

Opiekunowie domowi seniorów z demencją w rzeczywistości pandemicznej

Edyta Janus 

Akademia Wychowania Fizycznego w Krakowie

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.07>

Słowa kluczowe: opiekunowie domowi, demencja, COVID-19

Abstrakt: Wybuch pandemii w znaczący sposób wpłynął na rzeczywistość społeczną, której obecna charakterystyka odnosi się przede wszystkim do nieprzewidywalności, permanentnej zmiany i trudności w określeniu działań pozwalających poradzić sobie z konsekwencjami występujących zagrożeń, zarówno na poziomie makro, jak i mikro.

Sytuacja ta w sposób szczególny dotyka grup, które jeszcze przed wybuchem pandemii potrzebowały wsparcia. Jedną z nich stanowią opiekunowie domowi osób cierpiących na demencję. Celem artykułu jest przedstawienie sytuacji opiekunów domowych, związanej ze świadczeniem opieki na rzecz ich bliskich chorujących na demencję w kontekście pandemii. Opis dokonywany jest na podstawie danych pozyskanych w wywiadach swobodnych pogłębionych, zrealizowanych w 2021 roku na próbie dobranej w sposób celowy. Badani uznali, że pandemia w zdecydowany sposób wpłynęła na ich funkcjonowanie, w szczególności na sprawowanie opieki (poczucie większego obciążenia ze względu na ograniczenie wsparcia instytucjonalnego i dostępności do podmiotów medycznych), konieczność odnalezienia się w rzeczywistości wirtualnej, wzrost poczucia wykluczenia oraz pogorszenie nastroju wynikające zarówno z doświadczeń osobistych, jak i obserwacji stanu osoby pozostającej pod ich opieką.

Edyta Janus

Doktor habilitowany nauk humanistycznych w dyscyplinie socjologii, magister socjologii i psychologii. Profesor Akademii Wychowania Fizycznego w Krakowie. Zatrudniona w Instytucie Nauk Stosowanych na Wydziale Rehabilitacji Ruchowej AWF w Krakowie. Jej zainteresowania naukowe koncentrują się wokół tematyki uczestnictwa społecznego oraz terapii zajęciowej. Członek zespołów badawczych – aktualnie asesora w międzynarodowym zespole badawczym powołanym w ramach konsorcjum Joint Programming Neurodegenerative Disease Research (JPND). Projekt „A HOME-based Spousal caregiver-delivered music Intervention for people living with dementia: A Randomised Controlled Trial” (akronim HOMESIDE).

e-mail: edyta.janus@awf.krakow.pl



© by the author, licensee University of Lodz, Poland

This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license CC-BY-NC-ND 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Wprowadzenie

Wybuch pandemii w mieście Wuhan w 2019 roku spowodował diametralne zmiany w funkcjonowaniu społeczeństw na całym świecie. Początkowo wydawało się, iż koronawirus będzie miał zasięg lokalny i krótkotrwały. Niestety, wirus na stałe wpisał się w życie każdej jednostki.

Restrykcje związane z przemieszczaniem się, ryzyko zakażenia, konieczność izolacji, zamknięcie żłobków i przedszkoli oraz globalne przemiany rynkowe (spadek PKB, dekonstrukcja gospodarcza) wymusiły wprowadzenie wielu zmian w każdej sferze życia społecznego. Radzenie sobie zarówno ze zmianami w sferze pracy (np. utrata pracy, realizowanie pracy w formule zdalnej) (Skórska, 2022), funkcjonowaniu w życiu codziennym (np. zmiany w organizacji dnia i sposobach spędzania czasu, ograniczenie kontaktów z innymi, ograniczenie możliwości realizacji hobby) (Drozdowski i in., 2020) i z obawami związanymi z utratą zdrowia oraz życia swojego i bliskich (Sideris, 2021) stanowiło ogromne wyzwanie dla każdej jednostki.

