewien czas, bo widział, że ja się już wykańczam fizycznie i psychicznie”. (M6, 68 lat, wykształcenie wyższe)

U opiekunów dostrzeżono występowanie problemów ze zdrowiem psychicznym i somatycznym (np. depresji, nerwicy, bólu głowy, brzucha, kręgosłupa). Można przypuszczać, że są one związane z pełnieniem roli opiekuna bądź obciążenie obowiązkami spowodowało ich nasilenie i ujawnienie się.

„To dźwiganie ojca doprowadziło mnie do kilku omdleń. Mój kręgosłup jest już uszkodzony, a to dźwiganie tylko pogłębia schorzenie. [...] Myślałem, że mam hemoroidy. Zrobiono mi kolonoskopię. Okazało się, że wszystko jest w porządku. To stres doprowadził do ciągłego pieczenia i świądu”. (M2, 52 lata, wykształcenie zawodowe)

Przewlekły stres<sup>4)</sup> może powodować ciągle zmęczenie, brak koncentracji, brak apetytu czy problemy ze snem. Osoba podejmująca opiekę wchodzi w nową dla siebie rolę społeczną. Stopniowo przejmuje obowiązki związane

---

<sup>4)</sup> Zespół stresu jest definiowany jako: „stan fizycznego, emocjonalnego i psychicznego wyczerpania, występujący u osób długotrwale opiekujących się osobą niesamodzielną (np. starszą lub przewlekle chorą) z powodu funkcjonowania w przewlekłym stresie, który towarzyszy sprawowaniu tej opieki, oraz zaniedbywania własnych potrzeb” (Łukawska, 2019).

z prowadzeniem gospodarstwa domowego (np. gotowanie, robienie zakupów, pranie, sprzątanie itp.), a także z pielęgnowaniem podopiecznego (np. karmienie, czynności higieniczne, przenoszenie na wózek itp.). Następuje kurczenie się czasu wolnego opiekuna, przy jednoczesnym wzrastaniu liczby obowiązków i uwikłaniu w chorobę. Podopieczny stopniowo bowiem traci swoją samodzielność oraz niezależność, stając się osobą zależną od opiekuna, ze względu na to, że jego sprawność się obniża.

„Ja jestem wykończony. Od rana do nocy opiekuję się, karmię, przewijam, sprzątam, gotuję, piorę itd. [...] Nie sądziłem, że opieka nad chorym mnie tak wypali. Czuję, że jestem u kresu sił”. (M5, 55 lat, wykształcenie średnie)

Zmęczenie u opiekuna wywołuje występujący u osób starszych, chorych tzw. syndrom zachodzącego słońca (*sundowning*), objawiający się tym, że późnym popołudniem lub wczesnym wieczorem osoby te doświadczają narastającego poczucia niepokoju, poirytowania lub drażliwości. Respondenci wskazali również na pojawianie się u nich, w tym kontekście, problemów ze snem.

„Noc jest dla mnie okropna. Mama wstaje bardzo często. Ostatnio wyrzuciła się w łazience i rozbiła sobie głowę. Trzeba było ją zszyć chirurgicznie. Mam takie urządzenie, które jest przy mamy łóżku i przy moim. W chwili, kiedy ona wstaje, ja słyszę, ale zdarza się, że wstanie i nie zdążę do niej dojść. Noce mam ciągle zarwane, bo wstaję bardzo często. Budzę się też ze stresu, nie mogę potem spać do rana”. (K3, 62 lata, wykształcenie wyższe)

Osoby opiekujące się członkiem rodziny mogą sięgać po lekarstwa lub alkohol, w celu obniżenia napięcia emocjonalnego. Jednostki doświadczające nasilonego i przewlekłego stresu czasami zauważają, że spożycie alkoholu zapewnia krótkotrwałe rozluźnienie i poczucie zmniejszenia obciążenia napięciem oraz stresem. Nie rozwiązuje to problemów będących przyczyną stresu, a picie alkoholu oddala próby podejmowania konstruktywnych rozwiązań.

„Mam problemy ze spaniem. Jak się obudzę około drugiej, to już do rana nie śpię. Kupuję leki na spanie, bo przecież w ciągu dnia muszę jakoś funkcjonować. Jest mi ciężko”. (K4, 72 lata, wykształcenie zawodowe)



Problemem staje się zacieranie granicy pomiędzy rolami w rodzinie. Choroba zmienia funkcjonowanie psychospołeczne rodziny, a nawet może prowadzić do jej rozpadu. Następuje przedefiniowanie przez opiekuna i całą rodzinę dotychczasowego stylu życia oraz aktywności społecznej. Choroba wywołuje zaburzenia równowagi emocjonalnej rodziny, rytmu życia, a także zmiany w podziale zadań we wspólnocie rodzinnej i obowiązkach pozarodzinnych. Problemy doświadczane przez rodzinę chorego w znacznym stopniu ograniczają jej funkcjonowanie w wymiarze obiektywnym (zaburzenie relacji wewnątrzrodzinnych, ograniczenie aktywności zawodowej i czasu wolnego oraz trudności materialne) i w subiektywnym (psychologiczne reakcje na chorobę, takie jak poczucie straty, depresja, napięcia i zażenowanie aktualną sytuacją wynikającą z choroby) (Tobiasz-Adamczyk, 2019, s. 14–15, 22–25). Opiekunowie przesadnie angażują się w opiekę, zapominając o własnych potrzebach. Mirosław Kalinowski (2002, s. 41) wskazał na występowanie tzw. „syndromu Mesjasza”, który przejawia się: nadpobudliwością, wyczerpaniem, karaniem innych osób, mniejszą kontrolą, gorszym wglądem w siebie, a nawet uzależnieniami czy myślami samobójczymi. Opiekunowie stawiają sobie niekiedy nierealistyczne oczekiwania, nie chcą prosić o pomoc, aby nie obciążać obowiązkami innych osób.

