

OPIEKA NAD OSOBĄ STARSZĄ CHORĄ NA ALZHEIMERA Z PERSPEKTYWY OPIEKUNÓW RODZINNYCH

Paulina Herkt

Instytut Pedagogiki, Wydział Nauk Historycznych i Pedagogicznych,
Uniwersytet Wrocławski

ul. J. Wł. Dawida 1, 50-527 Wrocław

E-mail: pherkt228@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-2917-7076>

ABSTRAKT

Cel. Artykuł ma na celu zwrócić uwagę na problem opieki nad osobami starszymi oraz pokazać, z jakimi wyzwaniami mierzą się opiekunowie rodzeni oraz pokazanie jak opieka nad osobą starszą wpływa na życie opiekuna i czego dzięki temu doświadczeniu można się nauczyć.

Metoda. Przeprowadzono analizę wirtualnej grupy samopomocowej działającej na portalu społecznościowym Facebook dedykowanej opiekunom rodzinnym osób starszych chorych na Alzheimera.

Wyniki. Analizowane posty zostały podzielone według czterech kategorii: diagnoza choroby Alzheimera, w której znalazły się posty o doświadczeniach opiekunów związanych z diagnozą bliskiego; codzienna opieka, w której opisano posty związane z codziennymi wyzwaniami opiekunów rodzinnych; obszary uczenia się, gdzie przeanalizowano proces uczenia się użytkowników grupy oraz formy wsparcia opiekunów, czyli posty związane ze wzajemnym wsparciem użytkowników, ale również wszelkie przejawy pomocy z zewnątrz proponowane np. przez terapeutów.

Wnioski. Obecnie w dobie starzejącego się społeczeństwa, które zakłada ciągły wzrost osób w wieku postprodukcyjnym, cierpiących na różne choroby charakterystyczne dla swojego wieku istnieje duży popyt na opiekunów, którzy udzielą chorym odpowiedniej opieki. w Polsce polityka społeczna nie jest na tyle rozwinięta żeby zapewnić profesjonalną, instytucjonalną opiekę wszystkim potrzebującym, dlatego najczęściej podejmują się jej niewykwalifikowani członkowie rodziny. w tym trudnym momencie życia, kiedy stawiane są przed nimi nowe wyzwania, potrzebują miejsca, które da im możliwość „wyrzucenia” z siebie uczuć i nawiązania kontaktu z ludźmi mierzącymi się z takimi samymi zadaniami, mających takie same problemy i odczuwających podobne emocje. Idealną przestrzenią zapewniającą realizację tych potrzeb okazuje się wirtualna grupa samopomocowa.

Słowa kluczowe: choroba Alzheimera, opiekun rodzinny, uczenie się, biografia, grupa wirtualna, grupa wsparcia

CARING FOR AN ELDERLY PERSON WITH ALZHEIMER'S FROM THE PERSPECTIVE OF FAMILY CAREGIVERS

ABSTRACT

Aim. The aim of this article is to draw attention to the problem of elderly care and to show what challenges family caregivers face. Moreover, this article shows more light on the issue how care for the elderly affects the life of the caregiver and what can be learned from this experience.

Method. An analysis of a virtual self-help group operating on the social network Facebook dedicated to family carers of elderly people with Alzheimer's disease was carried out.

Results. The analyzed posts were divided into four categories: Alzheimer's diagnosis, which included posts about the experiences of caregivers related to the diagnosis of a loved one; daily care, which described posts related to the daily challenges of family caregivers; learning areas, which analyzed the learning process of group users, and forms of support of caregivers, i. e. posts related not only to the mutual support of users, but also to external help offered, e. g. by therapists.

Conclusions. Today, in an age of ageing society, with an ever-increasing number of post-productive age-related illnesses, there is a high demand for carers to provide appropriate care to the sick. In Poland, social policy is not developed enough to provide professional, institutional care for all those in need, which is why most often it is undertaken by unqualified family members. At this difficult time in their lives, when they are faced with new challenges, they need a place where they can let go of their feelings and connect with people who are dealing with the same difficulties having the same problems and feeling the same emotions. Therefore, a virtual self-help group is an ideal space for meeting these needs.

Keywords: Alzheimer's disease, family caregiver, learning, biography, virtual group, support group

Wprowadzenie

Udział osób w późnej dorosłości w ogólnej liczbie ludności z roku na rok ciągle wzrasta. w Polsce obserwuje się nieprzerwany wzrost udziału osób powyżej 65.

roku życia w stosunku do ogólnej liczby ludności (Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie, 2015). Na podstawie analizy Barbary Szatur-Jaworskiej, Piotra Błędowskiego i Małgorzaty Dzięgielewskiej (2006) można zauważyć, że liczne roczniki z lat 1948-1956, które składają się na powojenny wyż demograficzny dawno już przekroczyły granicę wieku emerytalnego i umowny próg starości. Liczba emerytów ogromnie się zwiększyła, co obrazuje analiza struktury ludności według wieku zamieszczona na stronie internetowej Głównego Urzędu Statystycznego (b.d.). w roku 2006 osoby w wieku 60-100 r.ż. stanowiły 17,6% całej populacji, natomiast w 2022 roku stanowiły aż 26,3% całej populacji. Na tle innych krajów Unii Europejskiej polska populacja znajduje się wśród najmłodszych z najstarszych, jednak według prognoz w połowie XXI wieku sytuacja ulegnie zmianie i Polska stanie się już jednym z krajów posiadających najstarszą populację (Gawron i in., 2021).

Nieustający wzrost ilości osób w wieku postprodukcyjnym jest ogromnym wyzwaniem dla polityki społecznej. Polityka wobec osób starszych to obszary działań, wchodzących w działania polityki społecznej wobec generacji ludzi w okresie późnej dorosłości. Jej podjęcie wiąże się ze stwarzaniem ludziom starszym takich warunków egzystencji, aby mogli zaspokajać swoje potrzeby za pomocą własnych środków, a gdy zajdzie taka konieczność będą mogli skorzystać z niezbędnej pomocy. Polityka wobec osób starszych działa jako reakcja na problemy społeczne seniorów i jest skierowana również do ich rodzin. z racji starzejącego społeczeństwa skuteczność polityki społecznej zależy od kierowania swoich działań nie tylko w kierunku osób starszych i ich najbliższego otoczenia, ale również do reszty społeczeństwa w celu propagowania wiedzy o starości jako fazie życia oraz stworzenia powszechnej akceptacji późnej dorosłości i związanych z nią problemów (Błędowski, 2012).