Ograniczenia związane z pandemią miały swoje konsekwencje dla kontaktów społecznych i komunikacji z innymi. Sytuację tę można rozpatrywać chociażby w kontekście poczucia osamotnienia.

Osamotnienie odnosi się do sytuacji, w której jednostka pozbawiona jest kontaktów z innymi. Definiowane jest jako nieprzyjemny stan, wynikający z niezadowolającej liczby i jakości powiązań z innymi. Stanowi także element szerszego zjawiska, jakim jest uogólnione poczucie alienacji (Kmieciak-Baran, 1995). Osamotnienie jest odczuciem subiektywnym, które może powstać, kiedy dana jednostka odczuwa deficyt wsparcia w sobie i w osobach z jej otoczenia (Hołyst, 2002). Brak kontaktów może być zarówno wynikiem decyzji własnej, jak i okoliczności, które nie podlegają decyzyjności jednostki, jak miało to miejsce chociażby w sytuacji pandemii. Zgodnie z definicjami osamotnienia osoba, która go doświadcza, większość czasu podczas doby spędza bez towarzystwa innych ludzi, nie może zatem zainicjować ani podtrzymywać znaczących dla niej relacji społecznych (Żurek, 2014). Osamotnienie, jako odczucie braku więzi z innymi ludźmi, może mieć miejsce niezależnie od ich oddalenia przestrzennego. Jednak fizyczna separacja może w znaczący sposób utrudniać podtrzymywanie pogłębionych relacji. Skutki osamotnienia są wielowymiarowe. Na poziomie jednostkowym dotyczą przede wszystkim trudności natury psychicznej, natomiast na poziomie społecznym oznaczają np. niemożność korzystania z potencjału sieci społecznych.

Sytuacja pandemii porównywana bywa także z elementami charakterystycznymi dla społeczeństwa ryzyka (Długosz, 2021: 9). Ujęcie społeczeństwa ryzyka, zaproponowane przez Ulricha Becka (2002) w książce o tym samym tytule, zaktualizowane zostało w jego nowszej publikacji *Spółeczeństwo światowego ryzyka* (Beck, 2012). Beck traktuje o ryzykach globalnych, do których z pewnością zaliczyć można wybuch pandemii COVID-19, określając je jako ryzyka wywołujące globalne oczekiwanie globalnych katastrof, podważające podstawy nowoczesnego społeczeństwa. Ryzyka te charakteryzują: delokalizacja, niekalkulowalność, nieodwracalność i nierekompensowalność (Beck, 2012: 103). Delokalizacja oznacza nieograniczenie ryzyka do jednego obszaru, co w przypadku pandemii obrazuje

jej rozprzestrzenienie się na poszczególne kraje, a nawet kontynenty, jej długi okres latencji oraz wymiar społeczny, związany z niemożnością przewidzenia jej konsekwencji. Niekalkulowalność polega na niemożności określenia prawdopodobieństwa wystąpienia danego zagrożenia. Nieodwracalność i nierekompensowalność wynikają z faktu, że zneutralizowanie konsekwencji związanych z danym zagrożeniem może być niemożliwe.

Ujęcie Ulricha Becka może posłużyć za swoistą ramę teoretyczną do analizy współczesnych zagrożeń. Odniesienie się do niej w niniejszym artykule odgrywa rolę ilustracyjną, mającą na celu nakreślenie charakterystyk zarówno w wymiarze globalnym, jak i lokalnym, odnoszących się do funkcjonowania jednostek i grup społecznych.

Pandemia w sposób szczególny wpłynęła na funkcjonowanie osób i grup społecznych, które jeszcze przed jej wybuchem potrzebowały wsparcia i opieki ze względu na swoją niepełnosprawność czy przewlekłą chorobę.

Jedną z takich grup z pewnością stanowią seniorzy z demencją. Nie ma możliwości mówienia o nich bez odniesienia się do osób, które w Polsce sprawują nad nimi opiekę – w większości są to opiekunowie domowi.

