

Uniwersytet Jagielloński  
Collegium Medicum  
Wydział Nauk o Zdrowiu

Beata Kudłacik

Obciążenie osób sprawujących opiekę a sprawność  
funkcjonalna chorych na chorobę Alzheimerera

*Praca doktorska*

Promotor: dr hab. Agnieszka Gniadek, prof. UJ

Pracę wykonano w: Zakładzie Zarządzania Pielęgniarstwem i Pielęgniarstwa

Epidemiologicznego Wydziału Nauk o Zdrowiu UJCM

Dziekan Wydziału Nauk o Zdrowiu: dr hab. Piotr Pierzchalski, prof. UJ

oraz

Katedrze Ratownictwa Medycznego Wydziału Nauk o Zdrowiu

Akademii Techniczno-Humanistycznej w Bielsku-Białej

Dziekan Wydziału Nauk o Zdrowiu: dr hab. Rafał Bobiński, prof. ATH

**Kraków, 2021**

***Pani Profesor Agnieszce Gniadek***  
*Promotorowi mojej pracy doktorskiej*  
*składam serdeczne podziękowania*  
*za motywowanie do działania,*  
*okazaną życzliwość oraz cenne uwagi*  
*w trakcie pisania mojej pracy.*

# Spis treści

Spis skrótów.....	6
1. Wstęp.....	7
1.1. Starzenie się i starość.....	7
1.2. Definiowanie pojęć.....	8
1.2.1. Sprawność funkcjonalna.....	8
1.2.2. Pojęcia związane z opieką.....	9
1.2.3. Opiekun formalny i nieformalny.....	11
1.2.4. Obciążenie opiekuna.....	12
1.2.5. Pomoc i wsparcie społeczne.....	12
1.3. Ołepienie typu Alzheimer.....	14
1.3.1. Epidemiologia i czynniki ryzyka choroby Alzheimer.....	15
1.3.2. Diagnostyka i objawy kliniczne w chorobie Alzheimer.....	17
1.3.3. Opiekun i chory z chorobą Alzheimer w systemie rodzinnym.....	22
1.4. Organizacja opieki nad chorymi z Alzheimerem i innymi formami demencji w Polsce.....	23
1.4.1. Akty prawne związane ze strukturą opieki nad osobami starszymi, w tym z chorobą Alzheimer.....	24
1.4.2. Opieka formalna.....	26
1.4.3. Opieka nieformalna.....	29
2. Założenia badań.....	31
2.1. Cel badań.....	31
2.2. Problemy i hipotezy badawcze.....	31
2.2.1. Problemy badawcze.....	31
2.2.2. Hipotezy badawcze.....	32
3. Materiał i metoda.....	35

3.1. Teren i okres badań.....	35
3.2. Organizacja i przebieg badań.....	37
3.3. Grupa badana.....	38
3.4. Metody badawcze.....	39
3.5. Opracowanie statystyczne wyników.....	42
4. Wyniki.....	44
4.1. Charakterystyka podopiecznych z chorobą Alzheimera.....	44
4.1.1. Funkcjonalność fizyczna i sprawność umysłowa podopiecznych z chorobą Alzheimera.....	54
4.2. Charakterystyka opiekunów osób chorych z chorobą Alzheimera.....	63
4.3. Pomoc w sprawowaniu opieki nad podopiecznym z chorobą Alzheimera.....	71
4.4. Czynniki determinujące obciążenie opiekuna.....	80
4.4.1. Czynniki korelujące z poziomem obciążenia opiekuna i zmęczeniem życiem codziennym.....	103
5. Dyskusja.....	114
5.1. Obciążenie opiekunów.....	114
5.2. Determinanty obciążenia opiekunów.....	118
5.3. Zależność obciążenia opiekunów od zmęczenia życiem codziennym.....	124
5.4. Sprawność funkcjonalna i umysłowa podopiecznych z chorobą Alzheimera.....	126
5.5. Ograniczenia badań.....	129
6. Wnioski.....	131
7. Piśmiennictwo.....	133
8. Streszczenie.....	149
9. Summary.....	154

10. Spis tabel.....	159
11. Spis rycin.....	161
Aneks.....	163
Załącznik 1.....	163
Załącznik 2.....	177

## **Spis skrótów**

AD - Alzheimer Disease

ADL - Activities of Daily Living - skala oceny podstawowych czynności życia codziennego

ATMS - Abbreviated Mental Test Score według Hodgkinsona - skrócony test sprawności umysłowej

DSM-IV - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

GUS - Główny Urząd Statystyczny

IADL - Instrumental Activities of Daily Living - skala oceny złożonych czynności życia codziennego

ICD-10 - International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems

MMSE - Mini Mental State Examination - krótka skala oceny stanu umysłowego

NFZ - Narodowy Fundusz Zdrowia

NINCDS ADRDA - National Institute of Neurological Disorders and Stroke; The Alzheimer`s Disease and Related Disorders Association

SFZ - zmęczenie fizyczne

SPZ - zmęczenie psychiczne

SSZ - zmęczenie społeczne

WHO - World Health Organization - Światowa Organizacja Zdrowia

# 1. Wstęp

## 1.1. Starzenie się i starość

Wydłużanie się średniej długości życia, a tym samym wzrost liczby seniorów, stwarza różnorodne problemy związane z tym okresem. Choroba Alzheimera to najczęstszy rodzaj otępienia. Jest schorzeniem przewlekłym, skorelowanym z wiekiem, a dzięki wdrożeniu nowoczesnych metod diagnozowania coraz częściej rozpoznawalnym.

Według Głównego Urzędu Statystycznego z 2017 r. wśród ogółu ludności Polski ponad 9 mln to osoby w wieku 60 lat i więcej. Udział osób w wieku co najmniej 60 lat ma tendencję wzrostową z 14,7% w 1989 r. do 24,2% w 2017 r. Wyniki ostatniego spisu ludności z 2011 roku podawały, iż wśród ogółu populacji Polaków prawie 4,7 mln osób (tj. ponad 12,0%) potwierdziło problemy zdrowotne, określając swój stan zdrowia jako niezadawalający, ograniczający możliwość wykonywania codziennych czynności. W tej grupie ponad 2,5 mln to osoby w wieku co najmniej 60 lat, co w roku 2011 stanowiło ponad połowę (54,0%) zbiorowości osób niepełnosprawnych [1]. Wzrost liczby osób w wieku senioralnym dotyczy nie tylko Polski ale i Europy. Zjawisko to jest określane jako „siwienie kontynentu” lub „srebrna gospodarka” stawiając przed poszczególnymi państwami nowe zadania w dziedzinie polityki, gospodarki i działalności gospodarczej [2-5].

Starzenie się dotyka każdego człowieka, a zmiany zachodzące podczas tego procesu są warunkowane wieloma czynnikami. Wymieniane są tutaj, oprócz czynników biologicznych również czynniki psychologiczne oraz społeczne [2, 6-8]. Wyznaczanie granicy starości wiekiem kalendarzowym nie zawsze odpowiada wiekowi biologicznemu, ponieważ jest to proces zindywidualizowany. Granice podziałów wiekowych przedstawiane w literaturze są umownymi i związanymi często z ustaleniami wieku przejścia osób na emeryturę [2, 5, 7].

W następstwie starzenia się organizmu, u osób w podeszłym wieku dochodzi do wielu zmian dotyczących wyglądu, obniżonej sprawności fizycznej i psychicznej. Do wymienionych zmian dołączają często upośledzenia prawidłowego funkcjonowania narządów i układów wynikające z przebiegu chorób przewlekłych. W konsekwencji u osób starszych występuje często wielochorobowość i związana z nią wielolekowość [9-10].

Występowanie problemów zdrowotnych, określanych jako wielkie zespoły geriatryczne czyli przewlekłe zaburzenia w funkcjonowaniu organizmu, wpływa niekorzystnie na jakość życia osób w wieku podeszłym, doprowadzając do stopniowej niesprawności funkcjonalnej.

Kędziora-Komatowska wyszczególnia w zespołach geriatrycznych: otępienie, depresję, zaburzenia związane z mobilnością i upadkami, zaburzenia dotyczące wzroku i słuchu, nietrzymanie moczu i stolca oraz niedożywienie [11]. Inni autorzy jak Orski czy Skalska dodają do tych zespołów również omdlenia oraz odleżyny [12-13]. Powyższe problemy zdrowotne występujące u seniorów wpływają na zmniejszanie ich wydolności w zakresie czynności złożonych takich jak: sprzątanie, przygotowywanie posiłków czy przyjmowanie leków, dokonywanie zakupów oraz rozporządzanie środkami finansowymi. Kolejno pojawiają się problemy związane ze sprawnością samoobsługową w czynnościach dnia codziennego, którym towarzyszą ograniczenia w poruszaniu się na dłuższych dystansach, chodzeniu po schodach, ubieraniu się, kąpieli czy kontrolowaniu zwieraczy pęcherza moczowego. Współwystępowanie objawów ze strony innych układów jak: oddechowego, krążenia czy zaburzeń funkcji neuropoznawczych, sprzyja narastaniu wymienionych dysfunkcji u osób w wieku starszym [14-16]. Zaburzenia w sferze psychicznej opisywane w literaturze dotyczą chorób otępiennych, w tym choroby Alzheimera, depresji, zaburzeń nerwicowych oraz uzależnień [2, 17-19].

## **1.2. Definiowanie pojęć**

### **1.2.1. Sprawność funkcjonalna**

Gutkowska charakteryzuje różnorodne rodzaje niepełnosprawności, w zależności od przyjętego modelu czy kryterium klasyfikującego [14]. W związku z dyscypliną naukową, która zajmuje się problemem niepełnosprawności, definiuje ją jako brak lub niedobór czegoś, co umożliwi pełne, a więc bez ograniczeń, funkcjonowanie we wszystkich wymiarach aktywności człowieka [14, 20]. Definicja przyjęta w 1980 roku przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) określa niepełnosprawność jako ograniczenie lub brak zdolności do wykonywania czynności w sposób lub w zakresie



uważanym za normalny dla człowieka, wynikające z uszkodzenia i upośledzenia funkcji organizmu. WHO powyższą definicję modyfikowała w latach 1997 i w 2007. Obecnie uznaje się, że niepełnosprawność to wielowymiarowe zjawisko wynikające z wzajemnych oddziaływań między ludźmi a ich otaczającym środowiskiem, zarówno fizycznym jak i społecznym [21]. Niepełnosprawność natomiast opisywana jest jako utrata sprawności lub nieprawidłowości w budowie anatomicznej, czy funkcjonowaniu organizmu człowieka zarówno w aspektach psychicznych jak i fizjologicznych [14, 22]. Sprawność człowieka, jako przeciwieństwo niepełnosprawności, to „zdolność organizmu do wykonywania określonych czynności” fizycznych i umysłowych [14]. Dyspozycyjność kierowania własnym postępowaniem jest określana jako samodzielność. Również samodzielność opisywana jest jako forma aktywności, wyrażającej się w suwerenności myślenia, działania, samoobsługi czy zaspokajania własnych potrzeb. Niezależność jest przedstawiana jako brak możliwości lub ograniczenia w wykonywaniu powyższych aktywności człowieka. Osoba niezależna wymaga pomocy w różnym zakresie i w różnych obszarach życia. Sprawność funkcjonalną określa się jako sprawność osoby w zakresie podstawowych oraz złożonych czynności życia codziennego. Podstawowe czynności dotyczą funkcjonowania osób w zakresie samoobsługi związanej z zabiegami higieniczno-pielęgnacyjnymi, przyjmowaniem posiłków, samodzielnym przemieszczaniem się i kontrolowaniem zwieraczy. Funkcjonowanie w zakresie złożonych czynności życia codziennego obejmuje działania w zakresie dokonywania zakupów, przygotowywania posiłków, leków, porządkowania mieszkania, korzystania ze środków komunikacji, korzystania z telefonu, jak i rozporządzenia pieniędzmi. Niepełnosprawność funkcjonalna może być wynikiem zarówno niepełnosprawności fizycznej jak i psychicznej [2, 14, 23].

### **1.2.2. Pojęcia związane z opieką**

Pojęcie opieki występuje w wielu dziedzinach nauki. Interpretacja tego terminu uzależniona jest od określonej dyscypliny naukowej. Początkowo idea opieki związana była z pedagogiką społeczną. Pedagodzy, między innymi Radlińska, Kamiński czy Wroczyński [24-26] opracowali własne definiowanie powyższego terminu, które w założeniach przedstawiało opiekę międzyludzką związaną z rozwojem wychowawczym,

intelektualnym i społecznym. Natomiast Kelm [27] różnicował opiekę na ogólną oraz opiekę nad dzieckiem. Definiuje on, że poprzez „opiekę w najogólniejszym znaczeniu rozumieć będziemy działania podejmowane wobec osób lub rzeczy ze względu na faktyczne czy potencjalne zagrożenie ich istnienia przy braku albo ograniczonych możliwościach przewycięzania zagrożenia własnymi siłami tych osób i rzeczy. Pozostałe składniki pojęcia opieki jako działania: przedmiot, podmiot i treść - służą analizie i precyzowaniu zastosowań opieki, a więc modyfikacji i uściśleniu ogólnego znaczenia tego pojęcia” [27]. Opiekę jako „konieczną aktywność jej podmiotu wobec zależnego asymetrycznie od niego przedmiotu, polegającą na ciągłym i bezinteresownym zaspokajaniu jego swoistych potrzeb i kompensowaniu niezdolności do samosterowania lub samozachowania” przedstawia Dąbrowski [28]. Natomiast opieka ludzka jest określona przez Dąbrowskiego jako podejmowanie działań człowieka zdolnego do sprawowania opieki celem zaspokojenia potrzeb obiektom niezdolnym do samozachowania, będących w asymetrycznej zależności [28]. Opieka międzyludzka jest jednym z rodzajów opieki ludzkiej charakteryzowaną przez Dąbrowskiego jako „oparte na odpowiedzialności kompensacyjnej, ciągłe i bezinteresowne zaspokajanie przez opiekuna ponad podmiotowych potrzeb podopiecznego w nawiązanym stosunku opiekuńczym” [28]. Tak definiowana opieka dotyczy zaspakajania potrzeb u podopiecznych, których sami nie są zdolni sobie zapewnić. Ponadto w opiece wyodrębnia się kryteria jej podziału ze względu na:

- podmiot opieki (np. dziecko, osoba dorosła, grupa czy jednostka),
- jej charakter (np. formalna, nieformalna, instytucjonalna, instynktowna, prawna),
- zaspakajanie potrzeb,
- powszechność,
- znajomość danej opieki,
- bieżący i perspektywiczny wymiar,
- oraz funkcji opiekuńczych instytucji w tym celu powołanych [28].

### 1.2.3. Opiekun formalny i nieformalny

W Polsce brak definicji, które jasno i jednoznacznie określiłyby pojęcia opiekuna formalnego i nieformalnego. W literaturze najczęściej terminem opiekun określa się osobę lub instytucję „która z tytułu przyjętej odpowiedzialności za podopiecznych zaspokaja w sposób ciągły i bezinteresowny ich potrzeby ponad podmiotowe w nawiązanym stosunku opiekuńczym” [28-29]. Dąbrowski [28] charakteryzuje opiekuna pełnego czyli osobę, która w nieograniczonym czasie bezpośrednio lub pośrednio zapewnia wszystkie potrzeby podopiecznego z ponoszeniem pełnej odpowiedzialności, opiekuna niepełnego, którego zadaniem jest podejmowanie wybranych funkcji opiekuńczych w określonym czasie i z ograniczoną odpowiedzialnością, opiekuna specjalistę zaspokajającego tylko jedną funkcję, potrzebę ponad podmiotową i związaną z nią odpowiedzialnością. Również Dąbrowski rozróżnia opiekuna jako nieformalnego naturalnego, jak rodzic i zastępczego, jak rodzina adopcyjna czy zastępcza oraz opiekuna formalnego, czyli osoby wykonującej zawód np. wychowawcy w placówkach edukacyjnych, opiekuna formalnego prawnego, jak opiekun prawny czy kurator sądowy [28]. Termin opiekun formalny lub profesjonalny ma również zastosowanie do określenia osób pracujących zawodowo w instytucjach takich jak: szpitale, domy pomocy społecznej, zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze. Opiekunami formalnymi mogą być określane także osoby podejmujące zadania opiekuńcze i pielęgnacyjno-lecznicze w środowiskach zamieszkania podopiecznego. W grupie profesjonalistów wymieniane są zawody takie jak: pielęgniarka, położna, lekarz, rehabilitant, psycholog, dietetyk, terapeuta, pedagog, opiekun medyczny czy opiekun ośrodka pomocy społecznej. Działania opiekunów profesjonalnych dotyczą przywracania i wzmacniania zdrowia, przeciwdziałania urazom, wykonywania zabiegów leczniczych, pielęgnacyjno-higienicznych czy rehabilitacyjnych [30].

Opiekun nieformalny to pojęcie dotyczące osób sprawujących opiekę nieprofesjonalną, będących najczęściej członkami rodziny, jak również znajomymi, sąsiadami, wolontariuszami bądź innymi osobami z lokalnych środowisk lub grup wsparcia. W literaturze zamiennie są stosowane pojęcia opiekun nieformalny lub opiekun rodzinny. Pojęcie opiekun rodzinny czy opieka rodzinna jest pojęciem węższym i ograniczającym się do osób spokrewnionych z podopiecznym, podczas gdy opiekun

nieformalny czy opieka nieformalna obejmuje osoby zarówno z rodziny jak i nie spokrewnione, które podejmują działania opiekuńcze [31, 32].

#### **1.2.4. Obciążenie opiekuna**

Obciążenie to pojęcie funkcjonujące w psychologii i medycynie od lat 60 ubiegłego stulecia, definiowane jako konsekwencje wynikające ze współzamieszkiwania z osobą chorą psychicznie. Współcześnie, jak podaje Rachel i wsp. wykorzystywana jest definicja Zarita, która uwzględnia w obciążeniu opiekuna zarówno fizyczne, emocjonalne, materialne czy społeczne koszty wynikające z opieki nad przewlekle chorym [33]. Ze względu na złożoność terminu obciążenia, wyróżniane są zmiany obiektywne czyli związane z występowaniem problemów w stanie zdrowia opiekuna, w jego funkcjonowaniu społecznym, zawodowym, rodzinnym i finansowym oraz subiektywne - reakcje indywidualne i osobiste opiekuna uwarunkowane odczuwalnym napięciem psychicznym i innymi emocjonalnymi stanami wynikającymi z zaistniałej sytuacji [33, 34]. Ciałkowska-Kuźmińska i Kijena przedstawiają, iż coraz częściej obecnie używa się sformułowań neutralnych takich jak „doświadczenia związane z opieką” lub „konsekwencje opieki” w miejsce „obciążenie opieką” [35].

#### **1.2.5. Pomoc i wsparcie społeczne**

Pojęcia pomoc i wsparcie społeczne także nie należą do określeń jednoznacznych. Według Winiarskiego, Radlińska oprócz zdefiniowania pomocy społecznej, jako zapewnienia utrzymania i rozwoju jednostki oraz pomocy jako relacji do wychowania, wyodrębniła także termin pomocy doraźnej, zwanej ratownictwem [36]. Dąbrowski [26] opisuje pomoc jako „rodzaj działania przeważnie prospołecznego, altruistycznego - na rzecz drugiego człowieka” w różnych sytuacjach życiowych. Natomiast Kawula opisał pojęcie „pomocniczość”, rozszerzając jego zakres nie tylko w obszarze pedagogiki społecznej, ale także polityki społecznej i socjalnej. „Pomocniczość” według Kawuly

oznacza materialną i finansową pomoc państwa lub jego instytucji w stosunku do jednostek i grup, ze szczególnym uwzględnieniem rodzin [37]. Winiarski przedstawia pomoc jako „typ relacji między podmiotowej o charakterze społeczno - socjalno - edukacyjnym” [36]. Uważa, iż istotę pomocy najtrafniej można opisać stosując określenia „podmiotowość, ukierunkowanie aksjologiczne, działalność, sytuacja życiowa, interakcja, kontekst środowiskowy” [36].

Wsparcie społeczne rozumiane przez Szymańską i Sienkiewicz występuje w relacji człowieka z otoczeniem i związane jest z radzeniem sobie ze stresem życiowym [38]. Kawczyńska-Butrym przyjmuje, że wsparcie to szczególny sposób i rodzaj pomocy udzielanej jednostce lub grupie osób celem ich mobilizowania do walki z problemami [22].

Natomiast wsparcie społeczne w psychologii przedstawiane jest jako interakcja społeczna, która jest podejmowana w sytuacji trudnej, problemowej przez jedną lub obie strony uczestników. Dochodzi wówczas do wymiany informacji, emocji, dóbr materialnych lub instrumentów działania, które mogą przebiegać jednostronnie lub dwustronnie, doprowadzając do rozwiązania problemu czy trudnej sytuacji . Rodzaje wsparcia społecznego są analizowane z perspektywy strukturalnej i funkcjonalnej. Najczęściej wymieniane wsparcie społeczne strukturalne to: formalne i nieformalne, profesjonalne i nieprofesjonalne, samopomocowe i wolontaryjne. Natomiast w ujęciu funkcjonalnym wyróżnia się wsparcie: informacyjne, emocjonalne, wartościujące czy duchowe [38-42]. Szluz uważa, iż w praktyce nie da się oddzielić różnych rodzajów wsparcia społecznego, gdyż są one realizowane jednocześnie [39]. Skuteczność wsparcia związana jest ze społeczną integracją jednostki czy grupy, która to wsparcie otrzymuje [22, 38-40]. Według Szluz ważne jest, aby wsparcie było mobilizujące stale biorców do samopomocy ponieważ wtedy „spełnia funkcję osobotwórczą i socjalizacyjną oraz powoduje trwałe pozytywne zmiany w życiu osób, które znalazły się w niekorzystnych sytuacjach społecznych” [39]. Podsumowując, jednostka czy grupa osób w sytuacji zagrożenia bądź choroby aktywuje potrzebny rodzaj wsparcia pochodzący z określonego źródła [38].

### 1.3. Ołępienie typu Alzheimerera

Według Światowej Organizacji Zdrowia ołępienie jest definiowane jako zespół objawów wywołanych chorobą mózgu, zwykle przewlekłą lub o postępującym przebiegu, charakteryzującą się klinicznie licznymi zaburzeniami wyższych funkcji korowych takich jak: pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, zdolność do uczenia się, znajomości języka i sądów [43]. Ponadto, zaburzeniom funkcji poznawczych towarzyszą lub nawet je poprzedzają zaburzenia emocjonalne, zachowania i motywacji. Często dołączają się zmiany w osobowości pacjenta powodując drażliwość, apatię lub zachowania agresywne. Funkcjonowanie w życiu codziennym chorego staje się coraz bardziej trudne ze względu pogłębiających się zaburzeń związanych z przyswajaniem i rejestrowaniem nowych informacji, czynności, szybkości myślenia i kojarzenia [15, 16, 44-47].

Istnieje wiele różnych podziałów ołępień ze względu na ich etiopatogenezę. Ołępienie może mieć charakter pierwotnie zwyrodnieniowy, wynikający ze zmian zachodzących w tkance mózgowej lub wtórny. Ołępienie o charakterze wtórnym związane jest z występowaniem innych schorzeń, czy uszkodzeń mózgu prowadzące do zmian odwracalnych lub nieodwracalnych [47-50]. Kiejna i wsp. przedstawiają podział ołępień związany z rodzajem zmiany neuropatologicznej czy miejscem występowania zmian neurodegradacyjnych jako ołępienie korowe czy podkorowe [48]. Obecnie najczęstszą wymienianą postacią ołępienia jest choroba Alzheimerera (Alzheimer Disease - AD) [18, 51].

Choroba Alzheimerera jest chorobą pierwotnie zwyrodnieniową mózgu, doprowadzająca do zaniku komórek nerwowych oraz ich połączeń. Zmiany zwyrodnieniowe ośrodkowego układu nerwowego wpływają na deficyt funkcji poznawczych, zwłaszcza w zakresie pamięci i innych zaburzeń związanych z pobudzeniem, apatią czy objawami psychotycznymi [16, 18]. Uwarunkowane jest to odkładaniem się w tkance mózgowej białek o nieprawidłowej strukturze jak  $\beta$ -amyloidu i hiperfosforylowanego białka-tau. W konsekwencji obecność tych patologicznych białek doprowadza do zaburzeń synaptycznych i metabolicznych, aż do zaniku neuronów. Zanik neuronów dotyczy głównie układu limbicznego, zwłaszcza hipokampa, kory skroniowej i czołowej, a w wyniku postępu choroby dochodzi do uogólnionej utraty neuronów. Badania dowodzą, iż proces odkładania się patologicznych białek trwa nawet 20 lat do pojawienia

się pierwszych objawów klinicznych, gdy ulega wyczerpaniu zdolność kompensacyjna mózgu [18, 45, 47, 49, 51]. Barcikowska wymienia niewydolność naczyń mózgowych jako drugą przyczynę odpowiedzialną za obumieranie neuronów skorelowanych z wiekiem. Według niej zaburzenia naczyniopochodne mają również wpływ na postępujący proces zwyrodnienia alzheimerowskiego [52].

### **1.3.1. Epidemiologia i czynniki ryzyka choroby Alzheimera**

Osoby w wieku podeszłym stanowią coraz liczniejszą grupę w populacji światowej. Wydłużanie okresu życia wiąże się z prawdopodobieństwem częstszego wystąpienia otępień, w tym otępień typu alzheimerowskiego. W 2016 roku 47,5 miliona ludzi na świecie miało zdiagnozowane otępienie, w tym od 28,5 milionów do 33,3 milionów chorobę Alzheimera. Dane Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) prognozują, że w 2030 roku liczba osób z otępieniem wyniesie 75,6 miliona a w 2050 roku już 135,5 milionów osób. Prognozuje to, że liczba chorych z chorobą Alzheimera ulegnie potrojeniu do roku 2050 [53-55]. Obecnie odsetek osób z chorobą otępienną w Europie stanowi 1,57% całkowitej populacji i będzie wzrastał do 1,8% w 2025 roku i 3,0% w 2050 roku. Przewidywana liczba osób z otępieniem w krajach Europy wzrośnie do 11,3 miliona osób w roku 2025, a następnie do 18,8 miliona w 2050 roku [56]. Natomiast w Polsce liczba chorych z otępieniem ulegnie wzrostowi ponad dwukrotnie z 525 084 w roku 2018 do 10 075 099 w 2050 roku, co będzie stanowić 3,23% odsetka populacji ludności w 2050 roku, w porównaniu z 1,38% odsetka populacji w 2018 roku [56]. W Polsce brak dokładnych danych statystycznych dotyczących liczby osób chorujących na chorobę Alzheimera. Dane szacunkowe z 2015 roku podają, iż otępienie typu alzheimerowskiego obejmowało od 360 tysięcy do 470 tysięcy osób [57]. Według Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) w województwie małopolskim, jednorazowo osoby z chorobą AD korzystały z procedur w placówkach ochrony zdrowia 7 840 razy w roku 2015, a w 2019 roku było to 8 157 razy. Dane NFZ dotyczące powiatu wadowickiego, w którym między innymi były realizowane badania, przedstawiają 337 przypadków udzielonej pomocy osobom z AD w 2015 roku, natomiast w 2019 roku było 438 takich zdarzeń [58]. Uwidacznia to stały wzrost rozpoznań choroby Alzheimera. Częstość wstępowania AD

wśród osób w wieku powyżej 65 lat ulega podwojeniu co 5 lat życia. Postawienie diagnozy choroby Alzheimera dotyczyć będzie 3,0% osób w grupie wiekowej 65-69 lat, 9,0% osób w grupie 70-74 latków, 23,0% w grupie 80-84 latków, 40,0% osób w grupie 85-89 latków i 69,0%u osób w wieku powyżej 90 lat [55, 57].

W etiologii zaburzeń poznawczych i otępień wymieniane są różnorodne choroby. Badania kliniczne w zdecydowanej większości dostarczają danych w zakresie przyczyn otępień i zaburzeń poznawczych. Jednak Sobów wskazuje, iż metody diagnostyczne wykorzystywane w tych badaniach nie są pozbawione błędów oraz rzadko przypadki zgonów chorych z chorobą AD są weryfikowane pośmiertnie. Choroba Alzheimera jest opisywana w badaniach klinicznych jako przyczyna otępień w 35,0% do 70,0% przypadków. Również dane uzyskane z analizy rozpoznań neuropatologicznych w tzw. bankach mózgów wskazują jednoznacznie za przyczynę otępienia chorobę Alzheimera w 80,0% przypadków [49, 59].

Wyodrębniane są postaci otępienia w chorobie Alzheimera z wczesnym początkiem przed 60-tym rokiem życia, z późnym początkiem, nietypowe albo typu mieszanego, niecharakterystyczne oraz choroba Alzheimera [49].

Czynniki ryzyka odpowiedzialne za powstawanie AD są niejednoznaczne. Obecnie wymienia się czynniki niepodlegające modyfikacji oraz takie, gdzie istnieje możliwość ich zmiany [52]. Do pierwszej grupy czynników, czyli niemodyfikowalnych zalicza się: wiek chorego, płeć z ukierunkowaniem na kobiety (choć do tego czynnika ryzyka nie ma jednoznacznej zgodności wśród badaczy), występowanie zespołu Downa w historii rodzinnej lub zespół Downa. Kolejny czynnik odpowiedzialny za powstanie AD to jednogenne mutacje genetyczne dotyczące genów dla białka prekursorowego amyloidu ( $\beta$ -APP) i dwu presenilin 1 i 2 (PSEN 1, PSEN 2), których nosiciele zachorują nawet ze 100,0% pewnością. Dotyczy to jednak tylko 1,5% odsetka wszystkich chorych z chorobą Alzheimera i około 5,0% do 10,0% przypadków o wczesnym początku AD (przed 60 rokiem życia) [51-52, 59-60]. Genetycznym czynnikiem odpowiedzialnym za większe ryzyko zachorowania na sporadyczną postać choroby Alzheimera jest polimorfizm apolipoproteiny E (APO E), białka odpowiedzialnego za transport cholesterolu [51, 59]. Prowadzone badania genetyczne wskazują na obecność wielu czynników ryzyka o podłożu



genetycznym i dużym prawdopodobieństwie wielogenowego powstawania AD w przypadkach najbardziej powszechnej sporadycznej postaci choroby [59, 61].

Natomiast grupa czynników ryzyka modyfikowanych, jest zdecydowanie szersza. Schorzenia takie jak nadciśnienie tętnicze, cukrzyca, choroba wieńcowa, hipercholesterolemia czy otyłość powodują zmiany miażdżycowe naczyń krwionośnych. Czynniki naczyniopochodne z często występującą chorobą naczyniową mózgu odpowiedzialne są również za zaburzenia poznawcze i otępienie u osób starszych [52]. W wieku starszym często występują zaburzenia słuchu i wzroku oraz urazy głowy. Brak leczenia powyższych problemów zdrowotnych oraz zaopatrzenia we właściwy sprzęt seniorów jest istotnym czynnikiem w rozwoju choroby Alzheimerera. Innymi czynnikami wymienianymi w literaturze są wykształcenie, brak udziału w spotkaniach towarzyskich czy samotność. Właściwa aktywność fizyczna wpływa również na prawidłowe funkcjonowanie mózgu w każdym wieku i jest szczególnie ważna u osób starszych. Badania przedstawiają, iż podejmowany wysiłek fizyczny usprawnia funkcje poznawcze mózgu i chroni przed wystąpieniem AD [51, 60]. Nie bez znaczenia pozostaje sposób żywienia oraz dieta. Dieta pozbawiona właściwych składników odżywczych, w tym wielonasyconych kwasów tłuszczowych, mikro i makroelementów, witamin antyoksydacyjnych (A, E, C, karotenoidy) oraz odpowiedzialnych za metabolizm homocystein (witamina B<sub>6</sub>, B<sub>12</sub>, kwas foliowy) jak i niewłaściwie zbilansowana energetycznie, wpływa na powstawanie zaburzeń w funkcjonowaniu organizmu i rozwoju ryzyka chorób otępiennych [60]. Czynniki modyfikowanymi wpływającymi na stan naczyń krwionośnych, a wtórnie na rozwój AD, jest stosowanie używek - między innymi alkoholu czy palenie tytoniu [44, 49, 59].

### **1.3.2. Diagnoza i objawy kliniczne w chorobie Alzheimerera**

Rozpoznanie choroby Alzheimerera odpowiadającej za otępienie pacjenta jest istotne ze względu na wdrażanie właściwych terapii oraz przekazania choremu i rodzinie informacji o jej możliwym przebiegu. Kryteria diagnostyczne wystąpienia AD wyróżniane przez Leszka [18] oraz Bracikowską i Bilikiewicza [49] to:

- kryteria ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD-10, Volume I, 2009),
- kryteria DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders),
- kryteria NINCDS ADRDA (National Institute of Neurological Disorders and Stroke i The Alzheimer`s Disease and Related Disorders Association).

Rozwój wiedzy medycznej oraz technik diagnostycznych wpłynął na opracowanie przez ekspertów National Institute on Aging and Alzheimer`s Association (NIA-AA) nowych kryteriów diagnostycznych przedklinicznych faz AD, alzheimerowskiego MCI (mild cognitive impairment) i otępienia typu alzheimerowskiego. Uwzględniono w nich wyniki badań biomarkerów dotyczących patofizjologicznego procesu alzheimerowskiego [18, 62-64]. Rozpoznanie prawdopodobnej choroby Alzheimera opiera się na podstawowych kryteriach, które odnoszą się do obecności wczesnych i znaczących zaburzeń pamięci epizodycznej z cechami takimi jak:

- postępujące i stopniowe zaburzenia pamięci zgłaszane przez pacjenta lub osobę drugą trwające dłużej niż 6 miesięcy,
- obiektywne, potwierdzone za pomocą testów i znamienne zaburzenia pamięci incydentalnej, związane z upośledzonym przypominaniem, które nie poprawiają się poprzez kontrolowaną skuteczność zapamiętywania informacji,
- zaburzenia pamięci epizodycznej mogą być izolowane lub dotyczyć również innych funkcji poznawczych podczas całego procesu chorobowego.

Dodatkowo w rozpoznaniu AD powinna wystąpić jedna cecha wymieniana jako wspomagająca. Zaliczane są tutaj stwierdzone zaniki przyśrodkowych części płata skroniowego, nieprawidłowe stężenia biomarkerów w płynie mózgowo-rdzeniowym, występowania swoistego wzorca w obrazowaniu czynnościowym w badaniu pozytonowej tomografii emisyjnej, wykazania w rodzinie obecności mutacji dziedzicznej autosomalnie dominująco [18, 63-64].

Nie bez znaczenia w rozpoznaniu choroby Alzheimera jest rola lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, który wykonuje wstępne badania po przeprowadzeniu z chorym dokładnego wywiadu potwierdzonego przez osobę z rodziny lub bezstronnego

obserwatora. Ocena stanu poznawczego pacjenta jest realizowana za pomocą testów Mini Mental State Examination (MMSE) jak również testu rysowania zegara. Jeżeli wyniki testów są w normie, a pacjent zgłasza problemy z pamięcią, może wskazywać to na konieczność wykonania pogłębionego badania neuropsychologicznego przez specjalistów. Ponadto u pacjenta powinno również zostać przeprowadzone badanie ogólnego stanu zdrowia, w kierunku wykrycia możliwych nieprawidłowości związanych z funkcjonowaniem gruczołu tarczycy, wątroby, nerek, wskazujących na astmę czy bezdech śródsenny, występowania anemii lub niedoborów witaminowych w szczególności witaminy B<sub>12</sub>. W badaniu ogólnego stanu zdrowia wyklucza się istnienie zmian organicznych mózgu poprzez wykonanie tomografii komputerowej. Zalecane jest potwierdzenie diagnozy poprzez konsultacje neurologiczną, gerontopsychiatryczną czy geriatryczną. Podczas diagnozowania mogą zostać zalecone dodatkowe badania obrazowe jak: rezonans magnetyczny (MRI), pozytonowa tomografia emisyjna (FDG-PET) czy pozytonowa tomografia emisyjna z zastosowaniem wstrzyknięcia związku wiążącego chemiczne włókna białkowe (PIB-PET) [18, 44, 48-49]. Pomimo że choroba Alzheimera jest najczęściej występującym typem otępienia, ważne jest wykluczenie innej niż AD przyczyny. Istnieją również sytuacje, w których rozpoznanie AD wymaga wykluczenia zapaleń autoimmunologicznych lub chorób nowotworowych u pacjenta [52].

Czas trwania choroby określany jest średnio od 2-12 lat. Jej przebieg jak i występowanie objawów jest zróżnicowane bardzo indywidualnie. Charakterystyczne dla tej choroby jest stopniowe nasilanie objawów otępienia, początkowo znacznie dyskretnych do uogólnionych i ciężkich wpływających na funkcjonowanie chorego w sferze społecznej, fizycznej i umysłowej [15, 47]. Klasyfikacja opracowana przez Resiberga (Skala ogólnej deterioracji - ang. Global Deterioration Scale, GDS) wyróżnia 7 etapów. Każdy z nich przebiega w inny sposób, uzależniony od fazy zaawansowania choroby, co wpływa na występowanie odmiennych zagrożeń dla chorego i różnych wyzwań dla opiekunów [49, 65]. We wczesnym okresie choroby (etap 1-3 według Resiberga) brak występowania charakterystycznych jej objawów lub są to łagodne zaburzenia pamięci krótkotrwałej, bez znaczącego wpływu na codzienną aktywność człowieka [15, 49]. W czwartym etapie rozpoznawalne dla członków rodziny chorego są objawy łagodnego otępienia, związane głównie z problemami w podejmowaniu decyzji czy wykonywaniu złożonych czynności [49, 65]. W kolejnych etapach choroby występuje pogłębienie zaburzeń pamięci oraz

zaburzeń wzrokowo-przestrzennych, czy też zaburzeń mowy. Kolejno dołączają się zaburzenia w liczeniu, pisaniu i czytaniu [15, 48-49, 65]. Występują coraz większe trudności w codziennym funkcjonowaniu. Dołączają się zmiany w zachowaniu związane z pobudzeniem lub agresją wobec członków rodziny i opiekunów. Postępujący proces chorobowy doprowadza do zmiany motoryki ciała powodując zaburzenia równowagi, pojawienia się problemów z przyjmowaniem i połykaniem pokarmów, zachowaniem higieny osobistej, zaburzeniami w utrzymaniu i wydalaniu moczu czy stolca. Pogłębiają się również zaburzenia w zakresie komunikacji werbalnej chorego [15, 16, 48]. Przebieg choroby Alzheimera z występującymi objawami zazwyczaj przedstawiany jest w trzech fazach. Ten podział determinuje również podejmowanie odpowiedniego postępowania terapeutycznego, jak i możliwości uzyskania dofinansowania w zakresie stosowanych leków czy sprzętu koniecznego podczas opieki [48, 52]. W pierwszej fazie, tzw. wczesnym stadium choroby Alzheimera, osoba przejawia zaburzenia krótkotrwałej pamięci, czyli nie potrafi zapamiętać nowych faktów, nie pamięta nazwisk autorów, tytułów przeczytanych przez siebie książek czy artykułów, zapomina gdzie pozostawiła jakiś przedmiot czy zapomina o terminach spotkań, wizyt. Osoby w tej fazie mają trudności z wykonywaniem złożonych czynności związanych np. z gotowaniem, płaceniem rachunków czy podejmowaniem decyzji [15, 49]. Często pojawiają się problemy z oceną czasu jak i również orientacją w nowym miejscu. Występują trudności w wypowiedziach, w wyniku poszukiwaniu słów oraz przypominaniem imion członków rodziny. Dołącza się brak dbałości o wygląd zewnętrzny. Można zauważyć u chorego często utratę masy ciała. Na tym etapie osoby chore prowadzą jeszcze samodzielnie samochód. Wynik badania MMSE uzyskiwany przez pacjentów mieści się w granicach od 20 do 24 punktów na 30 możliwych do uzyskania. Ważne jest aby w tym okresie choroby pacjent był nadzorowany, a pomoc uzyskiwał tylko w niezbędnym zakresie [15, 52]. W drugiej, umiarkowanej fazie choroby określanej jako średniozaawansowana, chory nie powinien już mieszkać samodzielnie. Wymaga on zdecydowanie pełniejszej kontroli, zwłaszcza w zakresie przyjmowanych leków i systematycznego spożywania posiłków. Dochodzi do nasilenia zaburzeń pamięci, orientacji wzrokowo - przestrzennej, zanika stopniowo możliwość samodzielnego podróżowania jak i zarządzania własnymi finansami [15, 52]. Chorujący na AD zaczyna mieć problemy nie tylko z prowadzeniem samochodu, posługiwaniem się sprzętami domowymi, ale także w czynnościach związanych z ubieraniem się i jedzeniem. Pojawia

się prozopagnozja czyli brak rozpoznania własnej twarzy w lustrze. Osoba dotknięta chorobą Alzheimera może błędnie identyfikować zarówno członków rodziny i znajomych, jak i być przekonana, że jej lustrzane odbicie to w rzeczywistości inny człowiek. Pacjenci na tym etapie są niespokojni, wędrujący, wykonujący powtarzające się czynności. Nierzadko dochodzi do zachowań agresywnych werbalnych lub fizycznych, częstych i nagłych wahań nastroju, apatii, urojeń. Osoba opiekuna postrzegana jest jako obca, chory często uważa, iż dom w którym mieszka, nie jest jego domem. Występują zaburzenia snu, aż do sytuacji odwróconego rytmu dzień - noc. Wynik w teście MMSE obejmuje wartości od 10 do 20 punktów [15-16, 45, 52]. Trzecia faza (faza otępienia zaawansowanego) choroby Alzheimera cechuje się występowaniem znacznego otępienia. Pamięć początkowo ograniczona jest do prostych faktów biograficznych osoby chorej, później i one mogą zostać zapomniane. Afazja na tym etapie choroby jest bardzo zaawansowana - pacjent posługuje się pojedynczymi frazami lub słowami, może pojawić się echolalia czyli mimowolne powtarzanie wypowiedzi osób drugich lub palilalia (mimowolne powtarzanie własnych słów). W fazie otępienia zaawansowanego apraksja może być na tyle duża, że chorujący nie tylko nie wykona celowych ruchów, ale nie będzie w stanie połykać pokarmu. Występują zaburzenia w funkcjonowaniu zwieraczy, prymitywne odruchy (np. ssanie), a także duża sztywność mięśniowa. Pojawiają się objawy somatyczne jak: powolny, ostrożny chód w przodopochyleniu, częste upadki czy nawet napady drgawek. Pacjent nie rozpoznaje swoich bliskich, ale pozytywnie reaguje na dotyk i znane głosy. Funkcje czuciowe i ruchowe u chorego są zachowane. W fazie terminalnej zazwyczaj występuje mutyzm akinetyczny, czyli zanik mowy bez przyczyn fizjologicznych, choć pacjenci są zdolni do zakomunikowania prostych stanów emocjonalnych takich jak płacz, śmiech, krzyk. Często są osobami leżącymi, co powoduje wzrost ryzyka infekcji ogólnych czy odleżyn. Wynik MMSE wynosi poniżej 10 punktów [15-16, 45, 49, 66].

Obecnie brak jest przyczynowej terapii dla chorych z chorobą Alzheimera. Najczęściej rekomendowane jest leczenie prokognitywne, które może być wspierane lekami z grupy przeciwpsychotycznych, antydepresyjnych i nasennych. Ważne jest przekazanie informacji osobom chorym jak i ich rodzinom, że leczenie objawowe nie zawsze przynosi oczekiwane rezultaty. Obok środków farmakologicznych, leczenie powinno obejmować odpowiednie nastawienie opiekunów do chorego oraz stworzenie właściwego bezpiecznego otoczenia, w którym pacjent przebywa. Mieszkanie powinno zapewniać właściwy poziom

bezpieczeństwa poprzez między innymi: zabezpieczenie schodów, likwidacji dywaników, możliwości orientacji chorego z zastosowaniem obrazków umożliwiających odnalezienie łazienki czy szafki z ubraniami, przygotowanie odzieży do założenia, przygotowanie posiłków, zabezpieczenie kuchenki gazowej czy wprowadzenie czajnika elektrycznego. Istotne jest u osoby chorej na AD stosowanie ruchu, czy to w postaci prostych ćwiczeń czy też spacerów, wdrożenia działań terapii zajęciowej dostosowanych do etapu choroby. Pozytywny wpływ na spowolnienie procesu chorobowego ma również stosowanie dogoterapii czy też treningów pamięci [49, 67-68].

Ze względu na brak leczenia przyczynowego choroby Alzheimera oraz ograniczeń w leczeniu objawowym szczególnie preferowana jest w tej grupie chorych, profilaktyka pierwotna i wtórna. Profilaktyka pierwotna związana jest ze zmniejszeniem liczby nowych zachorowań na AD. Działania podejmowane w zakresie profilaktyki pierwotnej mają wpływać na budowanie rezerwy poznawczej, czyli wydłużania lat kształcenia oraz leczenia miażdżycy i innych procesów chorobowych, które uszkadzają ściany naczyń krwionośnych, w tym również bariery krew-mózg. Ważne jest tutaj wczesne diagnozowanie i leczenie takich chorób jak: cukrzyca, nadciśnienie tętnicze czy migotanie przedsionków. Duże znaczenie w profilaktyce pierwotnej ma stosowanie prozdrowotnej diety jak również różnorodna dostosowana do wieku aktywność ruchowa [45, 48, 52, 68-70].

Natomiast w profilaktyce wtórnej, wymienia się wdrożenie farmakoterapii już w przedobjawowej fazie choroby Alzheimera, celem opóźnienia wystąpienia objawów klinicznych. Obecnie w Europie i USA są prowadzone badania wdrażające leczenie u osób, które są nosicielami jednogennych mutacji o dziedziczeniu autosomalnym mające spowalniać procesy patologiczne odpowiedzialne za zanik neuronów [45, 48, 52].

### **1.3.3. Opiekun i chory z chorobą Alzheimera w systemie rodzinnym**

Sprawowanie opieki nad przewlekle chorym członkiem rodziny z chorobą Alzheimera jest obciążeniem w sferze wydolności psychicznej, fizycznej, społecznej jak i materialnej. Opiekun w zależności od stadium zaawansowania choroby spotyka się z

różnorodnymi problemami u swojego podopiecznego. Wśród problemów u chorych z AD wyodrębnia się zaburzenia związane z samodzielnym funkcjonowaniem w obszarach pracy zawodowej, prowadzenia samochodu, dysponowania pieniędzmi czy samodzielnego mieszkania. Postępujący proces chorobowy doprowadza do zmian w funkcjonowaniu w ciągu dnia codziennego dotyczącego przygotowania posiłków, ich spożywania, sprzątnięcia, higieny osobistej, ubierania. Ponadto pojawiające się zaburzenia zachowania czy emocji u chorego członka rodziny wpływają w znacznym stopniu na obciążenia występujące u opiekuna. Sprawowanie opieki niesie ze sobą różnorodne reakcje emocjonalne u opiekuna począwszy od złości i braku cierpliwości do zakłopotania spowodowanego postępowaniem osoby chorej. Często opiekunowie osób chorych mają poczucie bezsilności i beznadziejności w obliczu postawionej diagnozy. Mogą dołączyć się do tego poczucie izolacji i osamotnienia, depresja, zmęczenie fizyczne i psychiczne oraz współwystępowanie problemów zdrowotnych wynikających z zaniedbania własnego zdrowia przez opiekuna [69, 71].

#### **1.4. Organizacja opieki nad chorymi z Alzheimerem i innymi formami demencji w Polsce**

Opieka nad osobami z demencją, w tym z chorobą Alzheimera, w Polsce jest zapewniana poprzez system opieki zdrowotnej oraz system opieki społecznej.

W ramach Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej funkcjonują domy pomocy społecznej organizujące opiekę całodobowo, ośrodki wsparcia jako domy dziennego pobytu oraz usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania chorego. Ponadto administracja rządowa i samorządowa współpracuje z organizacjami społecznymi, różnymi kościołami, związkami wyznaniowymi, fundacjami, stowarzyszeniami, pracodawcami oraz osobami fizycznymi i prawnymi [72].

Opiekun chorego z AD w systemie opieki zdrowotnej może korzystać z zakładów opiekuńczo-leczniczych, zakładów pielęgnacyjno-opiekuńczych, oddziałów psychogeriatrycznych oraz dla przewlekle chorych całodobowych lub dziennych oddziałów psychiatrycznych. W ramach finansowania przez Narodowy Fundusz Zdrowia znajdują się

również usługi podejmowane przez pielęgniarkę środowiskowo-rodzinną pod nadzorem lekarza rodzinnego lub pielęgniarkę opieki długoterminowej w środowisku zamieszkania pacjenta oraz poradnie specjalistyczne: psychiatryczna, neurologiczna, geriatryczna, neuropsychologiczna [73].

Opiekunowie rodzinni korzystają także z usług prywatnych opiekunów. Pomocą w zakresie opieki nad chorym z demencją służą również stowarzyszenia alzheimerowskie oraz grupy wsparcia lokalne czy internetowe. Formą wspomagającą opiekunów są też coraz częściej stosowane urządzenia elektroniczne np. kamera czy zegarek z lokalizacją osoby chorej.

#### **1.4.1. Akty prawne związane ze strukturą opieki nad osobami starszymi, w tym z chorobą Alzheimera**

W Polsce struktura opieki nad osobami starszymi, w tym z chorobą Alzheimera, regulowana jest przez akty prawne Ministerstwa Zdrowia oraz Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Świadczenia zdrowotne udzielane osobom starszym przez pielęgniarkę i lekarza wynikają z rodzaju i miejsca ich wykonywania, oraz regulowane są przez:

- Ustawę z dnia z dnia 15 lipca 2011 r. o zawodach pielęgniarki i położnej (Dz.U. 2020 poz. 562)
- Ustawę z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry (Dz.U. 2020 poz. 514)
- Ustawę z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. 2020, poz. 1398)
- Ustawę z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz.U. 2020 poz. 295)
- Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. 2020 poz. 685)
- Ustawa z dnia 27 października 2017 r. o podstawowej opiece zdrowotnej (Dz.U. 2019 poz. 357)



- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 24 września 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej (Dz.U. 2019 poz.736 z póź. zm.)
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 28 lutego 2017r. w sprawie rodzaju i zakresu świadczeń zapobiegawczych, diagnostycznych, leczniczych i rehabilitacyjnych udzielanych przez pielęgniarkę albo położną samodzielnie bez zlecenia lekarskiego (Dz.U. 2017 poz. 497)
- 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. 2015 poz. 1658 z póź. zm.)
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 25 czerwca 2012 r. w sprawie kierowania do zakładów opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych (Dz.U. 2012 poz. 731 z późn. zm.).

Aktem prawnym umożliwiającym pacjentom korzystanie ze świadczeń zdrowotnych jest również Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. 2019 poz. 1127).

Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej reguluje przepisy z zakresu opieki socjalnej, w ramach której opiekunowie i chorzy z chorobą Alzheimera mogą korzystać z działań wspierających. Zawarte są one w poniższych aktach prawnych:

- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. 2019 poz. 1507)
- Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych (Dz.U. 2005 poz. 1598 oraz z 2006 poz. 943)
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz.U. 2020 poz. 249)
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23 sierpnia 2012 r. w sprawie domów pomocy społecznej (Dz.U. 2018 poz. 278 z póź. zm.)
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 31 maja 2012 r. w sprawie rodzinnych domów pomocy (Dz.U. 2012 poz. 719)

- Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 28 sierpnia 2020 r. w sprawie wydawania i cofania zezwoleń na prowadzenie działalności gospodarczej w zakresie prowadzenia placówki zapewniającej całodobową opiekę (Dz.U. 2020 poz. 1562)
- Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 28 sierpnia 2020 r. w sprawie wydawania i cofania zezwoleń na prowadzenie w ramach działalności statutowej placówki zapewniającej całodobową opiekę (Dz.U. 2020 poz. 1532).