Polityka społeczna w obecnych czasach musi dostosować się do wyzwań stawianych przed nią i związanych ze starzeniem się społeczeństwa. Zwłaszcza w przypadku osób w wieku 80+, którzy często wymagają większej opieki, niż reszta seniorów zarówno instytucjonalnej jak i nieinstytucjonalnej. w konsekwencji jest również najbardziej zagrożoną wykluczeniem społecznym grupą osób starszych (Gawron, i in., 2021).

Osoby w starszym wieku często borykają się z różnego rodzaju dolegliwościami i chorobami, które utrudniają ich funkcjonowanie oraz wpływają na ich samodzielność i samoobsługę. Najczęściej występującymi zaburzeniami psychicznymi u osób starszych, które w zaawansowanym stadium wymagają dodatkowej opieki, są zaburzenia otępienne, a wśród nich - choroba Alzheimera. w oparciu o dane z raportu Alzheimer Europe z 2019 r. w Polsce pomimo spadku liczby ludności, ogólna liczba osób z demencją wzrośnie ponad dwukrotnie z 525 084 w 2018 r. do przewidywanych 1 075 099 w 2050 r. Podobnie przejawia się odsetek osób z demencją na tle całej populacji, będą oni stanowić 3,23% całej populacji w 2050 r. w porównaniu do 1,38% w 2018 r. Szacuje się, że w Polsce liczba osób z demencją prawie podwoi się 18 do 2050 roku (Alzheimer Europe, 2019).

Choroba Alzheimera objawia się zazwyczaj po 60. roku życia i w początkowym stadium ma charakter utajony. Postępowanie choroby i procesu otępienia może trwać kilka a nawet kilkadziesiąt lat i przebiegać w kilku stadiach (Gutowska, 2016). Dochodzi do stopniowego zaniku pamięci oraz funkcji poznawczych, aż do momentu, kiedy chory nie jest w stanie funkcjonować samodzielnie ze względu na dezorientację i zmiany osobowości (Zabłocka, 2006). Wyróżnia się trzy stopnie rozwoju zaburzeń związanych z chorobą Alzheimera, jest to otępienie: łagodne, umiarkowane oraz o nasileniu znacznym.

Pierwszy z nich charakteryzuje się niewielkimi zmianami w zakresie sprawności intelektualnej, które nie utrudniają chorej osobie jeszcze samodzielnego radzenia sobie z nimi w życiu codziennym. Często te deficyty pamięci są usprawiedliwiane normalnym procesem starzenia się i lekceważone (Sędzicki, 2020). Kolejny stopień wiąże się już z wyraźnymi zaburzeniami pamięci, zachowania, rytmów biologicznych, a nawet występowaniem omamów czy urojeń. Chory ma trudności z koordynacją ruchów, chodzeniem, pisaniem, czy mową, przez co wymaga już stałej opieki (Sędzicki, 2020). w trzecim, najbardziej zaawansowanym stopniu choroby, kontakt werbalny z osobą chorą znacznie się pogarsza lub nawet całkiem zanika. Występują zmienne nastroje, które trudno przewidzieć, a zaburzenia pamięci uniemożliwiają rozpoznawanie twarzy bliskich osób. Chory wymaga stałej opieki i pomocy w codziennych czynnościach, zaczyna coraz więcej czasu spędzać wyłącznie w łóżku (Sędzicki, 2020).

Od drugiego stadium choroby opieka i pomoc dla chorego staje się niezbędna. Ewa Janion (2011) podaje, że w Polsce ponad 90% chorych przebywa wyłącznie w domu, pod opieką najbliższych, od początku choroby aż do śmierci ze względu na to, że państwowe instytucje nie są w stanie zapewnić opieki wszystkim potrzebującym. Najczęściej opiekunem osoby starszej staje się kobieta w wieku między pięćdziesiątym a sześćdziesiątym rokiem życia, która zajmuje się swoimi rodzicami lub teściami (Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie, 2015). Jest to spowodowane głównie tradycją i związanymi z nią stereotypami przypisującymi kobietom funkcje opiekuńcze (Musialik, 2016).

Zwolennicy determinizmu biologicznego twierdzą, że jest to uwarunkowane biologicznie, a więc nie jest zależne od wpływu kultury i środowiska. Twierdzą, że skoro tylko kobiety mogą rodzić dzieci społeczna rola opiekuna została wykształcona już na wczesnym etapie rozwoju ludzkości i została utrwalona w świadomości społecznej, ponieważ służyła przetrwaniu gatunku (Nowicka, 2011).

Opiekunowie rodzinni nie stanowią jednak homogenicznej grupy i nie są nimi wyłącznie dzieci osoby chorej, należą do nich także synowe, współmałżonkowie, a rzadziej także inni członkowie rodziny, np. wnuki (Jurek, 2016). Obowiązek sprawowania opieki nad osobą starszą na ogół spada na osobę, która ma najsłabiej rozwinięte kwalifikacje zawodowe i najgorzej radzi sobie na rynku pracy. Opiekunami „na pełen etat” zostają więc te osoby, które są w trudnej sytuacji zawodowej i nie pracują (Jurek, 2016).

Podjęcie opieki nad osobą starszą, szczególnie chorą na chorobę Alzheimera, przez osobę nieprzeszkoloną będącą rodziną chorego wywołuje duże natężenie stresu. Opiekunowie rodzinni wykazują różne reakcje emocjonalne związane z chorobą. Niektórzy obwiniają się za los, który spotkał chorego, twierdzą, że gdyby ich relacje były lepsze na pewno nie dotknęłaby go choroba, inni mają poczucie winy, że nie potrafili właściwie zaopiekować się chorym i poświęcają mu zbyt mało czasu lub że nie poświęcili, gdy był jeszcze w pełni świadomy. Do innych reakcji należą rozpacz, przerażenie, wstręt i obrzydzenie, wywołane przez wydzieliny chorego, a do których ciężko jest się rodzinie przyznać, np. poczucie wstydu, gdy chory zwraca na siebie uwagę w miejscu publicznym, złość, załamanie czy strach i niepewność (Janion, 2011).