Badacze (Björkenheim, Karvinen-Niinikoski, 2006, s. 56–57) potwierdzili, że w przebiegu życia ma miejsce wiele zdarzeń, a w jednym czasie mogą się rozgrywać różne socjobiograficzne procesy. Należy zaznaczyć, że mogą się one ścierać i kolidować ze sobą (np. trudno jest pogodzić ze sobą życie rodzinne oraz zawodowe). Przeprowadzone badania uwiaryściły konflikt w konglomeracie ról pełnionych przez opiekunów rodzinnych osób z chorobą Parkinsona. Powinności i uprawnienia jednostki są bowiem określane przez pozycje oraz pełnione w związku z nimi role społeczne. Obowiązki mogą się na siebie nakładać, a nawet wykluczać, nie jest zatem możliwe jednoczesne ich realizowanie. Pracujący zawodowo i posiadający rodzinę prokreacji opiekunowie akcentowali uwiaryściający się konflikt w konglomeracie ról, które pełnili (role rodzinne, rola pracownika, rola opiekuna rodzinnego). William J. Goode (2005, s. 154–162) uważa, że napięcia w roli (zestawie ról) są naturalne. Jednostka może wykorzystywać określone techniki w celu redukcji tego napięcia, które decydują o tym, czy jednostka zainicjuje czy przerwie relacje w obrębie roli, oraz te, które dotyczą tworzenia i podtrzymywania tych relacji. Badani opiekunowie rodzinni osób z chorobą Parkinsona podejmowali strategie, by zestaw ról mógł

być wykonany: przenosili (delegowanie obowiązków) część obowiązków na inne osoby (członków rodziny i/lub osoby świadczące usługi opiekuńcze, bądź pracowników placówek dziennego pobytu), ograniczali pełnione role (np. rezygnowali z pracy zawodowej), ignorowali problem zgodności (np. udawali się do zakładu pracy i pozostawiali chorego w domu bez opieki) bądź rozszerzali swoje obowiązki.

Wśród opiekunów rodzinnych znajdują się osoby, które muszą obejmować opieką zarówno starzejących się rodziców, którzy chorują, jak i dzieci, jednocześnie zajmując się pracą zawodową. Badana osoba wskazała na trudność, która wiąże się z łączeniem ról opiekuna i rodzica, w związku z konkurencją partnerów jej ról o zasoby czasowe, którymi ona dysponuje.

Jestem rozdarta emocjonalnie. Mama potrzebuje opieki, córka mojej uwagi. Walczą o moją uwagę. Ja należę do pokolenia *sandwich generation*. A gdzie jest miejsce dla mnie w tym wszystkim? Ja już nie mam siły. (K5, 51 lat, wykształcenie wyższe)

Pokolenie kanapkowe (*sandwich generation*) uwięzione jest w nadmiernej liczbie różnych zdań i obowiązków. Balansuje pomiędzy dbaniem o potrzeby własne oraz innych. Kumulowanie frustracji i nadmierne eksploatowanie siebie przez członków tego pokolenia nie służy budowaniu relacji międzypokoleniowych w rodzinach. Pełnienie roli opiekuna może mieć jednak także pozytywny wpływ na realizowanie kariery rodzicielskiej. Wiąże się to z wypełnianiem funkcji wychowawczej poprzez włączanie dzieci w wykonywanie zadań związanych z opieką. Jest to socjalizacja do ról opiekuńczych i wpajanie norm dotyczących transferów międzygeneracyjnych.

Choroba występująca w rodzinie może integrować jej członków bądź prowadzić do stopniowego osłabienia więzi z pozostałymi członkami rodziny i zmniejszania angażowania się ich w opiekę.

Mój mąż ma 86 lat. Całe życie byliśmy razem, teraz ja się nim opiekuję. [...] Nie mam czasu na spotkania. Tylko na święta przychodzą dzieci i wnuki, ale coraz ich mniej. Mój dzień to zajmowanie się domem i mężem. Jestem cały czas taka samotna, brakuje mi rozmowy z córką czy synami. Koleżanek już nie mam. Sąsiadka i sąsiad zmarli. (K1, 83 lata, wykształcenie zawodowe)

Z przeprowadzonych badań wynika, że wraz z nasilaniem się i przedłużaniem trwania choroby Parkinsona liczba kontaktów oraz stopień zaangażowania się konwoju rodzinnego w opiekę się zmniejszała. Badani odczuwali jednak potrzebę otrzymania wsparcia i pomocy. Z jednej strony opiekun ograniczał czas przeznaczony dotąd na spotkania z rodziną i znajomymi. Z drugiej strony rodzina oraz znajomi – nie znając specyfiki choroby – obawiają się spotkań, dlatego kurczy się czas, który chcą spędzać w towarzystwie chorego i opiekuna. Rozmowa (w którą wpisana jest prośba o wsparcie i pomoc), negocjowanie, a także zawieranie umów z rodziną oraz znajomymi stanowi podstawę do budowania sieci wsparcia opiekuna rodzinnego.

Przeprowadzone przez naukowców badania (Kosińska i in., 2013, s. 62) dowodzą, że pomimo iż podopieczni posiadają stałe źródło utrzymania, 65% opiekunów wspiera finansowo osobę chorą, a 62% respondentów podkreśla, że realizacja opieki nad osobą chorą ma wpływ na obniżenie sytuacji finansowej rodziny. Wydatki ponoszone dodatkowo przez opiekunów są przeznaczane na: zakup leków (78%), środków higieny (65%), a także zatrudnienie osoby do opieki (15%). Wsparcie finansowe przeznaczone jest na wyżywienie i opłatę rehabilitanta. Wpływ na sytuację finansową mają również wydatki jednorazowe na zabezpieczenie w mieszkaniu udogodnień architektonicznych tj.: likwidacja progów, poszerzenie drzwi, zamontowanie uchwytów, przebudowa łazienki (54%) oraz rezygnacja z aktywności zawodowej opiekuna (19%). Zrealizowane badania potwierdzają, że pełnienie opieki ma wpływ na pogorszenie sytuacji finansowej rodziny.