#### **1.4.2. Opieka formalna**

Opieka instytucjonalna to opieka stacjonarna, półstacjonarna lub wspierająca opiekunów w opiece domowej poprzez pielęgniarki podstawowej opieki zdrowotnej, pielęgniarki opieki długoterminowej oraz przez opiekuna z ramienia sektora pomocy społecznej. Opieka stacjonarna może być czasowa jak również stała [74].

Z ramienia opieki zdrowotnej funkcjonują:

- zakłady opiekuńczo-lecznicze udzielające całodobowych świadczeń zdrowotnych, które obejmują swoim zakresem pielęgnację i rehabilitację pacjentów niewymagających hospitalizacji, oraz zapewniają im produkty lecznicze, wyroby medyczne, pomieszczenia i wyżywienie odpowiednie do stanu zdrowia, a także prowadzą edukację zdrowotną dla pacjentów i członków ich rodzin oraz przygotowują te osoby do samoopieki i samopielęgnacji w warunkach domowych [74-75],
- zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze udzielające całodobowych świadczeń zdrowotnych, które obejmują swoim zakresem pielęgnację, opiekę i rehabilitację pacjentów niewymagających hospitalizacji oraz zapewniają im produkty lecznicze potrzebne do kontynuacji leczenia, pomieszczenia i wyżywienie odpowiednie do stanu zdrowia, a także prowadzą edukację zdrowotną dla pacjentów i członków ich

rodzin oraz przygotowują te osoby do samoopieki i samopielęgnacji w warunkach domowych [74-75],

- oddziały psychogeriatryczne lub oddziały dla przewlekle chorych mogących być alternatywą dla czasowej opieki i leczenia osób z chorobą Alzheimera lub innymi współzależnymi schorzeniami. Leczenie w oddziałach tych jest leczeniem kompleksowym z łączeniem farmakoterapii z działaniami rehabilitacyjnymi i terapeutycznymi w zakresie możliwym do wykonania przez pacjenta. Postępowanie diagnostyczno-terapeutyczne jest realizowane przez lekarzy, psychologa, pielęgniarki, terapeutów zajęciowych, fizjoterapeutów oraz pracownika socjalnego [75].

Inną formą opieki czasowej, realizowanej w ramach systemu zdrowotnego, jest opieka ambulatoryjna prowadzona w domu chorego przez pielęgniarkę podstawowej opieki zdrowotnej czy coraz częściej przez pielęgniarkę opieki długoterminowej. Objęcie chorego z AD opieką długoterminową wymaga uzyskania przez niego maksymalnie 40 lub mniejszej liczby punktów w skali Barthel określającej jego sprawność funkcjonalną. Zadania pielęgniarek w opiece ambulatoryjnej obejmują pomoc w zakresie czynności pielęgnacyjno-higienicznych, leczenia ran, wykonywania indywidualnych zleceń lekarza oraz edukacji rodziny na aktualnie pojawiające się problemy wynikające z opieki [76-78].

Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej reguluje funkcjonowanie domów pomocy społecznej [72] świadczących usługi w zakresie potrzeb bytowych, opiekuńczych, wspomagających, edukacyjnych i terapeutycznych. Standard usług jest zróżnicowany w zależności od typu domu. Obejmuje także zatrudnienie odpowiedniej liczby pracowników socjalnych, zapewnienie kontaktu z psychologiem, a w domach dla osób przewlekle chorych psychicznie również z psychiatrą. W domach pomocy społecznej, gdzie są świadczone usługi opiekuńcze oraz specjalistyczne usługi opiekuńcze zapewnia się świadczenia zdrowotne, z zakresu: pielęgnacji, opieki nad niepełnosprawnym, leczenia i badania lekarskiego, rehabilitacji leczniczej, badania i terapii psychologicznej, działań zapobiegawczych i promowania zdrowia dla osób w nim mieszkających [79-80]. Kolejną formą usługi opiekuńczej dla osób wymagających stałej opieki są organizowane na wzór rodzinnych domów dziecka placówki świadczące usługi opiekuńcze i bytowe całodobowo dla 3 do 8 niepełnosprawnych podopiecznych. Są to stosunkowo mało popularne w Polsce

rodzinne domy pomocy społecznej. Główną ich zaletą jest indywidualne podejście do podopiecznych i rodzinna forma opieki. Tego typu placówki mogą być alternatywą dla dużych ośrodków opiekuńczych lub droższych, prywatnych ośrodków [80-81].

W ramach opieki społecznej wyróżnia się opiekę czasową realizowaną między innymi przez dzienne domy pomocy. Stanowiła ona przedmiot poniższych badań dotyczących obciążenia opiekunów chorych z chorobą Alzheimera. Dzielne domy pomocy zapewniają w ciągu tygodnia kilkugodzinną opiekę nad chorym. Pozwala to opiekunom rodzinnym na utrzymanie aktywności zawodowej lub odciążenie polegające na zmniejszeniu czasu stałego przebywania z chorym. W domach dziennego pobytu jest prowadzona opieka, jak również terapia, dostosowana do stopnia zaawansowania choroby. Tę formę opieki oferują organizacje społeczne, instytucje samorządowe jak i organizacje prywatne. Problemem dla opiekuna rodzinnego mogą być koszty finansowe związane z tą formą opieki czy konieczność indywidualnego dowozu podopiecznego [82]. W ramach pomocy społecznej opieka jest również sprawowana przez wykwalifikowanych opiekunów w formie świadczenia usług opiekuńczych oraz specjalistycznych usług opiekuńczych. Organizowanie tego typu opieki związane jest z przeprowadzeniem wywiadu środowiskowego przez pracownika socjalnego ośrodka pomocy społecznej oraz ustalenia zakresu działań opiekuńczych [83].

W Polsce powstaje wiele prywatnych domów opieki, gdzie opieka jest świadczona całodobowo. Jednak zdaniem Durdy [80] trudno jest ocenić działania placówek prywatnych ponieważ funkcjonują one w ramach działalności gospodarczej. Placówki powyższe nie podlegają specjalistycznemu nadzorowi konsultantów oraz brak im akredytacji.

Opieka krótkoterminowa jest coraz częściej określana jako wytechnieniowa. Umożliwia ona opiekunom rodzinnym w sytuacjach szczególnych, takich jak konieczność poddania się zabiegowi operacyjnemu, wyjazd czy odpoczynek fizyczny i psychiczny, zapewnienie całodobowej opieki podopiecznemu w ośrodku, w określonym czasie. Oferują ją zarówno domy pomocy społecznej, zakłady opiekuńczo-lecznicze, pielęgnacyjno-opiekuńcze lub prywatne domy opieki [80].

Teleopieka domowa to forma sprawowania opieki nad osobami starszymi, a raczej jej uzupełnienie. Zdobywa ona coraz większą popularność w Polsce. Doświadczenia

państw Europy Zachodniej ukazują, iż uzupełnienie opieki o system teleopieki, pozwala na wydłużenie okresu samodzielności osoby starszej z problemami zdrowotnymi we własnym domu. Jednak w sytuacji chorego z chorobą Alzheimera lub innym rodzajem demencji, teleopieka jest przydatna tylko we wczesnych etapach choroby. W systemie teleopieki wyróżnia się trzy podstawowe typy: alarmowo-przywoławczy, automatycznego (zdalnego) powiadamiania o zagrożeniu oraz stałego monitoringu potrzeb osoby pozostającej pod opieką z poszerzeniem o usługi bytowo-opiekuńcze [84].

### **1.4.3. Opieka nieformalna**

Członkowie rodzin w opiece domowej często przejmują rolę opiekunów osób starszych z przewlekłymi schorzeniami, w tym chorych z chorobą Alzheimera. Najczęściej są to współmałżonkowie osób chorych. Drugą grupą opiekunów są dorosłe dzieci chorych z AD, czynne zawodowo, posiadające własne rodziny. Osoby opiekujące się chorymi z chorobą Alzheimera nie mają często przygotowania do roli opiekuna nad bliskim. Długotrwały czas podejmowania zadań opiekuńczych powoduje również występowanie obciążeń u opiekunów w sferze psychicznej, fizycznej, ekonomicznej i społecznej [57, 80].

Nadal w Polsce brak oficjalnego systemu wspierającego opiekunów rodzinnych, pomimo sugestii Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera. Nie ma rejestru opiekunów nieformalnych, z wyjątkiem osób pobierających zasiłek opiekuńczy, jak również nie istnieje ubezpieczenie opiekuńcze. Wiąże się to z luką w rozwiązaniach prawnych, które umożliwiłyby opiekunom rodzinnym godzić pracę zawodową z opieką nad swoim bliskim [85].

Opiekun rodzinny może wystąpić z wnioskiem o ubezwłasnowolnienie częściowe lub całkowite pozbawienie zdolności do czynności prawnych, w sytuacji, gdy podopieczny wskutek choroby wykazuje deficyty w zakresie samostanowienia o sobie, bezkrytyczności np. w kwestiach finansowych, skłonności do zachowań niebezpiecznych w stosunku do siebie i innych, braku dbałości o stan własnego zdrowia. Obowiązkiem opiekuna jest należyte dbanie o majątek ubezwłasnowolnionego, zastępowanie podopiecznego w dokonywaniu czynności prawnych oraz sporządzanie w terminach oznaczonych przez sąd,

nie rzadziej niż raz w roku, sprawozdań dotyczących stanu zdrowia, majątku, sytuacji materialnej, zapewnienia potrzeb bytowych podopiecznemu. Podczas gdy opiekun osoby ubezwłasnowolnionej nie jest współmałżonkiem lub dzieckiem istnieje konieczność przedstawiania rachunków z zarządzania finansami [57, 80, 85-86]. Rodziny osób chorych na Alzheimera i inne rodzaje demencji starają się również o zatrudnienie opiekuna dochodzącego lub zamieszkującego wspólnie z podopiecznym. W Polsce powstają innowacyjne projekty, mające na celu wspieranie opiekunów osób z chorobami przewlekłymi, niestety często odpłatne. Jednym z nich jest zarządzanie opieką geriatryczną w środowisku domowym. Głównym założeniem tego projektu jest pomoc rodzinie w planowaniu i realizacji wizyt lekarskich, pielęgniarских, fizjoterapeutycznych, dietetycznych, psychologicznych czy opiekuńczych dla seniora z problemami zdrowotnymi pozostającego w środowisku domowym. Ponadto pomoc w realizacji recept, zleceń na zapotrzebowanie w wyroby medyczne, sprzęt rehabilitacyjny, odpowiednie środki spożywcze specjalnego przeznaczenia żywieniowego [87-89].

## **2. Założenia badań**

### **2.1. Cel badań**

Celem pracy była ocena sprawności funkcjonalnej chorych na Alzheimera i jej wpływ na stopień obciążenia osób sprawujących opiekę.

### **2.2. Problemy i hipotezy badawcze**

#### **2.2.1. Problemy badawcze**

- 1 Jaki jest stopień obciążenia osób opiekujących się chorymi na Alzheimera?
- 2 Jakie czynniki determinują obciążenie opiekunów osób chorych na Alzheimera?
- 3 Jaka istnieje zależność pomiędzy stopniem obciążenia opiekunów a pobytem chorych z Alzheimerem w ośrodkach dziennych lub chorych z Alzheimera pozostających tylko w środowisku domowym?
- 4 W jakim stopniu pobyt chorych z Alzheimerem w dziennych ośrodkach ma wpływ na obciążenie opiekunów?
- 5 W jakim stopniu sprawność funkcjonalna osób chorych na Alzheimera, ma wpływ na zmęczenie życiem codziennym opiekunów?
- 6 W jakim stopniu czas trwania choroby Alzheimera u podopiecznych, ma wpływ na stopień obciążenia opiekunów?
- 7 W jakim stopniu sprawność funkcjonalna osób chorych na Alzheimera ma wpływ na stopień obciążenia opiekunów?
- 8 W jakim stopniu obciążenie opiekunów osób chorych na Alzheimera, ma wpływ na zmęczenie opiekunów życiem codziennym?
- 9 Jak sprawowanie opieki nad chorymi z chorobą Alzheimera wpływa na funkcjonowanie opiekunów w życiu społecznym?
- 10 W jakim stopniu sprawowanie opieki nad chorymi z Alzheimerem wpływa na zmianę zaangażowania emocjonalnego opiekunów w stosunku do podopiecznych?

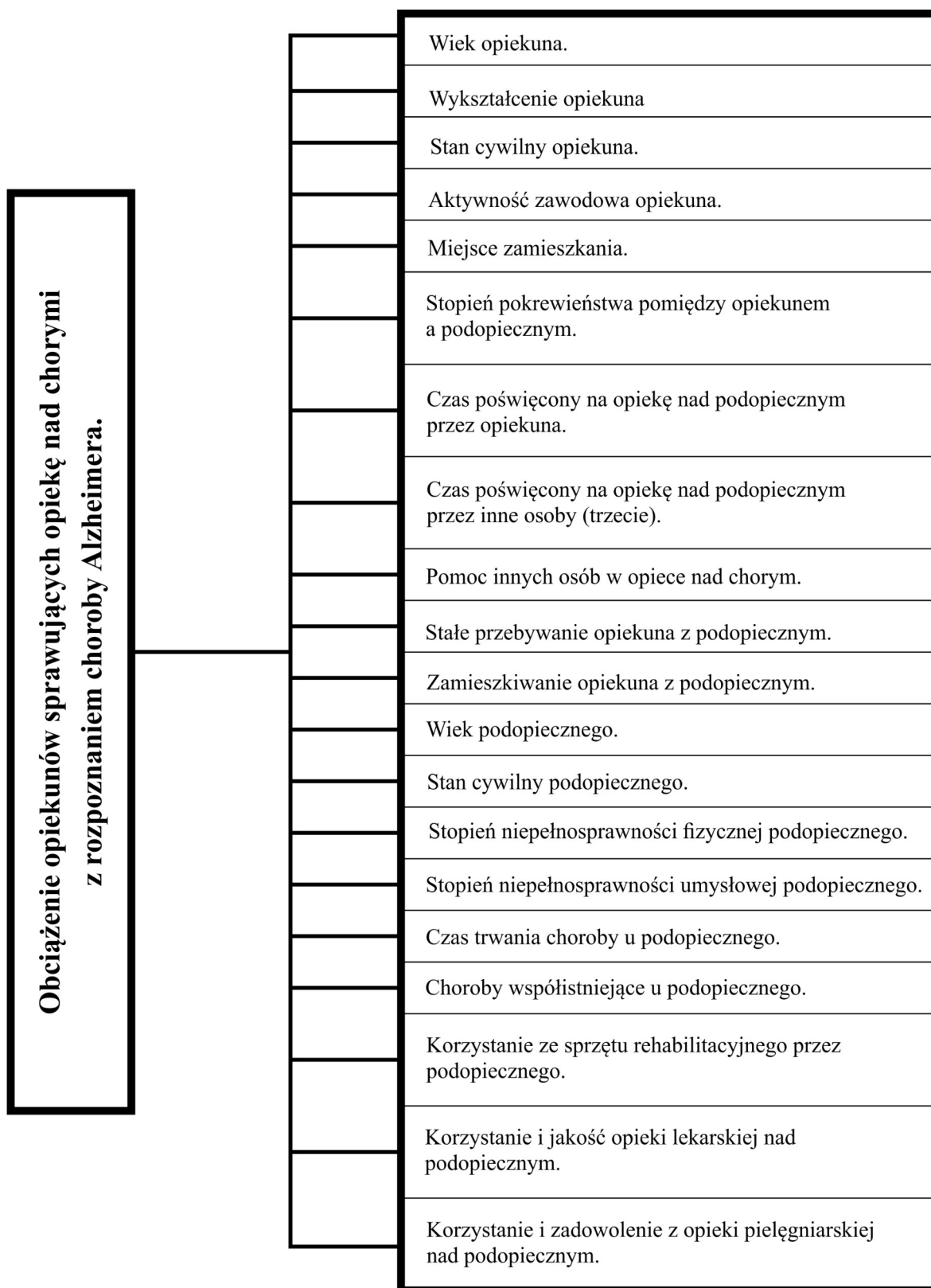
- 11 Jaki jest wpływ zadowolenia z opieki medycznej nad osobami chorymi, a stopniem obciążenia opiekunów?

### **2.2.2. Hipotezy badawcze**

- 1 Osoby opiekujące się chorymi na Alzheimera wykazują istotny stopień obciążenia.
- 2 Istnieje zależność pomiędzy czynnikami determinującymi obciążenie opiekunów osób chorych na Alzheimera.
- 3 Istnieje zależność pomiędzy stopniem obciążenia opiekunów, a pobytem chorych z Alzheimem w ośrodkach dziennych lub chorych z Alzheimem pozostających w środowisku domowym.
- 4 Pobyt chorych z Alzheimem w dziennych ośrodkach ma wpływ na stopień obciążenia opiekunów.
- 5 Sprawność funkcjonalna osób chorych na Alzheimera istotnie wpływa na zmęczenie życiem codziennym opiekunów.
- 6 Istnieje zależność pomiędzy czasem trwania choroby Alzheimera u podopiecznych, a stopniem obciążenia opiekunów.
- 7 Sprawność funkcjonalna osób chorych na Alzheimera ma istotny wpływ na stopień obciążenia opiekunów.
- 8 Istnieje zależność pomiędzy obciążeniem opiekunów osób chorych na Alzheimera, a zmęczeniem życiem codziennym opiekunów.
- 9 Sprawowanie opieki nad chorymi z chorobą Alzheimera zaburza dotychczasowy sposób funkcjonowania opiekunów w życiu społecznym.
- 10 Sprawowanie opieki nad chorymi z Alzheimem powoduje zmiany emocjonalne u opiekunów.
- 11 Brak zadowolenia z opieki medycznej nad osobami chorymi koreluje dodatnio z obciążeniem opiekunów.



Na podstawie założeń metodologicznych ustalono i sprecyzowano zmienną zależną i zmienne niezależne. Analiza piśmiennictwa dotyczącego zasadniczego problemu badań pozwoliła na wyróżnienie czynników, które mogą mieć wpływ na ich wartość. Dla prezentowanych w pracy badań jako zmienną zależną przyjęto obciążenie opiekunów sprawujących opiekę nad chorymi z rozpoznaniem choroby Alzheimera. Zmienne niezależne, które wzięto pod uwagę w analizie przedstawia Rycina 1.

**ZMIENNA ZALEŻNA****ZMIENNE NIEZALEŻNE**

Rycina 1: Zmienna zależna i zmienne niezależne określone w toku procesu badawczego.

### **3. Materiał i metoda**

#### **3.1. Teren i okres badań**

Badania prowadzono w okresie od grudnia 2017 roku do września 2019 roku wśród opiekunów i ich podopiecznych chorujących na Alzheimera pozostających tylko w środowisku zamieszkania oraz korzystających z domów dziennego pobytu. Badania dotyczących opiekunów i podopiecznych z chorobą Alzheimera w środowisku zamieszkania obejmowały powiat wadowicki w województwie małopolskim. Natomiast domy dziennego pobytu, z których korzystali pacjenci z chorobą Alzheimera i ich opiekunowie to:

- **w województwie śląskim:**

- 1 Dom Dziennego Pobytu dla Osób dotkniętych chorobą Alzheimera lub innymi zaburzeniami otępiennymi w Bielsku-Białej ul. Piastowska 84,
- 2 Środowiskowy Dom Samopomocy „Podkowa” w Bielsku-Białej ul. Piastowska 64,

- **w województwie małopolskim:**

- 1 Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Krakowie - Klub Samopomocy-Specjalistyczny, Kraków ul. Krakowiaków 2,
- 2 Małopolska Fundacja Pomocy Ludziom Dotkniętym Chorobą Alzheimera w Krakowie - Środowiskowy Dom Samopomocy Kraków os. Słoneczne 15.

Przed przystąpieniem do badań uzyskano pisemne zgody od:

- 1 Komisji Bioetycznej w Bielsku-Białej nr 2017/11/16/1, z załącznikiem nr 1 z dnia 7.03.2019r. do opinii 2017/11/16/1,
- 2 Dyrektora Wojewódzkiego Szpitala Psychiatrycznego w Andrychowie z dn. 3.10.2017r.,
- 3 Dyrektora Zespołu Zakładów Opieki Zdrowotnej w Wadowicach z dn. 8.08.2017r. nr NO.O.R.-118/17,
- 4 Pielęgniarstwa Środowiskowo Rodzinne „Zdrowie” Taraska i Lupa Spółka Jawna w Andrychowie z dn.11.08.2017r.,

- 5 Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej „Przy Basenie” Sp. z o.o. w Andrychowie z dn. 9.08.2017r. nr L Dz. 970/2017,
- 6 Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej Zespół Poradni Specjalistycznych i Rehabilitacji Medycznej "NEUROMED" w Andrychowie z dn. 31.07.2017r.,
- 7 PULS Adam i Beata Rauk Spółka Jawna w Andrychowie z dn. 5.06.2017r. nr P-01/06/2017,
- 8 Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej „VENA-Andrychów” Sp. z o.o. w Andrychowie z dn. 16.08.2017r nr L Dz.421/2017,
- 9 Przychodni Zdrowia NOWA-MED Sp. z o.o. w Wadowicach z dn. 14.06.2017r.,
- 10 Przychodni Lekarza Rodzinnego MAR-MED w Wadowicach z dn. 21.06.2017r.,
- 11 Samodzielnego Publicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej w Kalwarii Zebrzydowskiej z dn. 9.08.2017r. nr SPZOZ1305/2017,
- 12 Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej „Centrum Medyczne Warmuz” Sp. z o.o. w Kalwarii Zebrzydowskiej z dn. 21.08.2017r.,
- 13 Zakładu Podstawowej Opieki Zdrowotnej s.c. "DUO-MED" w Choczni z dn. 31.05.2017r.,
- 14 Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej Pielęgniarstwo Środowiskowe Choczni Barbara Ćwierka Zofia Guzdek s c w Choczni z dn. 18.09.2017r.,
- 15 Zakładu Podstawowej Opieki Zdrowotnej "Eskulap" s.c. w Kleczy Górnej z dn. 08.08.2017r.,
- 16 Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej Ośrodek Zdrowia w Paszkówce Alina Rawska z dn. 04.09.2017r.,
- 17 Gminnego Zakładu Opieki Zdrowotnej w Spytkowicach z dn.24.08.2017r.,
- 18 Samodzielnego Publicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej w Wieprzu z dn. 13.06.2017r. nr SPZOZ.W.063.27.2017,
- 19 Samodzielnego Gminnego Zakładu Opieki Zdrowotnej w Stryszowie z dn. 28.08.2017r. nr 187/2017,
- 20 Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej "Kossowa" w Brzeźnicy z dn. 24.08.2017r.,
- 21 Przychodni Medycyny Rodzinnej w Sułkowicach Oddział w Lanckoronie oraz Izdebniku z dn. 10.08.2017r.,

- 22 VitaMed s.c. H. Wilk-Sudry, S. Seremet Pielęgniarska Domowa Opieka Długoterminowa w Wadowicach z dn. 29.08.2017r.,
- 23 „Rodzina” H. Kęcka D. Kopytyńska Sp. J. w Wadowicach z dn.02.06.2017r.,
- 24 Domu Dziennego Pobytu dla Osób dotkniętych chorobą Alzheimera i innymi zaburzeniami otępiennymi Środowiskowego Centrum Pomocy w Bielsku-Białej z dn. 26.09.2017r. nr ŚCP-0717/155/79717/OBN,
- 25 Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Krakowie - Klub Samopomocy-Specjalistyczny przy oś. Krakowiaków 2 w Krakowie z dn. 16.11.2018r.,
- 26 Małopolskiej Fundacji Pomocy Ludziom Dotkniętym Chorobą Alzheimera w Krakowie - Środowiskowy Dom Samopomocy z dn. 4.01.2019r.,
- 27 Środowiskowego Domu Samopomocy „Podkowa” w Bielsku-Białej, ŚDS 25/W/2019 z dn.14.01. 2019 r.

### **3.2. Organizacja i przebieg badań**

Uzyskano pisemne pozwolenia na prowadzenie badań z placówek medycznych w powiecie wadowickim. Personel powyższych placówek ułatwiał bezpośredni kontakt z wyrażającymi zgodę na badania opiekunami osób chorych na chorobę Alzheimera i ich podopiecznymi w środowisku zamieszkania.

Zgody na przeprowadzenie badań otrzymano również z ośrodków prowadzących domy dziennego pobytu, w których personel pomagał w kontakcie z opiekunem osoby chorej i jego podopiecznym. Badania prowadzono zgodnie z zasadami rzetelności naukowej i zasadami Deklaracji Helsińskiej.

Udział opiekunów i ich podopiecznych był dobrowolny. Każdy opiekun otrzymał ustną oraz pisemną informację dotyczącą celu i zasad badania a także sposobu uzupełniania kwestionariuszy. Opiekunowie zostali zapewnieni ustnie i pisemnie o możliwości odmowy lub rezygnacji z udziału w badaniu. Opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera wyrazili świadomą zgodę.

W przebiegu badań występowały różnice w docieraniu do osób badanych w zależności od miejsca pobytu chorego. W domach dziennego pobytu spotykano się z opiekunami i chorymi na Alzheimera w ośrodku. Badanie każdego z opiekunów było przeprowadzane indywidualnie przez autorkę pracy w warunkach zapewniających respondentowi i jego podopiecznemu dyskrecję. Natomiast w środowiskach domowych korzystano ze wsparcia pielęgniarek środowiskowo-rodzinnych i pielęgniarek z opieki długoterminowej, które po uzyskaniu zgody opiekunów przekazywały dane kontaktowe. Badająca kontaktowała się indywidualnie z opiekunami na bezpośrednie spotkanie.

### **3.3. Grupa badana**

Grupę badaną stanowiło 100 osób sprawujących nieformalną opiekę nad osobami z chorobą Alzheimera oraz 100 osób, u których została zdiagnozowana choroba Alzheimera przez specjalistę. Grupa 50 opiekunów dbała o swoich podopiecznych (50 osób) pozostających wyłącznie w środowisku domowym. Natomiast 50 opiekunów oraz 50 osób z chorobą Alzheimera oprócz opieki domowej, korzystało ze wsparcia w formie uczestniczenia w zajęciach prowadzonych w domach dziennego pobytu.

#### **Kryteria włączenia do grupy badanej:**

- Opiekun nieformalny sprawujący opiekę nad chorym z rozpoznaną chorobą Alzheimera.
- Pacjent z rozpoznaną chorobą Alzheimera pozostający w środowisku domowym.
- Pacjent z rozpoznaną chorobą Alzheimera pozostający w opiece domowej oraz korzystający z ośrodka dziennego pobytu.

#### **Kryteria wykluczenia z grupy badanej:**

- Opiekun sprawujący opiekę nad pacjentem z zespołem otępieniem bez potwierdzonego rozpoznania choroby Alzheimera.
- Pacjent z brakiem rozpoznania choroby Alzheimera.

- Pacjent z rozpoznaniem choroby Alzheimera przebywający w ośrodku pielęgnacyjno-leczniczym, domu pomocy społecznej - całodobowo.

Dobór do grupy badanej związany był z wyrażeniem dobrowolnej zgody opiekuna nieformalnego, wypełnieniem kwestionariuszy ankiet oraz rozmowy z podopiecznym, celem uzupełnienia skróconego testu sprawności umysłowej (AMTS, ang. Abbreviated Mental Test Score według Hodgkinsona).

W niniejszej pracy odnosząc się do grupy badanej (GB) przyjęto zapisy:

- opiekunowie lub ich podopieczni pozostający tylko w środowisku zamieszkania (Grupa A),
- opiekunowie lub ich podopieczni korzystający z ośrodków dziennego pobytu (Grupa B).

### **3.4. Metody badawcze**

W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem techniki ankiety oraz wywiadu ukierunkowanego przy użyciu autorskiego kwestionariusza ankiety oraz standaryzowanych narzędzi badawczych.

Badania prowadzono z opiekunem chorego na AD. Wypełniał on autorski kwestionariusz ankiety, kwestionariusz zmęczenia życiem codziennym oraz skalę obciążenia opiekuna. Następnie proszony był o udzielenie informacji na temat funkcjonowania podopiecznego w zakresie złożonych czynności życia codziennego (IADL) oraz podstawowych czynności życia codziennego (ADL). Po uzyskaniu zgody opiekuna na rozmowę z podopiecznym oceniano go przy użyciu skróconego testu sprawności umysłowej (AMTS).

Wykorzystano następujące narzędzia badawcze:

- Skala Obciążenia Opiekuna (CB-Scale),
- Kwestionariusz Zmęczenia Życiem Codziennym (KZZC),
- Autorski kwestionariusz ankiety,

- Skala oceny złożonych czynności życia codziennego (IADL, ang. Instrumental Activities of Daily Living według Lawtona ),
- Skala oceny podstawowych czynności życia codziennego (ADL, ang. Activities of Daily Living według Katza ),
- Skrócony test sprawności umysłowej (AMTS, ang. Abbreviated Mental Test Score według Hodgkinsona).

Dla opiekuna osoby z chorobą Alzheimera zastosowano:

- Skalę Obciążenia Opiekuna (CB-Scale) - polską wersję skali (ang. Caregiver Burden Scale, CB-Scale). Narzędzie to zawiera 22 pytania, ujęte w 5 podskalach: obciążenie ogólne/wysiłek ogólny, izolacja społeczna, rozczarowanie, zaangażowanie emocjonalne, otoczenie. Odpowiedzi badanych są klasyfikowane w 4-punktowej skali szacunkowej (od 1 pkt. do 4 pkt.). Do każdej z podskali są przypisane odpowiednie pytania; obciążenie ogólne: 1, 3, 4, 5, 7, 10, 14, 19, izolacja społeczna: 8, 12, 22, rozczarowanie: 2, 13, 18, 20, 21, zaangażowanie emocjonalne: 6, 11, 16, otoczenie: 9, 15, 17. Średnia uzyskana z pytań do każdej z podskali oraz dla całej skali pozwala na określenie poziomu obciążenia opiekuna: niski poziom od 1,00 pkt. do 1,99 pkt., średni poziom od 2,00 pkt. do 2,99 pkt., wysoki poziom od 3,00 pkt. do 4,00 pkt.
- Kwestionariusz Zmęczenia Życiem Codziennym (KZZC) autorstwa Urbańskiej [90] do pomiaru przejawów zmęczenia, takich jak: zmęczenie fizyczne (SFZ), zmęczenie psychiczne (SPZ) i zmęczenie społeczne (SSZ). Arkusz odpowiedzi w przypadku każdej z trzech skal składa się z 8 stwierdzeń, w każdej skali 4-opisują stan zmęczenia życiem codziennym, a 4-stan przeciwny czyli braku zmęczenia. W obszarze każdej z trzech skal można uzyskać minimalnie 0 pkt., a maksymalnie 8 pkt. Suma wyników uzyskanych w trzech skalach składa się na wynik ogólnego zmęczenia życiem codziennym. Minimalny możliwy do uzyskania wynik ogólny wynosi 0 pkt., a maksymalny 24 pkt. Wysoki wynik według Kwestionariusza Zmęczenia Życiem Codziennym (KZZC) oznacza wysoki poziom zmęczenia. Uzyskano zgodę autora kwestionariusza na jego zastosowanie w badaniach.



- Autorski kwestionariusz ankiety służący do zebrania danych społeczno-demograficznych, zadowolenia z opieki medycznej, czasu poświęconego opiece nad chorym, czasu trwania choroby, chorób współwystępujących u podopiecznego. W pytaniach dotyczących zadowolenia z opieki pielęgniarskiej oraz jakości opieki lekarskiej zastosowano 8 stopniową ocenę w skali od 0 do 7, gdzie 0 oznacza niezadawalającą, a 7-bardzo zadawalającą. W pytaniach dotyczących czasu w ciągu doby przeznaczonego na opiekę nad osobami chorymi przez opiekuna i osoby pomagające przyjęto skalę procentową od 10%-20%-30%-40%-50%-60%-70%-80%-90%-100%. W opracowaniu pytań dotyczących czasu poświęconego na opiekę przyjęto oznaczenia: T I- czas w ciągu doby poświęcony na opiekę przez opiekuna, T II- czas w ciągu doby, w tygodniu poświęcony na opiekę przez inną osobę, T III- czas w ciągu doby, w czasie weekendu poświęcony na opiekę przez inną osobę.

Do oceny poziomu sprawności funkcjonalnej osób chorych zastosowano:

- Skalę oceny złożonych czynności życia codziennego (IADL, ang. Instrumental Activities of Daily Living według Lawtona). Skala umożliwia ocenę ośmiu rodzajów czynności: umiejętności korzystania z telefonu, docierania do miejsc oddalonych dalej niż zwykły dystans spacerowy, umiejętności dokonywania zakupów, przyrządzania posiłku, wykonywania podstawowych prac domowych, samodzielnego przyjmowania leków oraz zarządzania pieniędzmi. Zakres odpowiedzi na każde pytanie wynosi od 0 pkt.- zależność chorego od osób drugich, do 1 pkt.- samodzielność. Zakres skali waha się od 0 pkt. do 8 pkt. Interpretacja wyników: uzyskanie większej liczby punktów świadczy o lepszej sprawności instrumentalnej chorego w zakresie złożonych czynności życia codziennego.
- Skalę oceny podstawowych czynności życia codziennego (ADL, ang. Activities of Daily Living według Katza). Skala umożliwia ocenę sześciu rodzajów czynności: kąpiel całego ciała (natrysk lub wanna), ubieranie lub rozbieranie się, korzystanie z WC, przemieszczanie się z łóżka na fotel, spożywanie posiłków, kontrolowanie zwieraczy (moczu lub stolca). Zakres odpowiedzi na każde pytanie wynosi 0 pkt.- zależność chorego od osób drugich do 1 pkt.- samodzielność. Uzyskane wyniki w skali wahają się od 0 pkt. do 6 pkt. Interpretacja wyników: uzyskanie 5-6

punktów - osoba sprawna; 3-4 punkty - osoba umiarkowanie niesprawna;  
<2 punktów - osoba poważnie niesprawna.

- Skróconego testu sprawności umysłowej (AMTS, ang. Abbreviated Mental Test Score według Hodgkinsona). Zakres odpowiedzi na każde pytanie wynosi 0 pkt.- brak odpowiedzi na zadane pytanie, 1 pkt.- odpowiedź na zadane pytanie. Zakres skali waha się od 0 pkt. do 10 pkt. Skala umożliwia kwalifikację chorych do jednej spośród trzech grup: I grupa - uzyskanie powyżej 6 pkt. oznacza stan prawidłowy, II grupa od 4 pkt. do 6 pkt.- umiarkowane upośledzenie sprawności umysłowej, III grupa 0 pkt. do 3 pkt.- poważne upośledzenie sprawności umysłowej.

### 3.5. Opracowanie statystyczne wyników

Analizę statystyczną danych przeprowadzono za pomocą pakietu STATISTICA 13.1PL (StatSoft, Polska). W prezentacji wyników w przypadku zmiennych ilościowych wykorzystano metody statystyki opisowej takie jak: średnia arytmetyczna ( $\bar{x}$ ) i przedział ufności dla średniej, odchylenie standardowe (SD), mediana (Me), minimum (Min), maksimum (Max) oraz frakcje procentowe. W odniesieniu do zmiennych porządkowych i jakościowych zastosowano liczebność (n) i procent (%) obliczone dla każdej wartości.

Do analiz zależnościowych wykorzystano współczynnik korelacji R Spearmana (do policzenia siły zależności dwóch zmiennych) oraz współczynnik korelacji wielorakiej (do zbadania siły zależności pomiędzy jedną a wieloma zmiennymi). Istotność współczynnika korelacji testowano testem t-Studenta.

W przypadkach, gdy to było sensowne budowano równanie regresji wielorakiej zależności jednej zmiennej od innych zmiennych (jednej lub kilku) zakładając najprostsz, prostoliniowy kształt zależności. Estymowano współczynniki regresji, zbadano ich istotność (testem t) oraz istotność całego równania testem F analizy wariancji. Obliczono również współczynnik determinacji  $R^2$  celem wyznaczenia w jakim stopniu zmienna opisywana zależy od zmiennych niezależnych. Zbadano czy równanie regresji spełnia wszystkie konieczne założenia poprawnego modelu brak współliniowości (nadmiarowości)

zmiennych niezależnych, normalność rozkładu reszt, homoscedastyczność. W równaniu regresji obliczano również standaryzowane współczynniki regresji celem określenia relatywnego wkładu poszczególnych zmiennych niezależnych do objaśnienia wartości zmiennej zależnej.

Analizę istotności różnic pomiędzy wartościami średnimi w porównywanych grupach przeprowadzono z zachowaniem obowiązujących zasad doboru testów statystycznych. Test t-Studenta stosowano do porównania dwóch średnich zmiennych ciągłych o rozkładzie normalnym. W przypadku pozostałych zmiennych przy porównaniu stosowano nieparametryczny test U Manna-Whitneya ewentualnie test chi kwadrat. We wszystkich analizach jako poziom istotności przyjęto  $\alpha=0,05$ .

## 4. Wyniki

### 4.1. Charakterystyka podopiecznych z chorobą Alzheimera

W badaniu uczestniczyło 100 osób, u których została rozpoznana choroba Alzheimera. Grupę A stanowiło 50 osób chorych z AD pozostających wyłącznie w środowiskach domowych oraz 50 osób z Grupy B, chorujących na Alzheimera, którzy korzystali z domów dziennego pobytu.

Wśród osób chorych z AD zarówno pozostających w środowisku domowym oraz korzystających z ośrodków dziennego pobytu większość stanowiły kobiety 66,0% (n=33) vs 66,0% (n=33); (Tabela I).

Tabela I: Płeć podopiecznych z chorobą Alzheimera.

Płeć opiekuna	Grupa A		Grupa B		Ogółem	
	n	%	n	%	n	%
K	33	66,0	33	66,0	66	66,0
M	17	34,0	17	34,0	34	34,0
<b>Ogółem</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>100</b>	<b>100,0</b>

Legenda: Grupa A - podopieczni przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - podopieczni korzystający z domów dziennego pobytu, n - liczebność, % - procent, K - kobieta, M - mężczyzna

Średni wiek osób chorych wynosił 79,2 lat w Grupie A oraz 78,5 lat w Grupie B. Połowa osób w Grupie A to osoby w wieku  $Me=79,5$ , natomiast w Grupie B były średnio starsze o pół roku  $Me=80$  lat. Średni wiek kobiet z chorobą Alzheimera w Grupie A i B wynosił 80,4 lat vs 78,3 lat. Najmłodsza chora kobieta miała 59 lat, natomiast najstarsza 92 lata w Grupie A. W Grupie B najmłodsza kobieta miała lat 64 a najstarsza 90 lat. Średni wiek mężczyzn z chorobą Alzheimera w Grupie A i B wynosił 76,9 lat vs 78,8 lat. W Grupie A najmłodszy chory mężczyzna miał lat 63 a najstarszy 88 lat. Natomiast najmłodszy mężczyzna z AD wśród osób z Grupy B miał lat 61, najstarszy lat 90 (Tabela II).

Tabela II: Wiek podopiecznych z chorobą Alzheimera.

Wiek chorych	Grupa A						Grupa B						Ogółem					
	n	$\bar{x}$	Min	Max	Me	SD	n	$\bar{x}$	Min	Max	Me	SD	n	$\bar{x}$	Min	Max	Me	SD
K	33	80,4	59	92	82	8,3	33	78,3	64	90	80	7,0	66	79,3	59	92	80	7,7
M	17	76,9	63	88	79	8,3	17	78,8	61	90	73	7,7	34	77,9	61	90	78	8,0
<b>Ogółem</b>	<b>50</b>	<b>79,2</b>	<b>59</b>	<b>92</b>	<b>79,5</b>	<b>8,4</b>	<b>50</b>	<b>78,5</b>	<b>61</b>	<b>90</b>	<b>80,0</b>	<b>7,2</b>	<b>100</b>	<b>78,8</b>	<b>59</b>	<b>92</b>	<b>80</b>	<b>7,8</b>

Legenda: Grupa A - podopieczni przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - podopieczni korzystający z domów dziennego pobytu, n – liczebność,  $\bar{x}$  - średnia arytmetyczna, Min - minimum, Max - maksimum, Me - mediana, SD - odchylenie standardowe, K - kobieta, M - mężczyzn

Najliczniejszą grupę chorych z AD pozostających w domu (Grupa A) stanowiły osoby z wykształceniem podstawowym 38,0% (n=19). W Grupie B przeważały osoby z wykształceniem średnim 38,0% (n=19); (Tabela III).

Stan cywilny podopiecznych pozostających w domu (Grupa A) oraz korzystających z domów dziennego pobytu (Grupa B) najliczniej reprezentowany był przez osoby żonate lub zamężne 46,0% (n=23) osób vs 48,0% (n=23) osób oraz wdowców lub wdowy 50,0% (n=25) vs 48,0% (n=24); (Tabela III).

Tabela III: Dane socjometryczne podopiecznych z chorobą Alzheimera.

Dane socjometryczne osób z chorobą Alzheimera		Grupa A		Grupa B		Ogółem	
		n	%	n	%	n	%
Wykształcenie [n (%)]	brak wykształcenia	1	2,0	1	2,0	2	2,0
	podstawowe	19	38,0	5	10,0	24	24,0
	zawodowe	16	32,0	14	28,0	30	30,0
	średnie	11	22,0	19	38,0	30	30,0
	wyższe	3	6,0	11	22,0	14	14,0
	<b>ogółem</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>100</b>	<b>100,0</b>
Stan cywilny [n (%)]	żonaty/ zamężna	23	46,0	24	48,0	47	47,0
	wdowiec/ wdowa	25	50,0	24	48,0	49	49,0
	rozwidziony/ rozwidziona	0	0,0	1	2,0	1	1,0
	kawaler/panna	2	4,0	1	2,0	3	3,0
	<b>ogółem</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>100</b>	<b>100,0</b>

Legenda: Grupa A - podopieczni przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - podopieczni korzystający z domów dziennego pobytu, n - liczebność, % - procent

Czas trwania choroby u podopiecznych z AD dla obu grup wynosił średnio 5,0 lat. W Grupie A było to 5,8 lat a w Grupie B 4,2 lat. W obu grupach zarówno najkrótszy (Grupa A-1 rok, Grupa B-0,5 roku) i najdłuższy (Grupa A-15 lat, Grupa B-16 lat) czas trwania choroby był podobny (Tabela IV).

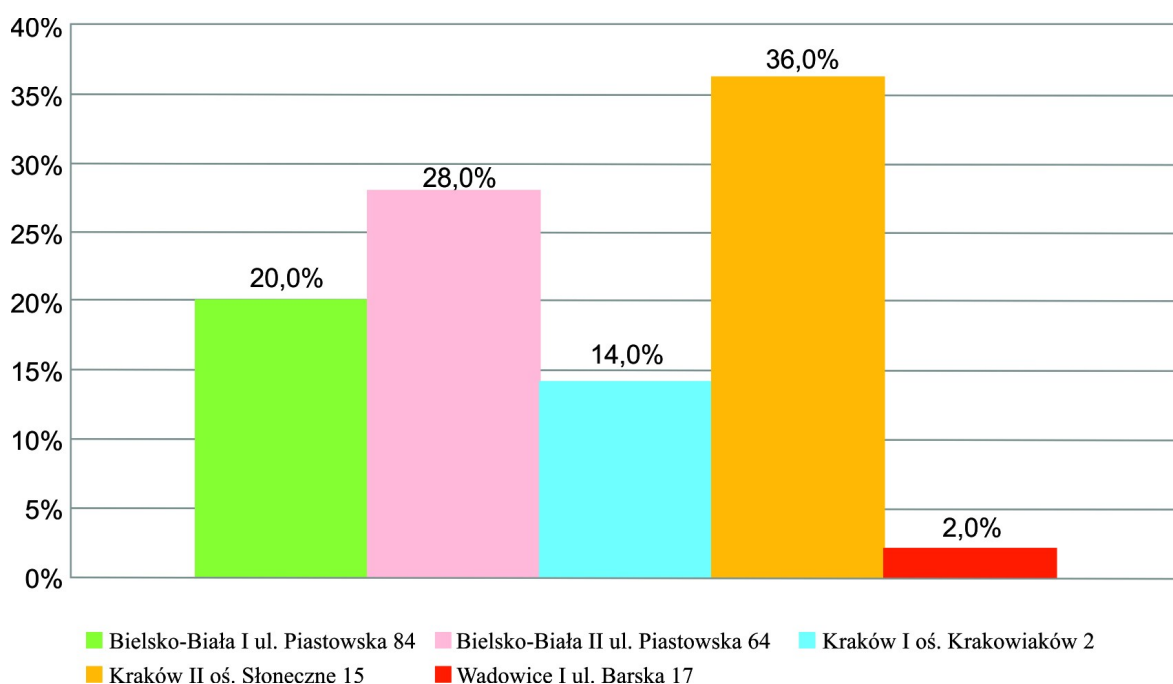
Tabela IV: Czas trwania choroby Alzheimera u podopiecznego.

Podopieczny	Grupa A						Grupa B						Ogółem					
	n	$\bar{x}$	Min	Max	Me	SD	n	$\bar{x}$	Min	Max	Me	SD	n	$\bar{x}$	Min	Max	Me	SD
Czas trwania choroby	50	5,8	1	15	5,0	3,1	50	4,2	0,5	16	3,0	3,2	100	5,0	0,5	16	4,0	3,7

Legenda: Grupa A - podopieczni przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - podopieczni korzystający z domów dziennego pobytu, n- liczebność,  $\bar{x}$  - średnia arytmetyczna, Min - minimum, Max - maksimum, Me - mediana, SD - odchylenie standardowe

Badania przeprowadzono pośród 50 opiekunów i 50 chorych z chorobą Alzheimera, przebywających tylko w środowisku domowym oraz w grupie 50 opiekunów i ich 50 podopiecznych korzystających z domów dziennego pobytu.

Placówki dziennego pobytu znajdowały się w Krakowie, Bielsku-Białej oraz w Wadowicach. Najliczniej podopieczni korzystali z domu dziennego pobytu działającego w ramach Małopolskiej Fundacji Pomocy Ludziom Dotkniętym Chorobą Alzheimera w Krakowie na oś. Słonecznym była to grupa 36,0% (n=18) oraz ze Środowiskowego Domu Samopomocy „Podkowa” ul. Piastowska 64 w Bielsku-Białej 28,0% (n=14); (Rycina 2).



Rycina 2: Placówki dziennego pobytu.

Chorzy z chorobą Alzheimera z Grupy B, która korzystała z ośrodków dziennego pobytu, w 92,0% (n=46) byli osobami uczęszczającymi na zajęcia 5-6 razy w tygodniu (Tabela V).



Tabela V: Korzystanie przez podopiecznego z chorobą Alzheimera z ośrodka dziennego pobytu.

Częstość korzystania z ośrodka dziennego pobytu	Grupa B	
	n	%
Systematycznie (5-6 razy w tygodniu)	46	92,0
Czasami (3-4 razy w miesiącu)	3	6,0
Rzadko (1 raz w miesiącu)	1	2,0
<b>Ogółem</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>

Legenda: Grupa B - podopieczni korzystający z domów dziennego pobytu, n - liczebność, % - procent

Wszyscy opiekunowie w Grupie A, której podopieczni z chorobą Alzheimera pozostawali w domu, deklarowali chęć otrzymywania wsparcia poprzez uczestniczenie podopiecznych w zajęciach prowadzonych w domach dziennego pobytu. Prawie 1/3 opiekunów 30,0% (n=15) wyraziła gotowość uczęszczania 5-6 razy w tygodniu na zajęcia w domu dziennego pobytu. Pozostali opiekunowie wyrażali gotowość skorzystania z tej formy pomocy przynajmniej jeden raz w miesiącu. Szczegółowe dane przedstawiono w Tabeli VI.

Tabela VI: Deklaracja opiekunów z możliwości korzystania z ośrodka dziennego pobytu.

Deklarowana częstość korzystania z ośrodka dziennego pobytu	Grupa A	
	n	%
Systematyczne (5-6 razy tygodniu)	15	30,0
Często (2-3 razy w tygodniu )	14	28,0
Czasami (3-4 razy w miesiącu )	9	18,0
Rzadko (1 raz w miesiącu)	12	24,0
<b>Ogółem</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>

Legenda: Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, n - liczebność, % - procent

W Grupie A tylko 20,0% (n=4) podopiecznych nie otrzymywało leków związanych z chorobą Alzheimera. Natomiast w Grupie B wszyscy chorzy z AD otrzymywali leki związane z tą chorobą. W obu grupach zarówno A jak i B chorzy w zdecydowanej

większości przyjmowali leki ze względu na towarzyszące im inne schorzenia 82,0% (n=41) vs 86,0% (n=43); (Tabela VII).

Tabela VII: Przyjmowanie leków przez podopiecznego.

Przyjmowanie leków		Grupa A		Grupa B		Ogółem	
		n	%	n	%	n	%
Przyjmowanie leków przez podopiecznego związanych z chorobą Alzheimera	tak	46	80,0	50	100,0	96	96,0
	nie	4	20,0	0	0,0	4	4,0
	<b>ogółem</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>100</b>	<b>100,0</b>
Przyjmowanie leków przez podopiecznego związanych z innymi schorzeniami	tak	41	82,0	43	86,0	84	84,0
	nie	9	18,0	7	14,0	16	16,0
	<b>ogółem</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>100</b>	<b>100,0</b>

Legenda: Grupa A - podopieczni przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - podopieczni korzystający z domów dziennego pobytu, n - liczebność, % - procent

Podopieczni obu grup charakteryzowali się występowaniem chorób współistniejących. Najczęściej występującymi jednostkami chorobowymi były w obu grupach: nadciśnienie tętnicze 44,0% (n=22) vs 50,0% (n=25) oraz choroba wieńcowa 10,0% (n=5) vs 16,0% (n=8). W schorzeniach przewlekłych, towarzyszących chorym z AD znalazły się również cukrzyca typu 2, dotycząca odpowiednio 12,0% (n=6) w Grupie A vs 14,0% (n=7) w Grupie B, choroby tarczycy 10,0% (n=5) w Grupie A vs 8,0% (n=4) w Grupie B, niewydolność krążeniowo-oddechowa 10,0% (n=5) w Grupie A vs 6,0% (n=3) w Grupie B, migotanie przedsionków 8,0% (n=4) w Grupie A vs 8,0% (n=4) w Grupie B, zwyrodnienie stawów, kręgosłupa 8,0% (n=4) w Grupie A vs 6,0% (n=3) w Grupie B.

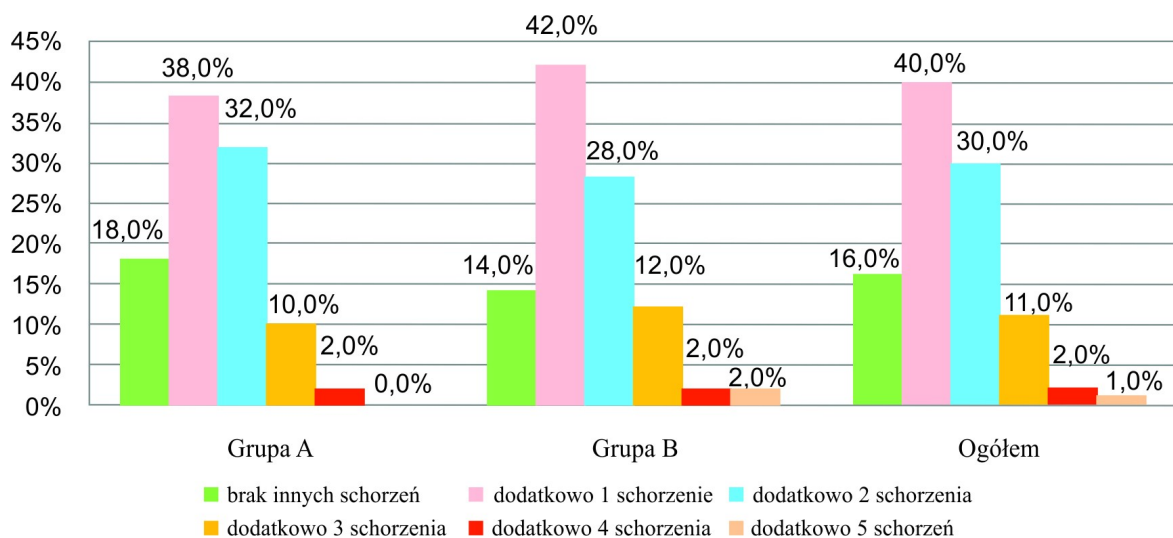
Znaczną liczbę schorzeń przewlekłych stanowiły pojedynczo występujące jednostki chorobowe dotyczące obu grup w różnym zakresie jak: hipercholesterolemia 10,0% (n=5) vs 2,0% (n=1), wszczepiony rozrusznik serca z powodu bloku AV 2,0% (n=1) vs 2,0% (n=1), choroby dróg żółciowych 2,0% (n=1) vs 2,0% (n=1), zakrzepica żylna 4,0% (n=2) vs 2,0% (n=1), choroba Parkinsona 4,0% (n=2) vs 2,0% (n=1), głuchota 2,0% (n=1) vs 2,0% (n=1), prostata 6,0% (n=3) vs 10,0% (n=5), osteoporoza 2,0% (n=1) vs 2,0% (n=1); (Tabela VIII).