Demencja (inaczej otępienie) to zespół objawów, które wywołane są przewlekłą i/lub postępującą chorobą mózgu. Jej skutkiem jest pojawienie się wielu objawów, m.in. w obszarach: poznawczym (np. pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie), emocjonalnym (np. niepokój, depresyjność, agresja), behawioralnym (np. utrata samokontroli, stereotypie ruchowe) oraz fizjologicznym (np. zaprzestanie chodzenia) (Iliffe, Drennan, 2001). Najczęstszą przyczyną otępienia jest choroba Alzheimera, w dalszej kolejności są to choroba ciał Lewy'ego i otępienie czołowo-skroniowe (Bilikiewicz, Parnowski, 2009: 486). Choroba Alzheimera powoduje wybiórcze zaburzenie funkcji i śmierć neuronów cholinergicznych w przegrodzie i różnych regionach kory mózgu. To choroba neurodegeneracyjna, co oznacza, że neurony ulegają zwyrodnieniom i obumarciu, co ma związek z uszkodzeniem szlaków przekazywania sygnałów. Do czynników ryzyka zalicza się m.in. zaawansowany wiek, zmiany aktywności niektórych enzymów, nadciśnienie tętnicze, urazy głowy. Farmakoterapia ma charakter objawowy, wyleczenie choroby jest niemożliwe. Jej celem jest stabilizacja stanu pacjenta oraz spowolnienie progresji objawów (Leszek, 2012). Ważne miejsce w pracy z osobą chorującą na Alzheimera zajmują oddziaływania pozafarmakologiczne, które są skoncentrowane na poprawie samopoczucia i ogólnego funkcjonowania pacjenta. Otępienie czołowo-skroniowe charakteryzuje się obecnością nietypowych objawów: relatywnie młodym wiekiem pacjenta, wczesną obecnością zaburzeń zachowania i brakiem deficytów pamięciowych w początkowych fazach choroby, które najczęściej nie są charakterystyczne dla większości otępień. Otępienie czołowo-skroniowe jest chorobą występującą relatywnie rzadko, ale drugą po chorobie Alzheimera pierwotną przyczyną otępienia u osób przed 65. rokiem życia (Barczak, Hintze, 2022). Choroba ciał Lewy'ego charakteryzuje się obecnością w cytoplazmie komórek nerwowych – tak zwanych ciał Lewy'ego, czyli eozynofilnych wtrętów złożonych głównie z białka alfa-synukleiny. Na obraz kliniczny tej choroby składają się następujące objawy: zaburzenia

procesów poznawczych (np. uwagi, funkcji wykonawczych oraz wzrokowo-przestrzennych), neuropsychiatryczne (np. omamy) oraz pozapiramidowe (np. sztywność, drżenia) (Sławek, Magierski, 2008). Leczenie farmakologiczne koncentruje się głównie na łagodzeniu objawów ruchowych, poznawczych i psychotycznych. Istotne miejsce, podobnie jak w chorobie Alzheimera, stanowią działania pozafarmakologiczne.

Przyjmuje się, że zespoły otępienne mogą dotyczyć prawie 47 milionów osób na świecie, z czego te spowodowane chorobą Alzheimera dotyczą nawet 33 milionów ludzi. Szacuje się, że w roku 2050 liczba chorych na demencję może wynieść aż 132 miliony, z czego z demencją spowodowaną chorobą Alzheimera będą zmagali się nawet 92 miliony osób (Marciniak, Kiełczewski, 2021: 3). Według danych Ministerstwa Zdrowia z 23 listopada 2022 roku w Polsce na Alzheimera lub inne choroby otępienne cierpi aż 600 tys. osób.