Niestety teraz nie mogę pracować. Brakuje mi pieniędzy. Mam tylko emeryturę ojca. Bardzo lubiłem hodowlę zwierząt. Niestety opieka nad ojcem pochłania cały mój czas i mam wiele ograniczeń. [...] Kiedyś chciałem pojechać na wystawę zwierząt, ale ojciec nie chciał jeść i był niezdolny. Trzasnąłem drzwiami, bo już mi nerwy puściły. Wyszedłem i zostawiłem go. Krzyczałem. (M2, 52 lat, wykształcenie zawodowe)

U opiekunów dostrzega się utratę zainteresowania poprzednimi zajęciami, a także spowodowane podjęciem roli opiekuna przedwczesne zaprzestanie czy ograniczanie aktywności zawodowej (np. rezygnacja z pracy zawodowej, wcześniejsze przechodzenie na emeryturę, ograniczanie czasu pracy), co niesie za sobą nie tylko skutki ekonomiczne, lecz także psychospołeczne. Badani mieli poczucie, że postępująca choroba neurodegeneracyjna odbiera im najbliższą osobę i zmienia ich codzienne życie.

Byłem projektantem, przeszedłem jednak na zasiłek przedemerytalny, bo żona zachorowała i musiałem podjąć opiekę nad nią. Interesowało mnie wiele rzeczy, np. podróże, jazda na rowerze, zwiedzanie, czytanie książek. Obecnie koncentruję się głównie na prowadzeniu gospodarstwa domowego. To zabiera mi czas i siły. [...] Choroba zabiera mi żonę i moje życie, nasze życie. (M4, 65 lat, wykształcenie wyższe)

Uwidaczniają się różne formy izolacji społecznej podopiecznego i opiekuna, ich udział w życiu społecznym jest znacznie ograniczony. Opiekunowie podporządkowywali rozkład dnia potrzebom niesamodzielnej osoby, nawet w sytuacji realizowania innych karier niż kariera opiekuna rodzinnego. Kariera zawodowa najczęściej traktowana była jako drugorzędna w stosunku do karier rodzinnych obejmujących, z jednej strony, karierę rodzicielską i małżeńską, a z drugiej strony, karierę opiekuna osoby przewlekle chorej.

Badani wskazywali, że czas poświęcany na opiekę w ciągu tygodnia różni się, co jest uzależnione od wieku i potrzeb osoby otrzymującej opiekę (wiąże się z postępującymi fazami, a zatem z zaawansowaniem choroby). W przypadku osób mieszkających wspólnie z osobą przewlekle chorą czas ten najczęściej definiowany był jako opieka ciągła, całodobowa.

„Oczekuję pomocy. Ja jestem z mamą całą dobę. O chorobie czytałam w Internecie i broszurkach. Chciałabym otrzymać dla mamy usługi opiekuńcze, aby ktoś przejął chociaż trochę zadań, bo ja jestem u kresu sił”. (K3, 62 lata, wykształcenie wyższe)

Opiekunowie łączyli wszystkie obowiązki, szczególnie w sytuacji braku wsparcia ze strony innych członków rodziny. Do najczęściej wymienianych przez respondentów czynności, związanych ze świadczeniem opieki, można zaliczyć ukierunkowane na: 1) przestrzeń, w której ma miejsce opieka; 2) chorą osobę, będącą biorcą opieki; 3) reprezentowanie jej interesów i zapewnienie środków koniecznych do realizacji opieki. Do pierwszej grupy z wymienionych należy wykonywanie prac domowych (np. gotowanie, zmywanie naczyń, sprzątanie, pranie) i remontów w domu. Opiekunowie są zaangażowani w zakresie: podania posiłków i lekarstw w odpowiednich porach, zabiegów kosmetycznych i higienicznych oraz medycznych i pielęgnacyjnych, ubierania (kobiety sygnalizowały szczególnie obciążenie fizyczne, tj. związane z podnoszeniem chorego, natomiast mężczyźni akcentowali problemy z doбором ubrań i ich zakładaniem). Do nich należy

także dotrzymanie towarzystwa choremu. Rozmówcy zwrócili uwagę na specyfikę czynności opiekuńczych, które wiążą się z przekraczaniem granic intymności drugiej osoby (wystąpiła u nich także repulsja). Badani odnieśli się do znaczenia wstydu, który przypisywany był wzajemnie opiekunom i osobom otrzymującym opiekę. Źródłem dyskomfortu w sprawowaniu opieki było także dla niektórych badanych odwrócenie się relacji władzy rodzic – dziecko. Opiekunowie załatwiają ponadto sprawy w urzędach, zajmują się planowaniem i realizowaniem wizyt u lekarzy. Zapewniają środki, które są niezbędne podopiecznemu, m.in. dokonują zakupów różnych produktów, także leków.

Starsi opiekunowie i mieszkańcy wsi pozyskiwali informacje niezbędne do realizowania opieki metodą „prób i błędów” oraz poprzez nieformalne sieci wsparcia. Młodsze osoby i mieszkańcy miast, poszukując informacji na temat choroby Parkinsona, najczęściej korzystali z Internetu. Pojawiające się nowe potrzeby chorego mobilizowały opiekunów do nabywania wiedzy i umiejętności (np. poprzez udział w grupach wsparcia organizowanych przez nieliczne organizacje pozarządowe działające na terenie miast). Respondenci podkreślali, że istotne są takie usługi społeczne, które byłyby dostosowane do zmieniających się potrzeb osoby przewlekle chorej i opiekuna.