Tabela VIII: Choroby przewlekłe występujące u podopiecznych z chorobą Alzheimera.

Choroby przewlekłe	Grupa A		Grupa B		Ogółem	
	n	%	n	%	n	%
Migotanie przedsionków	4	8,0	4	8,0	8	8,0
Choroba wieńcowa	5	10,0	8	16,0	13	13,0
Nadciśnienie tętnicze	22	44,0	25	50,0	47	47,0
Cukrzyca typu 2	6	12,0	7	14,0	13	13,0
Schizofrenia	1	2,0	0	0,0	1	1,0
Wszczepiony rozrusznik serca z powodu bloku AV	1	2,0	1	2,0	2	2,0
Hipercholesterolemia	5	10,0	1	2,0	6	6,0
Choroby dróg żółciowych	1	2,0	1	2,0	2	2,0
Nowotwór piersi	0	0,0	1	2,0	1	1,0
Zwyrodnienie stawów, kręgosłupa, dyskopatia	4	8,0	3	6,0	7	7,0
Depresja	0	0,0	1	2,0	1	1,0
Choroby tarczycy	5	10,0	4	8,0	9	9,0
Zakrzepica żylna	2	4,0	1	2,0	3	3,0
Choroba Parkinsona	2	4,0	1	2,0	3	3,0
Głuchota	1	2,0	1	2,0	2	2,0
Prostata	3	6,0	5	10,0	8	8,0
Niewydolność krążeniowo-oddechowa	5	10,0	3	6,0	8	8,0
Padaczka	1	2,0	0	0,0	1	1,0
Zaćma	1	2,0	0	0,0	1	1,0
Refluks żołądka	0	0,0	2	4,0	2	2,0
Osteoporoza	1	2,0	1	2,0	2	2,0
Rozedma płuc	0	0,0	2	4,0	2	2,0
Jaskra	0	0,0	1	2,0	1	1,0
Nietrzymanie moczu	0	0,0	1	2,0	1	1,0
Stan po udarze mózgu	0	0,0	1	2,0	1	1,0
Choroba Leśniowskiego- Crohna	0	0,0	1	2,0	1	1,0

Legenda: Grupa A - podopieczni przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - podopieczni korzystający z domów dziennego pobytu, n - liczebność, % - procent

W obu Grupach A i B podopieczni wykazywali wielochorobowość. Brak chorób współistniejących występował tylko u 18,0% (n=9) chorych z AD pozostających w domu (Grupa A), oraz 14,0% (n=7) osób korzystających z domów dziennego pobytu (Grupa B); (Rycina 3).



Rycina 3: Liczba chorób przewlekłych współistniejących u podopiecznych z chorobą Alzheimera.

Najliczniejszą grupą osób opiekujących się chorymi z AD były ich dzieci. Podopieczni to matki opiekunów 44,0% (n=22) w Grupie A vs 40,0% (n=20) w Grupie B, ojcowie 8,0% (n=4) Grupa A vs 6,0% (n=3) Grupa B. Kolejne osoby to współmałżonkowie: chorzy na Alzheimera mężowie stanowili 24,0% (n=12) osób w Grupach A i B oraz żony 6,0% (n=3) w Grupie A vs 16,0% (n=8) w Grupie B. W obu grupach znalazły się również osoby nie spokrewnione z opiekunem jak sąsiadka czy znajoma, Grupa A 4,0% (n=2) vs Grupa B 6,0% (n=3); (Tabela IX).

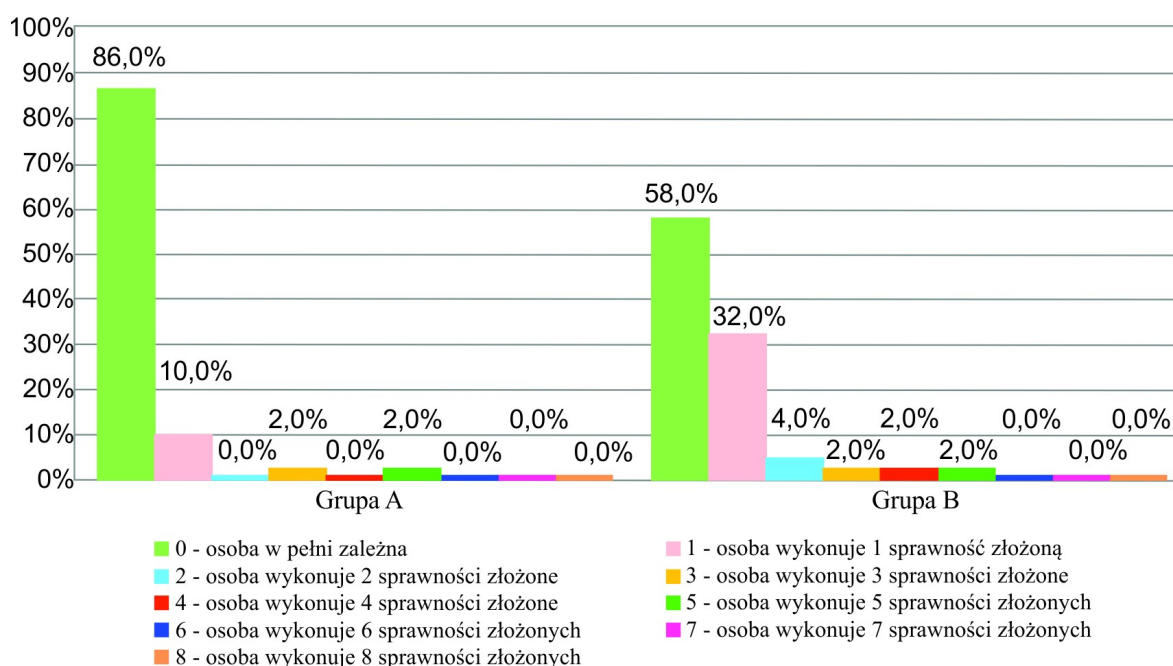
Tabela IX: Stopień pokrewieństwa podopiecznego z opiekunem.

Podopieczny	Grupa A		Grupa B		Ogółem	
	n	%	n	%	n	%
Mąż	12	24,0	12	24,0	24	24,0
Żona	3	6,0	8	16,0	11	11,0
Siostra	1	2,0	0	0,0	1	1,0
Matka	22	44,0	20	40,0	42	42,0
Ojciec	4	8,0	3	6,0	7	7,0
Ciotka	1	2,0	0	0,0	1	1,0
Teść	1	2,0	2	4,0	3	3,0
Teściowa	4	8,0	1	2,0	5	5,0
Babka	0	0,0	1	2,0	1	1,0
Inne (sąsiadka, znajoma)	2	4,0	3	6,0	5	5,0
<b>Ogółem</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>100</b>	<b>100,0</b>

Legenda: Grupa A - podopieczni przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - podopieczni korzystający z domów dziennego pobytu, n - liczebność, % - procent

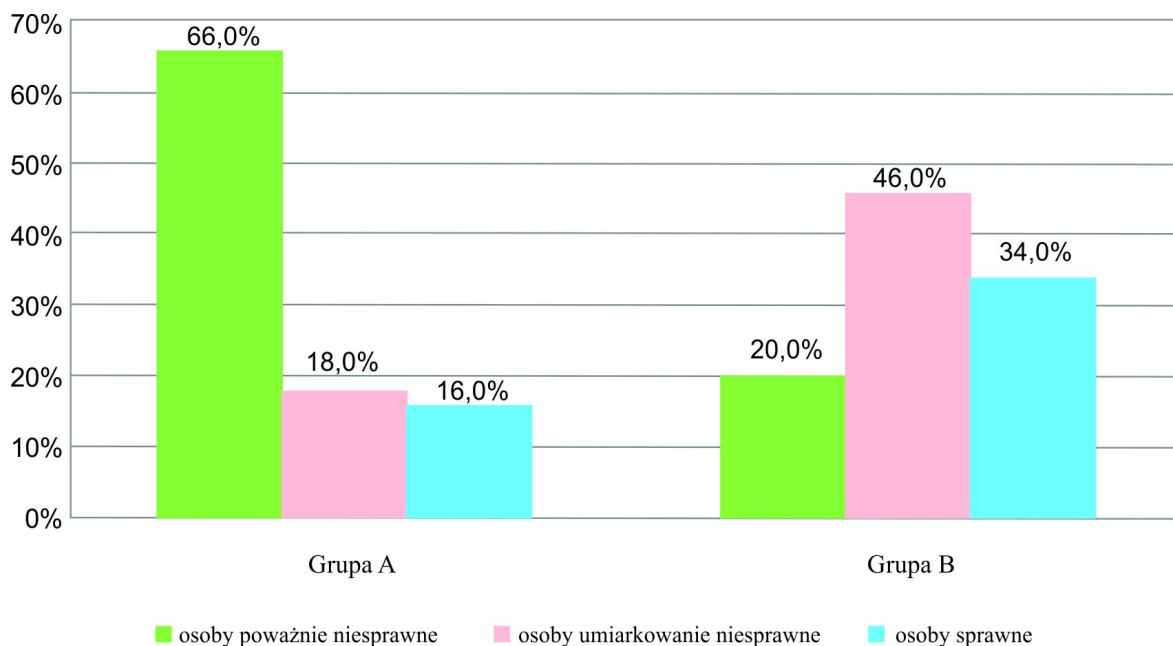
#### 4.1.1. Funkcjonalność fizyczna i sprawność umysłowa podopiecznych z chorobą Alzheimera

Ocena podopiecznych według skali złożonych czynności życia codziennego (IADL, ang. Instrumental Activities of Daily Living według Lawtona) wykazała u prawie 3/4 chorych z AD dużą niesprawność 72,0% (n=72). W Grupie A w skali IADL 86,0% (n=43) osób nie wykonywało żadnej czynności złożonej a w Grupie B było to 58,0% (n=29) osób (Tabela X, Rycina 4).



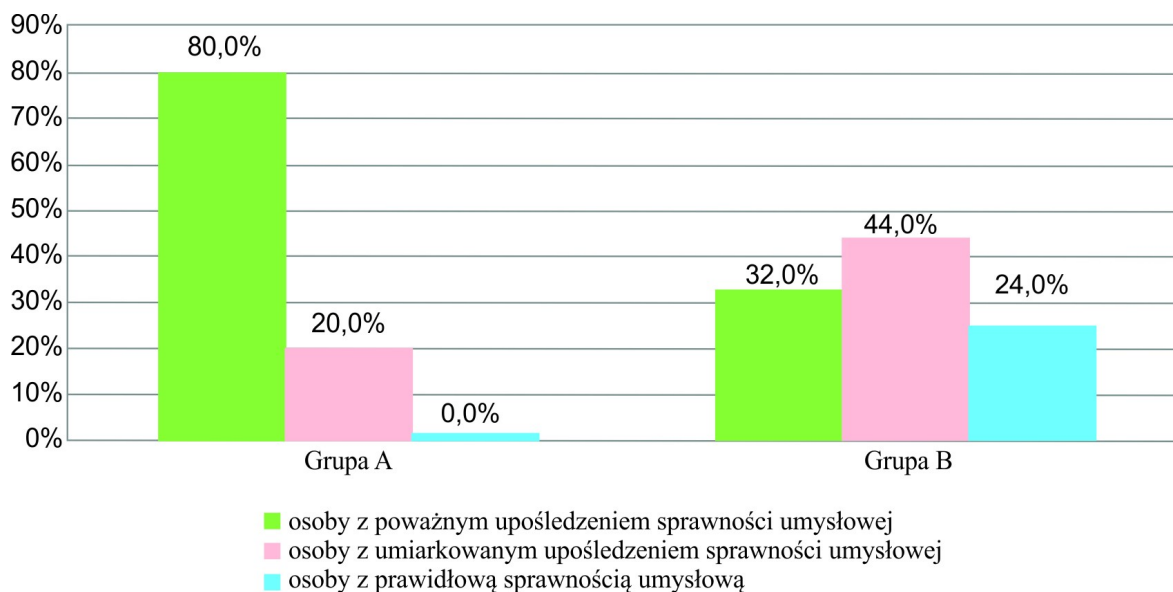
Rycina 4: Stan funkcjonalny podopiecznych w zakresie złożonych czynności życia codziennego (IADL).

W zakresie oceny podstawowych czynności życia codziennego (ADL, ang. Activities of Daily Living według Katza) 43,0% (n=43) chorych z Alzheimerem to osoby z poważną niesprawnością. Podopieczni pozostający w domu, w Grupie A, charakteryzowali się poważną niepełnosprawnością u 66,0% (n=33) badanych, natomiast w Grupie B stanowili 20,0% (n=10) osób. Najliczniejszą grupę wśród chorych z AD, korzystających z ośrodków dziennego pobytu (Grupa B) reprezentowały osoby umiarkowanie niesprawne 46,0% (n=23); (Tabela X, Rycina 5).



Rycina 5: Stan funkcjonalny podopiecznych w zakresie podstawowych czynności życia codziennego (ADL).

Ponad połowa 56,0% (n=56) podopiecznych, w Grupie A i B, uzyskała wyniki według skróconego testu sprawności umysłowej (AMTS, ang. Abbreviated Mental Test Score według Hodgkinsona), które wskazywały na poważne upośledzenie sprawności umysłowej. W Grupie A poważne upośledzenie sprawności umysłowej prezentowało 80,0% (n=40) osób vs 32,0% (n=16) osób w Grupie B. Stan prawidłowej sprawności umysłowej według skróconego testu AMTS wykazano u 24,0% (n=12) chorych z AD w Grupie B, natomiast w Grupie A nie wykazano takich osób (Tabela X, Rycina 6).



Rycina 6: Sprawność umysłowa podopiecznych (AMTS).

Tabela X: Stan fizycznej funkcjonalności oraz sprawności umysłowej u podopiecznych z chorobą Alzheimera w zależności od miejsca pobytu.

Stan fizyczny chorego	Wartości zmiennej		Grupa A				Grupa B				Ogółem			
			n		%		n		%		n		%	
Stan funkcjonalny w zakresie złożonych czynności życia codziennego (IADL)	0 pkt.		43		86,0		29		58,0		72		72,0	
	1 pkt.		5		10,0		16		32,0		21		21,0	
	2 pkt.		0		0,0		2		4,0		2		2,0	
	3 pkt.		1		2,0		1		2,0		2		2,0	
	4 pkt.		0		0,0		1		2,0		1		1,0	
	5 pkt.		1		2,0		1		2,0		2		2,0	
	6 pkt.		0		0,0		0		0,0		0		0,0	
	7 pkt.		0		0,0		0		0,0		0		0,0	
	8 pkt.		0		0,0		0		0,0		0		0,0	
	<b>ogółem</b>		<b>50</b>		<b>100,0</b>		<b>50</b>		<b>100,0</b>		<b>100</b>		<b>100,0</b>	
	<b>średnia IADL</b>		<b>0,26</b>				<b>0,64</b>				<b>0,45</b>			
Stan fizyczny chorego	Wartości zmiennej	Klasyfikacja	Grupa A				Grupa B				Ogółem			
			n		%		n		%		n		%	
Stan funkcjonalny w zakresie podstawowych czynności życia codziennego (ADL)	0 pkt.	osoba poważnie niesprawna	27		54,0		0		0,0		27		27,0	
	1 pkt.		2		4,0		4		8,0		6		6,0	
	2 pkt.		4		8,0		6		12,0		10		10,0	
	3 pkt.	osoba umiarkowanie niesprawna	6		12,0		8		16,0		14		14,0	
	4 pkt.		3		6,0		15		30,0		18		18,0	
	5 pkt.	osoba sprawna	4		8,0		12		24,0		16		16,0	
	6 pkt.		4		8,0		5		10,0		9		9,0	
	<b>ogółem</b>		<b>50</b>		<b>100,0</b>		<b>50</b>		<b>100,0</b>		<b>100</b>		<b>100,0</b>	
<b>średnia ADL</b>		<b>1,68</b>				<b>3,80</b>				<b>2,74</b>				



Tabela X: Stan fizycznej funkcjonalności oraz sprawności umysłowej u podopiecznych z chorobą Alzheimera w zależności od miejsca pobytu. cd.

Stan sprawności umysłowej chorego	Wartości zmiennej	Klasyfikacja	Grupa A				Grupa B				Ogółem				
			n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Sprawność umysłowa (AMTS)	0 pkt.	poważne upośledzenie sprawności umysłowej	30	60,0	40	80,0	3	6,0	16	32,0	33	33,0	56	56,0	
	1 pkt.		2	4,0			2	4,0			4	4,0			
	2 pkt.		3	6,0			7	14,0			10	10,0			
	3 pkt.		5	10,0			4	8,0			9	9,0			
	4 pkt.	umiarkowane upośledzenie sprawności umysłowej	5	10,0	10	20,0	8	16,0	22	44,0	13	13,0	32	32,0	
	5 pkt.		5	10,0			10	20,0			15	15,0			
	6 pkt.		0	0,0			4	8,0			4	4,0			
	7 pkt.	stan prawidłowy	0	0,0	0	0,0	4	8,0	12	24,0	4	4,0	12	12,0	
	8 pkt.		0	0,0			4	8,0			4	4,0			
	9 pkt.		0	0,0			3	6,0			3	3,0			
	10 pkt.		0	0,0			1	2,0			1	1,0			
	<b>ogółem</b>			<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>100</b>	<b>100,0</b>	<b>100</b>	<b>100,0</b>
	<b>średnia AMTS</b>			<b>1,36</b>				<b>4,62</b>				<b>2,99</b>			

Legenda: Grupa A - podopieczni przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - podopieczni korzystający z domów dziennego pobytu, n - liczebność, % - procent, IADL - (ang. Instrumental Activities of Daily Living) - skala oceniająca złożone czynności życia codziennego, ADL - (ang. Activities of Daily Living) - skala oceniająca podstawowe czynności życia codziennego, AMTS - (ang. Abbreviated Mental Test Score wg Hodgkinsona) - skrócony test sprawności umysłowej

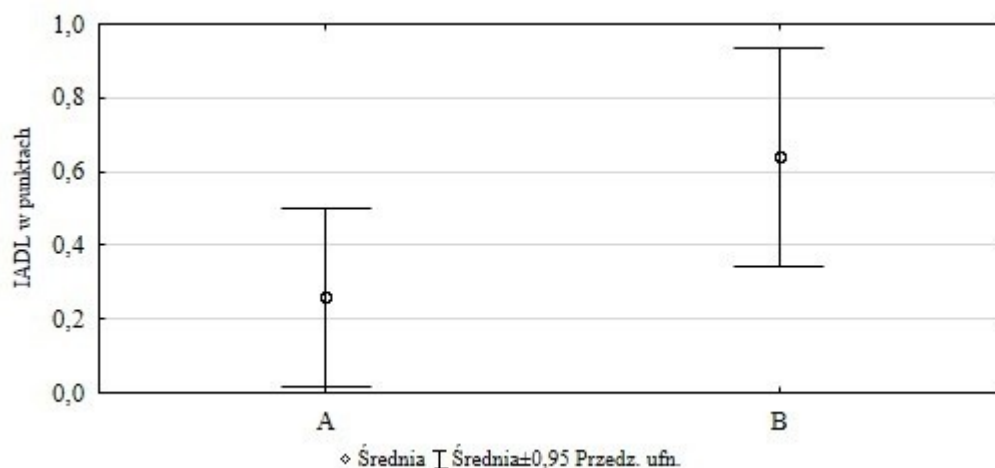
Różnice pomiędzy średnimi oceny stanu funkcjonalnego podopiecznych w zakresie złożonych czynności życia codziennego (IADL) w Grupach A i B były statystycznie istotne (test U Manna-Whitneya  $Z=-3,018$ ;  $p=0,0025$ ). Średnia wartość uzyskanych punktów według skali ADL w Grupie A wynosiła 1,68 a w Grupie B była na poziomie 3,80. Różnice pomiędzy średnimi obu grup były istotne statystycznie (test U Manna-Whitneya:  $Z=-4,988$ ;  $p=0,0000$ ). Również średnie AMTS w obu grupach chorych różniły się istotnie statystycznie, test U Manna-Whitneya  $Z=-6,034$ ;  $p=0,0000$ . Istotnie sprawniejsze były osoby z chorobą Alzheimera korzystające z domów dziennego pobytu w Grupie B (Tabela XI, Rycina 7, 8 i 9).

Tabela XI: Podstawowe parametry statystyczne oceny stanu fizycznego

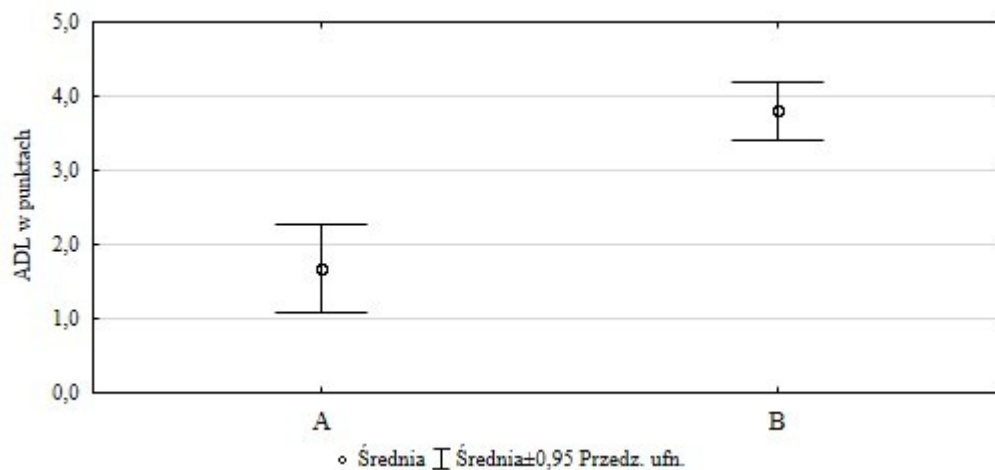
Stan fizyczny i stan sprawności umysłowej chorego	Grupa	n	$\bar{x}$	SD	95% przedział ufności średniej	Me	Mo	Min	Max	Testu U Manna-Whitneya
IADL	A	50	0,26	0,85	(0,02-0,50)	0	0 (43)	0	5	$Z=-3,018$ ; $p=0,0025$
	B	50	0,64	1,05	(0,34-0,94)	0	0 (29)	0	5	
	<b>Ogółem</b>	<b>100</b>	<b>0,45</b>	<b>0,97</b>	<b>(0,26-0,64)</b>	<b>0</b>	<b>0 (72)</b>	<b>0</b>	<b>5</b>	
ADL	A	50	1,68	2,13	(1,07-2,29)	0	0 (27)	0	6	$Z=-4,988$ ; $p=0,0000$
	B	50	3,80	1,41	(3,40-4,20)	4	4 (15)	1	6	
	<b>Ogółem</b>	<b>100</b>	<b>2,74</b>	<b>2,09</b>	<b>(2,32-3,16)</b>	<b>3</b>	<b>0 (27)</b>	<b>0</b>	<b>6</b>	
AMTS	A	50	1,36	1,87	(0,83-1,89)	0	0 (30)	0	5	$Z=-6,034$ ; $p=0,0000$
	B	50	4,62	2,54	(3,90-5,34)	5	5 (10)	0	10	
	<b>Ogółem</b>	<b>100</b>	<b>2,99</b>	<b>2,76</b>	<b>(2,44-3,54)</b>	<b>3</b>	<b>0 (33)</b>	<b>0</b>	<b>10</b>	

Legenda: n - liczba osób,  $\bar{x}$  - średnia, SD - odchylenie standardowe, Me - mediana, Mo - moda, Min - minimum, Max - maksimum, IADL - (ang. Instrumental Activities of Daily Living) - skala oceniająca złożone czynności życia codziennego, ADL - (ang. Activities of Daily Living) - skala oceniająca podstawowe czynności życia codziennego, AMTS - (ang. Abbreviated Mental Test Score wg Hodgkinsona) - skrócony test sprawności umysłowej, Grupa A - podopieczni przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - podopieczni korzystający z domów dziennego pobytu

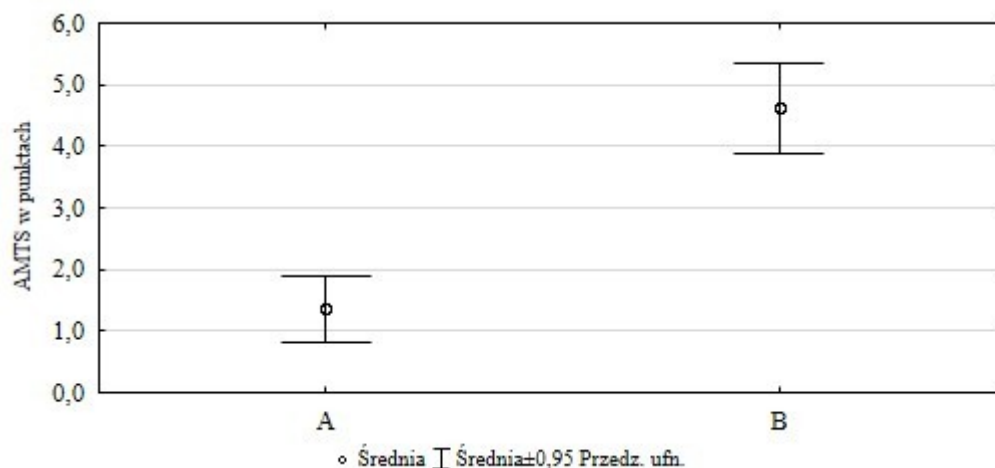
Wykazano, że podopieczni z AD pozostający tylko w środowisku domowym (Grupa A) uzyskali niższą średnią punktów od osób z chorobą Alzheimera, które korzystały z ośrodków dziennego pobytu (Grupa B) w zakresie oceny złożonych czynności życia codziennego ( $\bar{x}=0,26/\bar{x}=0,64$ ), oceny stanu funkcjonalnego podstawowych czynności życia codziennego ( $\bar{x}=1,68/\bar{x}=3,8$ ) oraz sprawności umysłowej ( $\bar{x}=1,36/\bar{x}=4,62$ ); (Tabela XI, Rycina 7, 8 i 9).



Rycina 7: Sprawność funkcjonalna podopiecznych w zakresie złożonych czynności życia.



Rycina 8: Sprawność funkcjonalna podopiecznych w zakresie podstawowych czynności życia.



Rycina 9: Sprawność umysłowa podopiecznego (AMTS).

Ocena funkcjonowania podopiecznych w zakresie złożonych czynności życia codziennego (IADL, ang. Instrumental Activities of Daily Living) wykazała w obu grupach znaczną niesprawność w zakresie samodzielnej umiejętności dokonywania zakupów 2,0% (n=1) vs 2,0% (n=1), przyrządzania posiłku 4,0% (n=2) vs 0,0% (n=0), codziennego sprzątanía 2,0% (n=1) vs 4,0% (n=2), prania 4,0% (n=2) vs 6,0% (n=3), korzystania ze środków transportu 2,0% (n=1) vs 2,0% (n=1), przyjmowania leków 0,0% (n=0) vs 2,0% (n=1) oraz zarządzania pieniędzmi 2,0% (n=1) vs 8,0% (n=4). Analiza badań wykazała, że w Grupie B istotnie statystycznie częściej podopieczni z AD samodzielnie korzystali z telefonu niż w Grupie A ( $p=0,0005$ ); (Tabela XII).

Wyniki oceny chorych z AD dowiodły, że osoby pozostające w domu (Grupa A) zdecydowanie uzyskały gorszą sprawność funkcjonalną w zakresie wykonywania podstawowych czynności życia codziennego niż w Grupie B, w czynnościach dotyczących samodzielnej kąpieli całego ciała 12,0% (n=6) vs 16,0% (n=8), ubierania lub rozbierania się 16,0% (n=8) vs 38,0% (n=19), korzystania z WC 32,0% (n=16) vs 76,0% (n=38), przemieszczania się z łóżka na fotel 44,0% (n=22) vs 96,0% (n=48), samodzielnego spożywania posiłków 42,0% (n=21) vs 96,0% (n=48) czy kontrolowania zwieraczy 22,0% (n=11) vs 58,0% (n=29). W Grupie B podopieczni istotnie statystycznie wykonywali częściej samodzielnie czynności dnia codziennego za wyjątkiem kąpieli całego ciała ( $p=0,5654$ ); (Tabela XII).

Tabela XII: Samodzielność w funkcjonowaniu fizycznym podopiecznych z chorobą Alzheimera w zakresie IADL i ADL.

Sprawność funkcjonalna	Czynności wykonywane samodzielnie	Grupa A		Grupa B		Ogółem		test $\chi^2$
		n	%	n	%	n	%	
Stan funkcjonalny w zakresie złożonych czynności życia codziennego (IADL)	1. Korzystanie z telefonu	5	10,0	20	40,0	25	25,0	p=0,0005
	2. Codzienne zakupy	1	2,0	1	2,0	2	2,0	p=1,0000
	3. Przygotowywanie posiłków	2	4,0	0	0,0	2	2,0	p=0,1531
	4. Codzienne porządki	1	2,0	2	4,0	3	3,0	p=0,5577
	5. Pranie	2	4,0	3	6,0	5	5,0	p=0,6464
	6. Korzystanie ze środków transportu	1	2,0	1	2,0	2	2,0	p=1,0000
	7. Przyjmowanie własnych leków	0	0,0	1	2,0	1	1,0	p=0,3149
	8. Rozporządzanie swoimi pieniędzmi	1	2,0	4	8,0	5	5,0	p=0,1687
Sprawność funkcjonalna	Czynności wykonywane samodzielnie	Grupa A		Grupa B		Ogółem		test $\chi^2$
		n	%	n	%	n	%	
Stan funkcjonalny w zakresie podstawowych czynności dnia codziennego (ADL)	1. Kąpiel całego ciała	6	12,0	8	16,0	14	14,0	p=0,5654
	2. Ubieranie lub rozbieranie się	8	16,0	19	38,0	27	27,0	p=0,0132
	3. Korzystanie z WC	16	32,0	38	76,0	54	54,0	p=0,0000
	4. Przemieszczanie się z łóżka na fotel	22	44,0	48	96,0	70	70,0	p=0,0000
	5. Spożywanie posiłków	21	42,0	48	96,0	69	69,0	p=0,0000
	6. Kontrolowanie zwieraczy	11	22,0	29	58,0	40	40,0	p=0,0012

Legenda: Grupa A - podopieczni przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - podopieczni korzystający z domów dziennego pobytu, n - liczebność, % - procent, IADL - (ang. Instrumental Activities of Daily Living) - skala oceniająca złożone czynności życia codziennego, ADL - (ang. Activities of Daily Living) - skala oceniająca podstawowe czynności życia codziennego

Przeprowadzony wśród chorych z AD skrócony test sprawności umysłowej (AMTS, ang. Abbreviated Mental Test Score według Hodgkinsona) wykazał istotnie statystycznie mniejszą liczbę poprawnych odpowiedzi w Grupie A niż w Grupie B.

Nie zaobserwowano istotności statystycznej w badanej grupie podopiecznych, w zakresie odpowiedzi na pytanie dotyczące podania nazwiska prezydenta ( $p=0,0648$ ) oraz powtórzenia wcześniej podanego adresu do zapamiętania ( $p=1,0000$ ); (Tabela XIII).

Tabela XIII: Sprawność umysłowa podopiecznych z chorobą Alzheimera według AMTS.

Sprawność umysłowa	Odpowiedzi na pytania	Grupa A		Grupa B		Ogółem		test $\chi^2$
		n	%	n	%	n	%	
Sprawność umysłowa (AMTS)	1. Podaje prawidłowy swój wiek	4	8,0	16	32,0	20	20,0	$p=0,0027$
	2. Podaje prawidłową godzinę	13	26,0	38	76,0	51	51,0	$p=0,0000$
	3. Prawidłowo powtarza podany adres do zapamiętania	15	30,0	45	90,0	60	60,0	$p=0,0000$
	4. Podaje prawidłowy rok	0	0,0	15	30,0	15	15,0	$p=0,0000$
	5. Podaje prawidłowy swój adres zamieszkania	12	24,0	23	46,0	35	35,0	$p=0,0211$
	6. Prawidłowo podaje swoją datę urodzenia	9	18,0	35	70,0	44	44,0	$p=0,0000$
	7. Prawidłowo podaje datę rozpoczęcia II wojny światowej	4	8,0	14	28,0	18	18,0	$p=0,0092$
	8. Podaje prawidłowo nazwisko prezydenta	3	6,0	9	18,0	12	12,0	$p=0,0648$
	9. Prawidłowo liczy wstecz od 20 do 1	5	10,0	33	66,0	38	38,0	$p=0,0000$
	10. Prawidłowo podaje adres, który miał zapamiętać	3	6,0	3	6,0	6	6,0	$p=1,0000$

Legenda: Grupa A - podopieczni przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - podopieczni korzystający z domów dziennego pobytu, n - liczebność, % - procent, AMTS -(ang. Abbreviated Mental Test Score wg Hodgkinsona) - skrócony test sprawności umysłowej

## 4.2. Charakterystyka opiekunów osób chorych z chorobą Alzheimera

Kobiety stanowiły zdecydowaną większość opiekunów zarówno w grupie podopiecznych chorych na Alzheimera pozostających w domu (Grupa A) 86,0% (n=43), jak również osób z AD, korzystających z ośrodków dziennego pobytu (Grupa B) 78,0% (n=39); (Tabela XIV).

Tabela XIV: Płeć opiekunów.

Płeć opiekuna	Grupa A		Grupa B		Ogółem	
	n	%	n	%	n	%
K	43	86,0	39	78,0	82	82,0
M	7	14,0	11	22,0	18	18,0
<b>Ogółem</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>100</b>	<b>100,0</b>

Legenda: Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu, n - liczebność, % - procent

Wiek opiekunów chorych z Alzheimerem zawierał się pomiędzy 32 a 84 lata (Min-32, Max-84). Średnia wieku mężczyzn wynosiła 65,7 lat i była wyższa od średniej wieku kobiet, która wynosiła 57,4 lat. W Grupie A, której podopieczni pozostawali w domu, średnia wieku opiekunów stanowiła 57,3 lat, natomiast w Grupie B, korzystających z ośrodków dziennego pobytu, średnia wieku osób opiekujących się była wyższa i wynosiła 60,4 lat (Tabela XV).

Tabela XV: Wiek opiekunów.

Wiek opiekuna	Grupa A						Grupa B						Ogółem					
	n	$\bar{x}$	Min	Max	Me	SD	n	$\bar{x}$	Min	Max	Me	SD	n	$\bar{x}$	Min	Max	Me	SD
K	43	56,2	34	81	54	11,7	39	58,7	32	83	60	12,7	82	57,4	32	83	58	12,2
M	7	64,6	40	80	74	16,4	11	66,4	37	84	68	15,0	18	65,7	37	84	70,5	15,1
<b>Ogółem</b>	<b>50</b>	<b>57,3</b>	<b>34</b>	<b>81</b>	<b>55,5</b>	<b>12,6</b>	<b>50</b>	<b>60,4</b>	<b>32</b>	<b>84</b>	<b>61,5</b>	<b>13,4</b>	<b>100</b>	<b>58,9</b>	<b>32</b>	<b>84</b>	<b>59</b>	<b>13,1</b>

Legenda: Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu, n – liczebność,  $\bar{x}$  - średnia arytmetyczna, Min - minimum, Max - maksimum, Me - mediana, SD - odchylenie standardowe, K - kobieta, M – mężczyzna



Osoby z wykształceniem średnim najliczniej reprezentowały obie grupy opiekunów Grupa A 66,0% (n=33) vs 54,0% (n=27) Grupa B. Wśród osób opiekujących się chorymi pozostającymi w domu (Grupa A), drugą pod względem liczebności grupą były osoby z wykształceniem zawodowym 18,0% (n=9), natomiast opiekunowie chorych na AD korzystający z ośrodków dziennego pobytu (Grupa B) to osoby z wyższym wykształceniem 26,0% (n=13).

Czynnych zawodowo opiekunów było w Grupie A 40,0% (n= 20) vs, 18,0% (n=9) w Grupie B. Opiekunowie chorych z Alzheimerem pozostających w domu (Grupa A), w 30,0% (n= 15) to osoby pobierające emeryturę, w Grupie B (korzystających z domów dziennego pobytu) opiekunów otrzymujących świadczenia emerytalne było 52,0% (n=26). Grupę A reprezentowały również osoby opiekujące się chorymi na AD: niepracujące (6 osób), bezrobotne (4 osoby), prowadzące własną działalność (1 osoba), wychowująca dzieci (1 osoba) lub korzystające z innych form świadczeń jak: zasiłek opiekuńczy (1 osoba), świadczenie przedemerytalne (1 osoba) czy renta rodzinna (1 osoba) stanowiące 30,0% (n=15) respondentów. W Grupie B opiekunowie, których podopieczni korzystali z domów dziennego pobytu w 26,0% (n=13) to osoby: niepracujące (5 osób), prowadzące własną działalność (2 osoby), otrzymujące świadczenia przedemerytalne (3 osoby), świadczenie rehabilitacyjne (1 osoba) czy opiekuńcze (2 osoby) oraz 4,0% (n=2) osób otrzymywało rentę.

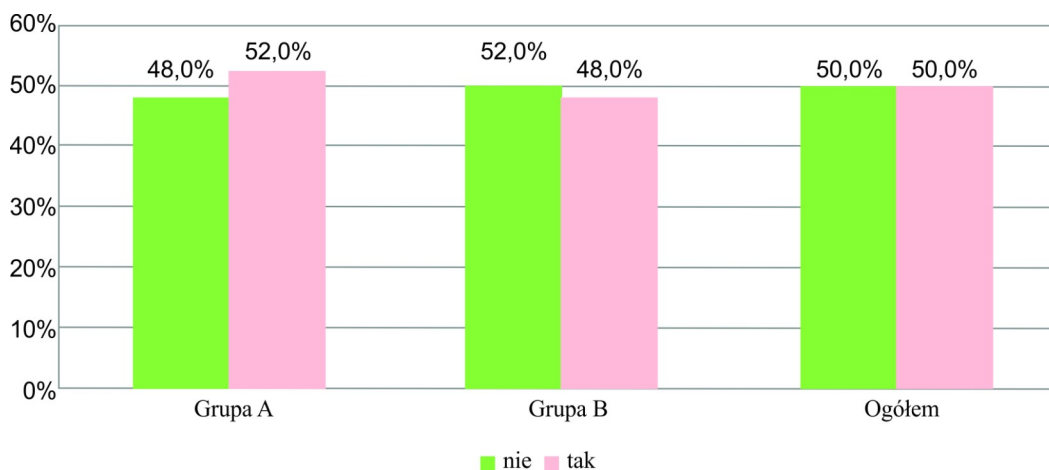
Opiekunowie w Grupie A to osoby zamieszkujące w większości na wsi 62,0% (n=31). W Grupie B 96,0% (n=48) opiekunów mieszkało w dużych miastach z liczbą mieszkańców powyżej 30 tys. W związku małżeńskim pozostawało zarówno w Grupie A jak i Grupie B po 80,0% (n=40) opiekunów.

W obu grupach badanych tylko 10,0% (n=10) opiekunów deklarowało brak dzieci; w Grupie A było to 8,0% (n=4) vs 12,0% (n=6) osób w Grupie B (Tabela XVI).

Tabela XVI: Dane socjometryczne opiekunów podopiecznych z chorobą Alzheimera.

Dane socjometryczne opiekunów		Grupa A		Grupa B		Ogółem	
		n	%	n	%	n	%
Wykształcenie [n (%)]	podstawowe	5	10,0	2	4,0	7	7,0
	zawodowe	9	18,0	8	16,0	17	17,0
	średnie	33	66,0	27	54,0	60	60,0
	wyższe	3	6,0	13	26,0	16	16,0
	<b>ogółem</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>100</b>	<b>100,0</b>
Aktywność zawodowa [n (%)]	pracuje na etacie	20	40,0	9	18,0	29	29,0
	renta	0	0,0	2	4,0	2	2,0
	emerytura	15	30,0	26	52,0	41	41,0
	inne	15	30,0	13	26,0	28	28,0
	<b>ogółem</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>100</b>	<b>100,0</b>
Miejsce zamieszkania [n (%)]	miasto powyżej 30 tys. mieszkańców	0	0,0	48	96,0	48	48,0
	miasto poniżej 30 tys. mieszkańców	19	38,0	1	2,0	20	20,0
	wieś	31	62,0	1	2,0	32	32,0
	<b>ogółem</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>100</b>	<b>100,0</b>
Stan cywilny [n (%)]	żonaty/ zamężna	40	80,0	40	80,0	80	80,0
	wdowiec/ wdowa	3	6,0	3	6,0	6	6,0
	rozwidziony/ rozwidziona	5	10,0	3	6,0	8	8,0
	kawaler / panna	2	4,0	4	8,0%	6	6,0%
	<b>ogółem</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>100</b>	<b>100,0</b>
Liczba dzieci [n (%)]	1 dziecko	9	18,0	11	22,0	20	20,0
	2 dzieci	19	38,0	26	52,0	45	45,0
	3 i więcej dzieci	18	36,0	7	14,0	25	25,0
	nie ma dzieci	4	8,0	6	12,0	10	10,0
	<b>ogółem</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>50</b>	<b>100,0</b>	<b>100</b>	<b>100,0</b>

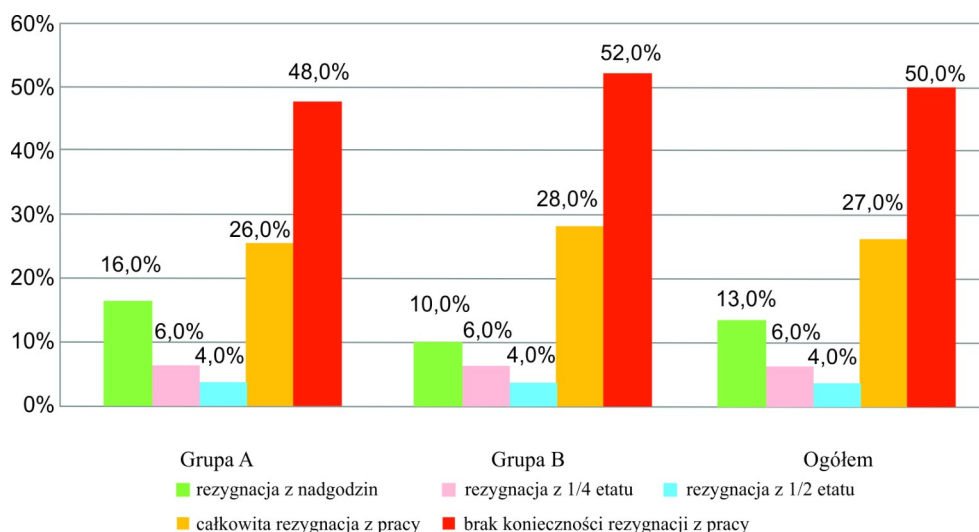
Legenda: Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu, n - liczebność, % - procent



Rycina 10: Ograniczenie czasu na pracę zawodową przez opiekuna.

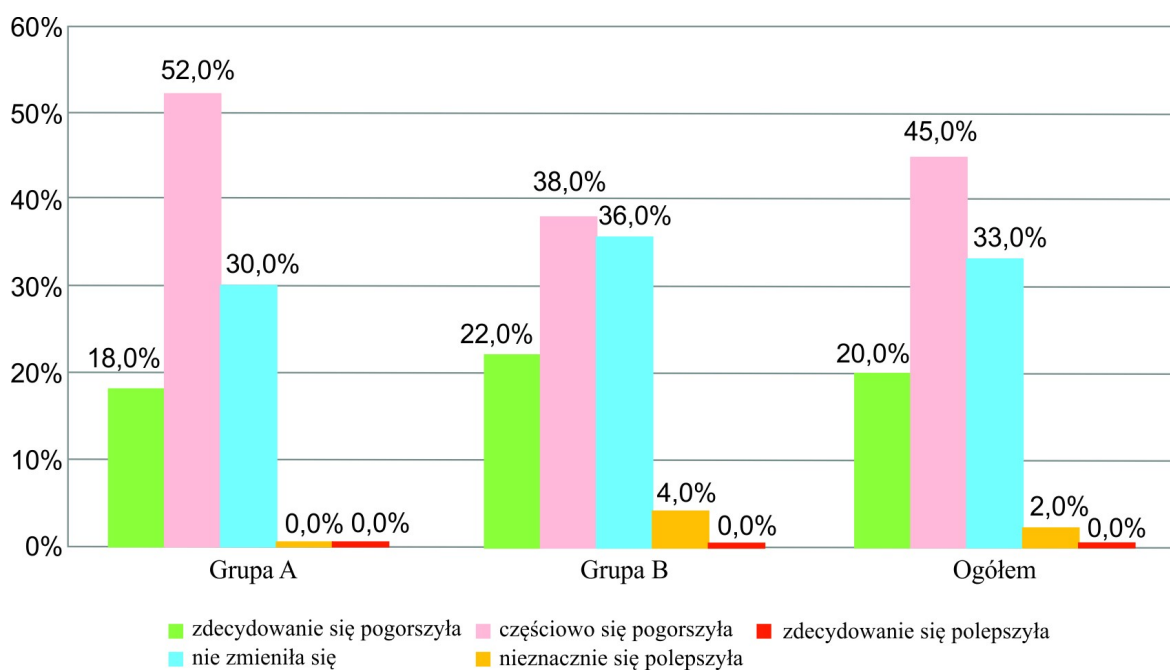
Opiekunowie chorych z AD, w Grupie A, to 52,0% (n=26) osób, które zredukowało w różnym stopniu czas poświęcony na pracę zawodową, a wśród opiekunów w Grupie B ograniczenie to dotyczyło 48,0% (n=24) osób (Rycina 10).

Z pracy zawodowej, w Grupie A, całkowicie zrezygnowało ze względu na zaangażowanie w opiekę nad osobą chorą 26,0% (n=13) opiekunów, podobnie w Grupie B było to 28,0% (n=14) osób sprawujących opiekę. Ograniczenie czasu pracy w pełnym wymiarze godzin wynosiło w Grupie A i Grupie B: o połowę etatu 4,0% (n=2) vs , 4,0% (n=2), o ćwierć etatu 6,0% (n=3) vs 6,0% (n=3), rezygnacja z nadgodzin 16,0% (n=8) vs 10,0% (n=5); (Rycina 11).



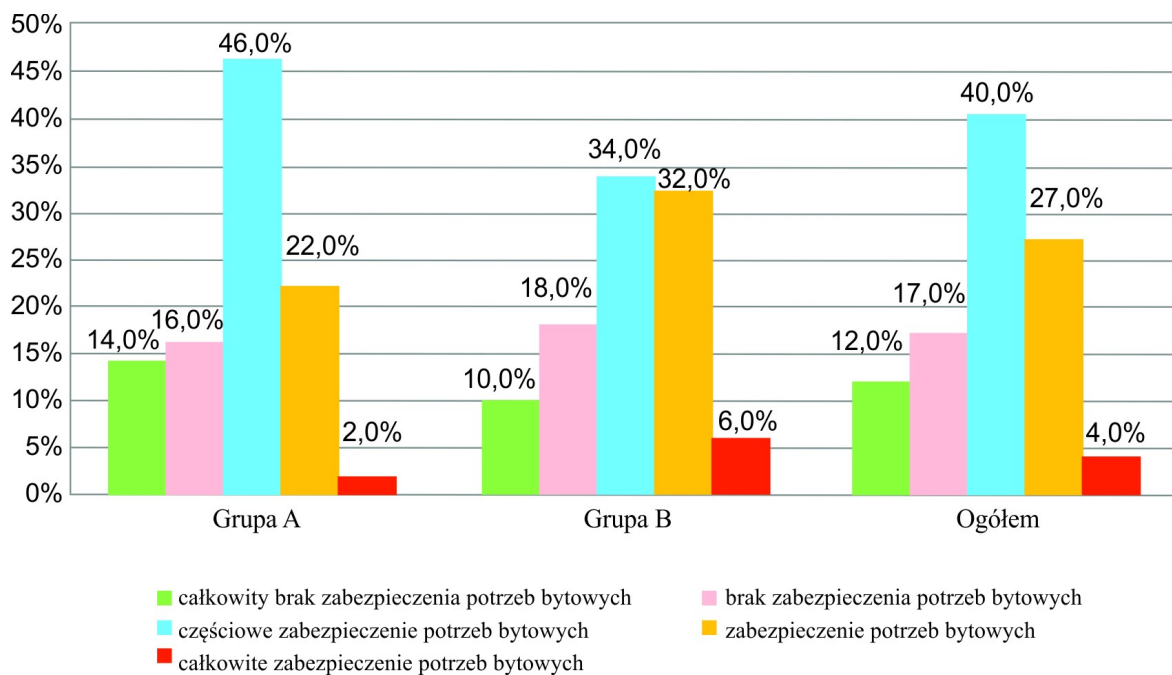
Rycina 11: Stopień ograniczenia czasu przez opiekuna na pracę zawodową.

Sytuacja ekonomiczna opiekunów w związku z występującą chorobą u podopiecznych, zarówno w Grupie A jak i w Grupie B u 45,0% (n=45) uległa częściowo pogorszeniu, a u 20,0% (n=20) zdecydowanie się pogorszyła. Respondenci Grupy A deklarowali u 52,0% (n=26) częściowe pogorszenie oraz u 18,0% (n=9) osób zdecydowane pogorszenie sytuacji materialnej. W Grupie B 38,0% (n=19) opiekunów przedstawiało częściowe pogorszenie, a 22,0% (n=11) zdecydowane pogorszenie się sytuacji materialnej (Rycina 12).



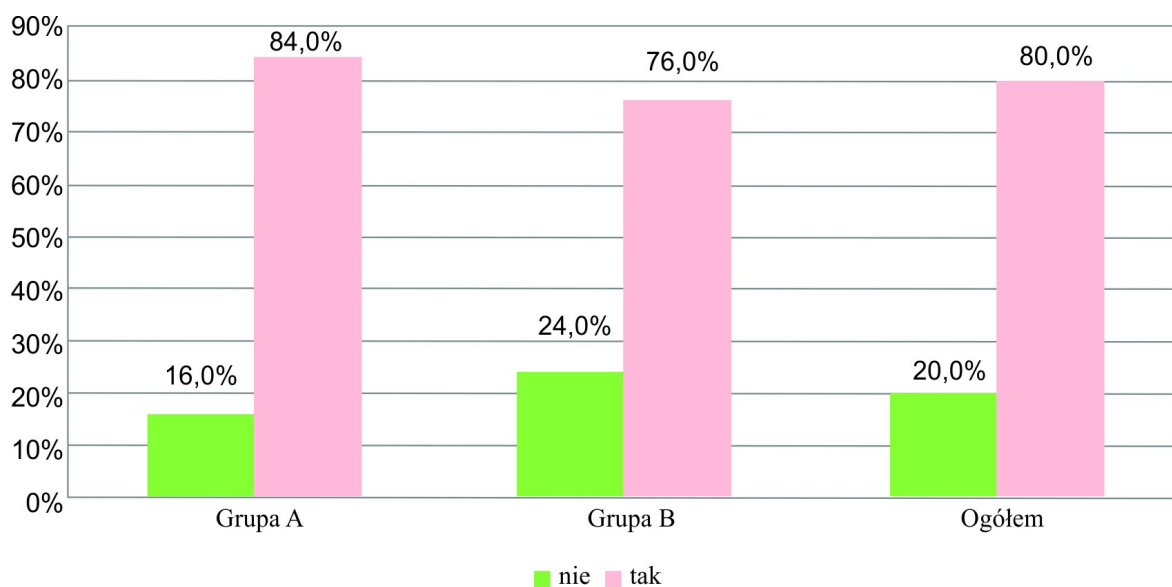
Rycina 12: Sytuacja materialna opiekuna.