Badania prowadzone przez grupę badaczy (Grabowska-Feudala i in., 2013) na temat obciążenia opiekunów w konkretnym przypadku, kiedy ich podopieczni byli chorzy na Alzheimera wykazały wysoki poziom przeciętnego obciążenia badanych. Największy wskaźnik obciążenia odnotowano w kategorii „izolacja społeczna” związanej z wyrzeczeniem się aktywnego życia towarzyskiego i rezygnacji z zapraszania gości do swojego domu oraz „obciążenie ogólne”. Druga kategoria oznacza ogólne zmęczenie w wymiarze fizycznym i psychicznym, a także ogromne poczucie odpowiedzialności. Opieka nad seniorem chorym na nieuleczalną chorobę wymaga całkowitego podporządkowania codzienności pod jego rozkład dnia. Postępujące fazy choroby niosą za sobą dodatkowe czynności, przy których podopieczny potrzebuje pomocy. Często w scenariusz dnia opiekun stara się wpisać pracę zawodową, czas dla reszty rodziny, czy chwilę czasu wolnego, jednak chory członek rodziny wymaga tak dużej ilości uwagi, że opieka nad nim dominuje na tyle, że ciężko jest znaleźć czas na wyżej wymienione rzeczy (Szluz, 2022). Ze względu na kumulowanie się negatywnych emocji i stresu związanego z opieką, opiekunowie poszukują wsparcia i zrozumienia. Znajdują je w wirtualnej grupie wsparcia, która umożliwia opiekunom rodzinnym nie tylko emocjonalne oczyszczenie, ale również jest przestrzenią biograficznego uczenia się.

Uczenie się biograficzne można tłumaczyć jako uczenie się na podstawie opowieści i/lub wiedzy biograficznej pochodzącej z własnych doświadczeń życiowych lub z biografii innych ludzi. Nie są to jednak doświadczenia i wiedza, którą zdobywa się bezpośrednio podczas trwania konkretnych sytuacji życiowych, tak jak w przypadku uczenia się przez doświadczenie. Uczenie się biograficzne wykorzystuje doświadczenia przypominane, które się wydarzyły i zapisały w pamięci biograficznej. Jest to więc rodzaj uczenia się pośredniego (Dubas, 2011b). Ten typ uczenia się jest charakterystyczny głównie dla dorosłych. Rekonstrukcja życia i analiza własnej biografii stwarza pole do przełamywania schematów interpretacyjnych, wydobywania elementów twórczych z życia oraz poszukiwania nowych znaczeń, interpretacji własnych doświadczeń (Lasocińska, 2014). Często wiąże się ona również z odnalezieniem ukrytej wiedzy biograficznej zawartej w biografii. Biograficzność jest rozumiana przez Elżbietę Dubas (2015) jako osobowa kompetencja, którą jest umiejętność uczenia

się poprzez modyfikację tożsamości poszukując możliwości jej zmian w biografii jednostki. Dzieje się to podczas autorefleksji lub refleksji kierowanej np. podczas zajęć biograficznych. Biograficzne uczenie się jest jej główną właściwością.

Uczenie się biograficzne może następować nie tylko poprzez refleksję nad własną biografią, ale również poprzez czerpanie wiedzy z biografii Innych. Przy czym pod pojęciem Inny kryje się drugi człowiek, ktoś kto nie jest mną. Może być to ktoś bliski, znaczący, wnoszący wartość do mojego życia lub ktoś zupełnie daleki, który nie jest dla mnie wartością (Dubas, 2011a). Uczenie się z biografii Innego oznacza uczenie się pośrednio poprzez refleksję nad biografią Innego opowiadaną podczas rozmowy lub zawartą w książkach, pamiętnikach, czasopismach, audycjach radiowych, a nawet reportażach telewizyjnych lub filmach (również tych fabularyzowanych). „Wiąże się z refleksją nad doświadczeniami, które miały miejsce, dzieją się aktualnie, a także mogą się wydarzyć w przyszłości” (Dubas, 2011a, s. 8). Proces uczenia poprzez biografie Innych wymaga namysłu nad Ich doświadczeniami i odnoszenie ich do posiadanej samowiedzy. Zachodzi on na co dzień podczas dyskusji, dzielenia się wrażeniami, spostrzeżeniami na jakiś temat. Słuchanie innych może inspirować, pokazywać jak należy działać żeby osiągnąć sukces, a wszystko to wzbogaca i stymuluje do własnego rozwoju (Wnuk-Olenicz, 2011).

Ciekawym wydarzeniem występującym w życiu człowieka, które może wzbogacać jego rozwój poprzez skłanianie do refleksji i biograficznego uczenia się jest choroba. Jest ona pewnego rodzaju dysfunkcją, która wpływa na życie społeczne jednostki i je destabilizuje. Współcześnie wydłużanie się długości życia człowieka dla wielu ludzi oznacza wieloletnie zmaganie się z chorobą. Zostaje ona w pewnym sensie wpisana w biografie jednostek. w przypadku niektórych schorzeń niezbędne staje się zmienienie stylu życia, a czasem przemianie ulegają również interakcje społeczne. Ponadto doświadczanie choroby zmienia wiele w samej jednostce, np. jej hierarchię wartości, a także sprawia, że zaczyna ona na nowo poszukiwać sensu swojego życia (Mazurek, 2013). Choroba jest w życiu człowieka pewnym wydarzeniem krytycznym, które zaburza dotychczasowe życie jednostki i zmusza do wprowadzenia zmian, a także podjęcia pewnego wysiłku edukacyjnego. Efektem tego ma być nabycie takich umiejętności, które pozwolą na pozytywne rozwiązanie kryzysu i wypracowania strategii pozwalających na poradzenie sobie z nowym wyzwaniem życiowym. Znalezienie najlepszych rozwiązań i strategii następuje dzięki refleksji nad swoim życiem, której źródło tkwi w biograficznym uczeniu się (Mazurek, 2013).

Metoda

Badanie zostało przeprowadzone techniką analizy treści z postów dostępnych w serwisie społecznościowym. Do badania wybrano grupę utworzoną na popularnym portalu społecznościowym Facebook o nazwie Alzheimer's/Dementia Help & Support Group.

Została ona stworzona dla osób zmagających się z demencją i chorobą Alzheimera, a także dla ich rodzin w celu wzajemnej pomocy oraz wsparcia w rozwiązywaniu problemów. Grupa powstała 13 lutego 2022 roku, jest publiczna i liczy 37 500 członków z różnych krajów, których ciągle przybywa. Każdy z nich może napisać na grupie post, skomentować go lub polubić. z racji tego, że do grupy należą członkowie z całego świata w pisaniu postów i komentarzy obowiązuje język angielski. Udostępniane posty mają różny charakter, niektóre z nich są pytaniem o pomoc w rozwiązaniu jakiegoś problemu, inne natomiast mają formę przekazania pozytywnych lub negatywnych wiadomości i podzielenia się swoimi odczuciami z innymi w celu otrzymania wsparcia. Wszystkie tłumaczenia cytowanych postów są autorstwa badacza. Wszystkie poddane analizie posty pochodzą z okresu 01.01.2023 – 20.03.2023r.