„Moim zdaniem potrzebna jest edukacja opiekunów, opieka wytchnieniowa i maksymalna aktywizacja chorego, aby jak najdłużej mógł zachować sprawność. Niezbędne są kluby seniora, świetlice i różne ośrodki opieki dziennej dla osób starszych, z których osoby chore też mogą skorzystać, szczególnie w początkowych stadiach choroby. Takie przebywanie w domu nie jest dobre. Kontakt z innymi ludźmi jest bardzo potrzebny, bo chory nie czuje się taki samotny, odizolowany”. (M10, 62 lata, wykształcenie średnie)

Od pracowników socjalnych oczekiwali dostarczenia informacji, nie tylko na temat choroby, lecz także w zakresie możliwych form wsparcia oferowanych przez instytucje społeczne, stwarzające podstawy łączenia kariery zawodowej z opiekunczą, jak również umożliwiające gospodarowanie ograniczonymi zasobami czasu wolnego, które wiążą się ze stopniową rezygnacją z życia towarzyskiego na rzecz odpoczynku. Dom przestaje być bowiem przestrzenią dla odpoczynku, staje się natomiast miejscem opieki. W najbardziej skrajnej sytuacji badani rezygnowali całkowicie z życia towarzyskiego, ograniczając swoje relacje społeczne do opieki nad chorym. Dłu-

żej trwający wyższy stopień samodzielności chorego i okres sprawowania opieki miały znaczenie w rozpoznawaniu oraz wymienianiu form wsparcia przez opiekunów rodzinnych. Opiekunowie mieszkający w mieście sygnalizowali większą dostępność i wiedzę na temat placówek dziennego pobytu czy działania organizacji pozarządowych niż opiekunowie mieszkający na wsi. Występujące kryteria dochodowe w części przypadków uniemożliwiały jednak uzyskanie wybranej formy wsparcia.

Respondenci postulowali wprowadzenie tzw. opieki wytchnieniowej, o której realizację wnioskowano od wielu lat. W 2019 r. wprowadzono w Polsce taki program (MRPiPS). Obejmuje on trzy moduły: (1) świadczenie opieki wytchnieniowej (w formie pobytu dziennego) skierowane do opiekunów, którzy nie korzystają z innych form usług w miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością, w ośrodku wsparcia, domu pomocy społecznej; (2) rozszerzenie usług opiekuńczych w formie pobytu całodobowego: w ośrodkach wsparcia posiadających miejsca całodobowego pobytu, w mieszkaniach chronionych; (3) zapewnienie opiekunom możliwości skorzystania z poradnictwa specjalistycznego (psychologicznego lub terapeutycznego) oraz nauki w zakresie pielęgnacji, rehabilitacji i dietetyki.

U opiekunów dostrzeżono potrzebę wypoczynku i przerwy w realizacji zadań związanych z opieką. Respondenci wskazywali pracownika socjalnego jako osobę, w której katalogu zadań powinno znaleźć się organizowanie wspomnianej opieki. Badani najczęściej korzystali ze wsparcia w postaci usług świadczonych przez opiekunów formalnych w miejscu zamieszkania oraz wsparcia finansowego w formie zasiłków i dofinansowania. Sporadycznie korzystali z wypożyczonego sprzętu ułatwiającego sprawowanie opieki i z oferty placówek dziennego pobytu (np. podczas wykonywania pracy zawodowej) oraz domu pomocy społecznej (np. w sytuacji pogorszenia stanu zdrowia opiekuna, zaawansowanego wieku opiekuna).

„Opiekuję się moją żoną. Sam jestem już stary i też słaby, jest ciężko. Potrzebna mi pomoc w dotarciu do ośrodka zdrowia, w załatwieniu spraw w urzędzie. Przystosowanie mieszkania, szczególnie łazienki bardzo ułatwiłoby nam życie. Pracownik socjalny przyznał usługi opiekuńcze<sup>5)</sup>, bę-

---

<sup>5)</sup> Niewłaściwie przypisana pracownikowi socjalnemu – przez respondenta – kompetencja. Pracownik socjalny może jedynie wnioskować o przyznanie usług opiekuńczych, natomiast ich przyznanie to decyzja – ma formę decyzji administracyjnej – oparta na art. 50 Ustawy o pomocy społecznej (Dz.U. 2004 nr 64, poz. 593 z późn. zm.).

dzie do nas przychodziła pani, która pomoże nam w codziennym funkcjonowaniu w domu. Jest to pomocne, ale potrzeby są większe. Oczekuję na pomoc pracownika socjalnego w załatwieniu miejsca w domu pomocy społecznej”. (M8, 85 lat, wykształcenie średnie)

Respondenci zwracali uwagę na potrzebę wsparcia ich działań poprzez kompensację deficytów w systemie pomocy społecznej, tj. ograniczenia w dostępie do bezpłatnego sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego, braku środków finansowych umożliwiających dostosowanie przestrzeni do potrzeb podopiecznych (np. remont łazienki, dostęp do windy).

„Mieszkamy na czwartym piętrze w bloku bez windy. Mama już nie wychodzi na zewnątrz, bo nie daje rady. Ciągłe przebywa w mieszkaniu. Dobrze, że mamy balkon. Każda pomoc jest potrzebna, bo ja pracuję zawodowo i już jestem u kresu sił”. (M9, 60 lat, wykształcenie średnie)

Podkreślili także potrzebę zapewnienia zwiększonego dofinansowania do leków i opatrunków oraz wysokiej jakości usług specjalistycznych. Wsparcie finansowe może być tym sposobem wspierania, który umożliwiłby opiekunom zabezpieczenie warunków niezbędnych do sprawowania opieki. Usługi opiekuńcze świadczone w miejscu zamieszkania to wskazywane rozwiązanie, które najskuteczniej pozwoliłoby na łączenie kariery opiekuna i innych ról społecznych. Umożliwiłyby one uwolnienie zasobów czasu opiekuna oraz zapewniłyby odpowiedni komfort psychiczny zarówno opiekunowi, jak i choremu. Takie rozwiązanie nie naraża na stres związany z pobytem chorej osoby w obcym miejscu czy zwiększenie kosztów świadczenia opieki stacjonarnej. Dodatkowe zasoby czasu badani mogliby przeznaczyć na realizowanie swoich potrzeb w zakresie życia społecznego, rodzinnego czy zawodowego. Zapewnienie wsparcia psychicznego opiekunom umożliwiłoby rozbudowanie sieci społecznych i zwiększenie ich dobrostanu psychicznego. Preferowane przez opiekunów i podopiecznych usługi powinny być ukierunkowane na towarzyszenie, jak również aktywizowanie oraz rehabilitację osoby z chorobą Parkinsona.