Brak zabezpieczenia podstawowych potrzeb bytowych deklarowało 14,0% (n=7) opiekunów w Grupie A oraz 10,0% (n=5) opiekunów w Grupie B, 16,0% (n=8) opiekunów w Grupie A i 18,0% (n=9) w Grupie B uważało, że nie ma w pełni zapewnionych swoich potrzeb. Częściowe zabezpieczenie potrzeb bytowych zadeklarowało 46,0% (n=23) osób opiekujących się chorymi z AD pozostających w środowisku domowym (Grupa A) oraz 34,0% (n=17) opiekunów, których podopieczni korzystali z domów dziennego pobytu (Grupa B); (Rycina 13).



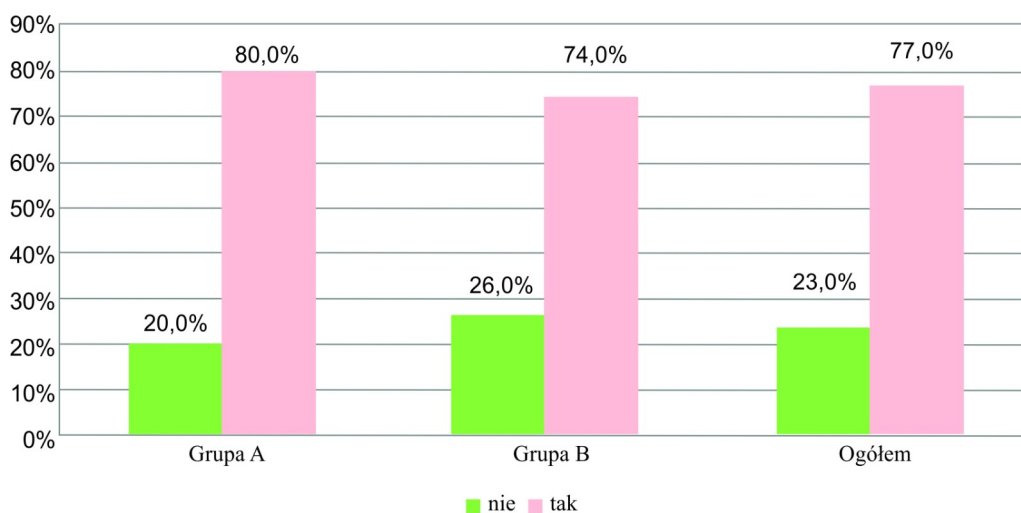
Rycina 13: Zapewnienie potrzeb bytowych opiekuna.

Konieczność stałej obecności i pomocy w opinii opiekunów wymagało 80,0% (n=80) podopiecznych w obu badanych grupach, odpowiednio w Grupie A 84,0% (n=42) vs 76,0% (n=38) w Grupie B (Rycina 14).



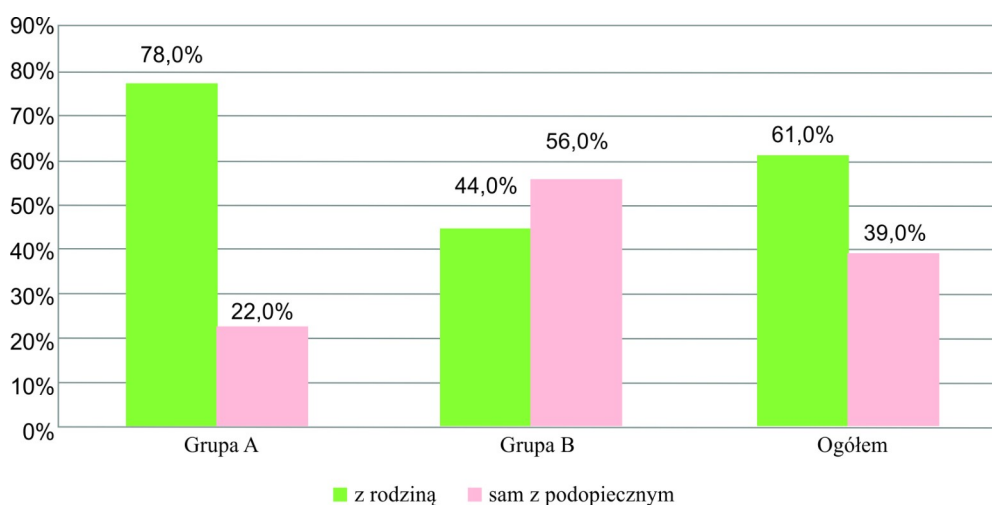
Rycina 14: Konieczność stałej obecności opiekuna przy podopiecznym.

Opiekunowie obu grup w zdecydowanej większości zamieszkiwali ze swoimi podopiecznymi w jednym gospodarstwie domowym 77,0% (n=77). W Grupie A 80,0% (n=40) opiekunów mieszkało razem z osobą chorą na AD, natomiast w Grupie B było to 74,0% (n=37) osób (Rycina 15).



Rycina 15: Zamieszkiwanie opiekuna z podopiecznym w jednym gospodarstwie domowym.

W obu grupach łącznie 61,0% (n=61) opiekunów zamieszkiwało wspólnie ze swoją rodziną i podopiecznym z chorobą Alzheimera. W Grupie A 78,0% (n=39) opiekunów mieszkało z innymi członkami rodziny, którzy mogli ich wspierać w opiece. W Grupie B znaczna liczba opiekunów 56,0% (n=28) mieszkała wyłącznie tylko z osobą chorą na AD (Rycina 16).

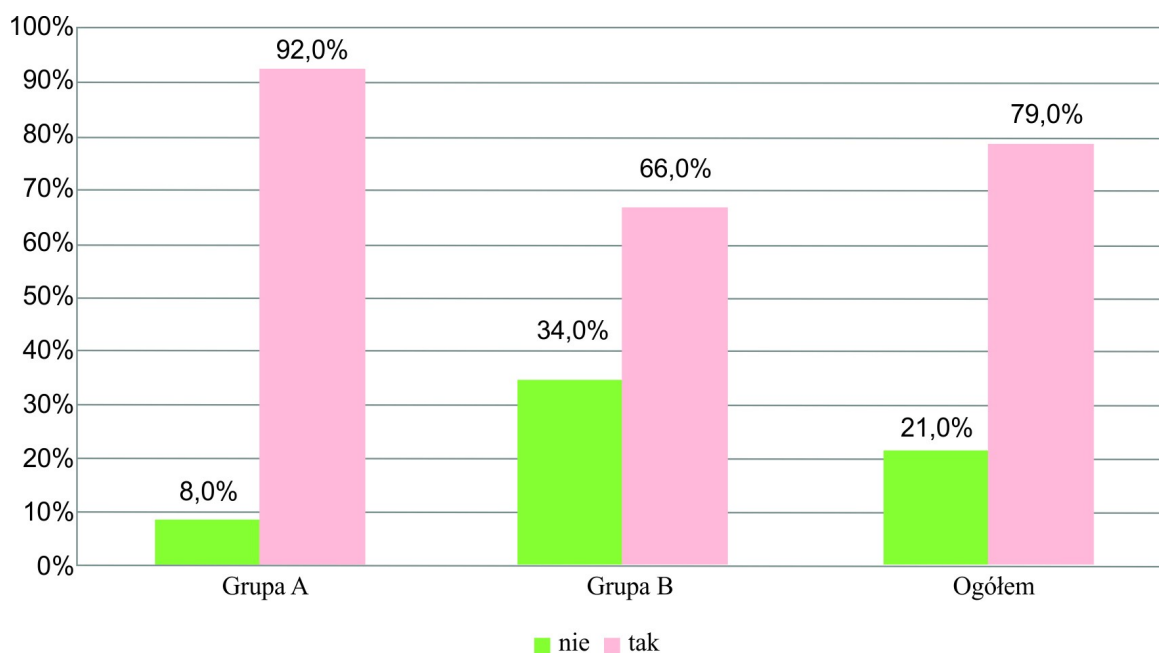


Rycina 16: Zamieszkiwanie opiekuna z podopiecznym.

### 4.3. Pomoc w sprawowaniu opieki nad podopiecznym z chorobą Alzheimera

Brak pomocy w opiece nad podopiecznymi z chorobą Alzheimera deklarowało 21,0% (n=21) wszystkich opiekunów. Zdecydowana większość opiekunów 79,0% (n=79) uzyskiwała pomoc w zakresie opieki nad chorym.

Opiekunowie chorych z AD, w Grupie A deklarowali brak dodatkowej pomocy w sprawowaniu opieki rzadziej niż w Grupie B 8,0% (n=4) vs 34,0% (n=17); (Rycina 17).



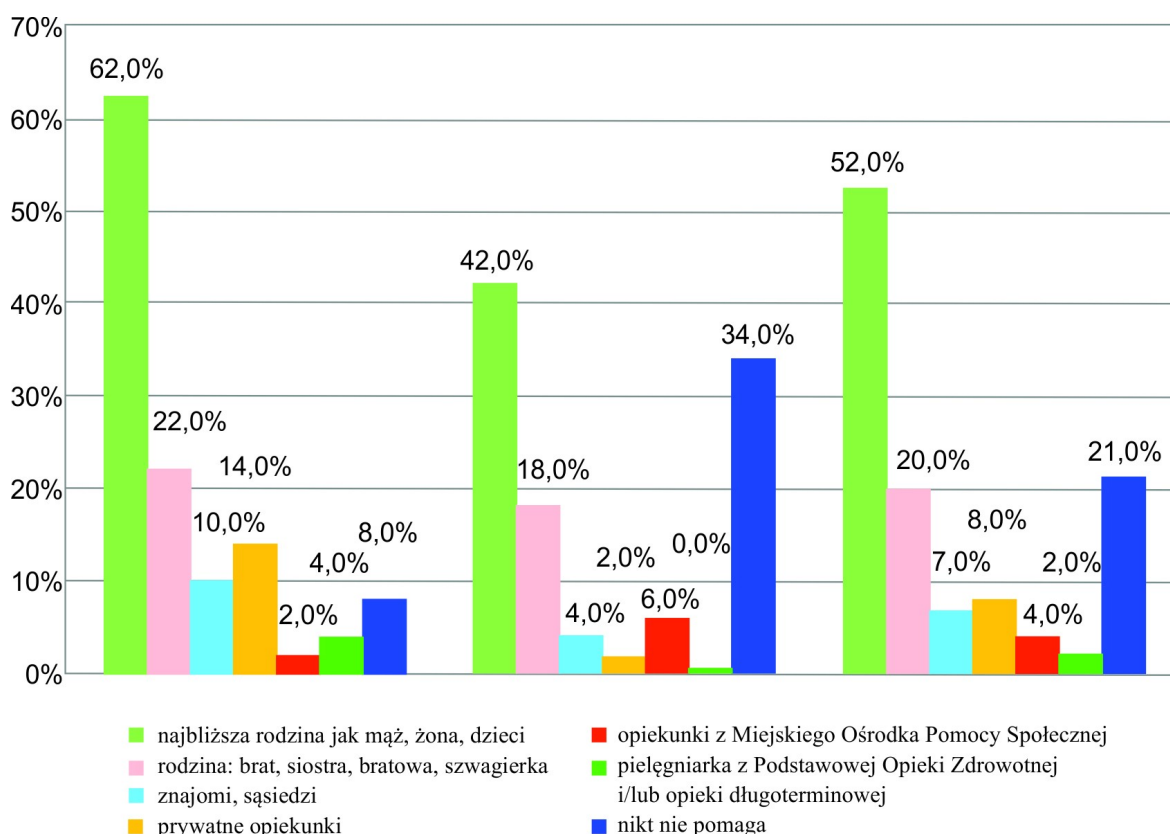
Rycina 17: Dodatkowa pomoc w opiece nad podopiecznym z chorobą Alzheimera.

Zarówno w Grupie A jak i w Grupie B 62% (n=31) vs 42% (n=21) opiekunów otrzymywało najczęściej pomoc w opiece nad chorym ze strony najbliższej rodziny czyli żony, męża czy dzieci. Opiekunowie także deklarowali pomoc innych członków rodziny jak: brat, siostra, bratowa, szwagier czy kuzynka; w Grupie A 22,0% (n=11) vs 18,0% (n=9) osób w Grupie B (Tabela XVII, Rycina 18).

Tabela XVII: Osoby zaangażowane w pomoc opiekunowi.

Kategorie osób pomagających	Grupa A		Grupa B		Ogółem	
	n	%	n	%	n	%
Najbliższa rodzina (żona, mąż, dzieci)	31	62,0	21	42,0	52	52,0
Rodzina (brat, siostra, bratowa, szwagier, kuzynka)	11	22,0	9	18,0	20	20,0
Znajomi, sąsiedzi	5	10,0	2	4,0	7	7,0
Prywatne opiekunki	7	14,0	1	2,0	8	8,0
Opiekunka z Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej	1	2,0	3	6,0	4	4,0
Pielęgniarka podstawowej opieki zdrowotnej i/ lub opieki długoterminowej	2	4,0	0	0,0	2	2,0
Nikt nie pomaga	4	8,0	17	34,0	21	21,0
nie sumuje się do 50 (100,0), gdyż jest więcej niż jedna grupa osób pomagających						

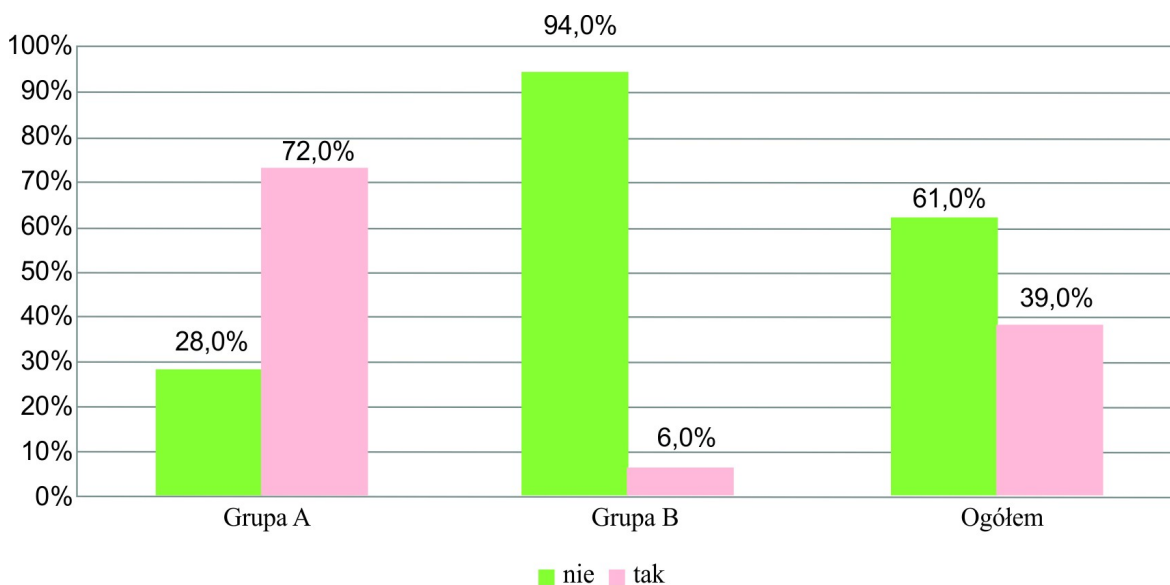
Legenda: Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu, n - liczebność, % - procent



Rycina 18: Kategorie osób wspierających opiekuna w opiece.

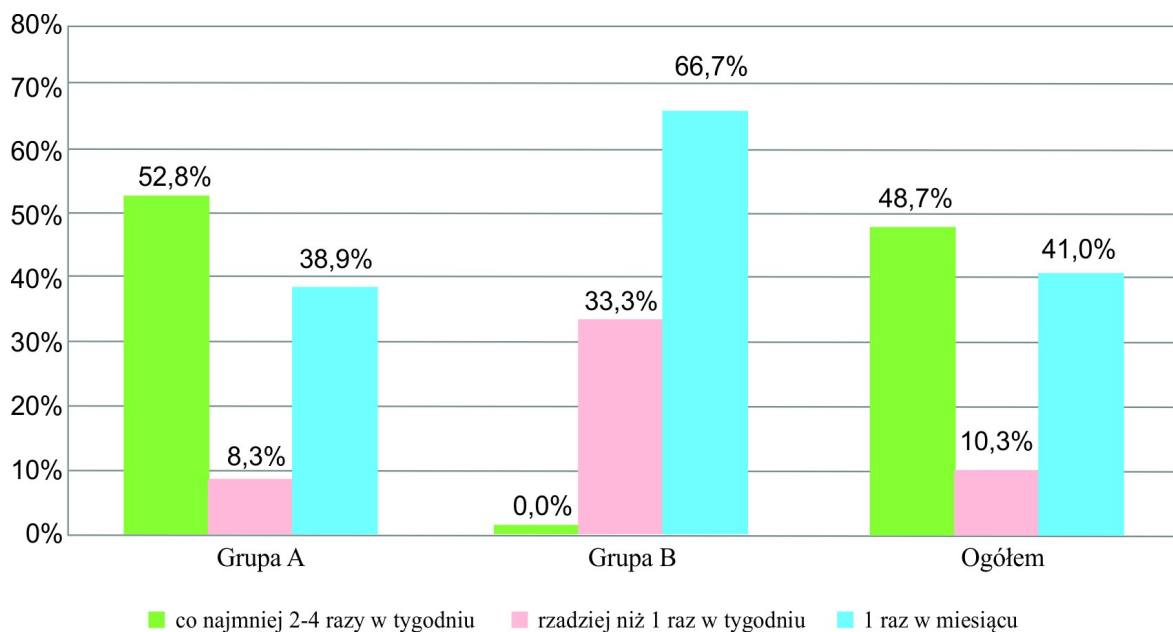


Opiekunowie w Grupie A, w 72,0% (n=36) deklarowali udział pielęgniarek w opiece nad chorym z Alzheimerem. W Grupie B z opieki pielęgniarek korzystało tylko 6,0% (n=3) podopiecznych (Rycina 19).



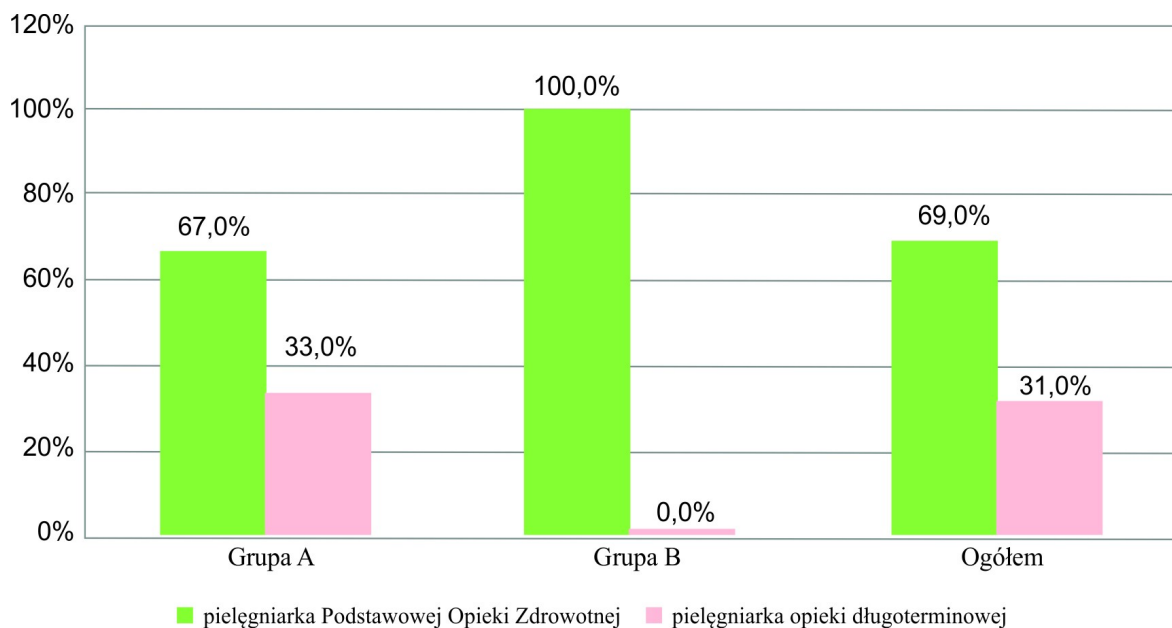
Rycina 19: Opieka pielęgniarska.

Wizyty domowe pielęgniarek, u chorych z Alzheimerem, w Grupie A systematyczne czyli co najmniej 2-4 razy w tygodniu deklarowało 52,8% (n=19) opiekunów. Natomiast w Grupie B wizyty pielęgniarskie były u 33,3% (n=1) chorych rzadziej niż 1 raz w tygodniu oraz u 66,7% (n=2) osób jeden raz w miesiącu lub rzadziej (Rycina 20).



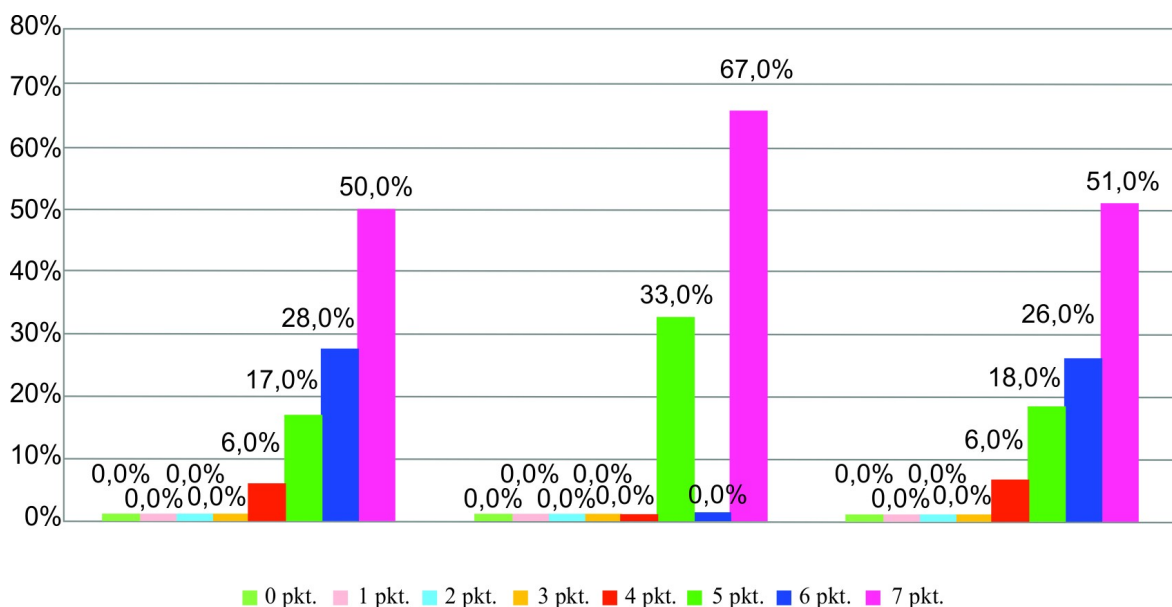
Rycina 20: Częstotliwość wizyt pielęgniarskich.

Osoby z chorobą Alzheimera, pozostające w środowisku domowym, w Grupie A, w 67,0% (n=24) otrzymywały świadczenia pielęgniarskie udzielane przez pielęgniarki podstawowej opieki zdrowotnej (POZ). Pielęgniarki opieki długoterminowej podejmowały opiekę u 33,0% (n=12) chorych w Grupie A. Podopieczni z AD, w Grupie B otrzymywali świadczenia udzielane przez pielęgniarki podstawowej opieki zdrowotnej w 100,0% (n= 3); (Rycina 21).



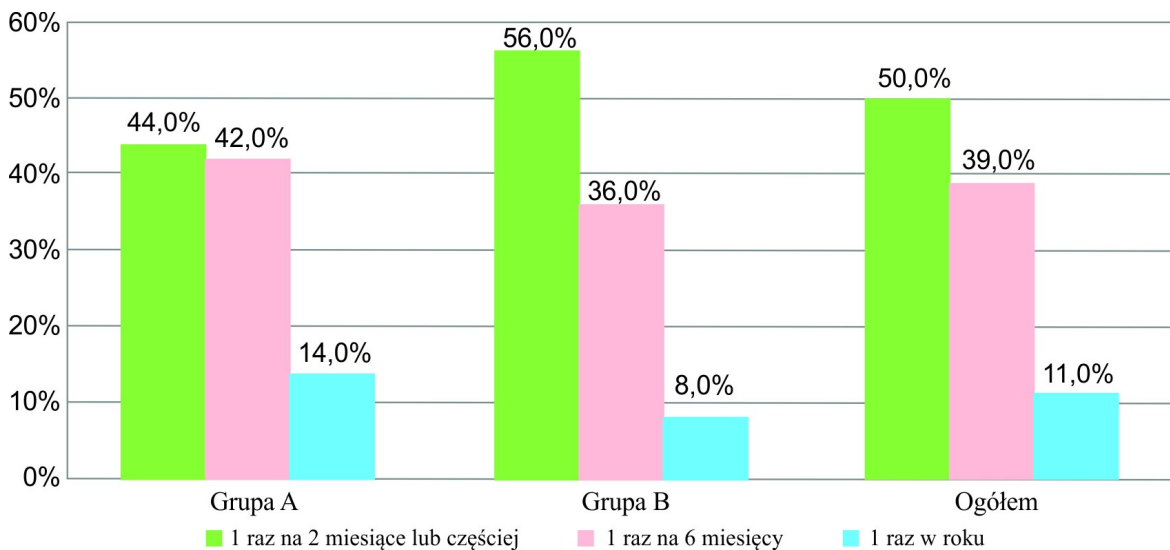
Rycina 21: Rodzaj świadczonej opieki pielęgniarskiej.

Zadowolenie z opieki pielęgniarskiej w obu grupach opiekunowie ocenili wysoko. W Grupie A 50,0% (n=18) a w Grupie B 67,0% (n=2) opiekunów przyznało najwyższą ocenę 7 punktów pielęgniarkom zarówno pracującym w podstawowej opiece zdrowotnej jak i opiece długoterminowej (Rycina 22).



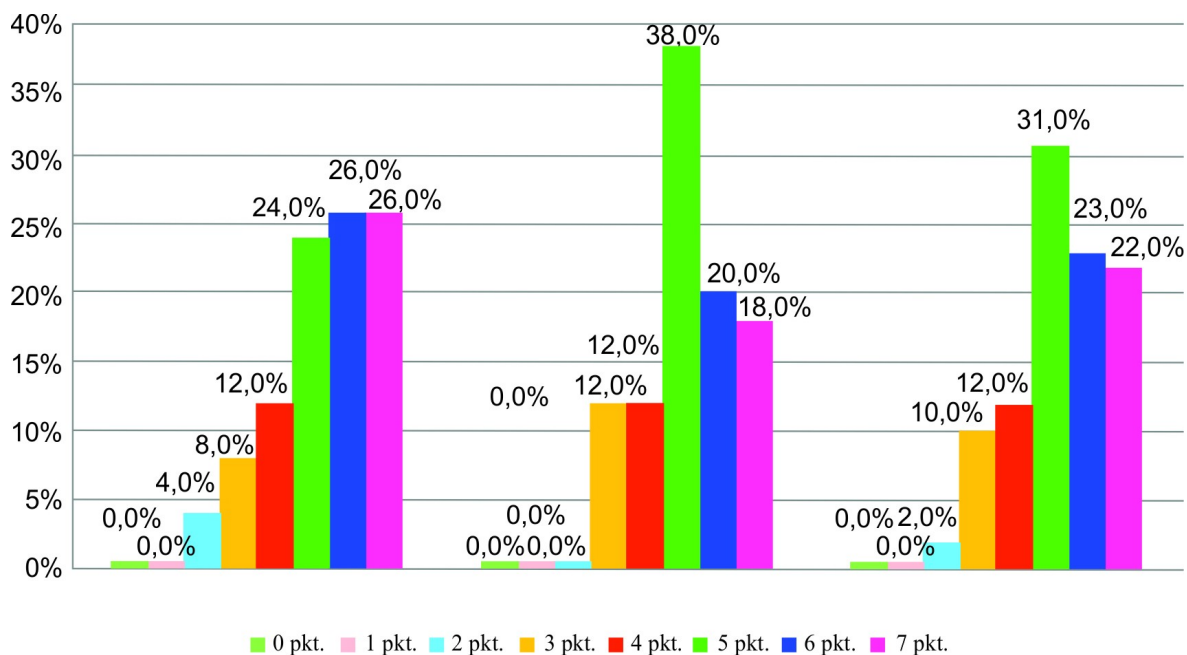
Rycina 22: Poziom zadowolenia opiekuna z opieki pielęgniarskiej w skali od 0 do 7 punktów.

Opiekunowie w obu grupach A i B potwierdzali w 50,0% (n=50) wizyty lekarzy u podopiecznych 1 raz na 2 miesiące lub częściej. Tylko 14,0% (n=7) respondentów, w Grupie A oraz 8,0% (n=4) osób w Grupie B wykazało, że u ich podopiecznych wizyty lekarza były 1 raz w roku (Rycina 23).



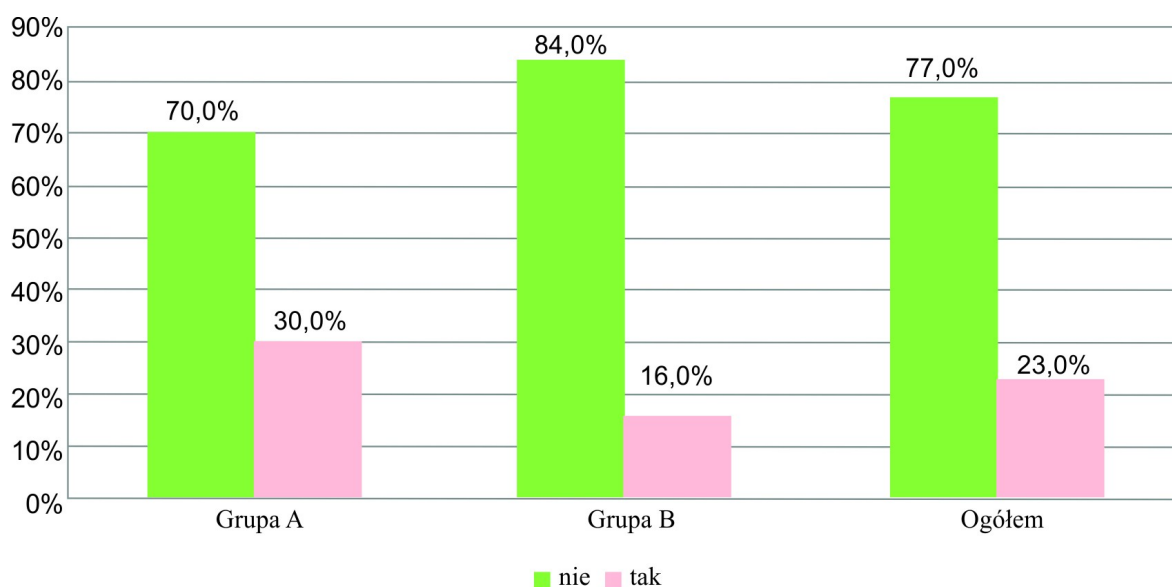
Rycina 23: Częstotliwość wizyt lekarza.

Poziom opieki lekarskiej w stosunku do chorych z AD został oceniony przez opiekunów w obu grupach wysoko. W Grupie A stopień zadowolenia z opieki lekarskiej opiekunowie ocenili po 26,0% (n=13) na 7 i 6 punktów. Natomiast w Grupie B 38,0% (n=19) respondentów przyznało 5 punktów (Rycina 24).



Rycina 24: Poziom zadowolenia opiekuna z opieki lekarskiej w skali od 0 do 7 punktów.

Większość podopiecznych z chorobą Alzheimera, w obu grupach, w 77,0% (n=77) nie korzystało ze sprzętu rehabilitacyjnego, odpowiednio stanowiło to w Grupie A 70,0% (n=35) vs 84,0% (n=42) w Grupie B (Rycina 25).



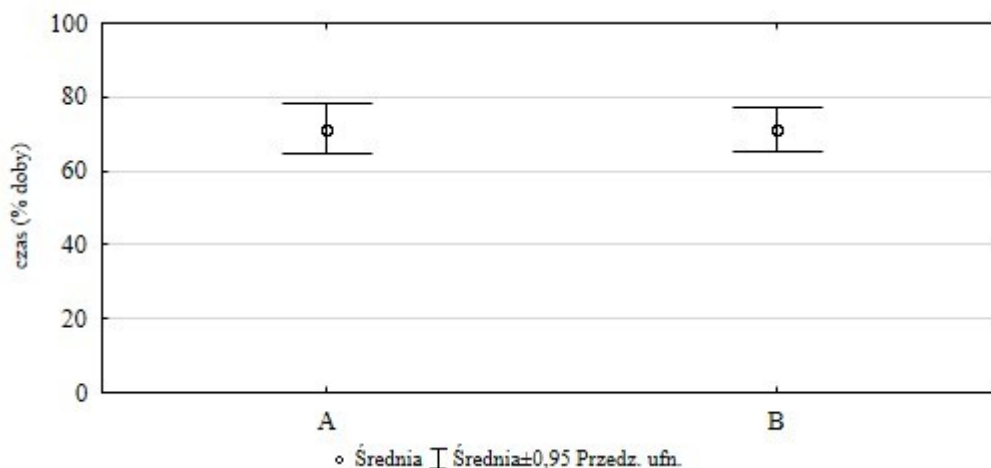
Rycina 25: Korzystanie ze sprzętu rehabilitacyjnego przez podopiecznego.

Badani opiekunowie poświęcali porównywalną ilość czasu na opiekę nad chorym z AD, która średnio wynosiła łącznie dla Grupy A i B 71,3% doby, odpowiednio w Grupie A i B 71,4% vs 71,2% doby (Tabela XVIII, Rycina 26).

Tabela XVIII: Czas w ciągu doby spędzany z podopiecznymi z chorobą Alzheimera przez opiekunów i osoby pomagające.

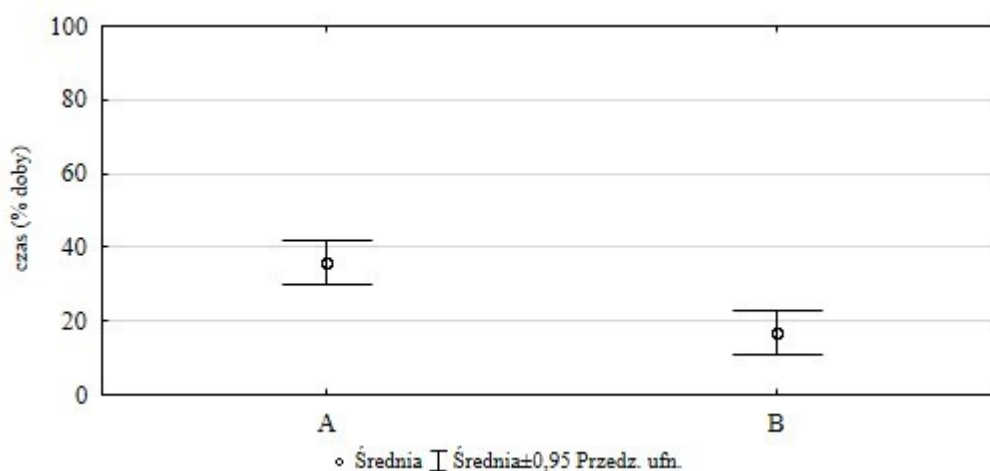
Czas w ciągu doby spędzany z podopiecznym	Grupa	n	$\bar{x}$	SD	95% przedział ufności średniej	Me	Min	Max	Testu U Manna-Whitneya
<b>T I</b>	<b>A</b>	50	71,4	23,5	(64,7-78,1)	70,0	30	100	Z=0,190; p=0,8496
	<b>B</b>	50	71,2	20,3	(65,4-77,0)	70,0	30	100	
	<b>Ogółem</b>	<b>100</b>	<b>71,3</b>	<b>21,8</b>	<b>(67,0-75,6)</b>	<b>70,0</b>	<b>30</b>	<b>100</b>	
<b>T II</b>	<b>A</b>	46	39,1	19,6	(33,3-45,0)	30	10	100	Z=2,665; p=0,0077
	<b>B</b>	30	28,3	19,8	(20,9-35,7)	20	10	80	
	<b>Ogółem</b>	<b>76</b>	<b>34,9</b>	<b>20,3</b>	<b>(30,2-39,5)</b>	<b>30</b>	<b>10</b>	<b>100</b>	
<b>T III</b>	<b>A</b>	38	41,1	24,0	(33,2-48,9)	40	10	100	Z=0,152; p=0,8791
	<b>B</b>	26	39,6	24,7	(29,6-49,6)	40	10	100	
	<b>Ogółem</b>	<b>64</b>	<b>40,5</b>	<b>24,1</b>	<b>(30,4-46,5)</b>	<b>40</b>	<b>10</b>	<b>100</b>	

Legenda: n - liczebność,  $\bar{x}$  - średnia arytmetyczna, SD - odchylenie standardowe, Me - mediana, Min - minimum, Max - maksimum, T I - czas w ciągu doby poświęcony na opiekę przez opiekuna, T II - czas w ciągu doby w tygodniu poświęcony na opiekę przez inną osobę, T III - czas w ciągu doby w czasie weekendu poświęcony na opiekę przez inną osobę, Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu

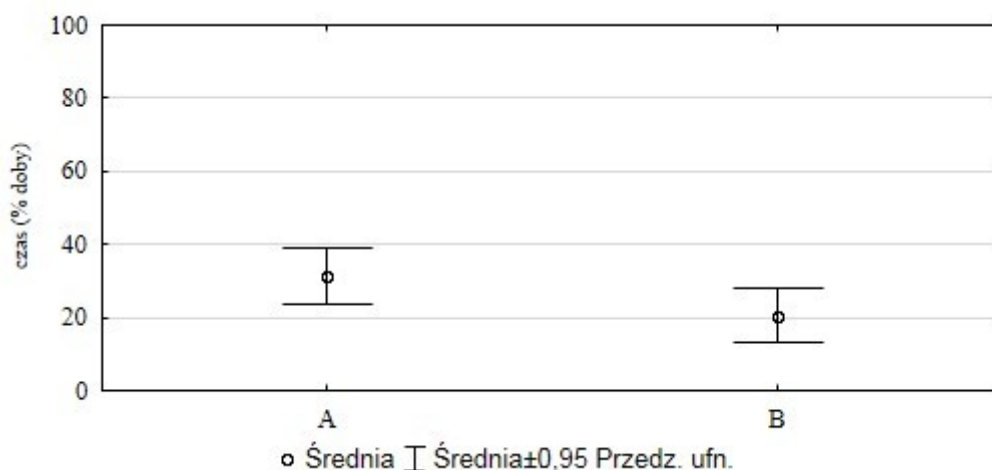


Rycina 26: Czas w ciągu doby poświęcony na opiekę przez opiekuna.

Osoby wspierające opiekunów spędzały z chorymi z AD w dzień powszedni średnio 39,1% doby w Grupie A oraz 28,3% doby w Grupie B. Istotnie statystycznie częściej pomoc w ciągu tygodnia otrzymywali opiekunowie w Grupie A niż w Grupie B ( $Z=2,665$ ;  $p=0,0077$ ). Natomiast w weekendy osoby pomagające opiekunom spędzały z chorymi z Alzheimerem, średnio w Grupie A 41,1% doby oraz 39,6% doby w Grupie B (Tabela XVII, Rycina 27, 28).



Rycina 27: Czas w ciągu doby, w tygodniu poświęcony na opiekę przez inną osobę niż opiekun.



Rycina 28: Czas w ciągu doby, w czasie weekendu poświęcony na opiekę przez inną osobę niż opiekun.

#### 4.4. Czynniki determinujące obciążenie opiekuna

Wynik całkowity z pięciu podskal skali obciążenia opiekuna (CB-Scale) wskazuje na średni poziom obciążenia osób opiekujących się chorymi z Alzheimerem łącznie w obu grupach (2,77 pkt.); (Rycina 34). Wysoki poziom obciążenia opiekunów dotyczył CB-Scale, w podskali *obciążenia ogólnego/wysiłku ogólnego* zarówno w Grupie A i B badanych (3,07 pkt. vs 3,16 pkt.); (Rycina 29). Średnia podskali *izolacji społecznej* z CB-Scale, w Grupie A wskazywała na średni poziom obciążenia (2,78 pkt.), natomiast w Grupie B poziom obciążenia opiekunów był wysoki (3,03 pkt.); (Rycina 30). W kolejnych podskalach CB-Scale wyniki wskazują na średnie obciążenie opiekunów, w Grupie A i w Grupie B, w obszarach: *rozczarowanie* (2,84 pkt. vs 2,82 pkt.), *zaangażowanie emocjonalne* (2,15 pkt. vs 2,51pkt.), *otoczenie* (2,05 pkt. vs 2,10 pkt.); (Rycina 31, 32, 33).

Wynik testu t-Studenta wykazał różnice istotnie statystycznie pomiędzy średnimi Grupy A i Grupy B dotyczącymi podskali obszaru *zaangażowania emocjonalnego* ( $p=0,0318$ ). W Grupie B opiekunowie, których podopieczni korzystali z ośrodków dziennego pobytu wykazali wyższe obciążenie w zakresie podsklai z CB-Scale odnoszącej się do obszaru *zaangażowania emocjonalnego* niż opiekunowie w Grupie A osób z AD pozostających w domu (Tabela XIX, XX).



Tabela XIX: Średnia poziomu obciążenia opiekunów według skali obciążenia opiekuna (CB-Scale) w zależności od miejsca pobytu podopiecznego.

CB-Scale	Grupa A	Grupa B	Ogółem	Test t- Studenta	
	$\bar{x}$	$\bar{x}$	$\bar{x}$	wartość t	prawdopodobieństwo p
<b>Obciążenie ogólne / wysiłek ogólny</b>	3,07	3,16	3,12	-0,757	0,4508
<b>Izolacja społeczna</b>	2,78	3,03	2,90	-1,458	0,1480
<b>Rozczarowanie</b>	2,84	2,82	2,83	0,088	0,9297
<b>Zaangażowanie emocjonalne</b>	2,15	2,51	2,33	<b>-2,178</b>	<b>0,0318</b>
<b>Otoczenie</b>	2,05	2,10	2,08	-0,323	0,7476
<b>Wynik całkowity CB-Scale</b>	2,71	2,83	2,77	-1,096	0,2757

Legenda: CB-Scale - skala obciążenia opiekuna, Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu,  $\bar{x}$  - średnia arytmetyczna

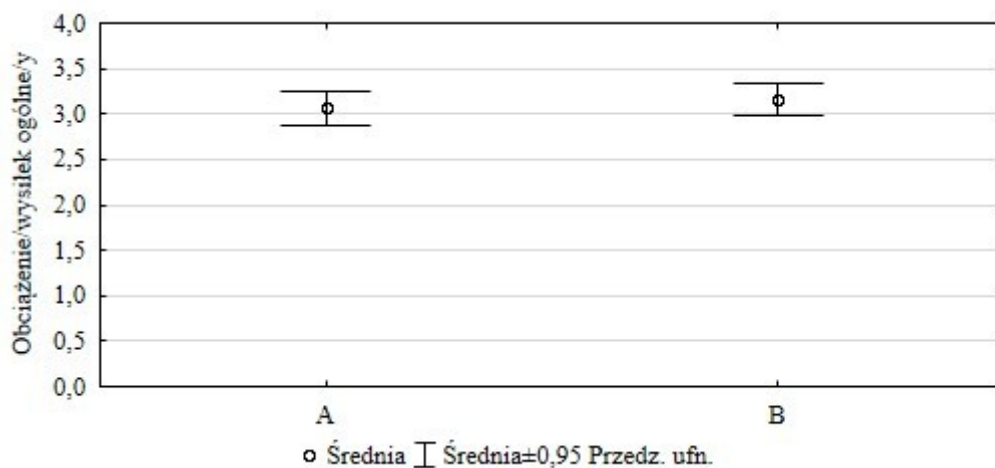
Tabela XX: Poziom obciążenia opiekunów według skali obciążenia opiekuna (CB-Scale) w zależności od miejsca pobytu podopiecznego z chorobą Alzheimera.

CB-Scale		Grupa A						
		$\bar{x}$	Min	Max	Me	SD	95% przedział ufności średniej	V
Opiekun Grupa A	Obciążenie/ wysilek ogólne/y	3,07	1,50	4,00	3,13	0,66	(2,88-3,26)	21,52
	Izolacja społeczna	2,78	1,00	4,00	3,00	0,85	(2,54-3,02)	29,30
	Rozczarowanie	2,84	1,00	4,00	3,00	0,66	(2,65-3,02)	23,22
	Zaangażowanie emocjonalne	2,15	1,00	4,00	2,00	0,86	(1,88-2,30)	36,80
	Otoczenie	2,05	1,00	4,00	2,00	0,81	(1,82-2,28)	39,41
	Wynik całkowity CB-Scale	2,71	1,36	3,59	3,00	0,58	(2,54-2,88)	21,53
CB-Scale		Grupa B						
		$\bar{x}$	Min	Max	Me	SD	95% przedział ufności średniej	V
Opiekun Grupa B	Obciążenie/ wysilek ogólne/y	3,16	1,50	4,00	3,25	0,59	(2,99-3,33)	3,16
	Izolacja społeczna	3,03	1,00	4,00	3,00	0,85	(2,79-3,27)	30,51
	Rozczarowanie	2,82	1,00	4,00	3,00	0,70	(2,63-3,02)	24,73
	Zaangażowanie emocjonalne	2,51	1,00	4,00	2,00	0,92	(2,30-2,73)	43,03
	Otoczenie	2,10	1,00	4,00	2,00	0,63	(1,92-2,28)	29,78
	Wynik całkowity CB-Scale	2,83	1,36	3,86	3,0	0,53	(2,68-2,98)	18,56

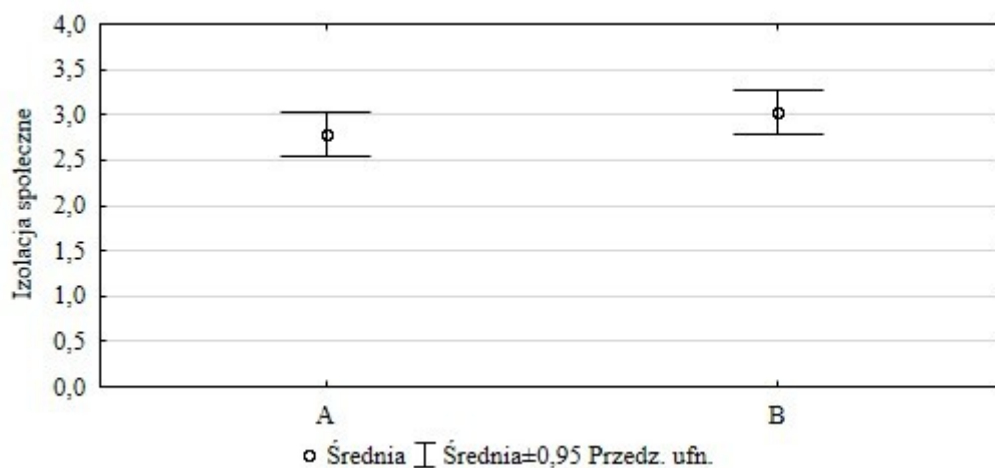
Tabela XX: Poziom obciążenia opiekunów według skali obciążenia opiekuna (CB-Scale) w zależności od miejsca pobytu podopiecznego z chorobą Alzheimera. cd.

CB-Scale		Ogółem						
		$\bar{x}$	Min	Max	Me	SD	95% przedział ufności średniej	V
Opiekun Ogółem	<b>Obciążenie/ wysilek ogólne/y</b>	3,12	1,50	4,00	3,19	0,63	(2,99-3,24)	20,10
	<b>Izolacja społeczna</b>	2,90	1,00	4,00	3,00	0,84	(2,73-3,07)	27,87
	<b>Rozczarowanie</b>	2,83	1,00	4,00	3,00	0,68	(2,70-2,93)	23,86
	<b>Zaangażowanie emocjonalne</b>	2,33	1,00	4,00	2,67	0,75	(2,16-2,50)	29,86
	<b>Otoczenie</b>	2,08	1,00	4,00	2,00	0,72	(1,93-2,22)	34,66
	<b>Wynik całkowity CB-Scale</b>	2,77	1,36	3,86	2,86	0,56	(2,66-2,88)	20,06

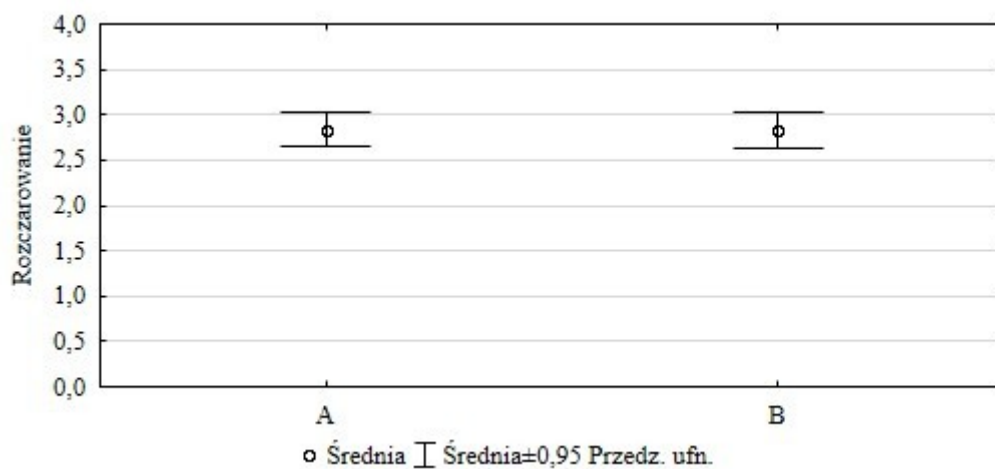
Legenda: Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu, CB-Scale - skala obciążenia opiekuna,  $\bar{x}$  - średnia arytmetyczna, Me - mediana, Min – Minimum, Max – Maksimum, SD - odchylenie standardowe, V - współczynnik zmienności



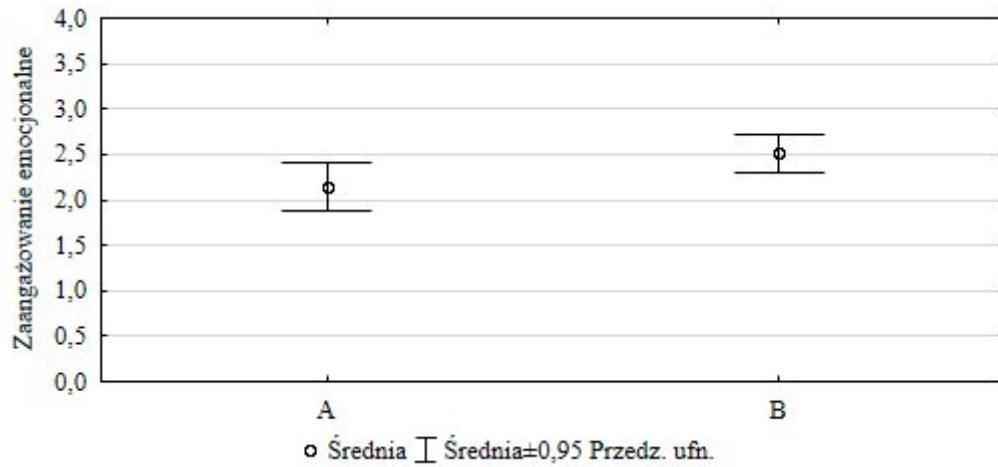
Rycina 29: Poziom obciążenia opiekuna w podskali obciążenie/ wysiłek ogólne/y.