Celem prowadzonych analiz jest ukazanie codzienności opiekunów osób starszych chorych na Alzheimera, ale również rozpoznanie ich potrzeb, a także określenie skąd opiekunowie czerpią potrzebną im wiedzę i wsparcie. Wyodrębniono następujące problemy badawcze, na których oparto refleksje badacza:

- Jak opiekunowie osób chorujących na Alzheimera opisują proces diagnozy choroby?
- Jak wygląda opieka nad osobą starszą chorą na Alzheimera w rodzinie?
- Czego uczą się osoby opiekujące się osobami starszymi chorymi na Alzheimera?
- Jakiego rodzaju wsparcia potrzebują opiekunowie osób chorych na Alzheimera?

Badania przeprowadzono z wykorzystaniem podejścia jakościowego, gdyż jest ono najbardziej odpowiednie do analizy treści publikowanych na forum internetowym. w badaniu ograniczono się wyłącznie do jednego forum internetowego, aby nie tworzyć zbyt rozległego pola obserwacji. Przeprowadzone badanie ma charakter badań biograficznych, ponieważ historie, jakie opowiadają użytkownicy tego forum są związane z ich indywidualnymi doświadczeniami. Jedyne co ich łączy to posiadanie w rodzinie osób z chorobą Alzheimera. Użytkownicy dzielą się swoją biografią, swoimi przeżyciami, dlatego zadaniem badacza jest tutaj uważne ich przeglądanie oraz wydobycie z tych wypowiedzi istotnych poznawczo wątków.

Wyniki

Diagnoza choroby Alzheimera

Diagnoza choroby Alzheimera w rodzinie jest niebywale wstrząsającym doświadczeniem kumulującym ogromne ilości negatywnych emocji i stresu. Reakcja rodziny na diagnozę może być różna, zazwyczaj jak pokazują wypowiedzi użytkowników są one pełne strachu i niepewności związanej z dalszym funkcjonowaniem bliskiej osoby.

U mojego dziadka zdiagnozowano dzisiaj początek choroby Alzheimera. Przez miesiące musieliśmy przyzwyczajać się do myśli, że może to mieć, ale teraz, gdy jest to prawdziwe, jest bardzo przerażające. Jestem odrętwiała. To mój najlepszy przyjaciel, wiecie? [...] Był

męskim wzorem do naśladowania przez całe moje życie. [...] Staram się być silny dla mojej rodziny. Martwię się dniem, w którym zapyta mnie, kim jestem.

Jeden z moich rodziców właśnie został zdiagnozowany i (wśród wszystkich innych emocji, które w związku z tym odczuwam) jestem bardzo zaniepokojona, ponieważ podzieliłam się z nim moimi najgłębszymi sekretami i tak bardzo się boję, że z czasem niechcący ujawni je innym.

W wypowiedziach tych użytkowników można zauważyć pełno nieprzyjemnych emocji im towarzyszących, jednakże obydwie pokazują główną obawę związaną z zmianą osobowości, która ma nastąpić wraz z rozwojem choroby. Użytkownicy zamartwiają się tym, że osoby chorujące z czasem się zmieniają i pierwsza z nich straci najlepszego przyjaciela, a druga pewność i zaufanie w związku z ujawnieniem tajemnic i sekretów przez chorą osobę. Członkowie rodziny po usłyszeniu diagnozy chcą zrobić wszystko, aby utrzymać przy sobie obraz bliskiej osoby sprzed choroby oraz pomóc jej odnaleźć się w nowej sytuacji i gdy zapomni istotnych faktów- znaleźć sposób na przypomnienie jej utraconych wspomnień. Swoimi obawami podzielił się jeden z użytkowników:

[...] mój tata był niedawno zdiagnozowany. Lekarze mówią, że prawdopodobnie szybko się pogorszy, więc mój mózg zastanawia się, co powinniśmy teraz zrobić, aby pomóc nam go zapamiętać, zanim mu się pogorszy. Na tym etapie jest dość zbliżony do swojego zwykłego ja, z wyjątkiem tego, że się powtarza, ma krótki okres koncentracji i ciągle gubi rzeczy. Myślę o jakimś filmie na pamiętkę?

W komentarzach pod tym postem pojawiło się wiele różnych propozycji, którymi chętnie dzielili się pozostali. Wśród propozycji był album fotograficzny, nagrywanie odpowiedzi na pytania o dawne, szczęśliwe czasy, wspólne oglądanie starych filmów, czy notatnik, w którym można zapisywać zabawne momenty, którymi później opiekun dzieli się z chorym. Na początku drogi związanej z opieką nad chorym na Alzheimera, wymiana doświadczeń dotycząca tematu jak utrzymać wspomnienia zarówno u osoby chorej, jak i krewnych jest bardzo istotna. Znalezienie rozwiązania tego problemu na pewno ułatwi obu stronom przystosowanie się do nowej rzeczywistości, która nadejdzie wraz z rozwojem choroby.

Moment, w którym rodzina dowiaduje się o chorobie niesie za sobą wiele zmian oraz nowych decyzji do podjęcia. u mojej mamy zdiagnozowano krótkoterminową utratę pamięci/ chorobę Alzheimera tuż przed Bożym Narodzeniem. Próbuję ułożyć plan działania z rodziną. Mój brat i siostra nie mieszkają blisko i żadne z nich nie jest zainteresowane jakkolwiek pomocą. Rodzina musi wtedy wspólnie ustalić szczegóły opieki nad osobą, której sprawność intelektualna ciągle się pogarsza.

Widoczne w tej wypowiedzi jest to, że pełnej opieki podejmuje się zazwyczaj osoba, która mieszka najbliżej osoby dotkniętej chorobą. Użytkowniczka została z mamą sama, jak pisze w dalszej części postu- brat jest zajęty pomaganiem teściowej, natomiast siostra mieszka zbyt daleko, by dojeżdżać do ich mamy. Dodatkowo użytkowniczka pracuje na pełen etat, jej dzieci starają się jej pomóc, jednak jak pisze – wszyscy potrzebują ukierunkowania w tej nowej dla nich sytuacji. w końcówce postu opisała sytuację, która przydarzyła jej się ostatniego wieczoru, pokazującą, z jakim ogromnym stresem zmagają się na co dzień: „Ostatnia noc była koszmarem wszystkich emocji, jakie mogłam mieć. Położyłam się do łóżka kaszląc i mając problemy z oddychaniem. »Atak paniki«. Tak w skrócie wygląda moje obecne życie”.