Badani szukali pomocy przede wszystkim w ośrodkach zdrowia, spodziewając się pomocy medycznej od lekarza i pielęgniarek (sygnalizowali np. brak wizyt lekarzy specjalistów w domu, deficyt pielęgniarek środowiskowych). Część opiekunów nie posiadała informacji na temat odpłatnej i nieodpłatnej możliwości wypożyczenia sprzętu rehabilitacyjnego dla osób

chorych. Niektórzy kontaktowali się z pracownikami socjalnymi, oczekując od nich wsparcia informacyjnego, materialnego czy w wykonywaniu czynności (usługi opiekuńcze). Wsparcie emocjonalne i w rozwoju dostarczane było przede wszystkim przez nieliczne grupy wsparcia, funkcjonujące głównie w miastach, prowadzone przez organizacje pozarządowe lub niektóre placówki finansowane ze środków publicznych. Oczekiwania opiekunów w tym zakresie były większe, co akcentowali w swoich wypowiedziach. Opiekunowie wskazywali na zbyt małą dostępność placówek opieki dziennej, postulując zwiększenie ich liczby w miastach, a także tworzenie takich ośrodków na terenach wiejskich (dostrzegany jest deficyt w tym zakresie). Podkreślali konieczność wprowadzenia opieki wytchnieniowej, której brak od wielu lat był zauważany i wyrażany przez opiekunów rodzinnych osób niesamodzielnych.

## PRACA SOCJALNA DEDYKOWANA RODZINIE Z OSOBĄ Z CHOROBA PRZEWLEKŁĄ

Fundamentalne dla pracy socjalnej są prawa człowieka i zasady sprawiedliwości społecznej. Misją pracy socjalnej jest zmiana społeczna, która w rezultacie świadomie podejmowanych oraz planowo prowadzonych działań ma być wywołana na poziomie jednostki, grupy społecznej, społeczności, a pośrednio także na poziomie całego społeczeństwa (Kaźmierczak, 2012, s. 163). Jednym z klientów pracownika socjalnego jest osoba chora i rodzina doświadczająca choroby przewlekłej, neurozwyrodnieniowej. Zasadne wydaje się odniesienie do modelu selektywnej optymalizacji i kompensacji (Baltes, 1987, s. 611–624; Baltes, Baltes, 1993, s. 1–34). Przystosowanie do tej sytuacji niekorzystnego bilansu między zyskami a stratami w rozwoju zachodzi z udziałem dwóch mechanizmów: (1) selektywnej optymalizacji, czyli wyboru obszarów funkcjonowania, dla których zostanie utrzymana wysoka sprawność, przy jednoczesnej rezygnacji z utrzymywania równie wysokiego poziomu funkcjonowania w innych obszarach; (2) kompensacji, tzn. rozwoju mechanizmów wyrównujących i/lub zastępujących te funkcje, które uległy pogorszeniu. Wspomaganie powinno objąć trojaki rodzaj działania. Pierwsze z nich to działania aktywizujące, które mają na celu utrzymanie wysokiego poziomu wybranych funkcji i/lub przywrócenie ich wcześniejszego poziomu. Jest to poszukiwanie elementów życia, które został utracone wraz z wiekiem bądź [zostały utracone] w wyniku



choroby. Indywidualne potrzeby są dostosowane do rzeczywistości, która pozwoli na uzyskanie poczucia satysfakcji w codziennym życiu. Kolejne działania, które wynikają z istnienia mechanizmu kompensacji, wspomagają ten mechanizm lub inicjują jego wystąpienie w celu zastąpienia funkcji wykazujących nieuchronny spadek. Jednostka (osoba chora), dzięki wsparciu m.in. pracownika socjalnego, może poprawić jakość swojego życia. Z kolei trzecie, wynikające z faktu pojawienia się w okresie późnej dorosłości jakościowo nowych zjawisk adaptacyjnych, są to działania ułatwiające ich wystąpienie i wzmagające pozytywny wpływ na proces starzenia się, m.in. dzięki rekompensacie, która jest związana z dodatkowymi źródłami, kompensującymi ograniczenia wiekowe w procesie adaptacji (m.in. stosowanie nowoczesnych technik i nowych technologii, np. roboty do opieki nad osobami starszymi – ułatwiające jej pełnienie zarówno opiekunom rodzinnym, jak i pracownikom domu pomocy społecznej).