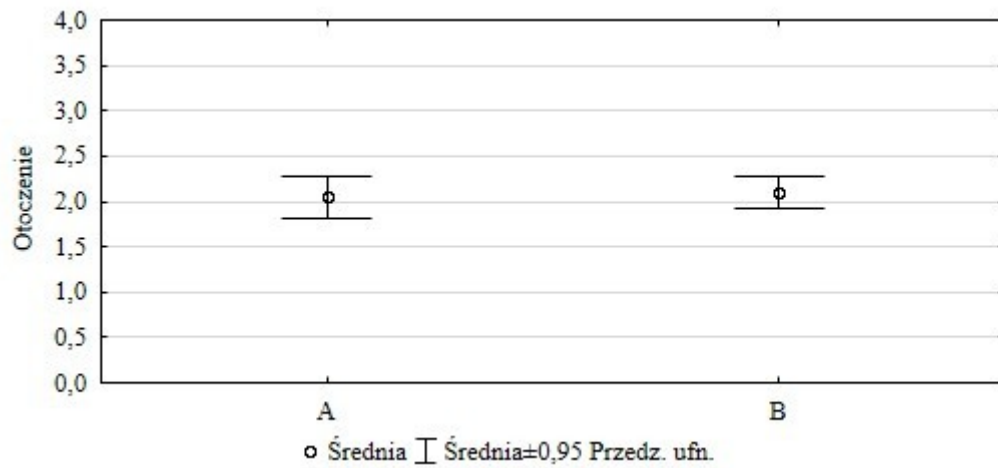
Rycina 30: Poziom obciążenia opiekuna w podskali izolacja społeczna.



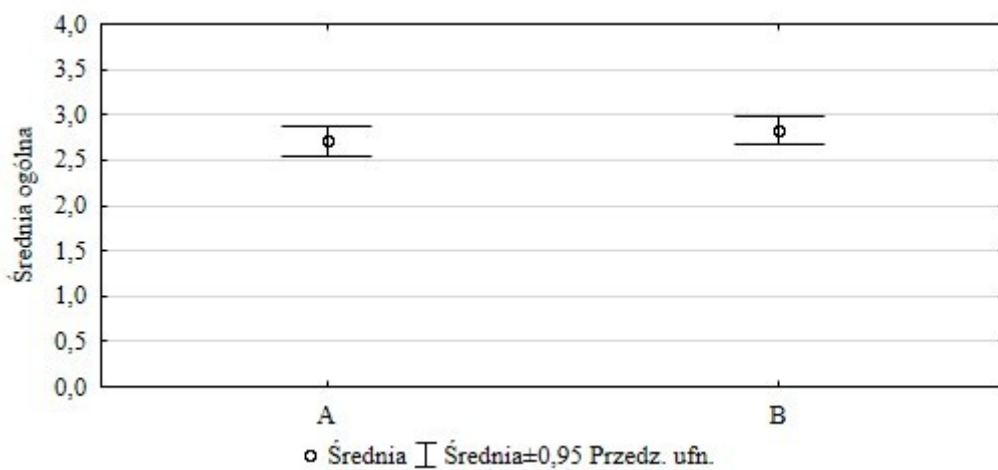
Rycina 31: Poziom obciążenia opiekuna w podskali rozczarowanie.



Rycina 32: Poziom obciążenia opiekuna w podskali zaangażowanie emocjonalne.

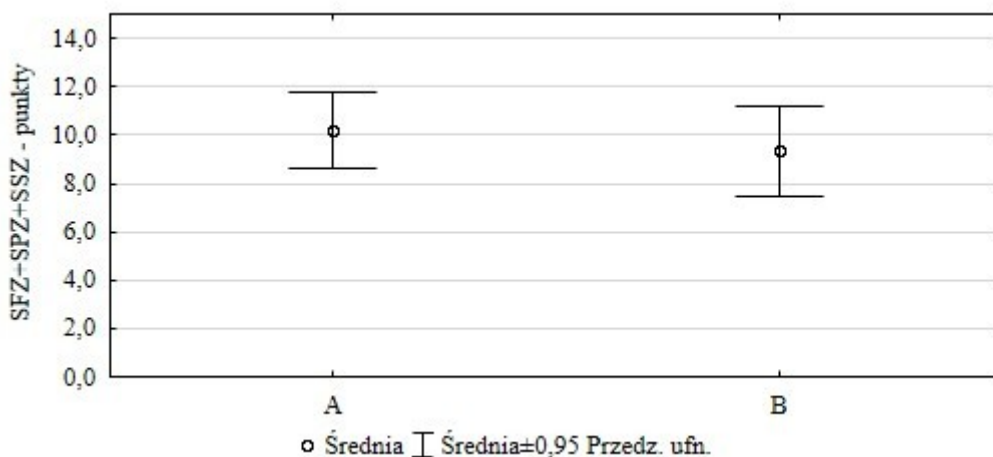


Rycina 33: Poziom obciążenia opiekuna w podskali otoczenie.

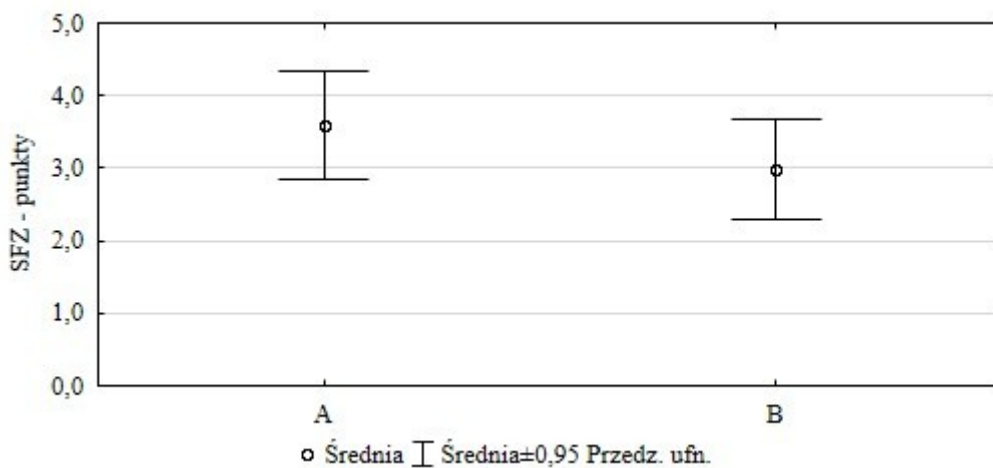


Rycina 34: Średnia ogólna poziomu obciążenia opiekuna.

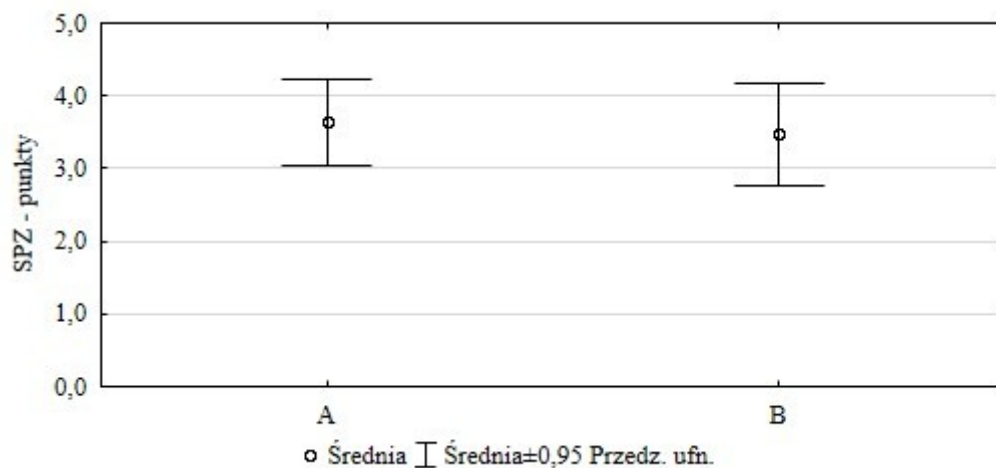
Wyniki badań wykazały, iż poziom zmęczenia życiem codziennym, w całej grupie badanej osób opiekujących się chorymi na Alzheimera z wykorzystaniem kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym (KZZC) wynosił dla ogólnej średniej  $9,76 \pm 6,05$  punktów możliwych do uzyskania. W poszczególnych obszarach odpowiednio  $3,29 \pm 2,52$  punktów dla średniej *zmęczenia fizycznego*,  $3,56 \pm 2,28$  punktów dla średniej *zmęczenia psychicznego* oraz  $2,91 \pm 2,05$  punktów dla średniej *zmęczenia społecznego* (Rycina 35, 36, 37, 38).



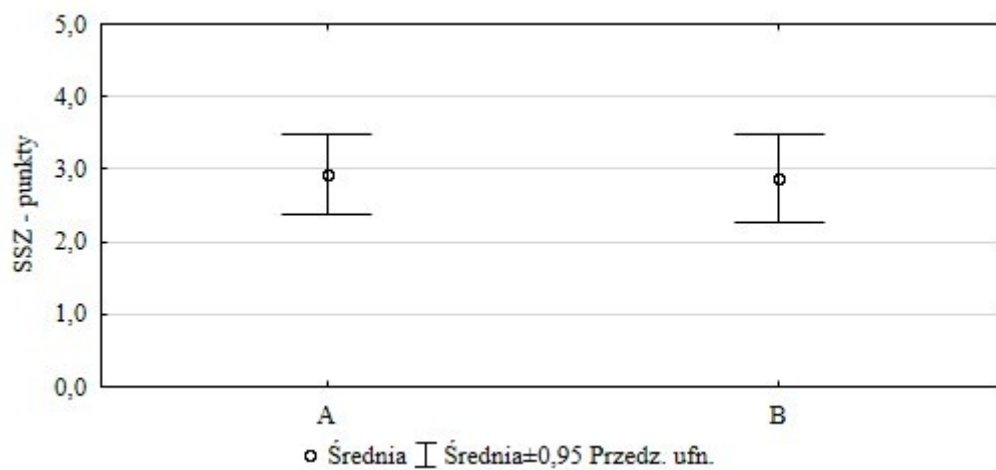
Rycina 35: Zmęczenie życiem codziennym opiekuna - wynik ogólny.



Rycina 36: Zmęczenie życiem codziennym opiekuna w obszarze zmęczenia fizycznego (SFZ).



Rycina 37: Zmęczenie życiem codziennym opiekuna w obszarze zmęczenia psychicznego (SPZ).



Rycina 38: Zmęczenie życiem codziennym opiekuna w obszarze zmęczenia społecznego (SSZ).

Wyższy poziom zmęczenia życiem codziennym odnotowano w Grupie A, w porównaniu z uzyskanymi wynikami Grupy B, odpowiednio: *zmęczenie fizyczne* 3,60 pkt. vs 2,98 pkt., *zmęczenie psychiczne* 3,64 pkt. vs 3,48 pkt., *zmęczenie społeczne* 2,94 pkt. vs 2,88 pkt. oraz dla powyższych obszarów wynik ogólny 10,18 pkt. vs 9,34 pkt. Wykazano wyższe obciążenie opiekunów z Grupy A, których podopieczni pozostają tylko w domu. Najwyższy poziom zmęczenia życiem codziennym dotyczył opiekunów obu grup w sferze *zmęczenia fizycznego i psychicznego*. Analiza wyników testem t-Studenta wykazała brak różnic istotnych statystycznie pomiędzy średnimi w Grupie A opiekunów chorych z AD pozostających w domu a opiekunów w Grupie B, których podopieczni korzystali z ośrodków dziennego pobytu (Tabela XXI, XXII).

Tabela XXI: Średnia poziomu zmęczenia życiem codziennym według kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym opiekunów w zależności od miejsca pobytu.

Kwestionariusz Zmęczenia Życiem Codziennym	Grupa A	Grupa B	Ogółem	Test t- Studenta	
				wartość t	prawdopodobieństwo p
<b>Zmęczenie fizyczne (SFZ)</b>	3,60	2,98	3,29	1,232	0,2211
<b>Zmęczenie psychiczne (SPZ)</b>	3,64	3,48	3,56	0,349	0,7281
<b>Zmęczenie społeczne (SSZ)</b>	2,94	2,88	2,91	0,146	0,8843
<b>Wynik ogólny KZZC</b>	10,18	9,34	9,76	0,692	0,4901

Legenda: SFZ - obszar zmęczenia fizycznego, SPZ - obszar zmęczenia psychicznego, SSZ - obszar zmęczenia społecznego, wynik ogólny KZZC - wynik ogólny kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym, w skład którego wchodzi obszar zmęczenia fizycznego, psychicznego i społecznego, Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu



Tabela XXII: Poziom zmęczenia życiem codziennym według kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym opiekunów w zależności od miejsca pobytu podopiecznego.

Kwestionariusz zmęczenia życiem codziennym		$\bar{x}$	Min	Max	Me	SD	95% przedział ufności średniej	V
Opiekun Grupa A	Zmęczenie fizyczne (SFZ)	3,60	0,00	8,00	4,00	2,61	(2,86-4,34)	72,52
	Zmęczenie psychiczne (SPZ)	3,64	0,00	8,00	4,00	2,09	(3,05-4,23)	57,35
	Zmęczenie społeczne (SSZ)	2,94	0,00	8,00	3,00	1,94	(2,39-3,49)	66,06
	<b>Wynik ogólny KZZC</b>	<b>10,18</b>	<b>0,00</b>	<b>24,00</b>	<b>9,50</b>	<b>5,56</b>	<b>(4,44-6,93)</b>	<b>54,59</b>
Opiekun Grupa B	Zmęczenie fizyczne (SFZ)	2,98	0,00	8,00	2,50	2,42	(2,29-3,67)	81,21
	Zmęczenie psychiczne (SPZ)	3,48	0,00	8,00	3,50	2,48	(2,77-4,19)	71,40
	Zmęczenie społeczne (SSZ)	2,88	0,00	7,00	3,00	2,16	(2,27-3,49)	75,11
	<b>Wynik ogólny KZZC</b>	<b>9,34</b>	<b>0,00</b>	<b>23,0</b>	<b>8,0</b>	<b>6,54</b>	<b>(5,46-8,15)</b>	<b>70,01</b>
Opiekun Ogółem	Zmęczenie fizyczne (SFZ)	3,29	0,00	8,00	3,00	2,52	(2,79-3,79)	76,71
	Zmęczenie psychiczne (SPZ)	3,56	0,00	8,00	4,00	2,28	(3,11-4,01)	64,17
	Zmęczenie społeczne (SSZ)	2,91	0,00	8,00	3,00	2,05	(2,50-3,32)	70,29
	<b>Wynik ogólny KZZC</b>	<b>9,76</b>	<b>0,00</b>	<b>24,00</b>	<b>9,00</b>	<b>6,05</b>	<b>(5,31-7,03)</b>	<b>62,01</b>

Legenda:  $\bar{x}$  - średnia arytmetyczna, Me - mediana, Min – minimum, Max – maksimum, SD - odchylenie standardowe, V - współczynnik zmienności, SFZ - obszar zmęczenia fizycznego, SPZ - obszar zmęczenia psychicznego, SSZ - obszar zmęczenia społecznego, wynik ogólny KZZC - wynik ogólny kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym, w skład którego wchodzi obszar zmęczenia fizycznego, psychicznego i społecznego, Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu

W tabeli XXIII przedstawiono stopień obciążenia opiekuna według CB-Scale w zależności od zmęczenia życiem codziennym mierzonego za pomocą kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym (KZZC). Poziom obciążenia osób opiekujących się chorymi (CB-Scale) a stopień zmęczenia opiekunów życiem codziennym (KZZC) oceniono wykorzystując współczynnik korelacji porządku rang R Spearmana. Wykazano istotną statystycznie dodatnią zależność w obu grupach pomiędzy podskala *obciążenia/wysiłku ogólnego* opiekuna (CB-Scale) a *zmęczeniem fizycznym* ( $R=0,5077$ ), *psychicznym* ( $R=0,4410$ ), *społecznym* ( $R=0,4075$ ) oraz *ogólnym zmęczeniem* ( $R=0,5159$ ), podskala *izolacji społecznej* (CB-Scale) a *zmęczeniem fizycznym* ( $R=0,3441$ ), *psychicznym* ( $R=0,2430$ ), *społecznym* ( $R=0,3007$ ) i *ogólnym zmęczeniem* ( $R=0,3369$ ), podskala *rozczarowania* (CB-Scale) a *zmęczeniem fizycznym* ( $R=0,5010$ ), *psychicznym* ( $R=0,3295$ ), *społecznym* ( $R=0,3530$ ) oraz *ogólnym zmęczeniem* ( $R=0,4526$ ), podskala *otoczenia* (CB-Scale) a *zmęczeniem fizycznym* ( $R=0,4788$ ), *psychicznym* ( $R=0,4282$ ), *społecznym* ( $R=0,3820$ ), i *ogólnym zmęczeniem* ( $R=0,4904$ ) oraz *wynikiem całkowitym* CB-Scale (ogólną średnią) a *zmęczeniem fizycznym* ( $0,5308$ ), *psychicznym* ( $0,4300$ ), *społecznym* ( $0,4193$ ) i *ogólnym zmęczeniem* ( $0,5253$ ) według kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym. Wzrost zmęczenia życiem codziennym u opiekuna w zakresie *zmęczenia fizycznego, psychicznego, społecznego* wpływał na zwiększenie obciążenia w CB-Scale opiekuna w zakresie *obciążenia/wysiłku ogólnego, izolacji społecznej, i otoczenia*. Wzrost *zmęczenia fizycznego i psychicznego* według kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym u opiekunów Grupy A i B powodował wysokie obciążenie opiekuna w podskali *rozczarowania* w CB-Scale.

Nie wykazano istotności statystycznej w obu badanych grupach dla obszaru *zaangażowania emocjonalnego a zmęczeniem fizycznego, psychicznego, społecznego* oraz *ogólnego zmęczenia* u opiekunów osób chorych z AD (Tabela XXIII).

Tabela XXIII: Analiza korelacji pomiędzy skalą obciążenia opiekuna (CB-Scale), a kwestionariuszem zmęczenia życiem codziennym (KZZC) u opiekuna.

CB-Scale	Opiekun Grupa A				Opiekun Grupa B				Opiekun Ogółem			
	SFZ	SPZ	SSZ	Wynik ogólny	SFZ	SPZ	SSZ	Wynik ogólny	SFZ	SPZ	SSZ	Wynik ogólny
<b>Obciążenie/ wysiłek ogólne/y</b>	0,5992	0,5530	0,4510	0,6468	0,4308	0,3529	0,3735	0,4513	0,5077	0,4410	0,4075	0,5159
<b>Izolacja społeczna</b>	0,4326	0,4039	0,4337	0,5065	0,3002	0,1236	0,1920	0,4171	0,3441	0,2430	0,3007	0,3369
<b>Rozczarowanie</b>	0,5094	0,3362	0,2347	0,4476	0,5003	0,3250	0,4532	0,2216	0,5010	0,3295	0,3530	0,4526
<b>Zaangażowanie emocjonalne</b>	0,1376	0,1832	0,1453	0,1842	0,2080	0,1534	0,1058	0,1702	0,1358	0,1540	0,1189	0,1549
<b>Otoczenie</b>	0,4676	0,4264	0,4047	0,5213	0,5182	0,4544	0,3711	0,4872	0,4788	0,4282	0,3820	0,4904
<b>Wynik całkowity CB-Scale</b>	0,5807	0,5136	0,4393	0,6192	0,5177	0,3733	0,4126	0,4699	0,5308	0,4300	0,4193	0,5253

Legenda: Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu, SFZ - obszar zmęczenia fizycznego, SPZ - obszar zmęczenia psychicznego, SSZ - obszar zmęczenia społecznego, wynik ogólny KZZC - wynik ogólny kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym, w skład którego wchodzi obszary zmęczenia fizycznego, psychicznego i społecznego, CB-Scale - skala obciążenia opiekuna

Wyniki badań wykazały istnienie ujemnej statystycznej zależności pomiędzy obciążeniem opiekuna według CB-Scale w obszarze *rozczarowania* a stanem funkcjonalnym podopiecznego w zakresie podstawowych czynności życia codziennego (ADL),  $R=-0,2349$  w grupie badanej (Grupa A i B). Rozczarowanie opiekuna wzrastało w sytuacji mniejszej sprawności w zakresie podstawowych czynności życia codziennego u chorego z AD. Natomiast stwierdzono, że korelacja podskali *zaangażowania emocjonalnego* oraz ADL dla grupy badanej (Grupa A i B) była dodatnia,  $R=0,2420$ . *Zaangażowanie emocjonalne* opiekuna wzrastało wraz z lepszą funkcjonalnością podopiecznego dotyczącą podstawowych czynności życia codziennego. Ponadto w Grupie B wykazano ujemną istotność statystyczną obciążenia opiekuna według CB-Scale dla podskali *rozczarowania* a ADL,  $R=-0,4395$  oraz stanu funkcjonalnego w zakresie złożonych czynności życia codziennego (IADL) u podopiecznych,  $R=-0,2994$ . Poziom obciążenia opiekunów z Grupy B według CB-Scale w zakresie obszaru *rozczarowania* rósł wraz z pogorszeniem funkcjonalności chorych z AD w zakresie podstawowych i złożonych czynności życia codziennego (Tabela XXIV).

Tabela XXIV: Analiza korelacji pomiędzy skalą obciążenia opiekuna (CB-Scale) a sprawnością funkcjonalną i umysłową podopiecznego (ADL, IADL, AMTS).

CB- Scale	Grupa A			Grupa B			Ogółem		
	ADL	IADL	AMTS	ADL	IADL	AMTS	ADL	IADL	AMTS
<b>Obciążenie/ wysiłek ogólne/y</b>	-0,1893	-0,0258	-0,2350	-0,1055	-0,0895	-0,1099	-0,0518	-0,0324	-0,0905
<b>Izolacja społeczna</b>	-0,1122	0,0636	-0,0621	-0,1680	-0,1852	-0,0020	-0,0301	-0,0450	0,0690
<b>Rozczarowanie</b>	-0,2231	-0,0418	-0,2510	<b>-0,4395</b>	<b>-0,2994</b>	-0,2294	<b>-0,2349</b>	-0,1792	-0,1890
<b>Zaangażowanie emocjonalne</b>	0,1806	0,1406	0,1066	0,0696	-0,1771	-0,0993	<b>0,2420</b>	0,0317	0,1240
<b>Otoczenie</b>	-0,0006	-0,0156	0,0189	-0,0792	-0,0628	-0,1432	0,0252	-0,0322	-0,0368
<b>Wynik całkowity CB-Scale</b>	-0,1153	0,0006	-0,1344	-0,1956	-0,2332	-0,1445	-0,0475	-0,0882	-0,0568

Legenda: Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu, ADL - (ang. Activities of Daily Living) - skala oceniająca podstawowe czynności życia codziennego, IADL - (ang. Instrumental Activities of Daily Living) - skala oceniająca złożone czynności życia codziennego, AMTS - (ang. Abbreviated Mental Test Score wg Hodgkinsona) - skrócony test sprawności umysłowej, CB-Scale - skala obciążenia opiekuna

Analizie poddano wyniki oceniające zmęczenie życiem codziennym opiekuna według kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym (KZZC) w zależności od stopnia sprawności funkcjonalnej i umysłowej podopiecznego. Wykazano ujemną, istotną statystycznie korelację w łącznie, w Grupie A i B, w obszarze *zmęczenia fizycznego* opiekuna a stanem funkcjonalnym podopiecznego z AD: w zakresie podstawowych czynności życia codziennego (ADL),  $R=-0,2497$ , złożonych czynności życia codziennego (IADL),  $R=-0,2205$  oraz sprawności umysłowej (AMTS),  $R=-0,2544$ . Wzrost zmęczenia opiekunów w sferze fizycznej był uzależniony od niższej sprawności w zakresie podstawowych i złożonych czynności życia codziennego oraz niższej sprawności umysłowej u podopiecznych. W Grupie A ujemną istotną statystycznie zależność rozpoznano u opiekunów w obszarze *zmęczenia fizycznego* a stanem funkcjonalnym podopiecznego w zakresie podstawowych czynności życia codziennego (ADL),  $R=-0,3670$  oraz sprawności umysłowej (AMTS),  $R=-0,2834$ . Niższy stopień sprawności funkcjonalnej w zakresie podstawowych czynności życia codziennego oraz sprawności umysłowej chorych z Alzheimerem pozostających w domu wpływał na wzrost poziomu obciążenia u opiekunów w zakresie *zmęczenia fizycznego* według kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym (KZZC); (Tabela XXV).

Tabela XXV: Analiza korelacji pomiędzy kwestionariuszem zmęczenia życiem codziennym (KZZC) opiekuna a sprawnością funkcjonalną i umysłową podopiecznego (ADL, IADL, AMTS).

Kwestionariusz Zmęczenia Życiem Codziennym	Grupa A			Grupa B			Ogółem		
	ADL	IADL	AMTS	ADL	IADL	AMTS	ADL	IADL	AMTS
Zmęczenie fizyczne (SFZ)	-0,3670	-0,1684	-0,2834	-0,1447	-0,2181	-0,1474	-0,2497	-0,2205	-0,2544
Zmęczenie psychiczne (SPZ)	-0,2767	-0,1102	-0,1833	-0,0983	-0,1653	-0,1208	-0,1625	-0,1619	-0,1542
Zmęczenie społeczne (SSZ)	0,1305	0,1796	0,1408	-0,1781	-0,1149	-0,1253	-0,0015	-0,0071	-0,0285
Wynik ogólny KZZC	-0,1844	-0,1005	-0,1810	-0,1514	-0,0952	-0,1420	-0,1757	-0,1596	-0,1854

Legenda: Grupa A - podopieczni przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - podopieczni korzystający z domów dziennego pobytu, ADL - (ang. Activities of Daily Living) - skala oceniająca podstawowe czynności życia codziennego, IADL - (ang. Instrumental Activities of Daily Living) - skala oceniająca złożone czynności życia codziennego, AMTS - (ang. Abbreviated Mental Test Score wg Hodgkinsona) - skrócony test sprawności umysłowej, SFZ - obszar zmęczenia fizycznego, SPZ - obszar zmęczenia psychicznego, SSZ - obszar zmęczenia społecznego, wynik ogólny KZZC - wynik ogólny kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym, w skład którego wchodzi obszary zmęczenia fizycznego, psychicznego i społecznego

Współczynniki korelacji danych dotyczących zmęczenia życiem codziennym opiekunów według kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym (KZZC) a czynnikami determinującymi takimi jak wiek osoby chorej oraz okres sprawowania opieki, statystycznie istotny był tylko w sferze *zmęczenia fizycznego*, według KZZC, dla okresu sprawowania opieki w grupie badanej (Grupa A i B); ( $R=-0,2483$ ). *Zmęczenie fizyczne* opiekunów rosło w sytuacji krótszego okresu opieki licząc od momentu postawienia diagnozy choroby Alzheimera u podopiecznych (Tabela XXVI).

Analiza badań wykazała dodatnią, istotnie statystyczną zależność w całej grupie badanej opiekunów (Grupa A i B) pomiędzy zmęczeniem życiem codziennym, według KZZC, w obszarze *zmęczenia fizycznego* a czynnikiem determinującym jakim był czas poświęcany w ciągu doby chorym z AD, ( $R=0,2035$ ). W Grupie A i Grupie B współczynniki korelacji danych dotyczących zmęczenia życiem codziennym opiekuna a czasem dedykowanym podopiecznym przez opiekunów i inne osoby pomagające był statystycznie istotny. Wzrost zmęczenia życiem codziennym u opiekunów w sferze *zmęczenia fizycznego* zależał od wydłużającego się czasu poświęconego w ciągu doby podopiecznym. W Grupie A istotność statystyczna dotyczyła czasu poświęconego przez osoby pomagające w ciągu tygodnia, ( $R=0,3873$ ) oraz w weekendy, ( $R=0,3241$ ), a obszarem *zmęczenia psychicznego* opiekunów według KZZC. Zmęczenie opiekunów w sferze psychicznej wzrastało pomimo zwiększania czasu poświęcanego chorym z AD przez osoby wspierające zarówno w tygodniu jak i weekendy (Tabela XXVI).



Tabela XXVI: Analiza korelacji pomiędzy kwestionariuszem zmęczenia życiem codziennym (KZZC) a wiekiem osoby chorej, okresem sprawowania opieki przez opiekuna, zadowolenia z opieki pielęgniarskiej i lekarskiej.

Czynniki wpływające na obciążenie opiekuna		Kwestionariusz zmęczenia życiem codziennym			
		Zmęczenie fizyczne (SFZ)	Zmęczenie psychiczne (SPZ)	Zmęczenie społeczne (SSZ)	Wynik ogólny KZZC
<b>Grupa A</b>	Wiek chorego	-0,0760	-0,0045	-0,0776	-0,0507
	Okres sprawowania opieki	-0,2584	-0,1367	0,1243	-0,1287
	Zadowolenie z opieki pielęgniarskiej	0,1216	0,0891	0,0273	-0,0505
	Zadowolenie z opieki lekarskiej	0,0546	0,0538	0,0509	0,0508
<b>Grupa B</b>	Wiek chorego	0,0904	-0,0864	0,0078	0,0203
	Okres sprawowania opieki	-0,1598	0,0219	-0,1631	-0,1517
	Zadowolenie z opieki pielęgniarskiej	-0,8660*	-1,0000*	-0,5000*	0,9286*
	Zadowolenie z opieki lekarskiej	-0,0304	0,0219	0,0915	0,0355
<b>Ogółem</b>	Wiek chorego	0,0035	-0,0351	-0,0315	-0,0115
	Okres sprawowania opieki	<b>-0,2483</b>	-0,1581	0,0464	-0,1871
	Zadowolenie z opieki pielęgniarskiej	0,0925	0,0271	0,0209	-0,0654
	Zadowolenie z opieki lekarskiej	0,0172	0,0419	0,0749	0,0486

Legenda: Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu SFZ - obszar zmęczenia fizycznego, SPZ - obszar zmęczenia psychicznego, SSZ - obszar zmęczenia społecznego, wynik ogólny KZZC - wynik ogólny kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym, w skład którego wchodzi obszary zmęczenia fizycznego, psychicznego i społecznego.  
\* - korelacja policzona na podstawie 3 par danych

Tabela XXVII: Analiza korelacji pomiędzy kwestionariuszem zmęczenia życiem codziennym (KZZC) a czasem poświęconym na opiekę w ciągu doby przez opiekuna oraz pomoc osób drugih w tygodniu i weekendu.

Kwestionariusz zmęczenia życiem codziennym	Grupa A			Grupa B			Ogółem		
	T I	T II	T III	T I	T II	T III	T I	T II	T III
Zmęczenie fizyczne (SFZ)	0,0656	0,1799	0,2760	0,3792	0,0313	-0,0323	0,2035	0,1156	0,1212
Zmęczenie psychiczne (SPZ)	-0,2318	0,3873	0,3241	0,2535	-0,0471	-0,0367	0,0147	0,1619	0,1180
Zmęczenie społeczne (SSZ)	-0,0707	0,0904	0,1489	0,2059	0,2059	-0,0196	0,0674	-0,0156	0,0341
Wynik ogólny KZZC	-0,0938	0,1863	0,2120	0,2439	-0,1655	-0,346	0,0507	0,0989	-0,0108

Legenda: Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu, T I - czas w ciągu doby poświęcony na opiekę przez opiekuna, T II - czas w ciągu doby w tygodniu poświęcony na opiekę przez inną osobę, T III - czas w ciągu doby w czasie weekendu poświęcony na opiekę przez inną osobę, SFZ - obszar zmęczenia fizycznego, SPZ - obszar zmęczenia psychicznego, SSZ - obszar zmęczenia społecznego, wynik ogólny KZZC - wynik ogólny kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym, w skład którego wchodzi obszary zmęczenia fizycznego, psychicznego i społecznego

Współczynniki korelacji danych według porządku rang Spermmana dotyczących poziomu obciążenia opiekunów według CB-Scale a czynników determinujących takich jak: wiek osoby chorej i zadowolenie z opieki pielęgniarskiej nie wykazały istotności statystycznej w badanej grupie opiekunów (Grupa A i B). Istnienie ujemnej istotnie statystycznej różnicy wykazano pomiędzy obciążeniem opiekunów, według CB-Scale, w podskali *izolacji społecznej* a zadowoleniem z opieki lekarskiej, która wynosiła  $R=-0,2583$  w łącznie w Grupie A i B oraz  $R=-0,3153$  w Grupie A. Opiekunowie chorych z AD wykazywali wyższy poziom obciążenia w podskali *izolacji społecznej* w sytuacji ich mniejszego zadowolenia z opieki lekarskiej świadczonej dla ich podopiecznych. Rozpoznano ujemną istotną statystycznie różnicę pomiędzy podskalą *rozczarowania* a okresem sprawowania opieki przez opiekunów w grupie badanej (Grupa A i B),  $R=-0,2010$  oraz w Grupie B,  $R=-0,3110$ . U opiekunów zmniejszał się poziom obciążenia w podskali *rozczarowania*, według CB-Scale, wraz z wydłużającym się okresem sprawowanej opieki (Tabela XXVIII).

Tabela XXVIII: Analiza korelacji pomiędzy skalą obciążenia opiekuna (CB-Scale) a wiekiem osoby chorej, okresem sprawowania opieki przez opiekuna, zadowolenia z opieki pielęgniarskiej i lekarskiej.

Czynniki wpływające na obciążenie opiekuna		CB-Scale					
		Obciążenie/ wysiłek ogólny/	Izolacja społeczna	Rozczarowanie	Zaangażowanie emocjonalne	Otoczenie	Wynik całkowity CB-Scale
Grupa A	Wiek chorego	-0,0052	0,0837	-0,0240	0,1377	-0,0060	0,0259
	Okres sprawowania opieki	0,2568	-0,0296	-0,2146	0,7030	0,0059	-0,1355
	Zadowolenie z opieki pielęgniarskiej	-0,0812	-0,0859	-0,0423	-0,3145	0,1777	-0,1348
	Zadowolenie z opieki lekarskiej	-0,0609	<b>-0,3153</b>	-0,1137	-0,1767	0,0476	-0,1500
Grupa B	Wiek chorego	-0,1492	0,1038	-0,0519	-0,2124	-0,0748	-0,0874
	Okres sprawowania opieki	-0,0968	-0,1237	<b>-0,3110</b>	-0,2453	-0,1903	-0,2564
	Zadowolenie z opieki pielęgniarskiej	0,8660	-0,5000	0,5000	0,8660	0,0000	0,0000
	Zadowolenie z opieki lekarskiej	0,1141	-0,1433	-0,0594	-0,0092	0,0132	-0,0395
Ogółem	Wiek chorego	-0,0902	0,0831	-0,0469	-0,0421	-0,0523	-0,0336
	Okres sprawowania opieki	-0,1033	0,0306	<b>-0,2010</b>	0,0596	-0,0591	-0,1008
	Zadowolenie z opieki pielęgniarskiej	-0,0409	-0,0848	-0,0178	-0,2433	0,1410	-0,1091
	Zadowolenie z opieki lekarskiej	0,0004	<b>-0,2583</b>	-0,0898	-0,1019	0,0382	-0,1024

Legenda: Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu, CB-Scale - skala obciążenia opiekuna

Poddano analizie statystycznej korelację danych pomiędzy poziomem obciążenia opiekunów, według CB-Scale, a czasem w ciągu doby przeznaczonym podopiecznym przez opiekunów oraz osoby ich wspierające. Dodatnią istotną statystycznie korelację wykazano w grupie badanej opiekunów (Grupa A i B), w podskali *rozczarowania* według CB-Scale a czasem w ciągu doby przeznaczonym przez nich podopiecznym ( $R=0,2203$ ). Opiekunowie obu grup wykazywali wzrost poziomu rozczarowania uwarunkowanego wydłużaniem czasu poświęconego w ciągu doby chorym z AD. W Grupie B wyniki istotne statystycznie dotyczyły czasu przeznaczanego w ciągu doby podopiecznym a wzrostem *obciążenia ogólnego* według CB-Scale ( $R=0,3252$ ) oraz *wyniku ogólnego* CB-Scale ( $R=0,3002$ ). Poziom obciążenia opiekunów w Grupie B wzrastał wraz z wydłużaniem czasu w ciągu doby przeznaczonego dla podopiecznych.

Ujemną zależność zaobserwowano dla podskali *otoczenia* a czasem w ciągu doby, w dni powszednie, poświęconym podopiecznym przez osoby wspierające ( $R=-0,2896$ ) oraz czasem w ciągu doby, podczas weekendu, dedykowanym chorym z AD przez inne osoby ( $R=-0,3614$ ). Obciążenie opiekunów, w Grupie B, w zakresie podskali *otoczenie* według CB-Scale wzrastało wraz ze zmniejszającym się wsparciem osób pomagających zarówno w tygodniu jak i w weekendy (Tabela XXIX).

Tabela XXIX: Analiza korelacji pomiędzy skalą obciążenia opiekuna (CB-Scale) a czasem poświęconym na opiekę w ciągu doby przez opiekuna oraz pomoc osób drugich w tygodniu i weekend.

CB-Scale	Grupa A			Grupa B			Ogółem		
	T I	T II	T III	T I	T II	T III	T I	T II	T III
<b>Obciążenie/ wysilek ogólne/y</b>	-0,0441	0,1283	0,1382	0,3252	-0,0439	-0,0468	0,1238	0,0196	0,0115
<b>Izolacja społeczna</b>	0,0527	0,1126	0,1255	0,2347	-0,1926	0,0174	0,1343	-0,1148	0,0266
<b>Rozczarowanie</b>	0,2480	0,1012	0,1587	0,1807	-0,1556	-0,1025	0,2203	-0,0342	0,0178
<b>Zaangażowanie emocjonalne</b>	-0,0405	-0,0015	0,0090	0,1615	-0,1030	-0,0520	0,0241	-0,1203	-0,0552
<b>Otoczenie</b>	-0,0075	0,2153	0,2604	0,0372	-0,2896	-0,3614	0,0007	-0,0052	-0,0251
<b>Wynik całkowity CB-Scale</b>	0,0266	0,1673	0,2002	0,3002	-0,1930	-0,1009	0,1298	-0,0294	0,0242

Legenda: Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu, T I - czas w ciągu doby poświęcony na opiekę przez opiekuna, T II - czas w ciągu doby w tygodniu poświęcony na opiekę przez inną osobę, T III - czas w ciągu doby w czasie weekendu poświęcony na opiekę przez inną osobę, CB-Scale - skala obciążenia opiekuna

#### 4.4.1. Czynniki korelujące z poziomem obciążenia opiekuna i zmęczeniem życiem codziennym

Do uzyskanych wyników badań zostały zbudowane modele regresji dla zmiennej zależnej (obciążenie opiekuna według CB-Scale oraz zmęczenie życiem codziennym według KZZC), używając zmiennych niezależnych, które mogły wpływać na obciążenie opiekuna. Ostatecznie w wynikach przedstawiono tylko ten zestaw cech, który był istotnie statystycznie skorelowany ze zmienną zależną. Jako miary korelacji wykorzystano współczynnik korelacji wielorakiej.

W badanej grupie opiekunów (łącznie Grupa A i B) wykazano istotną korelację zmiennej zależnej dotyczącej podskali *obciążenia/wysiłku ogólnego* według CB-Scale a zmiennymi niezależnymi takimi jak: konieczność stałej obecności opiekuna, współwystępowanie dodatkowego schorzenia u chorego z AD, którym było nadciśnienie tętnicze, jak również stopień pokrewieństwa z podopiecznym (teściowa); ( $R=0,4375$ ;  $p=0,0001$ ). Równanie regresji przedstawia się następująco:  $\text{obciążenie/wysiłek ogólny opiekuna} = 2,5688 + 0,4842 * \text{konieczność stałej obecności opiekuna} + 0,2776 * \text{współwystępowanie dodatkowego schorzenia u chorego (nadciśnienie)} + 0,5654 * \text{stopień pokrewieństwa z podopiecznym (teściowa)} \pm 0,5717$ . Współczynnik determinacji nie był wysoki  $R^2=19,14\%$  co oznacza, że równanie w około 20,0% wyjaśnia zmienność poziomu obciążenia opiekuna z powyższymi zmiennymi niezależnymi. Największy wpływ na obciążenie opiekuna w podskali *obciążenie/wysiłek ogólny* miała konieczność stałej obecności opiekuna przy podopiecznym. Natomiast współczynniki korelacji wielorakiej podskali *obciążenia/wysiłku ogólnego* według CB-Scale dla poszczególnych grup opiekunów wynosiły odpowiednio:  $R=0,4208$  w Grupie A oraz  $R=0,2852$  w Grupie B. W Grupie A konieczność ciągłego przebywania z podopiecznym w 18,0% wpływała na obciążenie opiekuna w podskali *obciążenia/wysiłku ogólnego*, w Grupie B tylko w 8,0%. W Grupie B poziom *obciążenia/wysiłku ogólnego* był niższy niż w Grupie A o 10,0%, czyli uczęszczanie podopiecznego do ośrodka dziennego pobytu było korzystne dla jego opiekuna, ponieważ zmniejszyło jego obciążenie.

Podskala *izolacji społecznej* według CB-Scale w badanej grupie opiekunów (Grupa A i B) skorelowana była z następującymi cechami: konieczność stałej obecności opiekuna

z podopiecznym, występowanie więcej niż jednego dodatkowego schorzenia u podopiecznego, współwystępowanie dodatkowych schorzeń u chorego z AD (nadciśnienie tętnicze), stopień pokrewieństwa z podopiecznym (sąsiadka lub znajoma) oraz zadowolenia opiekuna z opieki lekarskiej. W równaniu regresji wielokrotnej ostatecznie znalazły się tylko konieczność stałej obecności opiekuna przy podopiecznym, występowanie więcej niż jednego dodatkowego schorzenia u podopiecznego oraz zadowolenie z opieki lekarskiej. Współczynnik korelacji wielorakiej  $R=0,4340$ ; ( $p=0,0003$ ), a współczynnik determinacji  $R^2=18,83\%$  oznaczało, że równanie w blisko 20,0% wyjaśniało wpływ zmiennych niezależnych na obciążenie opiekuna w podskali *izolacji społecznej*. Odpowiednio w Grupie A;  $R=0,5187$  vs  $R=0,6148$  w Grupie B dowodzi wysokiej korelacji wielorakiej przy współczynniku determinacji  $R^2=26,91\%$  (Grupa A) vs  $R^2=37,80\%$  (Grupa B). Równanie regresji wskazywało, że w około 27,0% w Grupie A wpływ na obciążenie opiekuna miały współwystępowanie schorzeń u podopiecznego (nadciśnienie tętnicze, cukrzyca) oraz zadowolenie z opieki lekarza. W Grupie A zadowolenie z opieki lekarza przyjmuje wartość ujemną czyli wzrost zadowolenia opiekuna z opieki lekarza nad podopiecznym zmniejszył jego obciążenie w podskali *izolacji społecznej*. W Grupie B równanie regresji przedstawiało w 38,0% wpływ konieczności stałej obecności opiekuna przy podopiecznym na wzrost jego obciążenia w podskali *izolacji społecznej*.

Równanie regresji wielorakiej w obszarze *rozczarowania*, w badanej grupie (łącznie Grupa A i B) wskazuje na cechy takie jak: konieczność stałej obecności opiekuna przy podopiecznym, czas w ciągu doby poświęcony na opiekę przez opiekuna, występowanie więcej niż jednego dodatkowego schorzenia u podopiecznego ( $R=0,4313$ ;  $p=0,0002$ ,  $R^2=18,60\%$ ) wpływały w około 20,0% na wzrost obciążenia u opiekuna. Zarówno w Grupie A; ( $R^2=24,11\%$ ) i B; ( $R^2=23,84\%$ ) współczynnik determinacji przedstawia, iż w około 24,0% konieczność stałej obecności opiekuna przy podopiecznym wpływała na jego obciążenie w podskali *rozczarowania* według CB-Scale. Ponadto w Grupie B zakres samodzielności podopiecznego w podstawowych czynnościach życia codziennego (ADL) przyjmował wartość ujemną czyli u opiekunów występował niższy poziom obciążenia w podskali *rozczarowania*, jeżeli podopieczny był sprawniejszy.



Wykazano w grupie badanej opiekunów (Grupa A i B), w podskali *zaangażowania emocjonalnego* istotną korelację ze zmiennymi niezależnymi dotyczącymi zakresu samodzielności podopiecznego w podstawowych czynnościach życia codziennego (ADL), występowania więcej niż jednego dodatkowego schorzenia u podopiecznego oraz stopnia pokrewieństwa opiekuna z podopiecznym (ojciec - opieka nad nim obniżała stopień zaangażowania emocjonalnego opiekuna);  $R=0,3962$ ;  $p=0,0009$ ;  $R^2=15,69\%$ . Równanie regresji wielorakiej w około 16,0% wyjaśniało wpływ powyższych zmiennych niezależnych na obciążenie opiekuna w podskali *zaangażowania emocjonalnego*. Występowanie więcej niż jednego dodatkowego schorzenia u podopiecznego wpływało na obciążenie opiekuna łącznie w Grupie A i B;  $R^2=15,69\%$ , jak również w grupie opiekunów, których podopieczni pozostawali w domu (Grupa A);  $R^2=24,07\%$ . W Grupie B, której podopieczni korzystali z domów dziennego pobytu, do równia regresji wielorakiej nie weszły żadne z rozpatrywanych cech.

Dla obszaru *otoczenia* według CB-Scale, na obciążenie w grupie badanej opiekunów (Grupa A i B) wpływała dodatnio konieczność stałej obecności opiekuna przy podopiecznym oraz ujemnie stopień pokrewieństwa opiekuna z podopiecznym (ojciec); ( $R=0,3604$ ;  $p=0,0012$ ). Współczynnik determinacji nie był wysoki i wynosił dla grupy badanej opiekunów (Grupa A i B);  $R^2=12,99\%$  opisując, że równanie w około 13,0% wyjaśniało wpływ powyższych zmiennych na stopień obciążenia opiekuna w podskali *otoczenie*. W grupie badanej opiekunów (Grupa A i B) stopień pokrewieństwa opiekuna z podopiecznym (ojciec) przyjmował wartość ujemną, przedstawiając iż opieka nad podopiecznym, który był spokrewniony z opiekunem (ojciec) zmniejszała obciążenie u osoby opiekującej się w podskali *otoczenia* (Tabela XXX, XXXI).

Tabela XXX: Podsumowanie regresji zmiennej zależnej obciążenia opiekuna według CB-Scale.

Podsumowanie regresji zmiennej zależnej CB - Scale		Grupa A	Grupa B	Ogółem
<b>Obciążenia/ wysiłku ogólnego</b>	R wielorakie	0,4208	0,2852	0,4375
	Współczynnik determinacji R <sup>2</sup>	0,1770	0,0814	0,1914
	p	0,0023	0,0447	0,0001
	Błąd standardowy estymacji	0,6050	0,5742	0,5717
<b>Izolacja społeczna</b>	R wielorakie	0,5187	0,6148	0,3953
	Współczynnik determinacji R <sup>2</sup>	0,2691	0,3780	0,1562
	p	0,0022	0,0000	0,0003
	Błąd standardowy estymacji	0,7484	0,6792	0,7893
<b>Rozczarowania</b>	R wielorakie	0,4910	0,5660	0,4313
	Współczynnik determinacji R <sup>2</sup>	0,2411	0,3204	0,1860
	p	0,0050	0,0001	0,0002
	Błąd standardowy estymacji i	0,5922	0,5878	0,6187
<b>Zaangażowanie emocjonalne</b>	R wielorakie	0,4906	0,1868	0,3962
	Współczynnik determinacji R <sup>2</sup>	0,2407	0,0349	0,1569
	p	0,0015	0,8994	0,0009
	Błąd standardowy estymacji	0,8219	0,7781	0,7994
<b>Otoczenie</b>	R wielorakie	0,3470	0,3933	0,3604
	Współczynnik determinacji R <sup>2</sup>	0,1204	0,1547	0,1299
	p	0,0490	0,0047	0,0012
	Błąd standardowy estymacji	0,7748	0,5810	0,6784
<b>Wynik całkowity</b>	R wielorakie	0,4852	0,5912	0,4201
	Współczynnik determinacji R <sup>2</sup>	0,2354	0,3496	0,1765
	p	0,0018	0,0000	0,0001
	Błąd standardowy estymacji	0,5213	0,4331	0,5100

Legenda: Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu, CB-Scale - skala obciążenia opiekuna

Współczynniki korelacji wielorakiej dla zmiennej zależnej obciążenia opiekuna według CB-Scale - *wynik całkowity* dla badanej grupy opiekunów (łącznie Grupa A i B) wykazał istotną korelację z koniecznością stałej obecności opiekuna z podopiecznym ( $R=0,4201$ ;  $p=0,0001$ ). Współczynnik determinacji wynosił  $R^2=17,65\%$  co oznaczało, że równanie regresji w około 18,0% wyjaśniało zmienność poziomu obciążenia opiekuna dla *wyniku całkowitego* CB-Scale. Współczynniki korelacji wielorakiej obciążenia opiekuna według CB-Scale - *wynik całkowity* w Grupie A wynosił;  $R=0,4852$ ;  $p=0,0018$  oraz w Grupie B;  $R=0,5912$ ;  $p=0,0000$ , natomiast współczynnik determinacji  $R^2=23,54\%$ ; (Grupa A) vs  $R^2=34,96\%$ ; (Grupa B), opisując, iż w Grupie B stopień obciążenia opiekunów był wyższy o około 11,0% niż w Grupie A (Tabela XXX, XXXI).

Tabela XXXI: Estymowane wartości współczynników regresji obciążenia opiekuna według CB-Scala z badanymi cechami opisującymi.

Zmienna zależna		Zmienna niezależna	B	b*	p	
Obciążenie/ wysiłek ogólny	Grupa A	Wyraz wolny	2,4375		0,0000	
		Konieczność stałej obecności opiekuna	0,7500	0,4208	0,0023	
	Grupa B	Wyraz wolny	2,8646		0,0000	
		Konieczność stałej obecności opiekuna	0,3920	0,2852	0,0447	
	Ogółem	Wyraz wolny	2,5688		0,0000	
		Konieczność stałej obecności opiekuna	0,4842	0,3109	0,0011	
		Współwystępowanie dodatkowego schorzenia (nadciśnienie tętnicze)	0,2776	0,2225	0,0182	
		Stopień pokrewieństwa z podopiecznym (teściowa)	0,5664	0,1982	0,0359	
	Izolacja społeczna	Grupa A	Wyraz wolny	3,3692		0,0000
			Zadowolenie opiekuna z opieki lekarskiej	-0,1648	-0,2732	0,0367
Współwystępowanie dodatkowego schorzenia (cukrzyca)			0,7916	0,3064	0,0195	
Współwystępowanie dodatkowego schorzenia (nadciśnienie tętnicze)			0,4373	0,2585	0,0470	
Grupa B		Wyraz wolny	2,4847		0,0000	
		Konieczność stałej obecności opiekuna	0,8302	0,4247	0,0006	
		Stopień pokrewieństwa z podopiecznym (sąsiadka lub znajoma)	-1,4826	-0,4217	0,0006	
Ogółem		Wyraz wolny	2,7513		0,0000	
		Konieczność stałej obecności opiekuna	0,5953	0,2814	0,0030	
		Występowanie więcej niż jednego dodatkowego schorzenia u podopiecznego	0,2704	0,2307	0,0139	
		Zadowolenie opiekuna z opieki lekarskiej	-0,1272	-0,1923	0,0405	
Rozczarowania		Grupa A	Wyraz wolny	1,3775		0,0013
			Konieczność stałej obecności opiekuna	0,6573	0,3696	0,0075
			Występowanie więcej niż jednego dodatkowego schorzenia u podopiecznego	0,0077	0,2733	0,0398
	Czas w ciągu doby poświęcony na opiekę przez opiekuna		0,2849	0,3247	0,0175	
	Grupa B	Wyraz wolny	3,0480		0,0000	
		ADL	-0,1504	-0,3047	0,0318	
		Konieczność stałej obecności opiekuna	0,4576	0,2827	0,0457	
	Ogółem	Wyraz wolny	1,7961		0,0000	
		Konieczność stałej obecności opiekuna	0,5489	0,3268	0,0006	
		Czas w ciągu doby poświęcony na opiekę przez opiekuna	0,0057	0,1845	0,0484	
		Występowanie więcej niż jednego dodatkowego schorzenia u podopiecznego	0,1285	0,1940	0,0380	

Tabela XXXI: Estymowane wartości współczynników regresji obciążenia opiekuna według CB-Skala z badanymi cechami opisującymi. cd.