Demencja jako choroba neurodegeneracyjna, nieuleczalna i postępująca w poważnym stopniu utrudnia funkcjonowanie oraz obniża jakość życia osób chorujących, a także ich opiekunów. Kompleksowe oddziaływania, stymulujące w wymiarze kognitywnym, sensorycznym i sensomotorycznym, pozwalają spowalniać tempo rozwoju choroby, poprawiać jakość komunikowania się osoby chorej z otoczeniem, stabilizować ją pod względem emocjonalnym. Demencja jest zespołem objawów, wymaga więc całościowych, zarówno farmakologicznych, jak i nefarmakologicznych interwencji, które są skoncentrowane wokół poprawy samopoczucia i ogólnego funkcjonowania osoby chorej (Iliffe, Drennan, 2001).

Współczesna opieka zdrowotna oferuje wiele form wsparcia dla seniorów ze zmianami otępiennymi (przynajmniej w teorii). Sprawowanie opieki nad chorymi z demencją odbywa się w zakładach opiekuńczo-leczniczych, zakładach pielęgnacyjno-opiekuńczych, domach opieki społecznej, dziennych oddziałach psychogeriatrycznych, całodobowych oddziałach psychogeriatrycznych, gminnych ośrodkach pomocy społecznej i domach pomocy społecznej oraz prywatnych domach opieki (Jarkiewicz, Kotapka-Minc, Parnowski, 2002). Jednak większość osób cierpiących na demencję w Polsce otrzymuje pomoc w warunkach domowych, od swojej rodziny. Według dostępnych badań nad seniorami cierpiącymi na demencję najczęściej opiekę sprawują członkowie rodziny, małżonkowie lub dzieci, częściej są to kobiety niż mężczyźni (Wojtyna, Banout, Popiołek, 2014). Najliczniejszą grupę opiekunów w Polsce stanowią współmałżonkowie, będący w wieku zbliżonym do chorych (≥ 65 lat). W badaniach Marii Kaczmarek i współautorów nad jakością życia opiekunów osób cierpiących na chorobę Alzheimera wykazano, że opiekunowie odczuwają negatywny wpływ na własną psychikę w związku ze sprawowaniem opieki nad chorym. Stres, który wiąże się z zajmowaniem się podopiecznym, wpływa na ich relacje z innymi osobami (Kaczmarek i in., 2010).

Doniesienia naukowe sprzed pandemii wskazywały, że opiekunowie rodzinni są pozostawieni sami sobie. Nie istnieje status prawny opiekuna osoby cierpiącej na demencję, nie ma formalnego systemu wspomaganie opiekunów rodzinnych. Nie otrzymują oni wynagrodzenia za sprawowaną opiekę,

osoby te nie są wspomagane, by móc być aktywnymi zawodowo przy równoczesnym sprawowaniu opieki nad chorym. Brakuje przepisów, które uprawniałyby opiekunów do pobierania świadczeń czy dodatków do rent i emerytur (Durda, 2010: 78).

Wiedza dotycząca konieczności pracy z osobami chorującymi na demencję zderzyła się z ponurą rzeczywistością pandemiczną – zamknięciem bądź znacznym ograniczeniem dostępu do placówek wspierających rehabilitację chorych, utrudnionym dostępem do specjalistów oraz wykluczeniem osób chorujących z udziału w życiu społeczności lokalnej, chociażby poprzez przymusowy *lockdown*. Wszystkie te czynniki dodatkowo obciążły jeszcze opiekunów osób chorych, znajdujących się w i tak już wystarczająco trudnym położeniu.

Istotny z perspektywy naukowej jest rzetelny opis rzeczywistości, a w przypadku naświetlenia problemów społecznych także poszukiwanie możliwości ich niwelowania. Próbę taką podjęłam, nawiązując kontakt z opiekunami domowymi osób chorujących na demencję i realizując badania jakościowe, których wyniki przedstawione zostaną w dalszej części pracy.