Świadczenie opieki bliskim krewnym to naturalne zadanie. Taka sytuacja sprzyja niechęci do poszukiwania nie tylko wsparcia i pomocy, lecz także informacji o możliwych formach wsparcia. Zmienia się to w momencie wyczerpania się sił opiekuna, kiedy może on podlegać wypaleniu w związku z pełnioną rolą. Niezbędne jest zatem stwarzanie warunków do wspierania go od samego początku, od chwili rozpoczęcia pełnienia przez niego roli opiekuna. Realizację tych celów należy rozumieć jako wykonywanie konkretnych zadań, które w sensie praktycznym są określane jako praca socjalna z rodziną z osobą przewlekle chorą. Do zadań należą: 1) promowanie odpowiedzialności za samego siebie i swoje życie oraz ułatwianie choremu zachowania samodzielności życiowej (np. edukacja opiekuna w zakresie właściwego realizowania zadań – niewyłączanie chorego, ale mobilizowanie do samodzielnego wykonywania czynności); 2) umożliwienie przewlekle chorej jednostce przejawiania różnych form aktywności, zachęcanie do aktywności<sup>6)</sup>; 3) zapoznawanie z istotnymi zagadnieniami dotyczącymi specyfiki procesu chorobowego (m.in. edukacja rodziny i osoby chorej); 4) pomoc w wypełnianiu zadań rozwojowych (rozumienie zmian, jakie zachodzą w organizmie: biologicznych, psychicznych i w środowisku lokalnym, które związane są z przeobrażeniami, a także zaakceptowanie faktu przemijania ludzkiego życia); 5) pomoc w organi-

---

<sup>6)</sup> Na temat koncepcji aktywnego starzenia się w kluczowych dokumentach polityki społecznej szerzej piszą Anna Jašková, Veronika Kmetóny-Gazdová (2018, s. 1–2).

zacji życia rodzinnego i towarzyskiego; 6) przeciwdziałanie samotności i osamotnieniu (izolacji społecznej) przez podtrzymywanie oraz rozwijanie kontaktów społecznych z rodziną, sąsiadami, społecznością lokalną; 7) kształtowanie sieci wsparcia opiekuna i człowieka przewlekle chorego w środowisku życia; 8) zapewnienie pomocy w rozwiązywaniu problemów, na które napotykają przewlekle chorzy i ich rodziny (np. wsparcie emocjonalne, informacyjne, materialne – finansowe oraz rzeczowe, w wykonywaniu czynności); 9) ułatwianie człowiekowi choremu dostępu do instytucji zdrowia, edukacyjnych i kulturalnych oraz organizowanie pomocy wolontariatu; 10) pomoc w kontaktach człowieka chorego z urzędami; 11) organizowanie czasu wolnego osób przewlekle chorych (np. aktywne formy spędzania czasu wolnego); 12) zapewnienie środków ułatwiających mobilność przestrzenną ze względu na narastające problemy chorego w zakresie poruszania się i przemieszczania w przestrzeni fizycznej; 13) pomoc w przystosowaniu mieszkania do specyficznych potrzeb osoby przewlekle chorej; 14) pomoc w uzyskaniu gwarantowanych świadczeń (np. zasiłków, usług opiekuńczych czy pomocy instytucjonalnej w postaci miejsca w domu pomocy społecznej); 15) udzielanie informacji na temat praw osób przewlekle chorych oraz działań realizowanych na ich rzecz.

Propozycję pracowników socjalnych – w zakresie edukacji opiekunów rodzinnych osób z chorobą Parkinsona – może stanowić program szkolenia (skonstruowany w oparciu o przeprowadzone badania wśród opiekunów rodzinnych osób z chorobą Parkinsona). Obejmuje taki zakres wiedzy i umiejętności, który odpowiada oczekiwaniom i potrzebom opiekunów. Są to następujące moduły: 1) przyczyny i specyfika choroby oraz leczenie progresu i objawów; 2) problemowe zachowania i ich rozpoznawanie oraz zarządzanie nimi, a także przyczyny nieporozumień; 3) poprawa bezpieczeństwa w domu; 4) higiena osobista; 5) trening umiejętności komunikacyjnych w rodzinie i z otoczeniem zewnętrznym; 6) oczekiwania rodzinne i kulturowe oraz pełnione role i obowiązki; 7) znaczenie systemu rodzinnego dla osoby chorej; 8) usługi dla chorego świadczone przez placówki finansowane ze środków publicznych lub niepublicznych; 9) grupy wsparcia dla opiekunów rodzinnych; 10) programy dla chorych i opiekunów rodzinnych (np. program opieki wytchnieniowej); 11) prezentacja warunków życia w domach pomocy społecznej; 12) problemy prawne; 13) emocjonalne problemy opiekunów, poczucie straty i znaczenie wsparcia dla opiekunów; 14) opracowywanie planu wsparcia opiekuna i chorego. Szkolenie opieku-

nów rodzinnych ma znaczenie dla wzmocnienia ich pozycji i zrównoważonego rozwoju w roli opiekunów. Proponowany program szkolenia wydaje się szczególnie ważny w kontekście podnoszenia jakości usług oferowanych dla opiekunów rodzinnych. Jest to jedno z kluczowych zadań lokalnych systemów oparcia w perspektywie deinstytucjonalizacji opieki nad osobami z chorobami neurologicznymi, w tym z chorobą Parkinsona.

W pracy z rodzinami i osobami przewlekle chorymi – zdaniem Małgorzaty Fopki-Kowalczyk (2016, s. 98) – obok troski o aspekt emocjonalny, niezbędna i oczekiwana zarówno przez chorych, jak i ich najbliższych jest informacja. W sytuacji nieuleczalnej choroby poszukiwana jest wiedza na temat samej choroby, jej objawów i metod zaradczych – bardzo praktycznych wskazówek, jak w danej sytuacji postępować i jak pełnić rolę opiekuna. W zakres działań pracowników socjalnych wpisane jest poradnictwo, a także rzecznictwo, pomoc w załatwianiu spraw urzędowych, organizowanie szkoleń i grup wsparcia dla członków rodziny, opiekunów oraz osób chorych. Pracownik socjalny udziela wsparcia również w chwili doświadczania straty i w okresie żałoby.

## PODSUMOWANIE

Pojawianie się choroby neurodegeneracyjnej powoduje, że dotychczas prowadzone życie ulega „załamaniu”. W życie „wdziera się” przewlekła i nieuleczalna choroba (rodzina uwikłana jest w chorobę). Wprowadza w życie jednostki cierpienie, niepełnosprawność, a także zależność od opiekuna. Choroba Parkinsona występuje częściej u osób starszych (zdarzają się przypadki wystąpienia choroby u młodych osób), które przeszły już na emeryturę bądź są jeszcze aktywne zawodowo, choć czas dzielący je od emerytury jest krótki (etap cyklu życia).