Ogromny stres odczuwają również osoby, których diagnoza dotyczy. Są zdezorientowane, często nie mogą się pogodzić z tym, że są chore, panikują. To również odbija się na ich rodzinie, która bardzo chciałaby pomóc tej osobie poradzić sobie z nową sytuacją, ale nie wie jak. o tym również pisze jeden z użytkowników.

U mojej teściowej niedawno zdiagnozowano demencję, chociaż nie wiem jakiego konkretnego typu. Ciągłe się boi, prosi o pomoc, ale nie powie, czego się boi, w czym potrzebuje pomocy. Kręci głową, że nie, za każdym razem, gdy proponujemy, że zrobimy dla niej wszystko. Po prostu bardzo się boi i w kółko powtarza »pomóż mi«.

Pod postem w komentarzach pojawiły się podpowiedzi, jak poradzić sobie z komunikacją z taką osobą. Internauci polecali poradnik pomagający w zrozumieniu osoby chorej, czy pomocne we wskazywaniu potrzeb i uczuć karty z obrazkami i słowami, które można znaleźć w wyszukiwarce Google lub stworzyć własne. Bardziej doświadczeni internauci są skorzy do pomocy i z chęcią udzielają rad nowicjuszm. Ciepło witają nowych członków tworząc osobne posty z imieniem i nazwiskiem osób, które w ostatnim czasie dołączyły do grupy, równocześnie jednak nie koloryzują sytuacji i podkreślają, że droga, którą sobie obrali nie jest łatwa. Pod postem, w którym jedna z nowych użytkowniczek wita się z innymi członkami, jedna z tych bardziej doświadczonych Pań napisała komentarz: „Witaj! Zapnij pasy. To wyboista droga, na której wszyscy jesteśmy.”. Pokazuje tymi słowami, że opieka jest uwikłana wieloma trudnościami, z którymi musi się zmierzyć, ale również dała znać użytkowniczce znajdującej się w nowej sytuacji, że nie jest w tym wszystkim sama używając pierwszej osoby liczby mnogiej.

Charakterystyka codziennej opieki

Użytkownicy dzielą się w grupie swoimi codziennymi spostrzeżeniami oraz problemami związanymi z opieką. Pokazują zarówno blaski jak i cienie jej sprawowania. Posty często dotyczą spraw związanych z rutynowymi czynnościami, które w późniejszych stadiach choroby stają się trudnością. Odbiorcy chętnie dzielą się swoimi sposobami na ułatwienie wykonywania niektórych z nich. Przykładowe pytania: „Cześć! Czy ktoś z was ma jakieś sugestie, jak zmienić członkowi rodziny zabrudzone ubrania, kiedy nie

chce na to pozwolić?”, „Cześć, moja mama właśnie otrzymała diagnozę i przepisano jej Donepezil. Czy ktoś z was widział jakkolwiek poprawę u osób stosujących ten lek?”.

Pojawiają się również i takie, w których opiekunowie pytają o opinie i doświadczenia innych internautów w sytuacji, gdy stoją przed podjęciem trudnej decyzji dotyczącej osoby chorej. Są one związane z różnymi kwestiami zdrowotnymi, prawnymi itp.

Chcę, aby mój ojciec miał operację zaćmy w przyszłym tygodniu. [...] Martwimy się i mamy ochotę to odwołać. Jak biedak może leżeć z prześcieradłem na twarzy i nie chce się ruszyć. A po operacji założą plastikową bańkę na oko, żeby powstrzymać infekcję, martwię się, że będzie ją zdejmował. Czy ktoś miał takie doświadczenie? Nie wiemy, co robić.

Rola opiekuna osoby chorej na Alzheimera dla wielu internautów jest nowym doświadczeniem, duża część z nich nie miała nigdy wcześniej do czynienia z tą chorobą, dlatego tego typu wymiana spostrzeżeń z innymi członkami grupy, którzy znaleźli się w podobnej sytuacji jest bardzo pomocna i wyposaża w wiedzę, którą nie zawsze można znaleźć w książkach i poradnikach. Internauci pokazują wpływ choroby zarówno na opiekuna jak i osobę, którą ona dotyka. Jak pisze jedna z członkiń grupy:

Ta choroba jest najstraszliwszą rzeczą, z jaką człowiek ma do czynienia zarówno dla pacjenta, jak i opiekuna. [...] Teraz zmagam się z demencją mojego drugiego męża. Ma ją od 6 lat i jest coraz gorzej. Wczoraj powiedział do mnie: »Ciekawi mnie, jak masz na imię?« Właśnie mu powiedziałam – Cathie. Teraz chce mi się płakać na każdym kroku. Kilka razy pytał mnie, gdzie jest Cathie, a ja mu mówię, że jestem tutaj. Wiem, że będzie tylko gorzej i nigdy lepiej. Muszę sobie powtarzać, że 6 lat temu nie był taki. Ale w niektóre dni po prostu uderza tak mocno i wszystko, co mogę zrobić, to płakać. [...] Nigdy nie wie, jaki jest dzień, pyta mnie kilka razy dziennie. Ma trudności z postrzeganiem czasu. Dużo śpi. Nigdy nie rozmawiamy dobrze, bo mówi mi kilka słów, a ja nie rozumiem, o kim lub o czym mówi. Nienawidzę tej choroby, to jest przygnębiające i bardzo emocjonalne do oglądania.

Z wypowiedzi wynika, że Alzheimer jest dużym wyzwaniem, z którym zmagają się zarówno chore, u którego kumulują się różne objawy choroby, a także dla jego rodziny, której ciężko pogodzić się na przykład z tym, że ich bliska osoba nie pamięta ich imienia, ani ich nie rozpoznaje, dodatkowo mimo starań coraz trudniej jest im się porozumieć. Opiekunowie często zostają sami z chorym i nie otrzymują od nikogo pomocy z różnych przyczyn: inni członkowie rodziny mieszkają daleko, nie mają małżonków, dzieci, nie mogą sobie pozwolić na zatrudnienie pielęgniarki, itp. Poświęcają się opiece dwadzieścia cztery godziny na dobę. Oprócz opisywanych trudności i wyzwań internauci dzielą się również swoimi sukcesami i pozytywnymi wydarzeniami w codziennej opiece, które dają ogromną ilość satysfakcji. Jedna z użytkowniczek podzieliła się w poście informacją, że w końcu udało jej się znaleźć wspólne zajęcie ze swoją chorą mamą:

Zagrałam dzisiaj z mamą w tą grę i jest taka fajna.. Wyciągnęłam kartę i powiedziałam, że jest woda pod... czym mamó?... a ona powiedziała mostem oczywiście... TAK! Chyba w końcu

znalazłam coś, co możemy razem zrobić. Nigdy tak naprawdę nigdzie nie wyjeżdżała i nigdy nie miała hobby, więc trudno jest znaleźć z nią coś do roboty. Nie mogę się doczekać, aby znowu zagrać z nią w tę grę...Zaczekam do rana, kiedy będzie w najlepszym nastroju... To będzie świetna zabawa.