Zmienna zależna		Zmienna niezależna	B	b*	p
Zaangażowanie emocjonalne	Grupa A	Wyraz wolny		1,7017	0,0000
		Występowanie więcej niż jednego dodatkowego schorzenia u podopiecznego	0,3525	0,4337	0,0082
		Stopień pokrewieństwa z podopiecznym (ojciec)	-0,3764	-1,2689	0,0050
	Grupa B	Wyraz wolny	2,1748		0,0011
		ADL	0,0388	0,073176	0,6491
		Miejsce zamieszkania	0,0129	0,003417	0,9825
		Korzystanie przez podopiecznego ze sprzętu rehabilitacyjnego.	0,1376	0,067940	0,6752
	Ogółem	Stopień pokrewieństwa z podopiecznym (ojciec)	-0,0816	-0,026096	0,8695
		Wyraz wolny	1,7498		
		ADL	0,0837	0,2042	0,0000
		Występowanie więcej niż jednego dodatkowego schorzenia u podopiecznego	0,3149	0,2666	0,0326
		Stopień pokrewieństwa z podopiecznym (ojciec)	-0,7453	-0,2229	0,0057
Otoczenie	Grupa A	Wyraz wolny	1,7083		0,0000
		Stopień pokrewieństwa z podopiecznym (ojciec)	-0,8684	-0,294128	0,0382
		Konieczność stałej obecności opiekuna	0,4934	0,225832	0,1082
	Grupa B	Wyraz wolny	1,6667		0,0000
		Konieczność stałej obecności opiekuna	0,5702	0,3933	0,0047
	Ogółem	Wyraz wolny	1,6833		0,0000
		Stopień pokrewieństwa z podopiecznym (ojciec)	-0,6614	-0,2356	0,0155
		Konieczność stałej obecności opiekuna	0,5495	0,3069	0,0018
	Wynik całkowity CB-Scale	Grupa A	Wyraz wolny	2,2614	
Konieczność stałej obecności opiekuna			0,6071	0,3850	0,0044
Stopień pokrewieństwa z podopiecznym (ojciec)			-0,7434	-0,3489	0,0093
Grupa B		Wyraz wolny	2,5236		0,0000
		Konieczność stałej obecności opiekuna	0,4805	0,3941	0,0016
		Stopień pokrewieństwa z podopiecznym (sąsiadka lub znajoma)	-0,9197	-0,4195	0,0009
Ogółem		Wyraz wolny	2,1674		0,0000
		Konieczność stałej obecności opiekuna	0,1643	0,2143	0,0221
		Występowanie więcej niż jednego dodatkowego schorzenia u podopiecznego	0,4938	0,3569	0,0002

Legenda: b - współczynnik regresji, b\* - standaryzowany współczynnik regresji, p - w teście t istotności współczynnika, Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu, CB-Scale - skala obciążenia opiekuna, ADL - (ang. Activities of Daily Living) - skala oceniająca podstawowe czynności życia codziennego

W odniesieniu do zmiennej zależnej dotyczącej *zmęczenia fizycznego* opiekuna według kwestionariusza *zmęczenia życiem codziennym (KZZC)* w badanej grupie opiekunów (Grupa A i B) wykazano istotną korelację ze zmiennymi niezależnymi takimi jak: konieczność stałej obecności opiekuna, stopień pokrewieństwa z podopiecznym (teściowa) oraz czas w ciągu doby poświęcony na opiekę przez opiekuna ( $R=0,4849$ ;  $p=0,0000$ ). Współczynnik determinacji wyniósł  $R^2=23,52\%$  stanowiąc, że równanie w około 24,0% wyjaśniało zmienność poziomu obciążenia opiekuna w obszarze *zmęczenia fizycznego*. Odpowiednio w Grupie A;  $R=0,5187$  vs  $R=0,6148$ ; w Grupie B dowodzi wysokiej korelacji wielorakiej przy współczynniku determinacji  $R^2=26,91\%$ ; (Grupa A) vs  $R^2=37,80\%$ ; (Grupa B). W grupie opiekunów, których podopieczni przebywali w miejscu zamieszkania (Grupa A) konieczność stałej obecności opiekuna przy podopiecznym wpływała dodatnio na *zmęczenie fizyczne*. Również u opiekunów obu grup razem (Grupa A i B) na wzrost *zmęczenia fizycznego* wpływała konieczność stałej obecności opiekuna przy podopiecznym. Na wzrost *zmęczenia fizycznego* opiekuna w Grupie A wpływało uzyskanie niższej liczby punktów przez podopiecznego w ocenie sprawności umysłowej (ATMS).

Współczynniki korelacji wielorakiej dla zmiennej zależnej dotyczącej *zmęczenia psychicznego* opiekuna według kwestionariusza *zmęczenia życiem codziennym (KZZC)* dla badanej grupy (Grupa A i B) obrazowało istotną korelację współwystępowania dodatkowego schorzenia (nadciśnienie tętnicze); ( $R=0,2087$ ;  $p=0,0371$ ). Niski współczynnik determinacji ( $R^2=4,36\%$ ) oznaczał, że równanie regresji tylko w około 4,0% wyjaśniało zmienność poziomu *zmęczenia psychicznego* opiekuna.

Współczynnik korelacji wielorakiej dotyczącej *zmęczenia psychicznego* opiekuna w Grupie A wynosił  $R=0,4007$ ;  $p=0,0164$  oraz w Grupie B;  $R=0,2927$ ;  $p=0,0391$ , natomiast współczynnik determinacji  $R^2=15,05\%$ ; (Grupa A) vs  $R^2=8,57\%$ ; (Grupa B), opisując, iż w Grupie B *zmęczenie psychiczne* opiekunów było niższe o około 7,0% niż w Grupie A. Równanie regresji wskazywało, że w około 15,0% w Grupie A wpływ na *zmęczenie psychiczne* opiekuna miało występowanie więcej niż jednego dodatkowego schorzenia u podopiecznego oraz uzyskiwanie pomocy w opiece nad podopiecznym.

Równanie regresji wielorakiej w stosunku do *zmęczenia społecznego*, w badanej grupie opiekunów (Grupa A i B); ( $R=0,2359$ ;  $p=0,0182$ ,  $R^2=5,56\%$ ) oraz w grupie

opiekunów, których podopieczni przebywali w miejscu zamieszkania (Grupa A); ( $R=0,2985$ ;  $p=0,0352$ ,  $R^2=8,91\%$ ) wskazywał na konieczność stałej obecności opiekuna przy podopiecznym. W Grupie B nie stwierdzono zmiennych skorelowanych ze zmienną zależną *zmęczenia społecznego* opiekuna (Tabela XXXII, XXXIII).

Tabela XXXII: Podsumowanie regresji zmiennej zależnej obciążenia opiekuna według kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym.

Podsumowanie regresji zmiennej zależnej według kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym (KZZC)		Grupa A	Grupa B	Ogółem
<b>Zmęczenie fizyczne (SFZ)</b>	R wielorakie	0,5085	0,5199	0,4849
	Współczynnik determinacji $R^2$	0,2586	0,2702	0,2352
	p	0,0009	0,0006	0,0000
	Błąd standardowy estymacji	2,2954	2,1109	2,2414
<b>Zmęczenie psychiczne (SPZ)</b>	R wielorakie	0,4007	0,2927	0,2087
	Współczynnik determinacji $R^2$	0,1605	0,0857	0,0436
	p	0,0164	0,0391	0,0371
	Błąd standardowy estymacji	1,9529	2,4003	2,2455
<b>Zmęczenie społeczne (SSZ)</b>	R wielorakie	0,2985	brak zmiennych skorelowanych	0,2359
	Współczynnik determinacji $R^2$	0,0891		0,0556
	p	0,0352		0,0182
	Błąd standardowy estymacji	1,8728		1,9978
<b>Wynik ogólny KZZC</b>	R wielorakie	0,5042	0,3015	0,3414
	Współczynnik determinacji $R^2$	0,2542	0,0909	0,1166
	p	0,0010	0,0334	0,0025
	Błąd standardowy estymacji	4,9004	6,2995	5,7469

Legenda: Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu, SFZ - obszar zmęczenia fizycznego, SPZ - obszar zmęczenia psychicznego, SSZ - obszar zmęczenia społecznego, wynik ogólny KZZC - wynik ogólny kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym, w skład którego wchodzi obszary zmęczenia fizycznego, psychicznego i społecznego

W wyniku ogólnym zamęczenia życiem codziennym u opiekunów wykazano istotną korelację wieloraką ze zmiennymi niezależnymi takimi jak: konieczność stałej obecności opiekuna oraz stopień pokrewieństwa z podopiecznym (teściowa); ( $R=0,3414$ ;  $p=0,0025$ ;  $R^2=11,66\%$ ).

Współczynnik korelacji wielorakiej w wyniku ogólnym zmęczenia życiem codziennym u opiekunów wynosił w Grupie A;  $R=0,5042$ ;  $p=0,0010$  oraz w Grupie B;  $R=0,3015$ ;  $p=0,0334$ . Współczynnik determinacji wskazywał w Grupie A;  $R^2=25,42\%$  vs  $R^2=9,0\%$  w Grupie B. Poziom zmęczenia życiem codziennym u opiekunów, których podopieczni korzystali z domów dziennego pobytu był niższy o około 16,0% niż u opiekunów, których podopieczni przebywali tylko w domu (Grupa A); (Tabela XXXII, XXXIII).

Tabela XXXIII: Estymowane wartości współczynników regresji obciążenia opiekuna według kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym z badanymi cechami opisującymi.

Zmienna zależna		Zmienna niezależna	B	b*	p
Zmęczenie fizyczne (SFZ)	Grupa A	Wyraz wolny	1,6291		0,0668
		Konieczność stałej obecności opiekuna	2,9283	0,4154	0,0019
		AMTS	-0,3595	-0,2576	0,0467
	Grupa B	Wyraz wolny	-0,8000		0,4784
		Czas w ciągu doby poświęcony na opiekę przez opiekuna	0,0513	0,4299	0,0013
		Stopień pokrewieństwa z podopiecznym (teściowa)	6,2330	0,3642	0,0058
	Ogółem	Wyraz wolny	-0,6639		0,4670
		Konieczność stałej obecności opiekuna.	1,9299	0,3074	0,0010
		Stopień pokrewieństwa z podopiecznym (teściowa)	3,4796	0,3020	0,0021
		Czas w ciągu doby poświęcony na opiekę przez opiekuna	0,0314	0,2711	0,0053
Zmęczenie psychiczne (SPZ)	Grupa A	Wyraz wolny	0,5085		0,6535
		Występowanie więcej niż jednego dodatkowego schorzenia u podopiecznego	0,8276	0,2977	0,0315
		Uzyskiwanie pomocy w opiece nad podopiecznym	2,2703	0,2980	0,0313
	Grupa B	Wyraz wolny	2,7600		0,0000
		Współwystępowanie dodatkowego schorzenia (nadciśnienie tętnicze)	1,4400	0,2927	0,0391
	Ogółem	Wyraz wolny	3,1132		0,0000
		Współwystępowanie dodatkowego schorzenia (nadciśnienie tętnicze)	0,9506	0,2087	0,0371



Tabela XXXIII: Estymowane wartości współczynników regresji obciążenia opiekuna według kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym z badanymi cechami opisującymi.  
cd.

Zmienna zależna		Zmienna niezależna	B	b*	p
Zmęczenie społeczne (SSZ)	Grupa A	Wyraz wolny	1,6250		0,0178
		Konieczność stałej obecności opiekuna	1,5655	0,2985	0,0352
	Grupa B	brak zmiennych skorelowanych			
	Ogółem	Wyraz wolny	1,9500		0,0000
		Konieczność stałej obecności opiekuna	1,2000	0,2359	0,0182
	Wynik ogólny KZZC	Grupa A	Wyraz wolny	3,0718	
Konieczność stałej obecności opiekuna			5,8853	0,3922	0,0032
Czas w ciągu doby poświęcony na opiekę przez opiekuna			0,0694	0,3418	0,0094
Grupa B		Wyraz wolny	9,0612		0,0000
		Stopień pokrewieństwa z podopiecznym (teściowa)	13,9388	0,3015	0,0334
Ogółem		Wyraz wolny	6,5000		0,0000
		Konieczność stałej obecności opiekuna	3,7133	0,2467	0,0118
		Stopień pokrewieństwa z podopiecznym (teściowa)	5,7867	0,2094	0,0317

Legenda: b - współczynnik regresji, b\* - standaryzowany współczynnik regresji, p - w teście t istotności współczynnika regresji, AMTS - (ang. Abbreviated Mental Test Score wg Hodgkinsona)- skrócony test sprawności umysłowej, Grupa A - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera przebywający w środowisku zamieszkania, Grupa B - opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera korzystający z domów dziennego pobytu, SFZ - obszar zmęczenia fizycznego, SPZ - obszar zmęczenia psychicznego, SSZ - obszar zmęczenia społecznego, wynik ogólny KZZC - wynik ogólny kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym, w skład którego wchodzi obszary zmęczenia fizycznego, psychicznego i społecznego

## 5. Dyskusja

### 5.1. Obciążenie opiekunów

Pomimo rozwoju nauk medycznych nadal brak skutecznego leczenia osób z chorobą przewlekłą jaką jest choroba Alzheimera. Na świecie oraz w Europie oczekiwana długość życia ulega ciągłemu wzrostowi, co wiąże się z prawdopodobieństwem występowania chorób otępiennych, w tym z chorobą Alzheimera, u osób starszych. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) szacuje, że w 2030 roku na choroby otępienne cierpieć będzie 75,6 miliona, a w 2050 roku liczba ich wzrośnie do 135,5 milionów osób [53-55].

Rodzina pozostaje nadal największą grupą opiekunów nieformalnych, sprawujących opiekę nad osobami starszymi oraz chorującymi na schorzenia przewlekłe [9, 80, 91-98]. Choroba Alzheimera, jako schorzenie przewlekłe, postępujące i powodujące ograniczenia w funkcjonowaniu jednostki, oznacza konieczność przystosowania się do nowej sytuacji członków rodziny. Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera jest trudna, wymaga cierpliwości, zrozumienia oraz wiedzy dotyczącej rozpoznania i przebiegu choroby. Sprawowanie opieki nad chorymi z chorobą Alzheimera nie ogranicza się tylko do pomocy czy wyręczania przez opiekunów podopiecznych w wykonywaniu początkowo trudniejszych, a następnie prostych czynności codziennych. Działania opiekunów uwarunkowane są utrzymaniem jak najlepszej jakości życia podopiecznych. Wyraża się to w zapewnianiu bezpieczeństwa chorym z AD, podtrzymywaniu i stymulowaniu zachowanych umiejętności, zainteresowań jak również ich indywidualnych potrzeb psychicznych [99]. Niedorys i wsp. [100] opisują, iż brak wiedzy i umiejętności w zakresie działań opiekuńczych to problemy wpływające na stopień obciążenia opiekuna. Opiekunowie nieformalni często nie posiadają wcześniejszego przygotowania do podejmowanych czynności opiekuńczych. Największą trudność opiekunom chorych przewlekłe według Kosińskiej i wsp. [101] sprawiają czynności związane z utrzymaniem higieny ciała jak: kąpiel, mycie, zmiana pampersa, zmiana bielizny oraz karmienie chorego czy postępowanie z odleżyną. Powoduje to, iż opieka sprawowana przez opiekunów nieformalnych nie jest pozbawiona prób i błędów. Opiekunowie doświadczają różnorodnych trudności związanych nie tylko z podopiecznymi ale również z własnym

funkcjonowaniem. Podejmowanie opieki może wiązać się z koniecznością ograniczenia lub rezygnacji z pracy zawodowej, życia towarzyskiego, konfliktami w rodzinie, obciążeniem finansowym, psychicznym, fizycznym czy współwystępowaniem schorzeń somatycznych. W literaturze prezentowanych jest wiele dowodów na obecność problemów zdrowotnych pojawiających się u opiekunów chorych z chorobą Alzheimera oraz negatywnych implikacji wynikających z pełnionej opieki [33, 92, 100, 102-108]. Rachel i wsp. [33] wskazują, że okres opieki nad chorym to sytuacja kryzysowa w życiu całej rodziny mogąca prowadzić do braku przystosowania się, jak również negatywnych efektów zdrowotnych poszczególnych jej członków. Większe obciążenie opiekuna wpływa ujemnie na jakość sprawowanej opieki i zwiększa prawdopodobieństwo umieszczenia podopiecznego w instytucjach całodobowych [33]. Ciałkowska-Kuźmińska i Kiejna [34] wskazują na obciążenie obiektywne uzależnione od czasu trwania i stopnia nasilenia objawów u osoby chorej, jak również wskaźników socjodemograficznych dotyczących opiekuna i podopiecznego takich jak: wiek, płeć, wykształcenie, dochód finansowy, stopień pokrewieństwa. Obciążenie obiektywne dotyczy opisywanych przez opiekuna zmian zachodzących w codziennych czynnościach domowych, aktywności zawodowej oraz spędzaniu wolnego czasu. Zaliczane jest tutaj również pogorszenie stanu zdrowia somatycznego opiekuna. Natomiast obciążenie subiektywne odnosi się do występowania poczucia ciężaru oraz innych problemów w funkcjonowaniu psychicznym opiekuna i rodziny wyrażające się stresem, lękiem czy depresją [34].

„Zespół opiekuna” czyli występowanie u osób obciążonych długotrwałą opieką nad chorymi z Alzheimerem objawów psychosomatycznych, psychospołecznych oraz fizycznych przedstawiają Misiak i Kopydłowska [93]. Dowodzą one, że objawy powyższe mają wpływ na funkcjonowanie opiekunów i realizowanie przez nich właściwej opieki [93]. Mandecka i Florczak [105] natomiast opisują czteroetapowy schemat oddziaływania choroby Alzheimera na rodzinę. W etapie pierwszym, kiedy objawy choroby stopniowo ulegają nasileniu, rodzina może nie zauważać lub uzasadniać ich występowanie. Jednak natężenie objawów choroby wpływa na wzrost niepokoju członków rodziny jak i również samego pacjenta, co skłania do poszukiwania pomocy u lekarza. Postawienie rozpoznania w drugim etapie ułatwia zrozumienie rodzinie nietypowych zachowań chorego. W dalszej kolejności, w etapie trzecim, diagnoza choroby Alzheimera powoduje kryzys, który dotyka chorego i całą rodzinę. Opiekun zostaje obciążony ciężarem odpowiedzialności za

podopiecznego, który czuje się zagrożony utratą pamięci, utratą siebie. Nie bez znaczenia pozostaje czy opiekunem osoby chorej jest jego dziecko czy współmałżonek. Dla każdego z nich wiąże się to ze zmianami w dotychczasowym układzie rodzinnym (etap czwarty) i jest to przyczyna procesu przystosowania się do zmian, jakie niesie rozwój choroby Alzheimera [105].

Wyniki badań podejmowanych w ostatnich dziesięcioleciach, w różnych ośrodkach naukowych [10, 33, 71, 91-92, 95-96, 100, 103-104, 106-115] potwierdzają istnienie obciążenia opiekunów nieformalnych w opiece nad chorym przewlekle, w tym z AD. Zwracają również uwagę na obniżenie ich jakości życia oraz brak uzyskiwanego wsparcia. Uzyskane wyniki badań własnych także dowodzą istnienia obciążenia opiekunów sprawujących opiekę nad chorymi z chorobą Alzheimera. Obciążenie opiekunów w badanej grupie (zarówno w Grupie A i B) wskazywało na średni poziom obciążenia. Natomiast średnia *wyniku całkowitego* obciążenia opiekuna (CB-Scale) wynosiła 2,77 pkt. Wyniki badań własnych są zbieżne z doniesieniami Andre i Elmstähl [92] oraz Pudelewicz i wsp. [113], którzy wykazali na podstawie tych samych narzędzi badawczych, że opiekunowie nieformalni doświadczyli średniego poziomu obciążenia opieką (2,13 pkt. vs 2,6 pkt.). Średnie poczucie obciążenia u opiekunów chorych na AD stwierdzili również Yu i wsp. [110] oraz Werner i wsp. [111], którzy w badaniach wykorzystali inne skale do pomiaru obciążenia opieką jak Caregiver Burden Inventory i Zarit Burden Interview Short Form. We wspomnianych badaniach Yu i wsp. [110] dowodzą, że poczucie obciążenia opiekuna wzrasta w sytuacji mniejszego poziomu sprawności w zakresie funkcji poznawczych chorych z Alzheimerem oraz konieczności spędzania większej liczby godzin opiekunów z podopiecznymi. Podobnie w badaniach własnych, zarówno w Grupie A jak i w Grupie B opiekunowie wykazywali wzrost obciążenia w podskali *rozczarowania*, przy poświęcaniu większej liczby godzin opieki choremu. Natomiast Werner i wsp. [111] wysunęli wniosek, że stygmatyzacja opiekunów chorych na chorobę Alzheimera wpływa u nich na wzrost obciążenia.

W literaturze naukowej można znaleźć wyniki badań, w których stopień obciążenia opiekunów był wysoki. Tak donoszą Grabowska-Fudala i wsp. [112] oraz Abdollahpour i wsp. [116]. Jednak w badaniach Grabowskiej-Fudala i wsp. prawdopodobnie było to związane z małą liczebnością grupy (n=38) [112]. Natomiast kolejne doniesienia Galvin

i wsp. [117] dotyczyły opiekunów chorych z otępieniem, z ciałami Lewy`ego. Należy również zauważyć, iż w cytowanych badaniach Abdollahpour i wsp. [116] oraz Galvin i wsp. [117] narzędzie badawcze było dostosowane do kraju, w którym badania były przeprowadzane lub zastosowano jego skróconą wersję [116-117]. Podobnie Mougias i wsp. [118] przeprowadzający badania obciążenia opiekunów chorych z otępieniem, wśród których 62,0% stanowiły osoby z AD w stopniu umiarkowanym i ciężkim dowiedli, że poziom obciążenia opiekunów był wysoki. Badania przeprowadzono skalą Zarit Burden Interview [118].

Wyniki badań własnych, w poszczególnych podskalach dotyczących: *izolacji społecznej, rozczarowania, zaangażowania emocjonalnego, otoczenia* ukazują średni poziom obciążenia opiekunów (2,90 pkt-2,08 pkt.). Wysoki poziom obciążenia opiekunów uzyskano w podskali *obciążenia ogólnego/ wysiłku ogólnego* (3,12 pkt.) w badanej grupie opiekunów (Grupa A i B) oraz w podskali *izolacji społecznej* (2,90 pkt.) (rezygnacji ze spotkań towarzyskich i zapraszania do siebie znajomych oraz rodziny) wśród opiekunów, których podopieczni korzystali z domów dziennego pobytu. Najniższy poziom obciążenia wykazano w podskali *otoczenia*-2,08 pkt., w grupie badanej opiekunów (Grupa A i B). Podobnie w omawianym już doniesieniu Grabowskiej-Fudala i wsp. [118] w podskali *obciążenia ogólnego/ wysiłku ogólnego* oraz *izolacji społecznej* odnotowano wysoki poziom obciążenia (3,5 pkt. i 3,7 pkt.) a najniższy w obszarze *otoczenia* (3,0 pkt.). Zbieżne z badaniami własnymi są doniesienia Pudelewicz i wsp. [113], którzy także w badaniach przedstawili najwyższy poziom obciążenia w podskali *obciążenia ogólnego/ wysiłku ogólnego* (3,0 pkt.), a najniższy w podskali *otoczenia* (1,8 pkt.).

*Obciążenie ogólne/ wysiłek ogólny* utożsamia zmęczenie fizyczne, psychiczne opiekuna oraz poczucie jego odpowiedzialności wynikającej z opieki w stosunku do podopiecznego. Można domniemywać, iż uzyskane najniższe obciążenia opiekunów w podskali *otoczenie*, związane było z tym, iż opiekunowie nie zgłaszali problemów wynikających z przemieszczaniem się chorych z AD zarówno w mieszkaniu jak i poza nim.

Badania prowadzone przez Konerding i wsp. [119] w Anglii, Finlandii i Grecji dowodzą, iż obciążenie opiekuna wzrasta wraz z problemami fizycznymi i emocjonalnymi osób sprawujących opiekę oraz tygodniowymi godzinami opieki. Niedorys i wsp. [100]

natomiast przedstawia, iż co czwarty nieformalny opiekun osoby starszej cierpi z powodu negatywnego wpływu opieki, a zwłaszcza obciążenie to wzrasta u opiekunów osób z chorobą Alzheimera i niższym stopniem wydolności samoobsługowej.

## 5.2. Determinanty obciążenia opiekunów

Obciążenia opiekunów nieformalnych podczas długotrwałej opieki nad chorymi przewlekle są determinowane przez różnorodne czynniki. Springate i Tremont [120] wskazują również na występowanie obciążeń u opiekunów formalnych chorych z otępieniem. W literaturze medycznej opiekunów nieformalnych określa się jako "ukrytych pacjentów" wymagających wsparcia w zakresie zdrowia fizycznego czy emocjonalnego [33, 121].

Wielu autorów w swoich badaniach podaje [9, 71, 94, 104, 112, 117, 122-123] iż, opiekunami osób przewlekle chorych, w tym z chorobą AD, są zazwyczaj kobiety. Potwierdzają to również badania własne, gdzie opiekunami, w całej grupie badanej (zarówno osób sprawujących opiekę nad chorymi z chorobą Alzheimera w środowisku zamieszkania - Grupa A, jak i opiekunów, których podopieczni z AD korzystali z domów dziennego pobytu - Grupa B), były kobiety (82,0%). Najczęściej funkcję opiekuna podejmowały córki i żony osób chorych na Alzheimera. Rzadziej były to kobiety z rodziny w innym stopniu pokrewieństwa oraz znajome, sąsiadki czy płatne opiekunki. Podobne wyniki uzyskali: Krawczyk-Wasilewska i wsp. [9], Spisacka i Pluta [94] oraz Kaczmarek i wsp. [109], którzy również w swoich badaniach wymieniali kobietę jako głównego opiekuna chorych na Alzheimera.

Zysnarska i wsp. [123] dowiedli, iż występujące przeciążenia w opiece deklarowane przez kobiety mają charakter ilościowy, ze skutkami w obszarze zdrowia fizycznego oraz jakościowy powodując niepożądane skutki w obszarze psychicznym. Podejmowanie opieki w stosunku do osoby chorej przewlekle według Zysnarskiej i wsp. [123] związane jest z występowaniem u opiekuna ciągłego zmęczenia oraz powstawaniem sytuacji wpływających na jego emocje, lęki, przygnębienie i depresję. Opiekowanie się

osobą chorą z AD według badań Witusik i Pietras [103] jest znaczącym czynnikiem występowania zaburzeń lękowych oraz rozwoju depresji u kobiet - opiekunów, które to szczególnie są wrażliwe na zaburzenia nastroju. Pudelewicz i wsp. [113] uważają, że obciążenie u kobiet, może być spowodowane nadmiarem obowiązków wynikających jednocześnie z ich działalności zawodowej.

Jedynie Niedorys i wsp. [100] wykazali, że negatywny wpływ podejmowanych działań opiekuńczych zaznaczał się szczególnie wśród mężczyzn pomimo, iż w ich badanej grupie to kobiety najczęściej pełniły funkcje opiekuńcze. Negatywny wpływ podejmowanych działań opiekuńczych był wyższy u opiekunów pacjentów obciążonych chorobą Alzheimera i niższym stopniem sprawności w zakresie czynności samoobsługowych [100].

Pomoc i wsparcie dla opiekunów nieformalnych jest najczęściej udzielone przez rodzinę i osoby z najbliższego otoczenia, jednakże jak zauważa Walczak [122] w badaniach 33,6% nie otrzymywało żadnego oparcia w opiece. W pracy własnej osobami najczęściej wspierającymi opiekunów byli w 52,0% ich współmałżonkowie lub dzieci czyli najbliższa rodzina. Jednakże w grupie opiekunów, których podopieczni korzystali z domów dziennego pobytu (Grupa B) 1/3 osób deklarowała brak pomocy w opiece ze strony innych osób.

Schorzenia takie jak: nadciśnienie tętnicze, cukrzyca czy choroby tarczycy opisywane przez Bolt-Drosik [124] to choroby najczęściej towarzyszące osobom z chorobą Alzheimera. W badaniach własnych podopieczni z chorobą Alzheimera, również charakteryzowali się wielochorobowością, z jednym lub dwoma współistniejącymi schorzeniami. Tak samo jak u Bolt-Drosik [124], w badaniach własnych, najczęstsze choroby współistniejące u chorych z AD to: nadciśnienie tętnicze (47,0%), cukrzyca typu II (13,0%), oraz choroby tarczycy (9,0%). W badaniach własnych często występującym schorzeniem była również choroba wieńcowa (13,0%).

Wpływ na wzrost obciążenia opiekunów w obu grupach (Grupa A i B) wykazano przy współistnieniu dodatkowego schorzenia jakim było nadciśnienie tętnicze w obszarze *obciążenia/wysiłku ogólnego* ( $p=0,0182$ ) w CB-Scale oraz *zmęczenia psychicznego* ( $p=0,0371$ ). Obecność więcej niż jednego dodatkowego schorzenia u podopiecznych

wpływał na wzrost *ogólnego obciążenia* opiekunów ( $p=0,0002$ ) oraz na wzrost obciążenia w *obszarze izolacji społecznej* ( $p=0,0139$ ) i *zaangażowania emocjonalnego* ( $p=0,0326$ ).

W badaniach Kaczmarek i wsp. [109] zauważono, że opiekunowie rodzinni odczuwali umiarkowane zadowolenie z uzyskanych informacji dotyczących postępowania z chorym, rozwojem choroby, dostępnymi metodami leczenia czy usługami poprawiającymi jakość opieki. Respondenci w tym badaniu wskazywali jako źródło informacji głównie na Stowarzyszenie Alzheimerowskie oraz lekarza rodzinnego [109]. W pracy własnej uzyskano wyniki, które wskazywały na wzrost poziomu obciążenia u opiekunów chorych z AD, w zakresie podskali *izolacji społecznej*, w sytuacji mniejszego ich zadowolenia z opieki lekarskiej świadczonej dla podopiecznych. Jednym z ważnych elementów w zakresie wspierania opiekunów chorych z Alzheimerem jest właściwa relacja oraz pomoc dotycząca leczenia i poradnictwa ze strony lekarza prowadzącego [125]. Nie bez znaczenia w interakcjach lekarz - opiekun pozostaje komunikacja werbalna oraz niewerbalna. Marcinowicz i wsp. [126] zwracają uwagę, że najczęściej przez pacjentów wymienianymi cechami niewerbalnymi odnoszonymi się do lekarza był ton głosu, mimika oraz kontakt wzrokowy. Według Marcinowicz i wsp. [126] lekarze pierwszego kontaktu powinni być świadomi własnych zachowań niewerbalnych ponieważ pacjenci (opiekunowie i ich podopieczni) mogą odbierać je w sposób negatywny ale również i pozytywny. Basińska i wsp. [71] w badaniach opisują, że otrzymywane wsparcie od innych osób wpływa na niższy poziom zmęczenia życiem codziennym opiekunów, szczególnie w obszarze zmęczenia fizycznego. Rachel i wsp. [127] uważają, iż poprawa jakości życia opiekuna może być ważnym celem postępowania lekarskiego, wpływającego na zapewnienie właściwej opieki choremu z AD w warunkach domowych.

W badaniach własnych czynniki takie jak: wiek osoby chorej czy zadowolenie opiekuna z opieki pielęgniarskiej w stosunku do podopiecznego nie wpływały na wzrost poziomu obciążenia. Należy jednak zwrócić uwagę, że opiekunowie, których podopieczni tylko przebywali w miejscu zamieszkania (Grupa A) i charakteryzowali się gorszą funkcjonalnością w zakresie ADL oraz niższą sprawnością umysłową, zdecydowanie częściej, bo aż w 72,0% korzystali z pomocy pielęgniarki rodzinnej lub pielęgniarki opieki długoterminowej. Pielęgniarki towarzyszące opiekunom osób chorych na Alzheimera mogą wpływać na zmniejszenie ich poziomu obciążenia poprzez pomoc w czynnościach



higieniczno-pielęgnacyjnych, wskazywanie istniejących źródeł wsparcia, pomoc w dostępie do opieki specjalistycznej czy możliwości korzystania z usług socjalnych. Również pełnią funkcję edukacyjną na temat choroby występującej u podopiecznego oraz jej etapów.

Grabowska-Fudala i wsp. [112] wskazują na wiek podopiecznego jako czynnik warunkujący wzrost obciążenia. W badaniach własnych nie potwierdzono tej zależności.

Niedorys i wsp. [100], Werner i wsp. [111] oraz Pudelewicz i wsp. [113] potwierdzają zależność między liczbą lat pełnienia funkcji opiekuna a poziomem obciążenia. Dowiedli oni, że wraz z wydłużającym się okresem pełnienia funkcji opiekuna wzrasta poziom obciążenia. W badaniach własnych *zmęczenie fizyczne* opiekunów było wyższe podczas krótszego okresu sprawowania opieki od momentu uzyskania diagnozy choroby Alzheimera u podopiecznego. Wpisuje się to w przedstawiony przez Mandecką i Floreczak [105] schemat oddziaływania choroby AD nie tylko na osobę chorą ale i na rodzinę, która musi się mierzyć z występującymi zaburzeniami zachowań i zaburzeniami afektywnymi we wczesnych etapach.

Marzec i wsp. [108] badając opiekunów osób przewlekle chorych o przeciętnym poziomie samoopieki uzyskali wyniki wyższego ich obciążenia, niż u opiekunów podopiecznych o bardzo niskim stopniu samodzielności. Opieka nad chorym z AD, w badaniach Basińskiej i wsp. [71] była obciążająca dla opiekunów niezależnie od okresu jej sprawowania, natomiast Bednarek i wsp. [128] nie wykazali wzrostu obciążenia opiekuna a całkowitym okresem sprawowania opieki.

W badaniach własnych wykazano istotną korelację w odniesieniu do zmiennej dotyczącej *fizycznego zmęczenia* życiem codziennym a zmiennymi niezależnymi takimi jak: konieczność stałej obecności opiekuna, stopień pokrewieństwa z podopiecznym (teściowa) oraz czas w ciągu doby poświęcony na opiekę przez opiekuna ( $R=0,4849$ ;  $p=0,0000$ ). Grabowska-Fudala i wsp. [112], Pudelewicz i wsp.[113], Bartoszek i wsp. [129] wykazali w swoich badaniach, że czas w ciągu doby dedykowany chorym na AD wpływał na wzrost poziomu obciążenia opiekunów. W badaniach własnych czas w ciągu doby poświęcony podopiecznym wpływał na wzrost *zmęczenia fizycznego* opiekunów. Opiekunowie (Grupa A i Grupa B) średnio na opiekę przeznaczali 71,3% doby (około 17 godz.). Uzyskane wyniki badań własnych wskazują na wyższe wartości, niż

przedstawiane przez Walczak [122], gdzie przeciętny czas poświęcany przez opiekuna podopiecznemu wynosił 4-7 godz. na dobę u 57,1% respondentów lub od 8 do 12 godz. na dobę u 28,6%. W badaniach Kaczmarek i wsp. [109] czas w ciągu doby dedykowany przez opiekuna choremu z AD był uzależniony od jego aktywności zawodowej. Osoby pracujące, którymi były dzieci chorych z Alzheimerem poświęcały do 6 godzin dziennie, natomiast emeryci/renciści czyli współmałżonkowie opiekowali się chorymi 12 godzin lub więcej. W Grupie A opiekunowie otrzymywali wsparcie od osób drugih związane z liczbą godzin poświęcanych osobie chorej zarówno w ciągu tygodnia średnio 39,1% doby jak i w weekendy (41,1% doby). U opiekunów, których podopieczni korzystali z domów dziennego pobytu (Grupa B), obciążenie wzrastało w podskali *otoczenia* w sytuacji poświęcania przez osoby pomagające mniejszej ilości czasu w tygodniu i weekendy. Wyższy poziom obciążenia opiekunów w podskali *otoczenia* może wynikać z konieczności większego zaangażowania i stałej obecności opiekunów przy podopiecznych sprawniejszych fizycznie i umysłowo.

Ograniczenie czasu lub rezygnację z pracy zawodowej opisują w swoich badaniach Krawczyk-Wasilewska i wsp. [9], Karczewska i wsp. [95] czy Kaczmarek i wsp. [109]. Rachel i wsp. [127] przedstawiają, że w Stanach Zjednoczonych opiekunowie rodzinni osób z AD w ponad połowie zmniejszali wymiar godzinowy zatrudnienia w wyniku podejmowania opieki. W badaniach Karczewskiej i wsp. [95] 15,0% opiekunów chorych z otępieniem lub zburzeniami poznawczymi nie mogło podjąć zatrudnienia, a niecałe 9,0% musiało zrezygnować z pracy. W badaniach własnych 50,0% respondentów w obu grupach łącznie ograniczyło swoją aktywność zawodową w różnym stopniu, w tym 27,0% całkowicie zrezygnowało z pracy na pełnym etacie. Konieczność ograniczeń związanych z pracą czy rozwojem kariery zawodowej nie pozostaje bez znaczenia w izolowaniu opiekunów z życia społecznego oraz wpływu na wzrost u nich obciążeń. Łączenie pracy zawodowej z obowiązkami opiekuńczymi nad osobami starszymi według Perek-Białas i Stypińskiej [130] jest ważne w przyszłości społeczeństw przechodzących przemiany społeczno-demograficzne, między innymi zmiany dotyczące rynku pracy i struktury rodziny, która zobowiązana jest do zapewniania opieki osobom starszym. Zjawisko to będzie oddziaływało na stabilność rynku pracy oraz zapewniania opieki osobom starszym tworząc wyzwania dla polityki społecznej państwa. Jak podają autorki utrzymywanie pracy zawodowej oraz pełnienie roli opiekuna osoby starszej jest sytuacją trudną do pogodzenia,

powodującą u opiekunów występowanie obciążeń fizycznych i psychicznych [130]. W badaniach Walczak [122] u opiekunów w 93,0% nie zachodziła zmiana w ograniczeniu lub rezygnacji z pracy zawodowej w związku z podjęciem przez nich opieki nad osobą z otępieniem. Jednakże uzyskane wyniki przez Walczak mogą być skutkiem mało liczebnej grupy badanej (n=32). Zauważa jednak, że respondenci często „przenosili” problemy związane z opieką do pracy. Wpływało to na ich skuteczność podczas wykonywanych zadań. Walczak uważa, iż decyzja opiekuna pozostania aktywnym zawodowo mogła być związana z osamotnieniem w opiece nad chorym [122].

Właściwe relacje w rodzinie, zrozumienie, cierpliwość, okazywanie współczucia i miłości według Rachel i wsp. [127] jest ważne w utrzymaniu dobrej jakości życia opiekuna chorego z AD. Nie bez znaczenia są tutaj pozytywne przekazy międzypokoleniowe oraz wcześniejsze doświadczenia wynikające ze sprawowania opieki. Autorzy zwracają uwagę na pozytywne, wspólne przeżycia opiekuna i chorego, rodzinną atmosferę, które wzmacniają relacje pomiędzy nimi i wpływają motywująco na świadczenie działań opiekuńczych [127]. W badaniach prowadzonych przez Fauth i wsp. [131] zaprezentowano, iż relacje bliskości i jej utraty pomiędzy opiekunem a podopiecznym z otępieniem mogą wpływać na zdrowie fizyczne i psychiczne osoby udzielającej opieki. Nie jest jednak jasne czy bliskość pozostaje czynnikiem ryzyka czy czynnikiem ochronnym dla opiekuna. W badaniach własnych wykazano, iż stopień pokrewieństwa opiekuna z podopiecznym wpływał na poziom jego obciążenia. Opieka nad chorym z AD, który był ojcem opiekuna powodowała zmniejszenie jego obciążenia w podskali *zaangażowania emocjonalnego* oraz *otoczenia* według CB-Scale. Sprawowanie opieki nad teściową z chorobą Alzheimera wpływało na wzrost poziomu obciążenia opiekuna w podskali *obciążenie ogólne/ wysiłek ogólny* według CB-Scale oraz na *zmęczenie fizyczne* i *wynik ogólny* zmęczenia życiem codziennym.

W zaawansowanych etapach choroby otępiennej Zwaanswijk i wsp. [10] wskazywali na problemy opiekunów związanych z samotnością i mniejszym kontaktem z rodziną, przyjaciółmi czy znajomymi. Podejmowanie działań opiekuńczych w zaawansowanych etapach choroby było bardziej wymagające fizycznie niż we wczesnych jej etapach. W badaniach własnych opiekunowie wykazali wyższy poziom zmęczenia życiem codziennym, w tym zmęczenie w obszarze fizycznym i psychicznym, których

podopieczni pozostawali tylko w środowisku domowym (Grupa A). Podopieczni w tej grupie (Grupa A) charakteryzowali się poważną niesprawnością funkcjonalną w zakresie podstawowych czynności życia codziennego (66,0%) oraz poważnym upośledzeniem sprawności umysłowej, (80,0%) co wskazywało na zaawansowane etapy choroby Alzheimera.

### **5.3. Zależność obciążenia opiekunów od zmęczenia życiem codziennym**

Zmęczenie życiem codziennym to pojęcie funkcjonujące coraz częściej w literaturze naukowej [71, 90, 132-133]. Według Urbańskiej [90] zmęczenie życiem codziennym jest stanem subiektywnym człowieka, wyrażającym się niechęcią do podejmowania jakiegokolwiek aktywności życiowej, wynikającej z konfliktu wymagań codziennego życia z możliwościami psychofizycznymi jednostki. Obejmuje obszary zmęczenia fizycznego, psychicznego i społecznego. Zmęczenie życiem codziennym pełni również funkcję regulacyjną, prawidłowego reagowania organizmu człowieka w sytuacji niedopasowania wymagań życia codziennego do jego możliwości [90].

Szatkowska i Szkulmowski [132] zastosowali kwestionariusz zmęczenia życiem codziennym (KZZC) u opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie w domu. Wzrost poczucia ogólnego, fizycznego, psychicznego i społecznego zmęczenia życiem codziennym u opiekunów miał wpływ na strategie radzenia sobie ze stresem jako unikowe i manifestujące bezradność. Basińska i wsp. [71], w badaniach wykorzystali kwestionariusz zmęczenia życiem codziennym (KZZC) Urbańskiej do oceny odczuwanego obciążenia opiekunów osób z AD. Wyniki przedstawione przez autorów pokazują, iż zmęczenie życiem codziennym u opiekunów młodszych było na poziomie 7,35 pkt. a starszych 5,57 pkt. wyniku ogólnego. Wyniki badań własnych ukazują, że *wynik ogólny* zmęczenia życiem codziennym był wyższy i wynosił 9,76 pkt. Wyniki dotyczące poszczególnych obszarów zmęczenia: *fizycznego, psychicznego i społecznego* również były wyższe niż prezentowane przez Basińską i wsp. [71]. Uważają oni, iż uzyskiwanie większego wsparcia społecznego wpływało na redukcję zmęczenia życiem codziennym u opiekunów, szczególnie w obszarze zmęczenia fizycznego [71].

Pozytywnym oddziaływaniem na samopoczucie opiekunów poprzez zmniejszenie u nich obciążeń fizycznych i psychicznych, według Wojcierowskiej [134], jest uczęszczanie chorych z AD do ośrodków dziennego pobytu. W powyższym badaniu opiekunowie deklarowali zmniejszenie negatywnych emocji jak i niekorzystnych zachowań. Korzystanie ze wsparcia ośrodków dziennego pobytu pozwalało opiekunom na utrzymanie aktywności zawodowej, unormowanie życia rodzinnego, podtrzymywanie kontaktów towarzyskich. Kontakt z profesjonalistami był też elementem pomocy psychicznej. Osoby sprawujące opiekę miały możliwość uzyskania informacji i wskazówek dotyczących postępowania z osobą chorą w sytuacjach problemowych czy pielęgnacyjnych [134]. W badaniach własnych opiekunowie, których podopieczni uczęszczali do domów dziennego pobytu (Grupa B) wykazywali niższy stopień zmęczenia życiem codziennym o około 16,0% w stosunku do osób opiekujących się, chorymi z AD (Grupa A), którzy nie mieli możliwości takiej formy wsparcia. Opiekunowie w Grupie A deklarowali chęć korzystania z takiej formy pomocy gdyby była dostępna systematycznie w 30,0% oraz 2 lub 3 razy w tygodniu 28,0%.

W badaniach Walczak [122] opiekunowie chorych z chorobą otępienną w stopniu średnim i głębokim wskazywali przede wszystkim na zmęczenie fizyczne 57,1% osób oraz poczucie samotności 52,6%. Występowały u nich takie problemy zdrowotne jak: bóle głowy, senność, bóle kręgosłupa, problemy z koncentracją, bezsenność, zaburzenia trawienia oraz przyznawali się do częstszego stosowania używek. Interpretując badania własne wykazano istotną statystycznie dodatnią zależność pomiędzy *obciążeniem/wysiłkiem ogólnym, izolacją społeczną, rozczarowaniem, otoczeniem, oraz ogólna średnią CB-Scale a wynikiem ogólnym* zmęczenia życiem codziennym i jego poszczególnymi obszarami w zakresie zmęczenia fizycznego, psychicznego i społecznego. Wszystkie wskaźniki korelacji (poza parą *zaangażowanie emocjonalne a zmęczenie fizyczne, psychiczne, społeczne oraz wynik ogólny*) mieściły się w przedziale 0,2430 do 0,5253, co wskazywało na umiarkowaną korelację wpływu zmęczenia życiem codziennym na obciążenie opiekuna.

#### **5.4. Sprawność funkcjonalna i umysłowa podopiecznych z chorobą Alzheimera**

Ważnym elementem funkcjonowania osób w wieku starszym z różnymi problemami zdrowotnymi, w tym z chorobą Alzheimera, jest utrzymanie jak najdłużej ich samodzielności w zakresie zaspakajania podstawowych potrzeb. Potrzeby określane są jako podstawowe czynności życia codziennego (ADL) obejmujące obszary dotyczące higieny osobistej, ubierania/rozbierania, spożywania posiłków, przemieszczania się, korzystania z toalety oraz kontrolowania zwieraczy. Mlinaca i Fengb [135] akcentują, iż sprawność IADL, obejmująca działania złożone, dotyczące niezależności życia jednostki w społeczności jest uwarunkowana zdolnościami poznawczymi. Natomiast funkcjonowanie fizyczne odpowiedzialne za podstawowe czynności (ADL) a opanowane w początkowych fazach życia człowieka, jest zdecydowanie lepiej i dłużej zachowane, pomimo obniżenia sprawności poznawczej [135]. Utrzymanie samodzielności osób w wieku starszym, której podstawą jest sprawność fizyczna to integralna część związana z ich funkcjonalnością i uniezależnieniem się od innych osób. Jednak wraz z wiekiem osobom starszym coraz trudniej jest wykonywać złożone czynności życia codziennego, aż do wystąpienia problemów w realizacji podstawowych czynności życia codziennego (ADL) [136]. Wpływ mają na to różnorodne czynniki, od społeczno-demograficznych po zdrowotne, jak podają Rybka i wsp. [137]. Autorzy zwracają uwagę, że miejsce zamieszkania oraz wykształcenie osób starszych wpływa na ich poziom funkcjonalności w zakresie IADL oraz ADL. Osoby starsze zamieszkujące w miastach, w 85,0%, wykazywały wyższy poziom sprawności funkcjonalnej w zakresie złożonych i podstawowych czynności życia codziennego (IADL i ADL), niż osoby mieszkające na wsi. W odniesieniu do badań własnych osoby z AD pozostające tylko w środowisku zamieszkania (Grupa A), w 62,0% mieszkały na wsi i uzyskały niższe wyniki w zakresie IADL oraz ADL.

Bień i wsp. [138] podają, iż w Polsce starsze osoby niezależnie od stopnia sprawności funkcjonalnej (IADL oraz ADL) częściej zamieszkują w jednym gospodarstwie domowym ze swoim opiekunem, w porównaniu do innych krajów Europy. Zamieszkiwanie podopiecznego z opiekunem występowało zarówno w grupie osób z najwyższym stopniem niesprawności jak i najmniejszym [138]. Wyniki te znajdowały potwierdzenie w badaniach własnych, w których stwierdzono, że w 77,0% opiekunowie mieszkali wspólnie z chorym na AD w jednym gospodarstwie domowym, niezależnie od

stopnia sprawności funkcjonalnej podopiecznego. Ponadto zdecydowanie częściej opiekunowie mieszkali z podopiecznym i innymi członkami rodziny (78,0%) w grupie chorych z Alzheimerem pozostających tylko w środowisku zamieszkania (Grupa A). Warto rozważyć, że stała obecność innych członków rodziny mogła mieć pozytywny wpływ na opiekuna osoby chorej poprzez jej wspieranie. Jednocześnie zadania opiekuna i pełnienie przez niego innych ról w rodzinie może być przyczyną konfliktów i dodatkowych obciążeń. W Grupie B opiekunowie, których podopieczni korzystali z domów dziennego pobytu, w 56,0% mieszkali wyłącznie z osobą chorą, co również nie pozostawało bez wpływu na ich obciążenie. Bruvik i wsp. [139] w badaniach potwierdzali negatywny wpływ na jakość życia opiekuna przy wspólnym zamieszkiwaniu z podopiecznym.

Badania prowadzone w różnych ośrodkach naukowych [137, 140-142] opisują, iż obecność u osób zaburzeń w sferze poznawczej wiąże się z obniżoną ich sprawnością funkcjonalną. Funkcje wykonawcze określane są jako wyższe czynności poznawcze, koordynujące procesy przetwarzania informacji niezbędnych do podejmowania celowych i skutecznych czynności życia codziennego [141]. W badaniach Tomaszewskiego i wsp. [140], pomimo braku istotności statystycznej osoby z otępieniem mieszkające w domach opieki charakteryzowały się mniejszą sprawnością fizyczną, w porównaniu do osób bez zaburzeń poznawczych. Rajtar-Zembaty i wsp. [141] dowodzą, że osoby starsze ze współistniejącymi zaburzeniami w sferze poznawczej wykazywały niższą sprawność funkcjonalną. Staszczak-Gawęłda i wsp. [142] wskazują na ograniczenie w sprawności funkcjonalnej już u osób z lekkim stopniem otępienia. Białachowska [143] opisuje niską sprawność funkcjonalną w zakresie złożonych czynności życia codziennego (IADL) oraz podstawowych czynności życia codziennego (ADL) u osób z chorobą Alzheimera już w umiarkowanym stadium choroby. Ograniczeniem w powyższych badaniach, była mała liczebność grupy (n=19). Autorka w niniejszym badaniu wykazała u prawie 3/4 osób z chorobą Alzheimera dużą niesprawność w zakresie złożonych czynności życia codziennego (IADL) oraz poważną nieprawność w zakresie ADL u 43;0% chorych [143].