Z przeprowadzonych badań wynika, że nakładanie się na siebie niekorzystnych czynników, takich jak zły stan zdrowia czy zaawansowany wiek opiekuna rodzinnego, brak dostępu do usług, powoduje, że zakresy niezaspokojonych potrzeb opiekunów i ich podopiecznych zachodzą na siebie. Tworzy się wielowymiarowy oraz skomplikowany obraz procesów prowadzących do wykluczenia społecznego osób starszych, zarówno w rolach opiekunów, jak i osób objętych opieką. Przewlekłe ignorowanie potrzeb opiekuna może skutkować tzw. syndromem wypalenia opiekuna. Wypalony opiekun jest chłodny i zdystansowany. Brakuje mu sił, nawet na rozmo-

wę z podopiecznym, ponieważ on również potrzebuje wsparcia (wspieranie wspierających). Otaczanie opieką bliskiej osoby może prowadzić do wystąpienia dolegliwości psychosomatycznych (medycznie niewytłumaczalnych reakcji ciała na stres). Respondenci doświadczali: bólu głowy, brzucha, kręgosłupa, a nawet sięgali po używki czy lekarstwa, aby obniżyć odczuwane napięcie emocjonalne. Opiekunowie ograniczali branie udziału w życiu rodzinnym, towarzyskim i zawodowym bądź go zaprzestawali. Przejawiali niekiedy oznaki depresji, apatii lub rozdrażnienia. Opieka nad osobą starszą, przewlekłe chorą jest zatem trudnym doświadczeniem dla rodziny, zwłaszcza dla angażujących się w opiekę nad chorym opiekunów.

Szczególnego znaczenia nabierają społeczne systemy oparcia w środowisku. Potrzeby opiekunów rodzinnych – które nie są zaspokajane przez instytucje publiczne – dotyczyły przede wszystkim stworzenia możliwości ograniczenia czasu przeznaczanego na działania związane z realizacją ich kariery: od pomocy w zdobywaniu informacji, gromadzeniu niezbędnej dokumentacji, poprzez zwiększanie czasu realizacji usług opiekuńczych świadczonych w domu, aż do zapewnienia wsparcia w placówkach stacjonarnych dziennego lub stałego pobytu. Pracownicy socjalni pracujący z chorym i jego rodziną mogą pełnić ważną rolę, ułatwiać radzenie sobie z chorobą przewlekłą oraz nieuleczalną, oferować pomoc w przystosowaniu do niej i do zmian, które wnosi w strukturę dnia codziennego (Clark, Bolte, 2015, s. 51–56). Przed pracownikami socjalnymi stoją zatem konkretne zadania. Wspieranie opiekuna rodzinnego osób niesamodzielnych staje się ważnym wyzwaniem i zadaniem dla współczesnej pracy socjalnej.

## BIBLIOGRAFIA

- Baltes, P.B. (1987). Theoretical propositions of life-span developmental psychology: on the dynamics between growth and decline. *Developmental Psychology*, 23(5), 611–626. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0012-1649.23.5.611>.
- Baltes, P.B., Baltes, M.M. (1993). Psychological Perspectives on Successful Aging: The Model of Selective Optimization with Compensation. W: P.B. Baltes, M.M. Baltes (red.), *Successful Aging: Perspectives from the Behavioral Sciences*. Cambridge: Cambridge University Press, 1–34. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/CBO9780511665684>.
- Bisschop, I.M., Kriegsman, D.M.W., Beekman, A.T.F., Dee, D.J.H. (2004). Chronic disease and depression: the modifying role of psychosocial resources. *Social Science and Medicine*, 59, 721–733. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.11.038>.

- Björkenheim, J., Karvinen-Niinikoski, S. (2006). Biografia, narracja i rehabilitacja. W: A. Golczyńska-Grondas, Ł. Dunajew-Tarnowska (red.), *Metoda biograficzna w doradztwie zawodowym i pracy socjalnej* (s. 47–62). Łódź: Wydawnictwo Łódzkiego Towarzystwa Naukowego.
- Błędowski, P. (2011). Sytuacja ekonomiczna i potrzeby opiekuńcze osób starszych w Polsce. *Polityka Społeczna, numer specjalny: Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce – PolSenior*, 4, 31–36.
- Clark, P., Bolte, S. (2015). Sense Making in Living with Cancer as Chronic Illness. W: G. Christ, C. Messner, L. Behar (red.), *Handbook of Oncology Social Work: Psychosocial Care for People with Cancer* (s. 51–56). New York: Oxford University Press.
- Dragan, A. (2011). *Starzenie się społeczeństwa polskiego i jego skutki*. Opracowania tematyczne OT-601. Warszawa: Kancelaria Senatu.
- Fopka-Kowalczyk, M. (2016). Doświadczenie choroby, cierpienia i straty – kontekst psychopedagogiczny. *Edukacja Humanistyczna*, 2(35), 89–99.
- Gauthier, S. (red.). (1996). *Clinical Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease*. London: Martin Dunitz Publishers.
- Giddens, A. (2008). *Socjologia*. Tłum. A. Szulżycka. Warszawa: WN PWN, Warszawa.
- Goode W.J. (2005). Teoria napięć w roli. W: J. Szmátka (red.), *Elementy mikroscjologii (Wybór tekstów)* (s. 154–162). Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Jašková, A., Kmetóny-Gazdová, V. (2018). Koncept aktívneho starnutia v kľúčových dokumentoch sociálnej politiky. Sociální práce: nabízíme spojení teorie s praxí: ponúkame spojenie teórie s praxou, 2, 1–2. [online] <http://www.socialniprace.cz/zpravy.php?oblast=2&clanek=1039> (dostęp: 5.03.2020).
- Kanios, A. (2018). Praca socjalna z osobami starszymi i opieka geriatryczna jako wyzwanie współczesności. *Annales. UMCS. Sectio J*, 1(31), 209–218. doi: <http://dx.doi.org/10.17951/j.2018.31.1.209-218>.
- Kalinowski, M. (2002). Towarzystwo w cierpieniu. Posługa hospicyjna. Lublin: Polihymnia.
- Kaźmierczak, T. (2012). W cieniu prawa ubogich: o źródłach i rozwoju (praktykowanej w OPS) pracy socjalnej. W: T. Kaźmierczak, M. Rymśa (red.), *W stronę aktywnych służb społecznych. Prace Laboratorium Innowacji Społecznej nr 2* (s. 109–131). Warszawa: Instytut Spraw Publicznych, Centrum Wspierania Aktywności Lokalnej.
- Kosińska, M., Kułagowska, E., Niebrój, L., Stanisławczyk, D. (2013). Obciążenia opiekunów osób zakwalifikowanych do opieki długoterminowej domowej. *Medycyna Środowiskowa*, 2(16), 59–68.
- Łukawska, B. (2019). *Zespół stresu opiekuna* [online]. <http://dps.pl/domy/index.php?rob=radar&dzial=10&art=1617> (dostęp: 5.03.2020).
- Mayeux, R., Denaro, J., Hemenegildo, N., Marder, K., Tang, M.X., Cote, L.J., Stern, Y. (1992). A population-based investigation of Parkinson's disease with and without dementia. *Archives of Neurology*, 49(5), 492–497.
- MRPIPS. 2019. Wytchnienie dla opiekunów. Nowy program z podpisem minister rodziny [online]. <https://www.gov.pl/web/rodzina/wytchnienie-dla-op>