Użytkowniczka podzieliła się wydarzeniem ze swojego życia, które w trudzie, z jakim zмага się na co dzień, przyniosło jej wiele radości i pozwoliło na znalezienie zajęcia, podczas którego może spędzić z mamą miło czas wolny. Pod postem umieściła z myślą o innych zdjęcie gry, gdyby ktoś był zainteresowany, aby spróbować zagrać ze swoim podopiecznym. Jest to specjalna, dedykowana osobom starszym, gra o znanych wyrażeniach i zwrotach.

Obszary uczenia się

Uczenie się w tej grupie ma wymiar społeczny, ponieważ zachodzi w wyniku interakcji społecznych w sferze internetowej. Internauci zbierają informacje na temat choroby i opieki czytając posty lub komentarze z historiami, które opisują inni ludzie, uczą się na ich błędach. Często sami nigdy nie mieli kontaktu z osobą chorą na Alzheimera, a czytając posty pisane przez doświadczonych opiekunów nowicjusze w kwestii opieki mogą zasięgnąć wiedzy „z pierwszej ręki”. „Jakieś wskazówki, którymi możesz się podzielić, jak obcinać łamliwe paznokcie u stóp? Tak bardzo boję się obcinania paznokci u nóg [podopiecznego]!”. w komentarzu jedna z opiekunek podzieliła się swoim sprawdzonym sposobem, który sama wykorzystuje i wie, że działa. Takie porady są najcenniejsze, ponieważ pochodzą od osób, które wypracowały je sobie często metodą prób i błędów i pozwalają innym uniknąć długiej drogi, którą oni przeszli zanim znaleźli rozwiązanie problemu.

Użytkownicy starają się również edukować innych i przypominać o istotnych kwestiach, o których jak nawet wiedzą z doświadczenia, zdarza się zapominać. Jeżeli czują jakąś potrzebę, by zwrócić uwagę na ważny temat, robią to.

Właśnie skończyłam cotygodniowy dzień „spa” taty i zdałam sobie sprawę, że nie widziałam tu jeszcze tego tematu. Higiena może być prawdziwym wyzwaniem w miarę postępu demencji i łatwo jest przeoczyć higienę osobistą. Ta pielęgnacja jest szczególnie ważna dla diabetyków. [...] Wiem, że wszyscy jesteśmy przytłoczeni opieką nad nimi, ale musimy pamiętać, aby znaleźć czas na podstawową pielęgnację higieniczną.

Pod tym postem pojawiło się wiele komentarzy doceniających to, że użytkowniczka zdecydowała się na napisanie go: „Wspaniale!”, „Świetnie!”, „Jesteś niesamowitą córką!”, „To jest cudowne! mój tata polubił pedicure, też ma cukrzycę. Nadal może się ogolić. To bardzo ważne, aby przypomnieć mu, jak bardzo cieszy go uczucie czystości.”. Po informacji zwrotnej widać, że inni członkowie bardzo docenili, że kobieta podzieliła się swoimi przemyśleniami, a niektórzy być może wykorzystają pomysł internautki w swojej codziennej opiece.

W grupie widoczne są również przejawy biograficznego uczenia się i refleksyjności, która pojawiła się w internautach podczas sprawowania opieki nad chorym lub po utracie podopiecznego i ponownym spojrzeniu na swoje życie.

Dwa lata temu mama była normalna, potem przyszła choroba Alzheimera, więc [mama] zamieszkała ze mną. Najtrudniejsza rzecz, jaką kiedykolwiek przeżyłem w moim życiu, niszcząca duszę, czasami rozdzierająca serce, byliśmy jak współwięźniowie w celi. Musiałem spać obok niej, kiedy mózg powiedział jej, że może chodzić i tak dalej....Z drugiej strony świetnie się bawiliśmy, stała się słodka i delikatna, głównie przestraszona dusza, która nie rozumiała, dlaczego nie rozumie. Leżałem obok niej na rozkładanym fotelu w noc jej śmierci 20/12/2022. Choć czasami było to trudne, chciałem się nie obudzić, ale teraz jestem tak wdzięczny, że czuję się błogosławiony, że mogłem ją mieć, opiekować się nią i kochać ją, powiedzieli, że ma dwa tygodnie, dała mi dwa lata. Chodzi mi o to, że jako opiekun wiem, jak trudno jest cieszyć się tymi dziwnymi chwilami zabawy i uzyskać wsparcie z dowolnego miejsca.

Użytkownik opisuje w tym poście przeżycia po stracie podopiecznego – swojej mamy. Utrata bliskiej osoby, którą zajmował się codziennie sprawiła, że wrócił pamięcią, do wydarzeń z opieki i poddając je refleksji wyciągnął ważne wnioski, których być może wtedy nie dostrzegał. Opisuje, że mimo tego, że był dla niego trudny i bolesny etap, podczas którego czuł się jak więzień, z perspektywy czasu jest wdzięczny za to, co go spotkało i za rolę, którą pełnił. Widzi teraz, że rola opiekuna wewnątrznie go wzbogaciła i jest ogromnie za nią wdzięczny.

Formy wsparcia opiekunów

Opiekunowie znajdują w grupie wiele różnych form wsparcia. Wsparciem, które ogromnie podnosi ich na duchu, jest dla nich samo czytanie postów innych członków, pozwala im to uświadomić sobie, że nie są sami i wiele innych osób w tym samym czasie zmaga się z takimi samymi trudnościami i towarzyszącymi temu podobnymi uczuciami.

Ta grupa bardzo pomogła mi i mojej rodzinie. Nie jestem idealna, ale kiedy mamy zły dzień, miło jest tu przyjść i przypomnieć sobie, że nie jestem sama. Dziękuję wszystkim za podzielenie się swoimi historiami. [...] Mój mąż pracuje na pełen etat i nie zawsze rozumie, do czego zmierzam. Jeszcze raz dziękuję za wyciągnięcie mnie z negatywnego myślenia!