Wyniki badań własnych wykazały w obu grupach Grupa A, i Grupa B), iż chorzy z AD z różnym poziomem niesprawności umysłowej, w 72,0% nie wykonywali żadnej, a w 21,0% tylko jedną czynność złożoną (IADL). Podopieczni pozostający w miejscu

zamieszkania (Grupa A) charakteryzowali się poważnym upośledzeniem sprawności umysłowej, która dotyczyła 80,0% osób i ograniczała poziom funkcjonalności w zakresie ADL u 66,0% badanych. Osoby chore z AD korzystające z domów dziennego pobytu były sprawniejsze zarówno w zakresie złożonych jak i podstawowych czynności życia codziennego (IADL, ADL), co mogło wynikać z korzystnego oddziaływania terapeutycznego jak i określonych kryteriów przyjęcia do placówki.

Osobom w wieku podeszłym, według badań Rybki i wsp. [137], największą trudności w zakresie podstawowych czynności życia codziennego sprawiało: ubieranie i rozbieranie, kąpiel całego ciała oraz przemieszczanie się z łóżka na krzesło. W zakresie IADL autorzy wskazywali na utratę samodzielności osób starszych, która rozpoczynała się od problemów związanych z zakupami, sprzątaniami czy przygotowywaniem posiłków.

Wyniki badań własnych częściowo potwierdzają uzyskane przez Rybkę i wsp. [137] rezultaty badań. Chorzy z AD byli starszymi ludźmi, ze znacznymi deficytami w zakresie podstawowych czynności życia codziennego dotyczącymi kąpieli całego ciała, gdzie samodzielnie wykonywało tę czynność tylko 14,0%, ubierania i rozbierania -27,0% oraz kontrolowania zwieraczy -40,0% osób w badanej grupie (Grupa A i B). Osoby z chorobą Alzheimera wykazywały dużą niesprawność w zakresie złożonych czynności życia codziennego (IADL).

Bartoszek i wsp. [129], Deluga i wsp.[144], Miyamoto i wsp. [145] oraz Fidecki i wsp. [146] opisują, iż pogorszenie sprawności funkcjonalnej i umysłowej chorych istotnie zwiększa obciążenie opiekunów oraz zmniejsza ich satysfakcję z opieki. Sansoni i wsp. [147] w badaniach nie stwierdzili wpływu poziomu sprawności funkcjonalnej chorych z AD na poczucie obciążenia u opiekunów. Opiekunowie, według Grochowskiej [148] odczuwający obciążenie opieką zawsze lub często zajmowali się osobami starszymi o znacznie niższym poziomie sprawności w zakresie ADL. Stopień funkcjonalności osób starszych był oceniany za pomocą skali Barthel, według której autorka wykazała, że ponad połowa podopiecznych (53,1%) była w stanie średniociężkim, 26,5% w stanie ciężkim a pozostali podopieczni w stanie lekkim [148].

W badaniach własnych wykazano wzrost poziomu obciążenia opiekunów w obszarze *rozczarowania* w sytuacji obniżania się sprawności podopiecznych w zakresie podstawowych czynności życia codziennego ( $R=-0,2349$ ). Natomiast obciążenie związane



z zaangażowaniem emocjonalnym opiekuna wzrastało wraz ze wzrostem funkcjonalności chorego z AD w zakresie ADL. Uzyskane wyniki wskazują, że lepsza funkcjonalność podopiecznego nie zawsze wpływa na zmniejszenie obciążenia u opiekunów. W sytuacji niższej sprawności umysłowej komunikowanie się z chorymi i mobilizowanie ich do podejmowania określonych czynności przez opiekunów jest trudne. Wymaga od osób opiekujących się wiele cierpliwości i stosowania właściwych technik komunikacyjnych.

Kachaniuk i wsp. [104] opisują, że wyższa sprawność funkcjonalna oraz lepsza sprawność umysłowa osób przewlekle chorych przekłada się na lepszą jakość życia opiekunów i mniejsze ich obciążenie.

## 5.5. Ograniczenia badań

Opieka domowa jest nadal najbardziej rozpowszechnioną nieformalną formą opieki w stosunku do osób przewlekle chorych [99]. Podejmowana opieka nad osobami z chorobami otępiennymi, w tym z chorobą Alzheimera, obciąża przede wszystkim osoby z nią spokrewnione [110]. Wyniki badania własnego oraz rezultaty otrzymane przez innych autorów [10, 71, 100, 104, 109-113, 122, 124, 129, 131, 144-145, 148] potwierdzają wpływ wielu różnorodnych czynników na poziom obciążenia i zmęczenia opiekunów osób z chorobą Alzheimera. W badaniu własnym nie udało się jednak wskazać, która z analizowanych zmiennych niezależnych miała dominujący wpływ na poziom obciążenia i zmęczenia życiem codziennym opiekunów. Istotnymi predyktorami wpływającymi na obciążenie opiekunów była sprawność funkcjonalna podopiecznych z AD oraz współwystępowanie dodatkowego u nich schorzenia. Ponadto znaczenie miał również: okres sprawowania opieki, czas poświęcany podopiecznemu w ciągu doby przez opiekuna i konieczność stałej obecności opiekuna. Wpływ na obciążenie opiekunów miał również poziom zadowolenia z opieki lekarskiej oraz pokrewieństwo z podopiecznym. Konfrontując wyniki badania własnego z doniesieniami innych autorów należy zwrócić uwagę, że otrzymane różnice mogą wynikać nie tylko z doboru narzędzi badawczych do oceny poziomu obciążenia opiekuna, ale także z oczekiwań opiekunów nieformalnych dotyczących systemów wsparcia. Znaczenie miały również uwarunkowania kulturowe oraz

ogólny poziom świadczonych usług medycznych, organizacja i finansowanie systemu opieki zdrowotnej i społecznej. Planując przyszłe badania dotyczące obciążenia opiekunów osób z chorobą Alzheimera można rozważyć poszerzenie grupy badanej o osoby opiekujące się chorymi z chorobami otępiennymi. Wśród ograniczeń badania należy zwrócić uwagę na trudności w dotarciu do opiekunów i ich podopiecznych nie korzystających z domów dziennego pobytu. W badaniu własnym nie uwzględniono sposobów radzenia sobie opiekunów w sytuacjach trudnych, jego stanu somatycznego i psychicznego co mogło mieć wpływ na poziom obciążenia opieką. Powyższe ograniczenia badania wskazują na wieloczynnikowość obciążeń opiekunów nieformalnych oraz wyznaczają kierunki dla prowadzenia badań w tym obszarze.

## 6. Wnioski

- 1 Opiekunów chorych z chorobą Alzheimera charakteryzował średni poziom obciążenia.
- 2 Czynniki determinującymi obciążenie opiekunów osób chorych na AD w badanej grupie były ze strony podopiecznych: ich poziom sprawności w zakresie złożonych i podstawowych czynności życia codziennego, poziom sprawności umysłowej, współwystępowanie dodatkowego schorzenia u podopiecznego a ze strony opiekuna to: okres sprawowania i czas poświęcany na opiekę w ciągu doby, konieczność stałej obecności, stopień zadowolenia z opieki lekarskiej oraz pokrewieństwo z podopiecznym.
- 3 Obniżenie sprawności funkcjonalnej podopiecznych w zakresie podstawowych czynności życia codziennego (ADL) powodowało wzrost obciążenia w obszarze rozczarowania u opiekunów.
- 4 Opiekunowie sprawujący opiekę nad chorymi z Alzheimerem, których podopieczni korzystali z domów dziennego pobytu odczuwali wzrost obciążenia w sferze emocjonalnej przy lepszej sprawności funkcjonalnej podopiecznych w zakresie podstawowych czynności życia codziennego (ADL).
- 5 Zmęczenie fizyczne opiekunów było uzależnione od zmniejszenia sprawności w zakresie podstawowych i złożonych czynności życia codziennego, jak również zmniejszenia sprawności umysłowej u podopiecznych.
- 6 Opiekunowie wykazywali wzrost obciążenia w obszarze rozczarowanie i zmęczenie fizyczne, jeżeli okres sprawowania opieki nad chorym z AD od postawienia diagnozy był krótszy.
- 7 Konieczność stałej obecności opiekunów przy podopiecznym wpływał na wzrost ich obciążenia w zakresie obszarów: obciążenia/ wysiłku ogólnego, izolacji społecznej, rozczarowania i otoczenia oraz zmęczenia w obszarze fizycznym i społecznym.
- 8 Poczucie rozczarowania oraz zmęczenia fizycznego wzrastało u opiekunów w sytuacji poświęcania podopiecznym zwiększonej liczby godzin opieki w ciągu

doby. Mniejsze wsparcie od innych osób dotyczące czasu poświęconego choremu powodowało wzrost obciążenia opiekunów w obszarze otoczenia.

- 9 U opiekunów osób chorych z AD występował wzrost obciążenia w zakresie izolacji społecznej, w sytuacji ich mniejszego zadowolenia z opieki lekarskiej świadczonej dla ich podopiecznych.
- 10 Wykazano dodatnią zależność pomiędzy stopniem obciążenia opieką a zmęczeniem życiem codziennym opiekunów dla obszarów związanych z obciążeniem/wysiłkiem ogólnym, izolacją społeczną, otoczeniem a zmęczeniem fizycznym, psychicznym i społecznym.
- 11 Podopieczni z chorobą Alzheimera pozostający w miejscu zamieszkania charakteryzowali się większą niesprawnością w zakresie złożonych i podstawowych czynności życia codziennego oraz mniejszą sprawnością umysłową niż podopieczni korzystający z domów dziennego pobytu.
- 12 Opiekunowie chorych z chorobą Alzheimera, których podopieczni uczęszczali do domów dziennego pobytu, wykazywali niższe zmęczenie życiem codziennym natomiast poziom ich obciążenia był wyższy w porównaniu do osób opiekujących się podopiecznymi pozostającymi w domu.

## 7. Piśmiennictwo

- 1 Informacja o sytuacji osób starszych na podstawie badań Głównego Urzędu Statystycznego, Warszawa, wrzesień 2018 r. [Online] [Zacytowano: 28.04.2020], <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/stan-zdrowia-ludnosci-polski-w-2014-r-,6,6.html>.
- 2 Makara-Studzińska M., Kryś-Noszczyk K. Oblicza starości-przegląd piśmiennictwa. *Psychogeriatrya Polska*. 2012; 9(2): 77-86.
- 3 Niewiadomska A., Sobolewska-Poniedziałek E. Srebrna gospodarka-nowy paradygmat rozwoju starzejącej się Europy. *Ekonomia XXI wieku*. 2015; 3(7): 65-81.
- 4 Golinowska S. Srebrna gospodarka-element strategii rozwoju regionalnego. [w:] *Starzejące się społeczeństwo: nowe zadania dla polityk publicznych*. Małopolskie Studia Regionalne. Urząd Marszałkowski Województwa Małopolskiego. Departament Polityki Regionalnej. 2014; 2-3(31-32): 17-29.
- 5 Trafiałek E., Kozieł D., Kaczmarczyk M. Starość jednostkowa i demograficzna w zadaniach gerontologii i polityki społecznej. *Studia Medyczne*. 2009;15: 61-67
- 6 Zielińska-Więczkowska H., Kędziora-Kornatowska K., Kornatowski T. Starość jako wyzwanie. *Gerontologia*. 2008; 16(3): 131-136.
- 7 Kocemba J. Starzenie się człowieka. [w:] Grodzki T., Kocemba J., Skalska A. (red.): *Geriatrya z elegantami gerontologii ogólnej*. Podręcznik dla lekarzy i studentów. Via Medica, Gdańsk 2007: 6-12.
- 8 Sikora E. Procesy starzenia. [w:] Galus K. (red): *Geriatrya*. Wybrane zagadnienia. Elsevier Urban&Partner, Wrocław 2007: 1-8.
- 9 Krawczyk-Wasielewska A., Mojs E., Skorupska E., Keczmer P., Grobelny B., Warchoł-Biedermann K., Wojciechowska W., Samborski W. Psychodemograficzny profil opiekunów sprawujących pieczę nad chorymi z demencją w Polsce. *Pielęgniarstwo Polskie*. 2016; 59(1): 13-17.
- 10 Zwaanswijk M., Peeters J.M., van Beek A.P. Meerveld J.H., Francke A.L. Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage

- and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *The Open Nursing Journal*. 2013; 7: 6-13.
- 11 Kędziora-Komatowska K. Przewlekłe stany chorobowe u osób w starszym wieku. [w:] Karakiewicz B., Jurczak A. (red.): *Starzejące się społeczeństwo wyzwaniem dla zdrowia publicznego*. Wydawnictwo Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego, Szczecin 2014: 9-17.
  - 12 Orski J. Omdlenia. [w:] Grodzki T., Kocemba J., Skalska A. (red.): *Geriatry z elegantami gerontologii ogólnej. Podręcznik dla lekarzy i studentów*. Via Medica, Gdańsk 2007: 113-122.
  - 13 Skalska A. Odleżyny. [w:] Grodzki T., Kocemba J., Skalska A. (red.): *Geriatry z elegantami gerontologii ogólnej. Podręcznik dla lekarzy i studentów*. Via Medica, Gdańsk 2007: 134-142.
  - 14 Gutowska A. (Nie)pełnosprawna starość-przyczyny, uwarunkowania, wsparcie. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*. 2015; 8: 9-33.
  - 15 Pąchalska M., Bidzan L., Pufal A., Bidzan M., Łukaszewska B. Dynamika zmian zaburzeń zachowania w otępieniu typu Alzheimer'a. *Psychogeriatrya Polska*. 2009; 6(2): 43-58.
  - 16 Bidzan L., Pąchalska M., Grochmal-Bach B., Bidzan M., Cieślukowska A., Pufal A. Behavioral and psychological symptoms in the preclinical stage of Alzheimer's disease. *Medical Science Monitor*. 2008; 14(9): 473-479.
  - 17 Wojszel Z.B., Bień B., Przydatek M. Wielkie problemy geriatryczne: III. Zespoły otępienne. *Medycyna Rodzinna*. 2001; 3-4: 162-168.
  - 18 Leszek J. Choroba Alzheimer'a: istota, klasyfikacja, miejsce wśród innych chorób. [w:] Leszek J. (red.): *Choroba Alzheimer'a. Podręcznik dla lekarzy medycyny rodzinnej i lekarzy innych specjalności*. Medical Education, Warszawa 2018: 5-33.
  - 19 Bartoszek A., Niedorys B., Szalast K. Geriatric giants among the elderly. *Journal of Education, Health and Sport*. 2019; 9(4): 367-374.

- 20 Kotlarska-Michalska A. Wprowadzenie do zagadnień niepełnosprawności. [w:] Strugała M. Talaska D (red.): Rehabilitacja i pielęgnowanie osób niepełnosprawnych. PZWL, Warszawa 2013: 13-29.
- 21 Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) oraz jej zastosowanie. Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, Warszawa 2007. [Online] [Zacytowano: 28.04.2020] [https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user\\_upload/Wytyczne/statystyka/icf\\_polish\\_version\\_56a8f7984213a.pdf](https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icf_polish_version_56a8f7984213a.pdf).
- 22 Kawczyńska-Butrym Z. Niepełnosprawność-specyfika pomocy społecznej. Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1998: 11-28, 86-91.
- 23 Szweda-Lewandowska Z. Modele opieki nad osobami niesamodzielnymi. Studia Ekonomiczne. Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego w Katowicach. 2014; 179: 215-224.
- 24 Błasiak A., Chmura A. Opieka w rodzinie. [w:] Sieradzka-Baziur B. (red.): Pedagogika rodziny na początku XXI wieku w świetle pojęć i terminów. Wydawnictwo Naukowe Akademii Ignatianum w Krakowie, Kraków 2018: 87-116.
- 25 Kulpiński F. Historyczne podmioty myśli i praktycznej opieki nad dzieckiem. [w:] Dąbrowski Z., Kulpiński F. (red.): Pedagogika opiekuńcza historia, teoria, terminologia. Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2000: 15-75.
- 26 Dąbrowski Z. Pedagogika w zarysie Tom 1. Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2006: 71-119, 202-231.
- 27 Kelm A. Węzłowe problemy pedagogiki opiekuńczej. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2000: 11-35.
- 28 Dąbrowski Z. Wybrane elementy pedagogiki opiekuńczej. Terminologia pedagogiki opiekuńczej. [w:] Dąbrowski Z., Kulpiński F. (red.): Pedagogika opiekuńcza historia, teoria, terminologia. Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2000: 101-181.

- 29 Albański L. Pedagogika opiekuńcza jako dyscyplina naukowa. [w:] Albański L., Gola S. (red.): Wybrane zagadnienia z pedagogiki opiekuńczej. Karkonoska Państwowa Szkoła Wyższa w Jeleniej Górze, Jelenia Góra 2013: 7- 33, 58-61.
- 30 Kachaniuk H., Wilusz A., Wysokiński M., Fidecki W., Walas L. Zakres działań podejmowanych przez opiekunów na rzecz osób starszych. *Problemy Pielęgniarstwa* 2008; 16(3): 255–258.
- 31 Janowicz A. Rola opiekunów nieformalnych w opiece u kresu życia. Przyczynek do badań w ramach projektu European Palliative Care Academy (EUPCA). *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*. 2014; 4(2): 161-167.
- 32 Strzelecka E. Szkolenie opiekunów osób starszych wobec nowych wyzwań na rynku pracy. *Acta Universitatis Lodzianis Folia Oeconomica*. 2015; 2(312): 127-150.
- 33 Rachel W., Datka W., Zyss T., Zięba A. Obciążenie opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera. *Gerontologia Polska*. 2014; 22(1): 14-23.
- 34 Ciałkowska-Kuźmińska M., Kiejna A. Konsekwencje opieki nad pacjentem z zaburzeniem psychicznym-definicje i narzędzia oceny. *Psychiatria Polska*. 2010; 44(4): 519-527.
- 35 Ciałkowska-Kuźmińska M., Kiejna A. Obciążenie opiekunów pacjentów z zaburzeniami psychicznymi. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*. 2012; 21(3): 175-181.
- 36 Winiarski M. Dylemat relacji pojęć „wsparcie” i „pomoc” w przestrzeni działań prorodzinnych-wewnętrznych i zewnętrznych. *Pedagogika rodziny*. 2015; 5(3): 7-22.
- 37 Kawula S. Pomocniczość. [w:] Lalak D., Pilch T. (red.): *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*. Warszawa 1999: 193-195.
- 38 Szymańska J., Sienkiewicz E. Wsparcie społeczne. *Current Problems of Psychiatry*. 2011; 12(4): 550-553.
- 39 Szluz B. Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej. *Roczniki Teologiczne*. 2007; 54(10): 201-214.



- 40 Kacperczyk A. Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego. *Folia Sociologica*. Łódź 2006: 16-23, 58-60.
- 41 Olejniczak P. Wsparcie społeczne i jego znaczenie dla osób starszych. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne* 2013; 3(2): 183-188.
- 42 Dudek B., Koniarek J. Wsparcie społeczne jako modyfikator procesu stresu- wybrane problemy teoretyczne i narzędzie pomiaru. *Medycyna Pracy* 2003; 54(59): 427-435.
- 43 World Health Organization International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. ICD-10. Volume I, 2009. [Online] [Zacytowano: 4.04.2020] [https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user\\_upload/Wytyczne/statystyka/icd10tomi\\_56a8f5a554a18.pdf](https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icd10tomi_56a8f5a554a18.pdf).
- 44 Gawel M., Potulska-Chromik A. Choroby neurodegeneracyjne: choroba Alzheimera i Parkinsona. *Postępy Nauk Medycznych*. 2015; 28(7): 468-476.
- 45 Neugroschl J., Wang S. Alzheimer's disease: Diagnosis and treatment across the spectrum of disease severity. *Mount Sinai Journal of Medicine*. 2011; 78(4): 96-612.
- 46 Gabrylewicz T. Czym jest otępienie? [w:] Gabrylewicz T., Barczak A., Barcikowska M. *Otępienie w praktyce*. Termedia, Poznań 2018: 11-16.
- 47 Albert M.S., DeKosky S.T., Dickson D., Dubois B. Feldman H. H, Fox N.C., Gamst A., Holtzman D.M., Jagust W.J., Petersen R.C., Snyder P.J., Carrillo M.C., Thies B., Phelps C.H. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association work groups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*. 2011; 7(3): 270-279.
- 48 Kiejna A., Pacan P., Trypka E., Sobów T., Parnowski T., Kłoszewska I., Bizdan L., Borzym A., Antoniak D., Cieślak U., Paszkowska E., Jarema M. Standardy leczenia otępień. *Psychogeriatrya Polska*. 2008; 5(2): 59-94.

- 49 Barcikowska M., Bilikiewicz A. Choroba Alzheimera w teorii i praktyce klinicznej. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2004: 49-85.
- 50 Torbus M., Ksol M., Mazur B. Ołępienia-podział i kryteria diagnostyczne. Wiadomości Lekarskie. 2011; 64(1): 43-48.
- 51 Beck O., Łakomski M., Kędziora-Kornatowska K., Radzimińska A., Weber-Rajek M., Źukow W. Ołępienia jako choroby cywilizacyjne i społeczne XXI wieku. Journal of Education, Health and Sport. 2016; 6(6): 677-694.
- 52 Barcikowska M. Choroba Alzheimera [w:] Gabrylewicz T. Barczak A., Barcikowska M. Ołępienie w praktyce. Termedia Wydawnictwo Medyczne, Poznań 2018: 57-81.
- 53 Prince M., Comas-Herrera A., Knapp M., Guerchet M., Karagiannidou M. World Alzheimer Report 2016. Improving healthcare for people living with dementia coverage, quality and costs now and in the future. [Online] [Zacytowano: 12.05.2020] <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>.
- 54 Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. World Health Organization 2017. [Online] [Zacytowano: 12.05.2020] <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=4DA480FA93471AC53988E52B35F416D8?sequence=1>.
- 55 Najwyższa Izba Kontroli 2017. Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin. [Online] [Zacytowano: 12.05.2020] <https://www.nik.gov.pl/plik/id,13694,vp,16130.pdf>.
- 56 Dementia in Europe. Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe. [Online] [Zacytowano: 12.05.2020] <https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>.
- 57 Szczudlik A. (red.): Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce. Raport Rzecznika Praw Obywatelskich. 2016: 11-14.
- 58 Dane dotyczące przypadków choroby Alzheimera w sprawozdawczości przekazywanej do OW w Małopolskim Oddziale Wojewódzkim Narodowego

Funduszu Zdrowia w Krakowie. Otrzymane na wniosek własny z NFZ WOKS I.0120.17.2020 z dn.19.05.2020.

- 59 Sobów T. Zaburzenia psychotyczne wywołane organicznym uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego (otępienia, organiczne zaburzenia psychiczne) [w:] Jarema M. (red.): Psychiatria. PZWL, Warszawa 2016: 321-325.
- 60 Dudkowiak R., Gryglas A., Poniewierka A., Poniewierka E. Rola wybranych czynników ryzyka w etiopatogenezie i przebiegu choroby Alzheimera. Aktualności Neurologiczne. 2013; 13(2): 109-118.
- 61 Lambert J.C. Amouyel P. Genetics of Alzheimer's disease: new evidences for an old hypothesis? Current Opinion in Genetics & Development. 2011; 21 (3): 295-301.
- 62 McKhann G.M., Knopman D.S., Chertkow H., Hyman B.T., Jack Jr.C.R., Kawash C.H., Klunk W.E. Koroshetz W.J., Manly J.J., Mayeux R., Mohs R.C., Morris J.C., Rossor M.N., Scheltens P., Carrillo M.C., Thies B., Weintraub S., Phelps C.H. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimer's & Dementia. 2011; 7(3): 263-269.
- 63 Barcikowska M. Naukowe kryteria rozpoznawania choroby Alzheimera: rewizja kryteriów NINCDS-ADRDA. Polski Przegląd Neurologiczny. 2008; 4: 93-94.
- 64 Dubois B., Feldman H.H., Jacova C., Hampel H., Molinuevo J.L., Blennow K. DeKosky S.T., Gauthier S., Selkoe, D., Bateman R., Cappa S., Crutch S., Engelborghs S., Frisoni G.B., Fox N.C., Galasko D., Habert M.O., Jicha G.A., Nordberg A., Pasquier F., Rabinovici G., Robert P., Rowe Ch., Salloway S., Sarazin M., Epelbaum S., de Souza L.C., Vellas B., Visser P. J., Schneider L., Stern Y., Scheltens, P., Cummings J. L. Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's disease: the IWG-2 criteria. The Lancet Neurology. 2014; 13(6): 614-629.
- 65 Poirier J., Gauthier S. Choroba Alzheimera. Poradnik dla opiekunów i nie tylko. Delta W-Z Oficyna Wydawnicza, Warszawa 2016: 59-67.
- 66 Mitchell S.L. Advanced Dementia. The New England Journal of Medicine. 2015; 372(26): 2533-2540.

- 67 Kijanowska-Haładyna B. Opieka nad osobą dotkniętą chorobą Alzheimera. [w:] Paranowski T. (red.): Choroba Alzheimera. PZWL, Warszawa 2018: 62-109.
- 68 Opara J. A. Rola aktywności fizycznej i umysłowej w opóźnieniu rozwoju otępienia [w:] Leszek J. (red.): Choroba Alzheimera. Podręcznik dla lekarzy medycyny rodzinnej i lekarzy innych specjalności. Medical Education, Warszawa 2018: 133-150.
- 69 Leszek J. Leczenie choroby Alzheimera [w:] Leszek J. (red.): Choroba Alzheimera. Podręcznik dla lekarzy medycyny rodzinnej i lekarzy innych specjalności. Medical Education, Warszawa 2018: 84-102.
- 70 Wyka J. Dietoprofilaktyka choroby Alzheimera [w:] Leszek J. (red.): Choroba Alzheimera. Podręcznik dla lekarzy medycyny rodzinnej i lekarzy innych specjalności. Medical Education, Warszawa 2018: 117-131.
- 71 Basińska M., A., Lewandowska P., N., Kasprzak A. Wsparcie społeczne a zmęczenie życiem codziennym u opiekunów osób chorych na Alzheimera. Psychogeriatrya Polska. 2013; 10(2): 49-58.
- 72 Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 5 lipca 2019 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o pomocy społecznej (Dz.U. 2019 poz. 1507).
- 73 Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 28 stycznia 2020 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o działalności leczniczej (Dz.U. 2020 poz. 295)
- 74 Bażydło M. Transformacja demograficzna jako wyzwanie dla pomocy społecznej i opieki zdrowotnej [w:] Karakiweicz B., Jurczak A. (red): Starzejące się społeczeństwo wyzwaniem dla zdrowia publicznego. Wydawnictwo Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego. Szczecin 2014: 168-178.
- 75 Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 25 czerwca 2012 r. w sprawie kierowania do zakładów opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych (Dz. U. 2012 poz. 731 z późn. zm.).

- 76 Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 24 września 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej (Dz. U. 2019, poz.736).
- 77 Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 28 luty 2017r. w sprawie rodzaju i zakresu świadczeń zapobiegawczych, diagnostycznych, leczniczych i rehabilitacyjnych udzielanych przez pielęgniarkę albo położną samodzielnie bez zlecenia lekarskiego (Dz. U. 2017, poz. 497).
- 78 Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 22 września 2015 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej (Dz.U. 2015 poz. 1658).
- 79 Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23 sierpnia 2012 r. w sprawie domów pomocy społecznej (Dz. U. z 2018 r. poz. 278).
- 80 Durda M. Organizacja opieki nad osobami z demencją w Polsce na tle krajów rozwiniętych i rozwijających się. Gerontologia Polska. 2010; 18(2): 76–85.
- 81 Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 31 maja 2012 r. w sprawie rodzinnych domów pomocy (Dz.U. 2012 poz. 719).
- 82 Obwieszczenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 24 stycznia 2020 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz.U. 2020 poz. 249).
- 83 Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych (Dz. U. z 2005 r. poz. 1598 oraz z 2006 r. poz. 943).
- 84 Richert-Kaźmierska A. Teleopieka domowa w systemie opieki nad osobami starszymi - doświadczenia gmin województwa pomorskiego. Studia BAS. 2017; 50(2): 169-189.
- 85 Jurek Ł. Zapotrzebowanie na prywatne ubezpieczenie opiekuńcze w Polsce. Rozprawy Ubezpieczeniowe. Konsument na rynku usług finansowych. 2019; 33(3): 68-80.

- 86 Szluz B. „Samorganizowanie troski” - opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w biografii opiekuna rodzinnego. Uniwersytet Rzeszowski. Zeszyty pracy socjalnej. 2017; 22(3):225–236.
- 87 Koordynator opieki nad starszym pacjentem potrzebny od zaraz. [Online] [Zacytowano: 26.05.2020] <https://www.termedia.pl/mz/Koordinator-opieki-nad-starszym-pacjentem-potrzebny-od-zaraz,21826.html>].
- 88 Kodner D., Spreeuwenberg C., Integrated care: meaning, logic, applications and implications-a discussion paper. *International Journal of Integrated Care*. 2002; 2: 1-6.
- 89 Kozieł A., Kononiuk A., Wiktorzak K. Opieka koordynowana, definicja, międzynarodowe doświadczenia jako inspiracja dla Polski. *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*. 2017; 15(3): 273–279.
- 90 Urbańska J. Zmęczenie życiem codziennym środowiskowe i zdrowotne uwarunkowania oraz możliwości redukcji w sanatorium, Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM, Poznań 2010: 50-54.
- 91 Piłat A. Rodzinni opiekunowie osób starszych. *Zeszyty Pracy Socjalnej*. 2016; 21(1): 23-33.
- 92 Andrě S., Elmstähl S. The relationship between caregiver burden, caregivers’ perceived health. *Journal of Clinical Nursing*. 2008; 17: 790-799.
- 93 Misiak K., Kopydłowska E. Przygotowanie rodziny do opieki nad osobą starszą, cierpiącą na chorobę otępienną. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*. 2011; 1(1): 65-75.
- 94 Spisacka S., Pluta R. Charakterystyka demograficzna opiekunów pacjentów z chorobą Alzheimera. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin-Polonia*. 2003; 58(13); 233:163-168.
- 95 Karczewska B., Bień B., Ołdak E., Jamiołkowski J. Opiekunowie rodzinni osób starszych z otępieniem lub zaburzeniami poznawczymi w Polsce - czynniki ryzyka obciążenia opieką. *Gerontologia Polska*. 2012; 20(2): 59-67.

- 96 Rullier L., Lagarde A., Bouisson J., Bergua V., Barberger-Gateau P. Nutritional status of community-dwelling older people with dementia: associations with individual and family caregivers' characteristics. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2013; 28: 580-588.
- 97 Pinquart M., Sörensen S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychology and Aging*. 2011; 26(1): 1-14.
- 98 Borowiak E., Kostka T. Oczekiwania na świadczenia opiekuńcze starszych mieszkańców obszaru miejskiego i wiejskiego oraz instytucji opiekuńczo-pielęgnacyjnych. *Gerontologia Polska*. 2010; 18(4): 207-214.
- 99 Kozak-Putowska D., Iłżecka J. Jakość życia chorych na chorobę Alzheimera. *Pielęgniarstwo XXI wieku*. 2016; 15 (2):50-53.
- 100 Niedorys B., Chrzan-Rodak A., Bartoszek A., Rząca M., Bartoszek A., Ślusarska B. Analiza wybranych uwarunkowań obciążenia opiekunów opieką według Cope-Index: skala negatywnego wpływu opieki. *Pielęgniarstwo w opiece długoterminowej*. 2020; 5(1):55-67.
- 101 Kosińska M., Kułagowska E., Niebrój L., Stanisławczyk D. Obciążenia opiekunów osób zakwalifikowanych do opieki długoterminowej domowej. *Medycyna Środowiskowa*. 2013; 16(2): 59-68.
- 102 Rachel W., Turkot A. Jak pomóc opiekunom pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera? *Psychoterapia*. 2015; 1(172): 59-71.
- 103 Witusik A., Pietras T. Lęk i depresja u opiekunów osób chorych na otępienie - badanie pilotażowe. *Psychogeriatrya Polska*. 2007; 4(1): 1-6.
- 104 Kachaniuk H., Bartoszek A., Ślusarska B., Nowicki G., Kocka K., Deluga A., Piasecka K. Jakość życia starszych opiekunów nieformalnych osób przewlekle chorych w opiece domowej. *Geriatrics*. 2018; 12: 74-83.
- 105 Mandecka M., Florczak M. Choroba Alzheimera w systemie rodzinnym z perspektywy psychologicznej. *Postępy Nauk Medycznych*. 2010; 23(6): 449-457.

- 106 Mizerska K. Zaburzenia procesów poznawczych pacjentów z demencją starczą oraz chorobą Alzheimera a obciążenie psychofizyczne opiekunów. *Periodyk Naukowy Akademii Polonijnej*. 2015; 15(4): 125-135.
- 107 Moreno-Cámara S., Palomino-Moral P.A., Moral-Fernández L., Frías-Osuna A., Parra-Anguita L., del-Pino-Casado R. Perceived needs of the family caregivers of people with dementia in a Mediterranean Setting: a qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2019; 16(6): 993-1005.
- 108 Marzec A., Faleńczyk K., Pluta A., Kujawa W., Basińska- Drozd H., Budnik-Szymoniuk M. Obciążenie opieką i depresyjność opiekuna osoby przewlekle chorej w domu, rodzaje problemów i czynniki wpływające na ich występowanie. [w:] Majchrzak-Kłokocka E., Seliga R. *Przedsiębiorczość i Zarządzanie. Wybrane problemy organizacji i zarządzania w pielęgniarstwie. Pielęgniarstwo bez granic*. Wydawnictwo Społecznej Akademii Nauk. Łódź 2013; 14(10): 243-258.
- 109 Kaczmarek M., Durda M., Skrzypczak M., Szwed A. Ocena jakości życia opiekunów osób z chorobą Alzheimera. *Gerontologia Polska*. 2010; 18(2): 86-94.
- 110 Yu H., Wang X., He R., Liang R., Zhou L. Measuring the caregiver burden of caring for community-residing people with Alzheimer's disease. *PLoS ONE* 2015; 10(7): 1-13.
- 111 Werner P, Mittelman M.S., Goldstein D., Heinik J. Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *The Gerontologist*. 2012; 52: 89–97.
- 112 Grabowska-Fudala B., Jaracz K., Smelkowska A., Pniewska J., Buczkowska M. Obciążenie osób sprawujących opiekę nad osobami z Chorobą Alzheimera. *Wyniki Wstępne. Nowiny Lekarskie*. 2013; 82(1): 25-30.
- 113 Pudelewicz A., Talarska D., Baszczyk G. Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2019; 33: 336–341.
- 114 Konerding U., Bowen T., Forte P. Karampli E., Malmstro T., Pavi E., Torkki P., Graessel E. Do caregiver characteristics affect caregiver burden differently in different countries? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2019; 34(3): 148-152.



- 115 Lloyd J., Muers J. Patterson T.G., Marczak M. Self-compassion, coping strategies, and caregiver burden in caregivers of people with dementia. *Clinical Gerontologist*. 2019; 42(1):7-59.
- 116 Abdollahpour I., Noroozian M., Nedjat S., Majdzadeh R. Caregiver burden and its determinants among the family members of patients with dementia in Iran. *International Journal of Preventive Medicine*. 2012; 3(8): 544-551.
- 117 Galvin J.E., Duda J.E., Kaufer D.I., Lippa C.F., Taylor A., Steven H., Zarit S.H. Lewy body dementia: caregiver burden and unmet needs *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2010; 24(2): 177–181.
- 118 Mougias A.A., Politis A., Mougias M.A., Kotrotsou I., Skapinakis P., Damigos D. Mavreas V.G. The burden of caring for patients with dementia and its predictors. *Psychiatrike*. 2015; 26(1): 28-37.
- 119 Konerding U., Tom Bowen T., Forte P., Karampli E., Malmström T., Pavi E., Torkki P., Graessel E. Investigating burden of informal caregivers in England, Finland and Greece: an analysis with the short form of the burden scale for family caregivers (BSFC-s). *Aging & Mental Health*. 2018; 22(2): 280-287.
- 120 Springate B.A., Tremont G. Dimensions of caregiver burden in dementia: Impact of demographic, mood, and care recipient variables. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2014; 22(3): 294-300.
- 121 Reinhard S.C., Given B., Petlick N.H., Bemis A., Hughes R. Supporting family caregivers in providing care. [w:] Hughes R. (red.): *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*. 2008; 1: 341-363.
- 122 Walczak M. Narażenie osób opiekujących się pacjentami z otępieniem wynikające z podejmowanych obowiązków wobec tych pacjentów. *Annales Academiae Medicae Stetinensis. Sympozja I. Neurokognitywistyka w patologii i zdrowiu 2009 2011*. 2011: 68-71.
- 123 Zysnarska M., Wojnicz-Michera I., Taborowska M., KołECKI P., Maksymiuk T. Kobieta - opiekun osoby przewlekle chorej - wyznaczniki przeciążenia. *Nowiny Lekarskie*. 2010; 79(5): 386-391.

- 124 Bolt-Drosik M. Analiza zaawansowania otępienia i współwystępujących chorób somatycznych u pacjentów z chorobą Alzheimera zgłaszających się do PZP. *Psychogeriatrya Polska*. 2014; 11(3): 97-102.
- 125 Marcinowicz L., Chlabicz S., Grębowski R., Patient satisfaction with healthcare provided by family doctors: primary dimensions and an attempt at typology. *BMC Health Services Research*. 2009; 9(63)
- 126 Marcinowicz L., Konstantynowicz J., Godlewski C. Patients' perceptions of GP non-verbal communication: a qualitative study. *British Journal of General Practice*. 2010; 60(571):83-87.
- 127 Rachel W., Jabłoński M., Datka W., Zięba A. Jakość życia opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera. *Psychogeriatrya Polska*. 2014; 11(3): 67-78.
- 128 Bednarek A., Mojs E., Krawczyk-Wasielewska A., Głodowska K., Samborski W., Lisiński P., Kopczyński P., Gregersen R., Millán-Calenti J.C. Correlation between depression and burden observed in informal caregivers of people suffering from dementia with time spent on caregiving and dementia severity. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences*. 2016; 20: 59-63
- 129 Bartoszek A., Ślusarska B., Kocka K., Deluga A., Kachaniuk H., Nowicki G., Piasecka K. Wybrane determinanty obciążenia opiekunów nieformalnych sprawujących opiekę nad osobami starszymi z deficytem sprawności funkcjonalnej w warunkach domowych. *Gerontologia Polska*. 2019; 27: 208-214.
- 130 Perek-Białas J., Stypińska J. Łączenie pracy i opieki nad osobą starszą - wpływ na jakość życia opiekunów. [w:] D. Kałuża, P. Szukalski (red.): *Jakość życia seniorów w XXI wieku. Ku aktywności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2010: 136-148.
- 131 Fauth E., Hess K, Piercy K., Norton M., Corcoran C., Rabins P., Lyketsos C., Tschanz J. Caregivers' relationship closeness with the person with dementia predicts both positive and negative outcomes for caregivers' physical health and psychological well-being. *Aging & Mental Health*. 2012; 16(6): 699-711.

- 132 Szatkowska K., Szkulmowski Z. Zmęczenie życiem codziennym a strategie radzenia sobie ze stresem opiekunów rodzinnych osób wentylowanych mechanicznie w domu. *Palliative Medicine in Practice*. 2018; 12(2): 86-96.
- 133 Woźniewicz A., Kalinowska J., Basińska M. A. Personal resources and daily life fatigue in caregivers of persons with paraplegia. *Polish Journal of Applied Psychology*. 2014; 12(4): 29-40.
- 134 Wojcierowska A. Wpływ umieszczania chorego z Chorobą Alzheimera w ośrodku pobytu dziennego na samopoczucie opiekuna. *Problemy Pielęgniarstwa*. 2008; 16(3): 269-272.
- 135 Mlinaca M. E., Fengb M., C. Assessment of activities of daily living. Self-Care, and Independence *Archives of Clinical Neuropsychology*. 2016; 31: 506-516.
- 136 Skalska A. Ograniczenie sprawności funkcjonalnej osób w podeszłym wieku. *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*. 2011; 9(1): 50-59.
- 137 Rybka M., Rezmerska L., Haor B. Ocena sprawności osób w wieku podeszłym. *Pielęgniarstwo w opiece długoterminowej*. 2016; 2(1): 4-12.
- 138 Bień B., Wojszel Z.B., Doroszkiewicz H. w imieniu grupy EUROFAMCARE Poziom niesprawności osób w starszym wieku jako wskazanie do wspierania opiekunów rodzinnych. *Gerontologia Polska*. 2008; 6(1): 25-34.
- 139 Bruvik F.K., Ingun Dina Ulstein I. D., Anette Hylén Ranhoff A. H., Knut Engedal K. The Quality of life of people with dementia and their family carers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2012; 34: 7-14.
- 140 Tomaszewski K., Matusik P., Chmielowska K., Nowak J., Parnicka A., Dubiel M., Gąsowski J. Otępienie a sprawność fizyczna pacjentów w podeszłym wieku mieszkających w wybranych domach opieki. *Gerontologia Polska*. 2010; 18(2): 71-75.
- 141 Rajtar-Zembaty A., Rajtar-Zembaty J., Epa E., Starowicz-Filip A. Związek między funkcjonowaniem poznawczym a sprawnością funkcjonalną u osób starszych. *Geriatra*. 2016; 10: 78-84.

- 142 Staszczak-Gawęda I., Szczygielska-Babiuch A., Puzio G., Krupnik Sz., Stopa A., Czesak J., Żak M. Ocena sprawności funkcjonalnej osób starszych z lekkim otępieniem. *Gerontologia Polska*. 2013; 4: 127-132.
- 143 Białachowska A. Niesprawność funkcjonalna w umiarkowanym otępieniu w przebiegu choroby Alzheimera. *Geriatrics*. 2010; 4: 5-9.
- 144 Deluga A., Bartoszek A., Ślusarska B., Kocka K., Nowicki G., Piasecka K., Kachaniuk H. The informal caregivers' burden related to the mental and functional performance of the patient undergoing home care. *Pomeranian Journal of Life Sciences* 2018; 64(4): 79-83.
- 145 Miyamoto Y., Tachimori H., Ito H. Formal caregiver burden in dementia: impact of behavioral and psychological symptoms of dementia and activities of daily living. *Geriatric Nursing*. 2010; 31(4) 46-253.
- 146 Fidecki W., Wysokiński M., Wrońska I., Kędziora-Kornatowska K., Książkiewicz-Cwyl A., Misiarz J., Kornatowski M. Wybrane elementy oceny sprawności funkcjonalnej osób starszych. *Geriatrics*. 2018; 12: 69-73.
- 147 Sansoni J., Vellone E., Piras G. Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimer's disease caregivers. *International Journal of Nursing Practice*. 2004; 2: 93-100.
- 148 Grochowska J. Poczucie satysfakcji oraz obciążenia obowiązkami nieformalnych opiekunów osób starszych w zależności od poziomu sprawności podopiecznych. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*. 2014; 20(1): 46-50.

## **8. Streszczenie**

### **Wstęp**

Wydłużanie się średniej długości życia, a tym samym wzrost liczby seniorów, stwarza różnorodne problemy związane z tym okresem. Choroba Alzheimera to najczęstszy rodzaj otępienia. Jest schorzeniem przewlekłym, skorelowanym z wiekiem, a dzięki wdrożeniu nowoczesnych metod diagnozowania, coraz częściej rozpoznawalnym.

Sprawowanie opieki nad przewlekle chorym członkiem rodziny z chorobą Alzheimera jest obciążeniem dla opiekuna. W zależności od stadium zaawansowania choroby, osoba sprawująca opiekę spotyka się z różnorodnymi problemami u swojego podopiecznego. Obciążenie to pojęcie funkcjonujące w psychologii i medycynie, definiowane jako konsekwencje wynikające ze współzamieszkiwania z osobą chorą psychicznie. Współcześnie wykorzystywana definicja Zarita uwzględnia w obciążeniu opiekuna zarówno jego fizyczne, emocjonalne, materialne oraz społeczne koszty wynikające z opieki nad przewlekle chorym.

Pojęcia opiekuna formalnego i nieformalnego nie mają jasno i jednoznacznie określonych definicji. Termin opiekun formalny lub profesjonalny ma często zastosowanie do określenia osób pracujących zawodowo w instytucjach takich jak: szpitale, domy pomocy społecznej, zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze. Opiekun nieformalny dotyczy osób sprawujących opiekę nieprofesjonalną, będących najczęściej członkami rodziny. W literaturze zamiennie są stosowane pojęcia opiekun nieformalny lub opiekun rodzinny. Pojęcie opiekun rodzinny czy opieka rodzinna jest pojęciem węższym i ograniczającym się do osób spokrewnionych z podopiecznym, podczas gdy opiekun nieformalny, czy opieka nieformalna obejmuje osoby zarówno z rodziny jak i nie spokrewnione, które podejmują działania opiekuńcze.

### **Cel pracy**

Celem pracy była ocena sprawności funkcjonalnej chorych na Alzheimera i jej wpływ na stopień obciążenia osób sprawujących opiekę.

## **Material i metody**

Grupę badaną stanowiło 100 osób sprawujących nieformalną opiekę nad osobami z chorobą Alzheimera oraz 100 osób ze zdiagnozowaną chorobą Alzheimera. Badania realizowano w okresie od grudnia 2017 roku do września 2019 roku wśród opiekunów i ich podopiecznych z chorobą Alzheimera pozostających w środowisku zamieszkania oraz korzystających z domów dziennego pobytu w województwie małopolskim i śląskim. Przed przystąpieniem do badań otrzymano zgody Komisji Bioetycznej w Bielsku-Białej oraz z placówek medycznych i ośrodków prowadzących domy dziennego pobytu.

W celu oceny obciążenia opiekunów chorych z chorobą Alzheimera zastosowano metodę sondażu diagnostycznego techniką ankiety oraz wywiadu ukierunkowanego z wykorzystaniem autorskiego kwestionariusza ankiety oraz standaryzowanych narzędzi badawczych: skala obciążenia opiekuna (CB-Scale), kwestionariusz zmęczenia życiem codziennym (KZZC), skala oceny złożonych czynności życia codziennego (IADL), skala oceny podstawowych czynności życia codziennego (ADL), skrócony test sprawności umysłowej (AMTS).

W analizie statystycznej wykorzystano elementy statystyki opisowej. W odniesieniu do zmiennych porządkowych i jakościowych zastosowano liczebność (n) i procent (%). Do analiz zależnościowych wykorzystano współczynnik korelacji R. Spearmana oraz współczynnik korelacji wielorakiej. Istotność współczynnika korelacji testowano testem t-Studenta. W przypadkach, gdy to było sensowne budowano równanie regresji wielorakiej zależności jednej zmiennej od innych zmiennych (jednej lub kilku) zakładając najprostszy, prostoliniowy kształt zależności. Analizę istotności różnic pomiędzy wartościami średnimi w porównywanych grupach przeprowadzono za pomocą testu t-Studenta, testu U-Manna-Whitneya i testu Chi-kwadrat. We wszystkich analizach jako poziom istotności przyjęto  $\alpha=0,05$ .

## **Wyniki**

Czas trwania choroby u podopiecznych z chorobą Alzheimera dla obu grup łącznie (Grupa A i B) wynosił średnio 5,0 lat. W Grupie A było to 5,8 lat a w Grupie B 4,2 lat.

Najliczniejszą grupą osób opiekujących się chorymi z chorobą Alzheimera były ich dzieci. Podopieczni to matki opiekunów 44,0% (n=22) w Grupie A vs 40,0% (n=20) w Grupie B, ojcowie 8,0% (n=4) w Grupie A vs 6,0% (n=3) w Grupie B. Kolejną grupę podopiecznych reprezentowali współmałżonkowie: chorzy na Alzheimera mężowie to po 24,0% (n=12) osób w Grupie A i B oraz żony 6,0% (n=3) w Grupie A vs 16,0% (n=8) w Grupie B.

Ocena podopiecznych według skali złożonych czynności życia codziennego (IADL, ang. Instrumental Activities of Daily Living według Lawtona) wykazała u prawie 3/4 chorych z chorobą Alzheimera dużą niesprawność 72,0% (n=72). W Grupie A w skali IADL 86,0% (n=43) osób nie wykonywało żadnej sprawności złożonej a w Grupie B było to 58,0% (n=29). W zakresie oceny podstawowych czynności życia codziennego (ADL, ang. Activities of Daily Living według Katza) 43,0% (n=43) osób to chorzy z poważną niesprawnością w obu grupach (Grupa A i B). Podopieczni pozostający w domu, w Grupie A charakteryzowali się poważną niepełnosprawnością u 66,0% (n=33), natomiast w Grupie B stanowili 20,0% (n=10) osób. Ponad połowa 56,0% (n=56) spośród wszystkich 100 podopiecznych, uzyskała wyniki według skróconego testu sprawności umysłowej (AMTS, ang. Abbreviated Mental Test Score według Hodgkinsona), które wskazywały na poważne upośledzenie sprawności umysłowej.

Kobiety stanowiły zdecydowaną większość opiekunów zarówno w grupie podopiecznych chorych na Alzheimera pozostających w domu (Grupa A) 86,0% (n=43), jak również osób z chorobą Alzheimera korzystających z ośrodków dziennego pobytu (Grupa B) 78,0%. Wiek opiekunów chorych na Alzheimera zawierał się pomiędzy 32 a 84 lata. (Min-32, Max-84). Opiekunowie chorych na Alzheimera, w Grupie A, w 52,0% (n=26) ograniczyło czas poświęcony na pracę zawodową, a wśród opiekunów w Grupie B ograniczenie to dotyczyło 48,0% (n=24) osób. Brak pomocy w opiece nad podopiecznymi z chorobą Alzheimera deklarowało 21,0% (n=21) wszystkich opiekunów. Zdecydowana większość opiekunów 79,0% (n=79) uzyskiwała pomoc w zakresie opieki nad chorym. Badani opiekunowie w Grupie A i B poświęcali porównywalną liczbę godzin na opiekę nad chorym z Alzheimerem, która średnio wynosiła w obu grupach 71,3% doby.

Wynik całkowity z pięciu podskal Skali Obciążenia Opiekuna (CB-Scale) wskazuje na średni poziom obciążenia osób opiekujących się chorymi z Alzheimerem (2,77 pkt.). Wysoki poziom obciążenia opiekunów dotyczył CB-Scale, w podskali *obciążenia*

*ogólnego/wysiłku ogólnego* zarówno w Grupie A i B badanych (3,07 pkt. vs 3,16 pkt.). Średnia podskali *izolacji społecznej* z CB-Scale, w Grupie A wskazywała na średni poziom obciążenia (2,78 pkt.) natomiast w Grupie B poziom obciążenia opiekunów był wysoki (3,03 pkt.). W kolejnych podskalach CB-Scale wyniki wskazywały na średnie obciążenie opiekunów, w Grupie A i w Grupie B, w obszarach: *rozczarowanie* (2,84 pkt. vs 2,82 pkt.), *zaangażowanie emocjonalne* (2,15 pkt. vs 2,51 pkt.) i *otoczenie* (2,05 pkt. vs 2,10 pkt.).

Wyniki badań wykazały, iż poziom zmęczenia życiem codziennym, w obu grupach (Grupa A i B) osób opiekujących się chorymi na Alzheimera z wykorzystaniem kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym (KZZC) wynosił dla ogólnej średniej  $9,76 \pm 6,05$  punktów możliwych do uzyskania.

Współczynniki korelacji wielorakiej dla zmiennej zależnej obciążenia opiekuna według CB-Scale - *wynik całkowity* dla badanej grupy (Grupa A i B) wykazał istotną korelację z koniecznością stałej obecności opiekuna z podopiecznym ( $R=0,4201$ ;  $p=0,0001$ ).