- iekunow-nowy-program-z-podpisem-minister-rodziny?fbclid=IwAR1CuiaAZPk-epuH1BomCQro1ffIY6-zmI04goLggLt7d4V6sq5BeauBVFQ (dostęp: 5.03.2020).
- Omyła-Rudzka, M. (oprac.). (2012). *Polacy wobec własnej starości*. Warszawa: Centrum Badania Opinii Społecznej.
- Rycerski, W., Janoszka-Grabarczyk, B., Biedal, M., Kos, A. (2010). Wyniki rehabilitacji chorych z parkinsonizmem z dodatkowym zastosowaniem choreoterapii. *Rehabilitacja Praktyczna*, 22, 15–18.
- Sadowska, A. (2016). Organizacja opieki nad chorym na chorobę Alzheimera w Polsce. W: *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce. Raport RPO* (s. 42–45). Warszawa: Biuro RPO.
- Sławek, J. (2018). *Choroba Parkinsona* [online]. <https://neurologia.mp.pl/choroby/151060,choroba-parkinsona> (dostęp: 5.03.2020).
- Szluz, B. (2016). Praca socjalna w starzejącym się społeczeństwie. *Annales. UMCS. Sectio J*, 1(29), 105–113. doi: <http://dx.doi.org/10.17951/j.2016.29.1.105>.
- 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. (s. 121–133). Warszawa: Kontrast.
- Szluz, B. (2017b). Rodzinny wymiar troski – rola opiekuna osoby z chorobą Alzheimera. *Annales. UMCS. Sectio J*, 4(30), 147–157. doi: <http://dx.doi.org/10.17951/j.2017.30.4.147>.
- Tobiasz-Adamczyk, B. (2019). Choroba – wyzwanie dla rodziny. Wybrane aspekty przeżywania choroby przez rodzinę. W: B. Szluz (red.), *Doświadczenie choroby w rodzinie* (s. 13–28). Rzeszów: Wydawnictwo URz.
- Ungerson, C. (1987). *Policy is Personal: Sex, Gender and Informal Care*. London: Tavistock.
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz.U. 2004 nr 64, poz. 593 z późn. zm.
- Urbaniak, A., (2017). *Sytuacja opiekunów rodzinnych w kontekście sprawowania opieki nad osobami w wieku 60+ z terenu województwa łódzkiego. Badanie naukowe zrealizowane przez Agencję badawczą „ARC Rynek i Opinia” na zlecenie Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi*. Łódź: Regionalne Centrum Polityki Społecznej.
- Zawistowska, A., Cytowicz-Karpiłowska, W., Karpiłowski, B. (2006). Ocena postępowania usprawniającego osób z chorobą Parkinsona. *Fizjoterapia Polska*, 2(6), 133–137.

## PROBLEMS OF FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH PARKINSON'S DISEASE AS A CHALLENGE FOR SOCIAL WORK

### ABSTRACT

Due to the aging of societies the increased prevalence of patients with dementia is observed. Parkinson's disease is one of the most frequent neurodegenerative disorders and occurs mainly among the people aged over 50 years. Caring for

a person with Parkinson's disease is not only exhausting physically and emotionally, but it also means high financial costs. Caring is associated with a high risk of a decreased quality of life, it is especially in case of the family caregivers who are emotionally attached to the patient. The article attempts to show the problems associated with caring for a person with Parkinson's disease that set tasks for social work with a family experiencing disease and disability. The survey was conducted in July 2019 in the Podkarpackie Voivodeship, using the (In-Depth Interview – IDI technique.

The study was qualitative. Its assumption was not to obtain representative data characterizing the family caregivers of people with Parkinson's disease, but to try to capture how the problems associated with caring for this category of patients burden caregivers and to what extent they expect support (supporting supporters). Presenting the burden on family caregivers in the light of qualitative research made it possible to identify the specific tasks facing a social worker who works with the family of a chronically ill elderly person and to propose a training program for caregivers.

**KEYWORDS:** social work, care, family caregiver, Parkinson's disease