Zdarza się tak, jak opisuje członkini grupy, że osoby w środowisku opiekuna, które nigdy nie doświadczyły opieki nad osobą chorą nie potrafią okazać mu odpowiedniego wsparcia i zrozumienia. Ta grupa Facebookowa, która zrzesza ludzi znajdujących się w podobnej sytuacji. Ogromną ulgę przynosi więc użytkownikom napisanie posta z własną historią. Opisuując swoje uczucia i sytuacje życiowe czują się na grupie bezpiecznie, wiedzą, że jest to miejsce, gdzie mogą wyrzucić z siebie emocje, które ich dręczą oraz że nie zostaną przez to wyśmiani, a otrzymają od reszty członków zrozumienie i cenne rady, jeśli o to poproszą. Ilustrują to poniższe posty: „Po prostu

muszę się trochę wygadać i myślę, że robię to w miejscu, w którym nikt nie będzie mnie oceniał.” „Dzięki za pozwolenie mi na wygadanie się. Czasami samo pozbycie się tych myśli z głowy pomaga mi poczuć się lepiej i nie płakać.” „Muszę dać upust emocjom, bo inaczej wyrwę sobie włosy z głowy.”

Internauci dzielą się również wiadomościami o śmierci bliskiej osoby, którą się zajmowali. Opisanie tego, co czują oraz komentarze pod postem, które zostawiają inni członkowie grupy, pomagają im się uporać ze stratą i rozpaczą.

Moja mama przeszła na drugą stronę tydzień temu. Próbowałem nie zasnąć, żeby być z nią, ale zasnąłem i kiedy obudziłem się godzinę później, jej już nie było. Przez 9 lat moim jedynym celem było zapewnienie jej bezpieczeństwa. Tym razem nie mogłem zapewnić jej bezpieczeństwa. [...] Bardzo za nią tęsknię! Wszyscy mówią, że muszę pozbyć się jej rzeczy i że powinienem iść dalej, że powinienem to skończyć. Jestem taki smutny i taki zmęczony... Jeszcze nie wiem, dokąd się stąd udać. Gdziekolwiek się obrócę, widzę jej twarz i słyszę jej głos. Wszyscy mówią, że jest w lepszym miejscu. Czuję się taki zły, kiedy uspokajająco mi to mówią. Skąd oni wiedzą? Dlaczego nie mogą mnie po prostu zaakceptować i pozwolić mi poczuć to, co muszę czuć? [...] Potrzebuję tutaj więcej wsparcia, aby podzielić się moimi uczuciami, jeśli możesz zaprosić tylko jedną osobę tutaj, aby zobaczyła ten post, zmniejszy to mój ból. Kocham was wszystkich za wsparcie.

Wypowiedź tego użytkownika pokazuje jak bardzo przygnębiona i zagubiona czuje się osoba, która przez wiele lat miała podopiecznego, którym się zajmowała i poświęcała opiece całe swoje życie, a nagle zostaje jej to odebrane. Po jego słowach widzimy, że nie wie, co ma dalej ze sobą zrobić. Jego bliscy próbują mu doradzić, jednak nie rozumieją sytuacji, w której się znajduje. Użytkownik bardzo potrzebuje wsparcia, a im więcej osób zobaczy, przeczyta, polubi lub skomentuje ten post tym bardziej zmniejszy to jego ból i pomoże mu wrócić do siebie po stracie mamy.

Internauci wspierają się również w decyzji czy zrezygnować z podejmowania opieki nad osobą chorą. Członkowie rodziny w momencie, gdy dowiadują się o chorobie bliskiego czują przymus bądź poczucie obowiązku, co do tego, że powinni podjąć się opieki nad nim. Natomiast ci, którzy opiekują się już chorym przez pewien czas i nie dają rady, boją się zrezygnować i oddać ją do odpowiedniego ośrodka, ponieważ podjęcie takiej decyzji jest negatywnie postrzegane przez społeczeństwo. Jedna z użytkowniczek w opublikowanym poście podzieliła się swoją historią, aby pokazać, że umieszczenie podopiecznego w domu opieki jest dla niego dobre i przekonać, że nie powinno się poświęcać swojego zdrowia poprzez zajmowanie się chorym.

Wiem, że wielu z was zmaga się z decyzją, kiedy lub czy umieścić ukochaną osobę w ośrodku opieki. Minął nieco ponad miesiąc, odkąd umieściliśmy mamę w domu opieki wspomagającej pamięć. [...] Uznaliśmy, że już czas. Gdyby była świadoma, nigdy nie chciałaby, żebym poświęcała swoje zdrowie z powodu braku snu, stresu itp. Więc kiedy twoje zdrowie cierpi, to jest ten czas. Rozkwita, mimo że nadal chce wrócić do domu, gdziekolwiek jej się wydaje. Ale rutyna i różnorodność ludzi, z którymi mogła porozmawiać, dobrze jej zrobiły.

W grupie znajdują się również posty osób, które proponują wsparcie opiekunom i ich podopiecznym. Jednym z nich jest post napisany przez pracownika domu opieki, który proponuje opracowanie kursu, który zapewniłby zajęcia ze spowalniania demencji. Miałby on pomóc chorym i ich rodzinom, gdy personel domów opieki nie ma czasu. Pojawiają się oferty sesji i terapii zajęciowych, w których specjaliści oferują wsparcie w radzeniu sobie z trudnymi zachowaniami podopiecznych i proponują wspólne wypracowanie strategii.

Interesujący post napisał również terapeuta zdrowia psychicznego, organizujący grupę wsparcia dla opiekunów osób chorych na Alzheimera, w którym zapytał internautów o opinię, czego oczekiwaliby od grupy wsparcia spotykającej się na żywo. Wśród komentarzy pojawiły się odpowiedzi: „Opiekunowie potrzebują się pośmiać i dobrze się bawić i zapomnieć chociaż na chwilę.”; „Czas do podzielenia się praktycznymi wskazówkami.”.

Wnioski

Obecnie w dobie starzejącego się społeczeństwa, które zakłada ciągły wzrost osób w wieku postprodukcyjnym cierpiących na różne choroby charakterystyczne dla swojego wieku istnieje duży popyt na opiekunów, którzy udzielą chorym odpowiedniej opieki. w Polsce polityka społeczna nie jest na tyle rozwinięta żeby zapewnić profesjonalną, instytucjonalną opiekę wszystkim potrzebującym, dlatego najczęściej podejmują się jej niewykwalifikowani członkowie rodziny.