Współczynnik korelacji wielorakiej w *wyniku ogólnym* zmęczenia życiem codziennym u opiekunów wynosił w Grupie A  $R=0,5042$ ;  $p=0,0010$  oraz w Grupie B  $R=0,3015$ ;  $p=0,0334$ . Współczynnik determinacji wskazywał w Grupie A  $R^2=25,42\%$  vs  $R^2=9,0\%$  w Grupie B. Poziom zmęczenia życiem codziennym u opiekunów, których podopieczni korzystali z domów dziennego pobytu był niższy o około 16,0% niż u opiekunów, których podopieczni przebywali tylko w domu.

## **Wnioski**

Wśród wszystkich opiekunów wykazano średni poziom obciążenia u opiekunów chorych na Alzheimera. Czynniki determinującymi obciążenie opiekunów osób chorych na AD w badanej grupie były ze strony podopiecznych: ich poziom sprawności w zakresie złożonych i podstawowych czynności życia codziennego, poziom sprawności umysłowej, współwystępowanie dodatkowego schorzenia u podopiecznego a ze strony opiekuna to: okres sprawowania i czas poświęcany na opiekę w ciągu doby, konieczność stałej obecności, stopień zadowolenia z opieki lekarskiej oraz pokrewieństwo z podopiecznym.



**Słowa kluczowe:** opiekun nieformalny, choroba Alzheimera, obciążenie, zmęczenie życiem codziennym

## 9. Summary

### The caregivers' burden and the functional efficiency of persons with Alzheimer's disease

#### Background

The increase of average life expectancy and, thus, an increase of the number of elderly people, is the source of various problems associated with old age. Alzheimer's disease is the most frequent type of dementia. It is a chronic disease, correlated with age and, thanks to the introduction of innovative diagnosing methods, it is diagnosed more and more frequently.

Providing care to a chronically ill family member with Alzheimer's disease is a burden to the caregiver. Depending on the stage of the disease, the caregiver comes across various problems from the side of the person he or she is taking care of. Burden is a term functioning in psychology and in medicine, defined as the consequences resulting from living with a person who is mentally ill. The contemporarily used definition by Zarit takes into consideration both, the physical, emotional, material and social costs of the caregiver's burden, resulting from providing care to a chronically ill person.

The notions of a *formal* and an *informal caregiver* do not have clearly and unequivocally specified definitions. The term *formal* or *professional caregiver* frequently applies to defining persons who professionally work at institutions such as: hospitals, residential care homes, nursing homes. The term *informal caregiver* refers to persons providing non-professional care, who are most frequently family members. The terms *informal caregiver* and *family caregiver* are used interchangeably in literature. The term *family caregiver* or *family care* is a notion that is more narrow and limited to persons who are relatives of the person receiving care, whereas an *informal caregiver* or *informal care* includes both, persons from the family as well as non-relatives, who undertake care activities.

## **Aim**

The aim of the paper was the assessment of the functional efficiency of persons with Alzheimer's disease and its impact on the degree of the caregivers' burden.

## **Material and methods**

The study group comprised 100 persons providing informal care to persons with Alzheimer's disease and 100 persons with diagnosed Alzheimer's disease. The studies were carried out in the period from December 2017 to September 2019 among caregivers and the people with Alzheimer's disease under their care remaining at the environment of residence as well as using day care centres in the Lesser Poland Province and the Silesia Province. Before commencing the studies, consent was obtained from the Bioethics Committee in Bielsko-Biała and from medical facilities and facilities running day care centres.

In order to assess the burden of the caregivers of persons with Alzheimer's disease, the diagnostic poll method was applied using the survey technique and focused history with the use of an own survey questionnaire as well as standardised research tools: the Caregiver Burden Scale (CB-Scale), the Daily Life Fatigue Questionnaire (KZZC), the Instrumental Activities of Daily Living Scale (IADL), the Activities of Daily Living Scale (ADL), the Abbreviated Mental Test Score (AMTS).

The statistical analysis applied elements of descriptive statistics. In reference to ordinal variables and qualitative variables, number (n) and percent (%) were applied. Spearman's rank correlation coefficient and the multiple correlation coefficient were used for dependence-related analyses. The significance of the correlation coefficient was tested using the Student's t-test. In cases when this was sensible, the multiple regression equation was constructed in reference to the dependence of one variable on other variables (one or several) assuming the most simple, rectilinear shape of the dependence. The analysis of the significance of differences between the mean values in the compared groups was carried out using the Student's t-test, the Mann–Whitney U test and the Chi-squared test. The significance level adopted in all the analyses was  $\alpha=0.05$ .

## Results

The disease duration in the persons receiving care with Alzheimer's disease for both groups jointly (Group A and B) was on average 5.0 years. In Group A it was 5.8 years and in Group B it was 4.2 years. The most numerous group of persons taking care of persons with Alzheimer's disease were their children. The persons receiving care were mothers of the caregivers – 44.0% (n=22) in Group A vs 40.0% (n=20) in Group B, fathers – 8.0% (n=4) in Group A vs 6.0% (n=3) in Group B. The next group of persons receiving care were spouses: husbands with Alzheimer's disease were per 24.0% (n=12) of persons in Group A and B and wives – 6.0% (n=3) in Group A vs 16.0% (n=8) in Group B.

The assessment of the persons receiving care performed according to the Instrumental Activities of Daily Living Scale (IADL, according to Lawton) demonstrated a high lack of efficiency in almost 3/4 of persons with Alzheimer's disease – 72.0% (n=72). In Group A in the IADL scale 86.0% (n=43) of persons were not performing any instrumental activity and in Group B this referred to 58.0% (n=29) of persons. In the scope of the assessment of the basic activities of daily living (ADL, according to Katz) 43.0% (n=43) of persons were persons with a severe lack of efficiency in both groups (Group A and B). 66.0% (n=33) of the persons receiving care who were staying at home in Group A demonstrated severe disability, whereas in Group B severe disability was demonstrated by 20.0% (n=10) of persons. More than a half, 56.0% (n=56), of all 100 persons receiving care obtained Abbreviated Mental Test Score (AMTS, according to Hodgkinson) results which indicated severe impairment of mental capacity.

Women constituted the vast majority of caregivers in both, the group of persons receiving care with Alzheimer's disease who were staying at home (Group A) – 86.0% (n=43), as well as the persons with Alzheimer's disease using day care centres (Group B) – 78.0%. The age of the caregivers taking care of the persons with Alzheimer's disease ranged between 32 and 84. (Min-32, Max-84). In Group A 52.0% (n=26) of the caregivers of persons with Alzheimer's disease limited the time devoted to professional work, and among the caregivers in Group B this limitation referred to 48.0% (n=24) of persons. A lack of help in the care provided to persons with Alzheimer's disease was declared by 21.0% (n=21) of all caregivers. The vast majority of caregivers, 79.0% (n=79), were

receiving help in the scope of providing care to the ill person. The analysed caregivers in Group A and B were devoting a comparable number of hours to care provided to the person with Alzheimer's disease, on average it was 71.3% of the day in both groups.

The total result from five subscales of the Caregiver Burden Scale (CB-Scale) indicates a medium level of burdening of the caregivers of persons with Alzheimer's disease (2.77 points). A high level of the caregivers' burden referred to the Caregiver Burden Scale (CB-Scale) in the *general strain* subscale in both, Group A and B of the analysed subjects (3.07 points vs. 3.16 points). The mean of the *isolation* subscale from the Caregiver Burden Scale (CB-Scale) in Group A indicated a medium level of burden (2.78 points), whereas in Group B the level of caregiver burden was high (3.03 points). In subsequent subscales of the Caregiver Burden Scale (CB-Scale) the results indicated medium burdening of the caregivers in Group A and Group B in the following areas: *disappointment* (2.84 points vs. 2.82 points), *emotional involvement* (2.15 points vs. 2.51 points) and *environment* (2.05 points vs. 2.10 points).

The study results demonstrated that the level of fatigue with daily life among caregivers of persons with Alzheimer's disease in both groups (Group A and B), measured using the Daily Life Fatigue Questionnaire (KZZC) for the general mean value was  $9.76 \pm 6.05$  points out of 24 points possible to achieve.

The multiple correlation coefficient for the dependent variable of caregiver burden according to the Caregiver Burden Scale (CB-Scale) - *total score* for the analysed group (Group A and B) demonstrated significant correlation with the necessity of the constant presence of the caregiver with the person receiving care ( $R=0.4201$ ;  $p=0,0001$ ).

The multiple correlation coefficient in the *general score* of daily life fatigue among caregivers in Group A was  $R=0.5042$ ;  $p=0.0010$  and in Group B it was  $R=0.3015$ ;  $p=0.0334$ . The coefficient of determination in Group A indicated  $R^2=25.42\%$  vs  $R^2=9.0\%$  in Group B. The level of daily life fatigue in caregivers providing care to persons who used day care centres was lower by about 16.0% than in caregivers providing care to persons who were only staying at home.

## **Conclusions**

Among all caregivers of persons with Alzheimer's disease, a medium level of burden was demonstrated. The factors determining the burdening of caregivers of persons with Alzheimer's disease in the analysed group were, from the side of the persons receiving care: their level of efficiency in the scope of instrumental and basic activities of daily living, the level of mental capacity, the co-occurrence of an additional disease in the person receiving care, and from the side of the caregiver: the period of providing care and the time devoted to providing care during the day, the necessity for constant presence, the degree of satisfaction with the care provided by doctors and being a relative of the person receiving care.

**Keywords:** informal caregiver, Alzheimer's disease, burden, daily life fatigue

## 10. Spis tabel

Tabela I: Płeć podopiecznych z chorobą Alzheimera.....	44
Tabela II: Wiek podopiecznych z chorobą Alzheimera.....	45
Tabela III: Dane socjometryczne podopiecznych z chorobą Alzheimera.....	46
Tabela IV: Czas trwania choroby Alzheimera u podopiecznego.....	47
Tabela V: Korzystanie przez podopiecznego z chorobą Alzheimera z ośrodka dziennego pobytu.....	49
Tabela VI: Deklaracja opiekunów z możliwości korzystania z ośrodka dziennego pobytu. .....	49
Tabela VII: Przyjmowanie leków przez podopiecznego.....	50
Tabela VIII: Choroby przewlekłe występujące u podopiecznych z chorobą Alzheimera..	51
Tabela IX: Stopień pokrewieństwa podopiecznego z opiekunem.....	53
Tabela X: Stan fizycznej funkcjonalności oraz sprawności umysłowej u podopiecznych z chorobą Alzheimera w zależności od miejsca pobytu.....	56
Tabela XI: Podstawowe parametry statystyczne oceny stanu fizycznego.....	58
Tabela XII: Samodzielność w funkcjonowaniu fizycznym podopiecznych z chorobą Alzheimera w zakresie IADL i ADL.....	61
Tabela XIII: Sprawność umysłowa podopiecznych z chorobą Alzheimera według AMTS. .....	62
Tabela XIV: Płeć opiekunów.....	63
Tabela XV: Wiek opiekunów.....	64
Tabela XVI: Dane socjometryczne opiekunów podopiecznych z chorobą Alzheimera.....	66
Tabela XVII: Osoby zaangażowane w pomoc opiekunowi.....	72
Tabela XVIII: Czas w ciągu doby spędzany z podopiecznymi z chorobą Alzheimera przez opiekunów i osoby pomagające.....	78
Tabela XIX: Średnia poziomu obciążenia opiekunów według skali obciążenia opiekuna (CB-Scale) w zależności od miejsca pobytu podopiecznego.....	81
Tabela XX: Poziom obciążenia opiekunów według skali obciążenia opiekuna (CB-Scale) w zależności od miejsca pobytu podopiecznego z chorobą Alzheimera.....	82
Tabela XXI: Średnia poziomu zmęczenia życiem codziennym według kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym opiekunów w zależności od miejsca pobytu.....	88

Tabela XXII: Poziom zmęczenia życiem codziennym według kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym opiekunów w zależności od miejsca pobytu podopiecznego.....	89
Tabela XXIII: Analiza korelacji pomiędzy skalą obciążenia opiekuna (CB-Scale), a kwestionariuszem zmęczenia życiem codziennym (KZZC) u opiekuna.....	91
Tabela XXIV: Analiza korelacji pomiędzy skalą obciążenia opiekuna (CB-Scale) a sprawnością funkcjonalną i umysłową podopiecznego (ADL, IADL, AMTS).....	93
Tabela XXV: Analiza korelacji pomiędzy kwestionariuszem zmęczenia życiem codziennym (KZZC) opiekuna a sprawnością funkcjonalną i umysłową podopiecznego (ADL, IADL, AMTS).....	95
Tabela XXVI: Analiza korelacji pomiędzy kwestionariuszem zmęczenia życiem codziennym (KZZC) a wiekiem osoby chorej, okresem sprawowania opieki przez opiekuna, zadowolenia z opieki pielęgnarskiej i lekarskiej.....	97
Tabela XXVII: Analiza korelacji pomiędzy kwestionariuszem zmęczenia życiem codziennym (KZZC) a czasem poświęconym na opiekę w ciągu doby przez opiekuna oraz pomoc osób drugich w tygodniu i weekendu.....	98
Tabela XXVIII: Analiza korelacji pomiędzy skalą obciążenia opiekuna (CB-Scale) a wiekiem osoby chorej, okresem sprawowania opieki przez opiekuna, zadowolenia z opieki pielęgnarskiej i lekarskiej.....	100
Tabela XXIX: Analiza korelacji pomiędzy skalą obciążenia opiekuna (CB-Scale) a czasem poświęconym na opiekę w ciągu doby przez opiekuna oraz pomoc osób drugich w tygodniu i weekend.....	102
Tabela XXX: Podsumowanie regresji zmiennej zależnej obciążenia opiekuna według CB-Scale.....	106
Tabela XXXI: Estymowane wartości współczynników regresji obciążenia opiekuna według CB-Scala z badanymi cechami opisującymi.....	108
Tabela XXXII: Podsumowanie regresji zmiennej zależnej obciążenia opiekuna według kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym.....	111
Tabela XXXIII: Estymowane wartości współczynników regresji obciążenia opiekuna według kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym z badanymi cechami opisującymi.....	112



## 11. Spis rycin

Rycina 1: Zmienna zależna i zmienne niezależne określone w toku procesu badawczego.	34
Rycina 2: Placówki dziennego pobytu.....	48
Rycina 3: Liczba chorób przewlekłych współistniejących u podopiecznych z chorobą Alzheimera.....	52
Rycina 4: Stan funkcjonalny podopiecznych w zakresie złożonych czynności życia codziennego (IADL).....	54
Rycina 5: Stan funkcjonalny podopiecznych w zakresie podstawowych czynności życia codziennego (ADL).....	55
Rycina 6: Sprawność umysłowa podopiecznych (AMTS).....	55
Rycina 7: Sprawność funkcjonalna podopiecznych w zakresie złożonych czynności życia. ....	59
Rycina 8: Sprawność funkcjonalna podopiecznych w zakresie podstawowych czynności życia.....	59
Rycina 9: Sprawność umysłowa podopiecznego (AMTS).....	60
Rycina 10: Ograniczenie czasu na pracę zawodową przez opiekuna.....	67
Rycina 11: Stopień ograniczenia czasu przez opiekuna na pracę zawodową.....	67
Rycina 12: Sytuacja materialna opiekuna.....	68
Rycina 13: Zapewnienie potrzeb bytowych opiekuna.....	69
Rycina 14: Konieczność stałej obecności opiekuna przy podopiecznym.....	69
Rycina 15: Zamieszkiwanie opiekuna z podopiecznym w jednym gospodarstwie domowym.....	70
Rycina 16: Zamieszkiwanie opiekuna z podopiecznym.....	70
Rycina 17: Dodatkowa pomoc w opiece nad podopiecznym z chorobą Alzheimera.....	71
Rycina 18: Kategorie osób wspierających opiekuna w opiece.....	72
Rycina 19: Opieka pielęgniarska.....	73
Rycina 20: Częstotliwość wizyt pielęgniarskich.....	74
Rycina 21: Rodzaj świadczonej opieki pielęgniarskiej.....	75
Rycina 22: Poziom zadowolenia opiekuna z opieki pielęgniarskiej w skali od 0 do 7 punktów.....	75
Rycina 23: Częstotliwość wizyt lekarza.....	76

Rycina 24: Poziom zadowolenia opiekuna z opieki lekarskiej w skali od 0 do 7 punktów..	77
Rycina 25: Korzystanie ze sprzętu rehabilitacyjnego przez podopiecznego.....	77
Rycina 26: Czas w ciągu doby poświęcony na opiekę przez opiekuna.....	79
Rycina 27: Czas w ciągu doby, w tygodniu poświęcony na opiekę przez inną osobę niż opiekun.....	79
Rycina 28: Czas w ciągu doby, w czasie weekendu poświęcony na opiekę przez inną osobę niż opiekun.....	80
Rycina 29: Poziom obciążenia opiekuna w podskali obciążenie/ wysiłek ogólne/y.....	84
Rycina 30: Poziom obciążenia opiekuna w podskali izolacja społeczna.....	84
Rycina 31: Poziom obciążenia opiekuna w podskali rozczarowanie.....	84
Rycina 32: Poziom obciążenia opiekuna w podskali zaangażowanie emocjonalne.....	85
Rycina 33: Poziom obciążenia opiekuna w podskali otoczenie.....	85
Rycina 34: Średnia ogólna poziomu obciążenia opiekuna.....	85
Rycina 35: Zmęczenie życiem codziennym opiekuna - wynik ogólny.....	86
Rycina 36: Zmęczenie życiem codziennym opiekuna w obszarze zmęczenia fizycznego (SFZ).....	86
Rycina 37: Zmęczenie życiem codziennym opiekuna w obszarze zmęczenia psychicznego (SPZ).....	87
Rycina 38: Zmęczenie życiem codziennym opiekuna w obszarze zmęczenia społecznego (SSZ).....	87

## Aneks

### Załącznik 1

#### KWESTIONARIUSZ ANKIETY DLA OPIEKUNA

Zwracam się z uprzejmą prośbą o wypełnienie poniższego kwestionariusza ankiety. Jest ona dobrowolna i anonimowa, a uzyskane dane będą wykorzystane wyłącznie do celu określenia stopnia obciążenia osoby opiekującej się chorym z chorobą Alzheimera. Odpowiedzi na pytania ankietowe należy udzielać poprzez zakreślenie właściwej odpowiedzi, a w miejscach wykropkowanych proszę o szerszą wypowiedź. Dziękuję za poświęcenie czasu i udział w badaniu.  
Beata Kudłacik tel. 501652052 email: [bkudlacik@ad.ath.bielsko.pl](mailto:bkudlacik@ad.ath.bielsko.pl)

- 1 Czy z powodu sprawowania opieki nad chorym musiał Pan /Pani ograniczyć czas poświęcony na pracę zawodową?
  - a Tak
  - b Nie
  
- 2 Jeżeli „tak”, to obecnie w jakim stopniu nastąpiło ograniczenie czasu poświęconego na pracę zawodową:
  - a Musiałem/am zrezygnować z nadgodzin
  - b Musiałem/am ograniczyć o ćwierć etatu
  - c Musiałem/am ograniczyć o pół etatu
  - d Musiałem/am całkowicie zrezygnować z pracy
  
- 3 Kiedy zdiagnozowano otępienie/ chorobę Alzheimera u podopiecznego? (rok, miesiąc)  
.....
  
- 4 Czy chory jest pod opieką lekarską?
  - a Tak
  - b Nie
  
- 5 Jeżeli „tak”, to czy wizyty lekarza są?
  - a Systematyczne (np. 1x2 miesiące lub częściej)
  - b Okresowo (np. przechodzi badania okresowe; 1 x 6 miesięcy)
  - c Sporadyczne (np. 1x w roku)
  
- 6 W jakim stopniu jest Pan / Pani zadowolony z opieki lekarskiej nad swoim bliskim? Proszę ocenić w skali od 0 - 7, gdzie 0 oznacza niezadawalający, a – 7 – bardzo zadawalający  
0, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7
  
- 7 Czy chory otrzymuje leki bezpośrednio związane z chorobą Alzheimera?
  - a Tak
  - b Nie

- 8 Czy otrzymuje konieczne leki związane z innymi chorobami?  
 a Tak  
 b Nie
- 9 Jeżeli „tak” to jakie choroby przewlekłe występują u chorego?  
 .....
- 10 Czy chory otrzymuje pomoc pielęgniarstwa?  
 a Tak.  
 b Nie
- 11 Jeżeli „tak”, to czy wizyty pielęgniarki są?  
 a Systematycznie (np. częściej niż jeden raz w tygodniu)  
 b Sporadycznie (np. rzadziej niż jeden raz w tygodniu)  
 c Okresowo (np. w razie badań, rzadziej niż jeden raz w miesiącu)
- 12 Pod jaką opieką pielęgniarstwa znajduje się chory?  
 a Pielęgniarka środowiskowo- rodzinna  
 b Pielęgniarka z opieki długoterminowej  
 c Pielęgniarka z opieki paliatywnej  
 d Inne.....
- 13 W jakim stopniu jest Pan / Pani zadowolony z opieki pielęgniarstwa nad swoim bliskim?  
 Proszę ocenić w skali od 0 - 7, gdzie 0 oznacza niezadowolony, a 7 – bardzo zadowolony  
 0, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7
- 14 Czy chory korzysta ze sprzętu rehabilitacyjnego?  
 a Tak  
 b Nie
- 15 Jeżeli „tak”, to czy korzysta ze sprzętu rehabilitacyjnego?  
 a Systematycznie (5-7 razy w tygodniu)  
 b Często (2-3 razy w tygodniu)  
 c Czasami (3-4 razy w miesiącu)  
 d Rzadko (1x w miesiącu)
- 16 Czy chory uczestniczy w takich formach zajęć jak ośrodek dziennego pobytu dla osób z chorobą Alzheimera?  
 a Tak  
 b Nie
- 17 Jeżeli „tak” to jak często?  
 a Systematycznie (5-6 razy w tygodniu)  
 b Często (2-3 razy w tygodniu)  
 c Czasami (3-4 razy w miesiącu)  
 d Rzadko (1x w miesiącu)
- 18 Jeżeli „tak” to gdzie ?.....
- 19 Jeżeli „nie” czy skorzystałby Pan/ Pani z takiej formy opieki dla chorego?  
 a Systematycznie (5-6 razy w tygodniu)  
 b Często (2-3 razy w tygodniu)

- c Czasami (3-4 razy w miesiącu)
  - d Rzadko (1x w miesiącu)
- 20 Czy ma Pan /Pani pomoc w sprawowaniu opieki nad chorym?
- a Tak
  - b Nie
- 21 Jeżeli „tak” to kto pomaga w sprawowaniu tej opieki? .....
- 22 Jeżeli „tak”, jaki przeciętnie przedział czasu w ciągu doby osoba pomagająca spędza z chorym? (proszę zaznaczyć właściwą odpowiedź)
- a Dzień powszedni: 10% - 20%.- 30% - 40% - 50% - 60% - 70% - 80% - 90% - 100%
  - b Weekend: 10%- 20%.- 30% - 40% - 50% - 60% - 70% - 80% - 90% - 100%
- 23 Czy opieka nad chorym wymaga stałej obecności opiekuna?
- a Tak
  - b Nie
- 24 W związku z chorobą bliskiej osoby moja sytuacja materialna zmieniła się.
- a Zdecydowanie się pogorszyła- 0
  - b Częściowo się pogorszyła- 1
  - c Nie zmieniła się- 2
  - d Nieznacznie się polepszyła- 3
  - e Zdecydowanie się polepszyła- 4
- 25 Moje potrzeby bytowe są w pełni zaspokojone
- a Całkowicie się nie zgadzam -0
  - b Nie zgadzam się-1
  - c Częściowo się zgadzam- 2
  - d Zgadzam się- 3
  - e Całkowicie się zgadzam- 4
- 26 Przeciętnie jaki procent czasu w ciągu doby poświęca Pan/ Pani na opiekę nad bliską osobą?  
(proszę zaznaczyć właściwą odpowiedź)
- 10% - 20%.- 30% - 40% - 50% - 60% - 70% - 80% - 90% - 100%
- 27 Czy Pan/ Pani mieszka z osobą chorą?
- a Tak
  - b Nie
- 28 Jaki jest Pana / Pani stopień pokrewieństwa z osobą chorą? Osoba chora to:
- a Mój mąż
  - b Moja żona
  - c Moja siostra
  - d Mój brat
  - e Moja matka
  - f Mój ojciec
  - g Moja ciocia
  - h Mój wujek
  - i Mój ojczym
  - j Moja macocha

- k Mój teść
  - l Moja teściowa
  - m Moja babcia
  - n Mój dziadek
  - o Inny stopień pokrewieństwa .....
- 29 Jaki jest wiek osoby chorej?.....
- 30 Jakie jest wykształcenie osoby chorej?
- a Brak wykształcenia
  - b Podstawowe
  - c Zawodowe
  - d Średnie
  - e Wyższe
- 31 Jaki jest stan cywilny osoby chorej:
- a Żonaty / zamężna
  - b Wdowiec / wdowa
  - c Rozwiedziony /rozwiedziona
  - d Kawaler / panna
  - e Inne.....
- 32 Wiek Pana/Pani .....lat
- 33 Płeć:
- a Mężczyzna
  - b Kobieta
- 34 Wykształcenie:
- a Brak wykształcenia
  - b Podstawowe
  - c Zawodowe
  - d Średnie
  - e Wyższe
- 35 Aktywność zawodowa:
- a Pracuję na etacie.....
  - b Renta
  - c Emerytura
  - d Student /uczeń
  - e Inne.....
- 36 Miejsce zamieszkania:
- a Miasto powyżej 30 tys. mieszkańców
  - b Miasto do 30 tys. mieszkańców
  - c Wieś
- 37 Stan cywilny:
- a Żonaty / zamężna
  - b Wdowiec / wdowa
  - c Rozwiedziony /rozwiedziona

- d Kawaler / panna
  - e Inne.....
- 38 Mieszka Pan/ Pani ?
- a Z rodziną
  - b Sam, z podopiecznym
- 39 Czy Pan /Pani ma dzieci?
- a Tak
  - b Nie
- 40 Jeżeli „tak”, to ile ?
- a 1 dziecko
  - b 2 dzieci
  - c 3 dzieci i więcej
- 41 Czy posiada Pan /Pani dzieci, które wymagają nakładów finansowych?
- a Tak
  - b Nie

## SKALA OBCIĄŻENIA OPIEKUNA (CB-SCALE)

- 1 Czy czuje się Pan/i zmęczony i wykończony?  
wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>
  
- 2 Czy czuje się Pan/i samotny i odizolowany z powodu choroby krewnego (matki, ojca, dziadka, dziecka, bliskiej osoby)?  
wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>
  
- 3 Czy uważa Pan/i, że musi brać na siebie zbyt dużą odpowiedzialność za dobre samopoczucie krewnego?  
wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>
  
- 4 Czy czasami czuje Pan/i, że chciałaby uciec od całej tej sytuacji, w której się znalazł/a?  
wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>
  
- 5 Czy często spotyka się Pan/i z praktycznymi problemami, trudnymi do rozwiązania, podczas opieki nad krewnym?  
wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>
  
- 6 Czy kiedykolwiek czuje się Pan/i obrażony lub zły na krewnego?  
wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>
  
- 7 Czy uważa Pan/i, że Pana/i zdrowie pogorszyło się w wyniku sprawowania opieki nad krewnym?  
wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>
  
- 8 Czy Pana/i życie towarzyskie np. z rodziną, przyjaciółmi zostało ograniczone?  
wcale<sup>1</sup>



rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>

9 Czy fizycznie otoczenie utrudnia panu/i opiekę nad krewnym?

wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>

10 Czy czuje się Pan/i ograniczony problemami krewnego?

wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>

11 Czy czuje się Pan/i zakłopotany zachowaniem krewnego?

wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>

12 Czy choroba Pana/i krewnego uniemożliwiła Panu/i zrealizowanie planów, jakie wcześniej miał Pan/i na ten etap życia?

wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>

13 Czy uważa Pan/i, że opieka nad krewnym jest męcząca fizycznie?

wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>

14 Czy uważa Pan/i, że spędza zbyt dużo czasu z krewnym i nie ma czasu dla siebie?

wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>

15 Czy martwi się Pan/i, że opiekuje się krewnym w niewłaściwy sposób?

wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>

16 Czy czasem wstydzi się Pan/i zachowania krewnego?

wcale<sup>1</sup>

rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>

17 Czy jest cokolwiek w pobliżu domu Pana/i krewnego, co sprawia trudności w opiece?

wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>

18 Czy doświadczył Pan/i wyrzeczeń finansowych z powodu opieki nad krewnym?

wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>

19 Czy uważa Pan/i, że opieka nad krewnym, jest męcząca psychicznie?

wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>

20 Czy ma Pan/i poczucie, że życie potraktowało Pana/ią niesprawiedliwie?

wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>

21 Czy oczekiwał Pan/i, że życie będzie w tym wieku inne niż jest teraz?

wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>

22 Czy unika Pan/i zapraszania przyjaciół (znajomych) z powodu problemów związanych z chorobą krewnego?

wcale<sup>1</sup>  
rzadko<sup>2</sup>  
czasami<sup>3</sup>  
często<sup>4</sup>

### **Skala obciążenia opiekuna**

Podskale:

Obciążenie ogólne: 1, 3, 4, 5, 7, 10, 14, 19,

Izolacja społeczna: 8, 12, 22,

Rozczarowanie: 2, 13, 18, 20, 21

Zaangażowanie emocjonalne: 6, 11, 16,

Otoczenie: 9, 15, 17

Punktacja

Niski poziom - 1,00- 1,99 pkt.

Średni poziom – 2,00- 2,99 pkt.

Wysoki poziom obciążenia – 3,00-4,00 pkt.

**KWESTIONARIUSZ ZMĘCZENIA ŻYCIEM CODZIENNYM (KZZC)  
WEDŁUG J. URBAŃSKIEJ**

INSTRUKCJA: Poniżej znajdują się stwierdzenia dotyczące Twojego codziennego samopoczucia w ciągu ostatniego tygodnia. W każdym wierszu postaw jeden znak X w kolumnie: TAK – jeśli w ciągu tego tygodnia czujesz się tak, jak opisuje dane stwierdzenie; NIE – jeśli dane stwierdzenie nie opisuje, jak się czujesz w ciągu tego tygodnia.

NA PRZYKŁAD:

	TAK	NIE
Mam ochotę na coś słodkiego		X
Odczuwam podekscytowanie	X	

	TAK	NIE
Ogarnia mnie zniechęcenie na samą myśl, że będę musiał iść pieszo do pracy, sklepu		
Jestem tak zmęczony, że nie miałbym chęci do codziennego przygotowywania posiłków		
Jestem na tyle wypoczęty, że bez problemu mógłbym nawet wytrześć dywan		
Jadąc autobusem, mógłbym stać, bo nie jestem aż tak zmęczony, abym musiał siedzieć		
Odczuwam niechęć do aktywności fizycznej – gimnastyki, biegania, aktywności seksualnej		
Czuję się na tyle wypoczęty, że mógłbym wykonać jakieś prace domowe – sprzątnięcie, pranie		
Jestem na tyle wypoczęty, że bez problemu mógłbym iść do kilku sklepów po zakupy		
Jestem tak zmęczony, że na myśl o porannej/wieczornej toalecie ogarnia mnie zniechęcenie		
Nie mam siły myśleć nad tym, w co się jutro ubiorę		
Jestem na tyle zmęczony, że nie mogę skoncentrować się na czytaniu książki lub gazety		
Planując nowy dzień, mogę bez problemu skoncentrować się na tym, co jest do		

zrobienia		
Mój umysł jest na tyle „świeży”, że jeśli będzie trzeba, to zapamiętam numer telefonu		
Zmęczenie utrudnia mi wykonywanie nawet najprostszych obliczeń w pamięci		
Na co dzień mój umysł jest na tyle świeży, że mógłbym dodatkowo rozwiązać krzyżówkę		
Zwykle jestem na tyle wypoczęty, że z łatwością przypominam sobie listę zakupów		
Nie mam chęci i siły do realizacji moich zainteresowań		
Jestem na tyle zmęczony, że nie mam ochoty na towarzystwo innych ludzi		
Jestem zbyt zmęczony, by przyjmować teraz gości		
Nie mam siły interesować się problemami społecznymi (np. strajkami lekarzy) i polityką		
Gdybym spotkał kogoś znajomego, to uśmiechnąłbym się i porozmawiał		
Jestem zbyt zmęczony, żeby angażować się w ważne wydarzenia społeczne – wybory, święta		
Mam w sobie tyle energii, że mógłbym pomóc komuś starszemu lub mniej sprawnemu		
Gdyby ktoś poprosił mnie o poradę w trudnej sprawie, to z przyjemnością bym pomógł		
Ożywiam się na samą myśl o wolnym czasie, który planuję spędzić z bliskimi		

**SKALA OCENY PODSTAWOWYCH CZYNNOŚCI ŻYCIA CODZIENNEGO  
DLA PODOPIECZNEGO**

(ADL, od ang. *Activities of Daily Living*) adaptowane wg Katza [Źródło: *Geriatrya z elementami gerontologii ogólnej: Podręcznik dla lekarzy i studentów. Red.: T. Grodzicki, J. Kocemba, A. Skalska, Via Medica Kraków 2006*]

L.P.	Czynność	Wykonuje samodzielnie	Wymaga pomocy innej osoby
1.	Kąpiel całego ciała (natrysk lub wanna)	Tak=1	Nie=0
2.	Ubieraniu lub rozbieranie się	Tak=1	Nie=0
3.	Korzystanie z WC	Tak=1	Nie=0
4.	Przemieszczanie się z łóżka na fotel	Tak=1	Nie=0
5.	Spożywanie posiłków	Tak=1	Nie=0
6.	Kontrolowanie zwieraczy (moczu lub stolca)	Tak=1	Nie=0

Wynik końcowy: ...../6 punktów

**Interpretacja:** 5-6 punktów – osoba sprawna; 3-4 punkty – osoba umiarkowanie niesprawna; <= 2 punkty – osoba poważnie niesprawna

**SKALA OCENY INSTRUMENTALNYCH CZYNNOŚCI ŻYCIA CODZIENNEGO DLA  
PODOPIECZNEGO**

(**I-ADL**, od ang. *Instrumental Activities of Daily Living*) wg Lawtona  
[Źródło: *Lekarz Rodzinny, Dodatek, Marzec 2007*]

Lp.	Czynność	TAK, samodzielny	NIE, niesamodzielny
1.	Użycie telefonu	1=Przynajmniej odbiera	0=NIE korzysta
2.	Zakupy codzienne	1=TAK	0=Nie lub z pomocą
3.	Przygotowywanie posiłków	1=TAK, samodzielnie	0=Nie, lub tylko podgrzewa
4.	Codzienne porządki	1=TAK, bez pomocy	0=Nie lub z pomocą
5.	Pranie	1=Jeśli cokolwiek pierze	0=Nie jest w stanie
6.	Środki transportu	1=Samodzielnie korzysta	0=Wymaga pomocy
7.	Własne leki	1=Zażywa w sposób właściwy	0=Wymaga jakiegokolwiek pomocy
8.	Rozporządzanie swoimi pieniędzmi	1=Samodzielnie, podczas codziennych zakupów	0=Nie posługuje się

Wynik: ...../8pkt.

**Interpretacja:** Im więcej punktów tym lepsza sprawność instrumentalna

**SKRÓCONY TEST SPRAWNOŚCI UMYSŁOWEJ  
DLA PODOPIECZNEGO**

(AMTS, Abbreviated Mental Test Score, wg Hodgkinsona)

[Źródło: *Geriatrya z elementami gerontologii ogólnej: Podręcznik dla lekarzy i studentów. Red.: T. Grodzicki, J. Kocemba, A. Skalska, Via Medica Kraków 2006*]

LP	Pytanie	1 punkt za poprawną odповідź
1	Ile ma P. lat?	
2.	Która jest godzina? (z dokładnością do godziny)	
3	Adres, który powiem proszę powtórzyć i zapamiętać: ul. Gruszkowa 42	
4	Który mamy rok?	
5	Jaki jest P. adres?	
6	Kiedy się P. urodził(a)?	
7	W którym roku rozpoczęła się II wojna światowa?	
8	Jak się nazywa prezydent?	
9	Proszę policzyć wstecz od 20 do 1	
10	Proszę powtórzyć adres, który podałam(em)	
	Suma punktów	...../10

**Interpretacja:** >6 stan prawidłowy; 4-6 umiarkowane upośledzenie sprawności umysłowej; 0-3 poważne upośledzenie sprawności umysłowej.



## Załącznik 2

**OPINIA 2017/11/16/1**  
**KOMISJI BIOETYCZNEJ BESKIDZKIEJ IZBY LEKARSKIEJ**  
**W BIELSKU-BIAŁEJ**  
**z dnia 16 listopada 2017 roku**  
**w sprawie przeprowadzenia badania naukowego**  
**/praca doktorska/**

Wnioskodawca i Główny Badacz:

**mgr Beata Kudłacik**

**Katedra Ratownictwa Medycznego, Wydział Nauk o Zdrowiu  
Akademia Techniczno – Humanistyczna w Bielsku – Białej**

Miejsce przeprowadzenia badania:

**Wojewódzki Szpital Psychiatryczny w Andrychowie**

**Zespół Zakładów Opieki Zdrowotnej w Wadowicach**

**Pielęgniarstwo Środowiskowo Rodzinne „Zdrowie” Taraska i Lupa Spółka  
Jawna w Andrychowie**

**Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej „Przy Basenie” sp z o. o.  
w Andrychowie**

**Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Zespół Poradni Specjalistycznych i  
Rehabilitacji Medycznej "NEUROMED" w Andrychowie**

**PULS Adam i Beata Rauk spółka jawna w Andrychowie**

**Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej. „VENA- Andrychów” sp z o.o.  
w Andrychowie**

**Przychodnia Zdrowia NOWA- MED Sp. z o.o. w Wadowicach**

**Przychodnia Lekarza Rodzinnego MAR –MED w Wadowicach**

**Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Kalwarii  
Zebrzydowskiej**

**Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej „Centrum Medyczne Warmuz”  
sp. z o.o. w Kalwarii Zebrzydowskiej**

**Zakład Podstawowej Opieki Zdrowotnej s.c. "DUO-MED" w Choczni**

**Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Pielęgniarstwo Środowiskowe  
Choczni Barbara Cwiertka Zofia Guzdek s c w Choczni**

**Zakład Podstawowej Opieki Zdrowotnej "Eskulap" s.c. w Kleczy Górnej**

**Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Ośrodek Zdrowia w Paszkówce  
Alina Rawska**



**Gminny Zakład Opieki Zdrowotnej w Spytkowicach**

**Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Wieprzu,**

**Samodzielny Gminny Zakład Opieki Zdrowotnej w Stryszowie**

**Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej "Kossowa" w Brzeźnicy**

**Przychodnia Medycyny Rodzinnej w Sułkowicach Oddział w Lanckoronie  
oraz Izdebniku**

**VitaMed s.c. H. Wilk- Sudry, S. Seremet - Pielęgniarska Domowa Opieka  
Długoterminowa w Wadowicach**

**Rodzina H. Kęcka D. Kopytyńska sp.j. w Wadowicach**

**Dom Dziennego Pobytu dla Osób dotkniętych chorobą Alzheimera i innymi  
zaburzeniami otępiennymi Środowiskowego Centrum Pomocy w Bielsku –  
Białej**

Tytuł badania:

**„Sprawność funkcjonalna chorych na chorobę Alzheimera a obciążenie  
osób sprawujących opiekę”**

Na podstawie art. 29 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (t.j. Dz. U. z 2017 r. poz. 125.), Rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999 r. w sprawie szczegółowych zasad powoływania i finansowania oraz trybu działania komisji bioetycznych /Dz. U. Nr 47 poz. 480/, Ustawy o prawie farmaceutycznym z dnia 20 kwietnia 2004 r. /Dz. U. Nr 92 poz. 882/, Uchwały Nr 258/VII/2017 Okręgowej Rady Lekarskiej Beskidzkiej Izby Lekarskiej z dnia 30 czerwca 2017 r. w sprawie powołania i składu Komisji Bioetycznej przy Beskidzkiej Izbie Lekarskiej VI kadencji 2017-2020, Komisja Bioetyczna przy Beskidzkiej Izbie Lekarskiej w Bielsku-Białej (wypełniając zobowiązania ICH GCP) na posiedzeniu w dniu 16 listopada 2017 roku przeanalizowała dołączone dokumenty do wniosku badania naukowego /pracy doktorskiej/ i w wyniku przeprowadzonej dyskusji oraz tajnego głosowania

### **podjęła decyzję o pozytywnym zaopiniowaniu badania naukowego**

Komisja wyraża zgodę na przeprowadzenie eksperymentu na warunkach określonych we wniosku zastrzegając:

Obowiązek przedstawienia komisji:

- wszystkich zmian w projekcie,
- wszystkich przypadków zdarzeń niepożądanych,
- raportu końcowego.

**Komisja Bioetyczna zatwierdziła następujące dokumenty:**

1. Projekt badania (plan pracy)
2. Życiorys
3. Zgoda z dn. 3.10.2017r.- Wojewódzki Szpital Psychiatryczny w Andrychowie
4. Zgoda z dn.8.08.2017r.- Zespół Zakładów Opieki Zdrowotnej w Wadowicach
5. Zgoda z dn.11.08.2017r.- Pielęgniarstwo Środowiskowo Rodzinne „Zdrowie” Taraska i Lupa Spółka Jawna w Andrychowie
6. Zgoda z dn. 9.08.2017r.- Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej „Przy Basenie” sp z o. o. w Andrychowie
7. Zgoda z dn.31.07.2017r.- Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Zespół Poradni Specjalistycznych i Rehabilitacji Medycznej "NEUROMED" w Andrychowie
8. Zgoda z dn.5.06.2017r -PULS Adam i Beata Rauk spółka jawna w Andrychowie



9. Zgoda z dn.16.08.2017r - Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej „VENA- Andrychów” sp. z o.o. w Andrychowie
10. Zgoda z dn.14.06.2017r. - Przychodnia Zdrowia NOWA- MED Sp. z o.o. w Wadowicach
11. Zgoda z dn.21.06.2017r. Przychodnia Lekarza Rodzinnego MAR –MED w Wadowicach
12. Zgoda z dn.9.08.2017r.- Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Kalwarii Zebrzydowskiej
13. Zgoda z dn. 21.08.2017r-. Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej „Centrum Medyczne Warmuz” sp z o.o. w Kalwarii Zebrzydowskiej
14. Zgoda z dn.31.05.2017r. - Zakład Podstawowej Opieki Zdrowotnej s.c. "DUO-MED" w Choczni
15. Zgoda z dn.18.09.2017r.- Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Pielęgniarstwo Środowiskowe Choczni Barbara Ćwiertka Zofia Guzdek s c w Choczni
16. Zgoda z dn.08.08.2017r.- Zakład Podstawowej Opieki Zdrowotnej "Eskulap" s.c. w Kleczy Górnej
17. Zgoda z dn.04.09.2017r.- Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Ośrodek Zdrowia w Paszkówce Alina Rawska
18. Zgoda z dn.24.08.2017r.- Gminny Zakład Opieki Zdrowotnej w Spytkowicach
19. Zgoda z dn. 13.06.2017r. -Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Wieprzu,
20. Zgoda z dn. 28.08.2017r.- Samodzielny Gminny Zakład Opieki Zdrowotnej w Stryszowie
21. Zgoda Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej "Kossowa" w Brzeźnicy
22. Zgoda z dn. 10.08.2017r. Przychodnia Medycyny Rodzinnej w Sułkowicach Oddział w Lanckoronie oraz Izdebniku
23. Zgoda z dn. 29.08.2017r. VitaMed s.c. H. Wilk- Sudry, S. Seremet - Pielęgniarska Domowa Opieka Długoterminowa w Wadowicach
24. Zgoda z dn.02.06.2017r. Rodzina H. Kęcka D. Kopytyńska sp.j. w Wadowicach
25. Zgoda z dn.26.09.2017r. - Dom Dziennego Pobytu dla Osób dotkniętych chorobą Alzheimera i innymi zaburzeniami otępiennymi Środowiskowego Centrum Pomocy w Bielsku – Białej
26. Wzór zgody na wzięcie udziału w badaniach
27. Wzór oświadczenia badacza

**W załączeniu skład Komisji oraz lista obecności z posiedzenia.**

**PRZEWODNICZĄCY**  
Komisji Białej  
przy Beskidzkiej Izbie Lekarskiej  
*dr n.med. Andrzej Krawczyk*

## Lista członków Komisji Bioetycznej

Lp.	Imię i nazwisko
1.	<b>Dr n. med. Andrzej Krawczyk</b> Specjalista chorób wewnętrznych, diabetolog
2.	<b>Lek. stom. Krystyna Małyska</b> Specjalista stomatologii zachowawczej
3.	<b>Lek. Aniela Ptak</b> Specjalista chorób wewnętrznych
4.	<b>Dr n. med. Agnieszka Zemanek-Wojnowska</b> Specjalista położnictwa i ginekologii
5.	<b>Lek. Zyta Kaźmierczak-Zagórska</b> Specjalista otolaryngolog
6.	<b>Dr n. med. Renata Mańko-Jurzaszek</b> Specjalista w zakresie neurologii
7.	<b>Lek. Witold Turaj</b> Specjalista psychiatra
8.	<b>Dr n. med. Jerzy Skwarna</b> Specjalista kardiolog
9.	<b>Mgr farm. Krystyna Marzec</b> Farmaceuta
10.	<b>Piel. Małgorzata Korzonkiewicz</b> Pielęgniarka
11.	<b>Prof. dr hab. Adam Jonkisz</b> Filozof
12.	<b>Ks. Dr Franciszek Płonka</b> Duchowny
13.	<b>Mec. Andrzej Sikora</b> Prawnik

**Załącznik nr 1 z dnia 7 marca 2019**  
**Do OPINII 2017/11/16/1**  
**KOMISJI BIOETYCZNEJ BESKIDZKIEJ IZBY LEKARSKIEJ**  
**W BIELSKU-BIAŁEJ**  
**z dnia 16 listopada 2017 roku**  
**w sprawie przeprowadzenia badania naukowego**  
**/praca doktorska/**

Wnioskodawca i Główny Badacz:

**mgr Beata Kudłacik**

**Katedra Ratownictwa Medycznego, Wydział Nauk o Zdrowiu**  
**Akademia Techniczno – Humanistyczna w Bielsku – Białej**

Dodano nowe ośrodki:

**Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Krakowie**

**Małopolska Fundacja Pomocy Ludziom Dotkniętym Chorobą Alzheimera w Krakowie**

**Środowiskowy Dom Samopomocy „Podkowa” w Bielsku-Białej**

Tytuł badania:

**„Sprawność funkcjonalna chorych na chorobę Alzheimera a obciążenie osób sprawujących opiekę”**

Tytuł badania zmienia się na :

**„Obciążenie osób sprawujących opiekę a sprawność funkcjonalna chorych na chorobę Alzheimera”**

Na podstawie art. 29 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (tekst jedn. Dz. U. z 2018 r. poz. 617 z późn.zm.), Rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999 r. w sprawie szczegółowych zasad powoływania i finansowania oraz trybu działania komisji bioetycznych /Dz. U. Nr 47 poz. 480/, Ustawy o prawie farmaceutycznym z dnia 20 kwietnia 2004 r. /Dz. U. Nr 92 poz. 882/, Uchwały Nr 258/VII/2017 Okręgowej Rady Lekarskiej Beskidzkiej Izby Lekarskiej z dnia 30 czerwca 2017 r. w sprawie powołania i składu Komisji Bioetycznej przy Beskidzkiej Izbie Lekarskiej VI kadencji 2017-2020, Komisja Bioetyczna przy Beskidzkiej Izbie Lekarskiej w Bielsku-Białej (wypełniając zobowiązania ICH GCP) na posiedzeniu w dniu 7 marca 2019 roku przeanalizowała dołączone dokumenty do wniosku badania klinicznego i w wyniku przeprowadzonej dyskusji oraz tajnego głosowania

**podjęła decyzję**  
**o pozytywnym zaopiniowaniu przedłożonych dokumentów**

Komisja wyraża zgodę na przeprowadzenie badania naukowego /pracy doktorskiej / na warunkach określonych

Obowiązek przedstawienia komisji:

- wszystkich zmian w projekcie,
- wszystkich przypadków zdarzeń niepożądanych,
- raportu końcowego.

**Komisja Bioetyczna zatwierdziła następujące dokumenty:**

1. Pismo przewodnie
2. Zgoda z dn. 16.11.2018r.- Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Krakowie

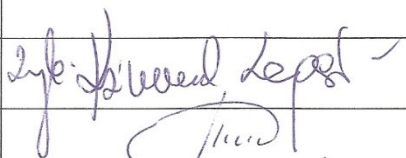
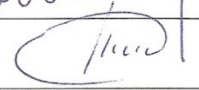

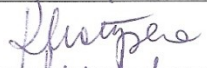


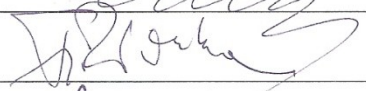


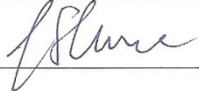



3. Zgoda z dn. 4.01.2019r.- Małopolska Fundacja Pomocy Ludziom Dotkniętym Chorobą Alzheimera w Krakowie
4. Zgoda z dn. 14.01.2019r.- Środowiskowy Dom Samopomocy „Podkowa” w Bielsku-Białej

**W załączeniu skład Komisji oraz lista obecności z posiedzenia.**

**PRZEWODNICZĄCY**  
Komisji Bibetycznej  
przy Beskidzkiej Izbie Lekarskiej  
*dr n.med. Andrzej Krawczyk*

**Lista obecności członków Komisji głosujących  
na posiedzeniu Komisji Bioetycznej  
w dniu 7 marca 2019 roku**

	Imię i nazwisko	Podpis
1.	prof. dr hab. Adam Jonkisz	
2.	lek. Zyta Kaźmierczak-Zagórska	
3.	piel. Małgorzata Korzonkiewicz	
4.	dr n. med. Andrzej Krawczyk	
5.	lek. dent. Krystyna Małyska	
6.	dr n. med. Renata Mańko-Juraszek	
7.	mgr farmacji Krystyna Marzec	
8.	ks. dr Franciszek Płonka	
9.	lek. Aniela Ptak	
10.	mec. Andrzej Sikora	
11.	dr n. med. Jerzy Skwarna	
12.	lek. Witold Turaj	
13.	dr n. med. Agnieszka Zemanek-Wojnowska	

KOMISJA BIOETYCZNA  
przy Beskidzkiej Izbie Lekarskiej  
43-300 BIELSKO-BIAŁA  
ul. Krasieńskiego 28  
tel. (033) 815-03-12

Za zgodność z oryginałem

Referent ds. Administracji

  
Małgorzata Osowiec

## Lista członków Komisji Bioetycznej

Lp.	Imię i nazwisko
1.	<b>Dr n. med. Andrzej Krawczyk</b> Specjalista chorób wewnętrznych, diabetolog
2.	<b>Lek. stom. Krystyna Małyska</b> Specjalista stomatologii zachowawczej
3.	<b>Lek. Aniela Ptak</b> Specjalista chorób wewnętrznych
4.	<b>Dr n. med. Agnieszka Zemanek-Wojnowska</b> Specjalista położnictwa i ginekologii
5.	<b>Lek. Zyta Kaźmierczak-Zagórska</b> Specjalista otolaryngolog
6.	<b>Dr n. med. Renata Mańko-Jurzaszek</b> Specjalista w zakresie neurologii
7.	<b>Lek. Witold Turaj</b> Specjalista psychiatra
8.	<b>Dr n. med. Jerzy Skwarna</b> Specjalista kardiolog
9.	<b>Mgr farm. Krystyna Marzec</b> Farmaceuta
10.	<b>Piel. Małgorzata Korzonkiewicz</b> Pielęgniarka
11.	<b>Prof. dr hab. Adam Jonkisz</b> Filozof
12.	<b>Ks. Dr Franciszek Płonka</b> Duchowny
13.	<b>Mec. Andrzej Sikora</b> Prawnik