Choroba Alzheimera jest chorobą, z którą wiąże się wiele negatywnych emocji zarówno na początku przy diagnozie, jak i również w dalszych etapach rozwoju choroby. Opiekunowie rodzinni podejmują się opieki ze względu na braki w instytucjach zajmujących się osobami chorymi oraz wysokie koszty pobytu w miejscach zapewniających im opiekę. Nie posiadają oni żadnego wcześniejszego przeszkolenia są zagubieni, uczą się jak żyć i postępować z chorym. Ich codzienność diametralnie się zmienia, a brak doświadczenia i potrzebnej wiedzy jest przyczyną dużej ilości stresu i negatywnych emocji, co może się przełożyć na problemy zdrowotne opiekuna.

Obecnie, kiedy pojęcie edukacji pozwala spojrzeć na Internet oraz portale społecznościowe z innej perspektywy i odnaleźć w nich potencjał, internetowa grupa wsparcia jest wspólną przestrzenią wspierającą rozwój człowieka na każdym etapie życia. Sprawdza się również w przypadku choroby Alzheimera, kiedy opiekunowie poszukują pomocy w funkcjonowaniu w nowej rzeczywistości. Społeczność zbudowana w wirtualnej grupie staje się dla siebie nawzajem wsparciem w trudnych chwilach. Użytkownicy służą pomocą poprzez przekazywanie rad, jakich nie znajdują w żadnych poradnikach oraz oferują zrozumienie, którego opiekunom rodzinnym często brakuje w najbliższym otoczeniu. Choroba bliskich, jak wynikało z wypowiedzi internautów,

stała się dla nich doświadczeniem edukacyjnym, skłaniającym do refleksji nad życiem, które może dużo wnieść do ich biografii i które wewnętrznie wzbogaca.

Artykuł napisany na podstawie niepublikowanej pracy licencjackiej, pt. „Opieka nad osobą starszą chorą na Alzheimera jako wyzwanie edukacyjne. Perspektywa opiekunów rodzinnych”, napisanej przez Paulinę Herkt pod kierunkiem dr. Aleksandra Kobylarka, obronionej w czerwcu 2023 roku na Uniwersytecie Wrocławskim.

BIBLIOGRAFIA

- Alzheimer Europe. (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019 - Estimating the prevalence of dementia in Europe*. Alzheimer Europe.
- Błędowski, P. (2012). Polityka wobec osób starych—cele i zasady. *Studia BAS*, 2, 201- 216.
- Dubas, E. (2011a). „Uczenie się z biografii Innych” - wprowadzenie. w E. Dubas, & W. Świtalski (Red.), *Biografia i badanie biografii. Uczenie się z biografii Innych* (ss. 5-11). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Dubas, E. (2011b). Uczenie się z (własnej) biografii - wprowadzenie. w E. Dubas, & W. Świtalski (Red.), *Biografia i badanie biografii. Uczenie się z (własnej) biografii* (ss. 5-9). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Dubas, E. (2015). Biograficzność w kontekście całościowego uczenia się. w E. Dubas, & J. Stelmaszczyk (Red.), *Biografia i badanie biografii. Biografie i uczenie się* (ss. 11-29). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Gawron, G., Klimczuk, A., & Szweda-Lewandowska, Z. (2021). *Starzenie się populacji. Aktywizacja, koprodukcja i integracja społeczna osób starszych*. Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Główny Urząd Statystyczny. (b.d.). *Struktura ludności według wieku od 1970 (wraz z prognozą)*. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/ludnosc-piramida/>
- Grabowska-Feudala, B., Jaracz, K., Smelkowska, A., Pniwska, J., & Buczkowska, M. (2013). Obciążenie osób sprawujących opiekę nad osobami z chorobą Alzheimera. Wyniki wstępne. *Nowiny Lekarskie*, 82(1), 25-30.
- Gutowska, A. (2016). Zaburzenia psychiczne w starości – perspektywa pedagoga. w M. Halicka, J. Halicki, & E. Kramkowska (Red.), *Starość. Poznać, przeżyć, zrozumieć* (ss. 65-80). Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku.
- Janion, E. (2011). Wpływ choroby Alzheimera na życie rodziny. w A. Nowicka, & W. Baziuk (Red.), *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym*(ss. 121-136). Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Jurek, Ł. (2016). *Łączenie pracy zawodowej z opieką nad osobą starszą w Polsce*. Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu.
- Lasocińska, K. (2014). Autobiografia jako autokreacja. Twórcze aspekty procesu myślenia autobiograficznego w edukacji dorosłych. w E. Dubas, & J. Stelmaszczyk (Red.), *Biografia i badanie biografii. Biografie edukacyjne. Wybrane konteksty* (ss. 33-46). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Mazurek, E. (2013). *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi*. Oficyna Wydawnicza Politechniki Wrocławskiej.
- Musiałik, W. (2016). Problemy nieformalnych opiekunów seniorów w rodzinie – kwestia ważna czy mało ważna? rozważania niearbitralne. *Studia Obszarów Wiejskich*, 41, 153-164.
- Nowicka, A. (2011). „Zespół opiekuna” jako konsekwencja sprawowania długotrwałej opieki nad osobą z otępieniem typu Alzheimera. w A. Nowicka, & W. Baziuk (red.), *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym* (ss. 153-171). Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie. (2015). *Opiekunowie rodzinni osób starszych-problemy, potrzeby, wyzwania dla polityki społecznej. Raport z badania*. Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie.

- Szatur-Jaworska, B., Błędowski, P., & Dzięgielewska, M. (2006). *Podstawy gerontologii społecznej*. Oficyna Wydawnicza ASPRA-JR
- Sędzicki, M. (2020). o konieczności wsparcia seniorów z chorobami otępiennymi (i ich rodzin). w A. M. Korycki (Red.), *Przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu osób z chorobami otępiennymi i ich rodzin jako wyzwanie dla pracy socjalnej i polityki społecznej* (ss. 159-172). Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Przyrodniczo-Humanistycznego w Siedlcach.
- Szluz, B. (2022). Nieoczekiwana zmiana miejsc... Opieka nad osobą z chorobą neurodegeneracyjną w biografiach opiekunów rodzinnych osób z chorobą Alzheimera. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 18(1), 133-148. <https://doi.org/10.18778/1733-8069.18.1.07>
- Wnuk-Olenicz, M. (2011). Uczenie się z biografii. Próba analizy jednej biografii. w E. Dubas, & W. Świtalski (Red.), *Biografia i badanie biografii. Uczenie się z (własnej) biografii* (ss. 231-239). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
- Zabłocka, A. (2006). Choroba Alzheimera jako przykład schorzenia neurodegeneracyjnego. *Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej*, 60, 209- 216.