Założenia metodologiczne

Biorąc pod uwagę niedostateczną liczbę badań dotyczących funkcjonowania osób z demencją i ich opiekunów domowych w dobie COVID-19, zdecydowałam się na podjęcie tego zagadnienia w ramach badań jakościowych poprzez realizację wywiadów swobodnych z opiekunami domowymi osób chorujących na demencję.

Wykorzystałam strategię badania fenomenologicznego ze względu na subiektywność doświadczeń uczestników. Według Johna Creswella (2013: 39) badanie fenomenologiczne jest strategią polegającą na rozpoznawaniu istoty ludzkich doświadczeń wobec jakiegoś zjawiska na podstawie sensów, jakie nadają im uczestnicy badania. Badania fenomenologiczne skupiają się na tym, jak ludzie postrzegają obiekty lub zdarzenia i w jaki sposób mówią o nich, co wymaga od badacza odejścia od opisywania danego fenomenu zgodnie z góry ustalonym systemem kategoryjnym, konceptualnym i kryteriami naukowymi (Pietkiewicz, Smith, 2012: 361). W podejściu tym istotne jest zatem zauważanie i definiowanie przez badacza pewnych istotnych wzorców i zależności, przy równoczesnym świadomym kontrolowaniu przez niego własnych doświadczeń, by zrozumieć perspektywę osób uczestniczących w badaniu. Wybór strategii badania fenomenologicznego w niniejszym badaniu podyktowany był specyfiką podejmowanego zagadnienia oraz potrzebą pogłębionej analizy doświadczeń osób, które zgodziły się wziąć w nim udział.

Próba dobrana została w sposób celowy spośród osób, które dokonywały wpisów na forach dla opiekunów osób z demencją. Warunkiem włączenia do badania były: sprawowanie opieki nad osobą chorującą na demencję i zamieszkiwanie z nią we wspólnym gospodarstwie domowym. Ponadto kryterium włączenia stanowiło korzystanie przez osobę z demencją z pobytu w placówce dziennego

pobytu co najmniej 4 godziny dziennie. Każdy z opiekunów wyraził zgodę na udział w badaniu. Kontaktowałam się z wybranymi osobami w wiadomościach prywatnych, z prośbą o udzielenie wywiadu. Na dwadzieścia pięć wystosowanych próśb dziesięć było skutecznymi i osoby te zgodziły się na udział w badaniu. Wywiady przeprowadzono przy użyciu komunikatora Zoom, po uzyskaniu zgody rozmówców na ich zarejestrowanie. Kontakt wizualny ułatwił rozmowę, wpłynął także na wzrost zaufania do badacza. Realizacja wywiadów miała miejsce w maju 2021 roku. Zdaję sobie sprawę z małej liczebności próby, dlatego też prezentowane wyniki mogą stanowić wstęp do dalszych poszukiwań badawczych, mających na celu jeszcze lepsze poznanie, a przede wszystkim zrozumienie sytuacji opiekunów osób z demencją.

Rozmówcy cenili przede wszystkim możliwość podzielenia się swoimi doświadczeniami życiowymi, wyrażając nadzieję, że ich udział w badaniu pozwoli na zrozumienie i opis ich sytuacji, zaprezentowanie jej szerokiemu gronu odbiorców.

Główny problem badawczy sformułowałam następująco: „W jaki sposób pandemia wpłynęła na doświadczenia badanych związane ze sprawowaniem opieki nad bliskimi chorującymi na demencję?”.

Aby udzielić odpowiedzi na tak postawiony problem badawczy, sformułowałam pytania szczegółowe:

1. Czy i jeśli tak, to jakie formy wsparcia związane ze sprawowaniem opieki nad seniorem były dostępne dla opiekunów domowych podczas pandemii?
2. Czy i jeśli tak, to w jaki sposób pandemia wpłynęła na życie codzienne opiekunów domowych?
3. Czy i jeśli tak, to w jaki sposób pandemia wpłynęła na zdrowie psychiczne opiekunów domowych?

Narzędziem badawczym był scenariusz wywiadu. Dyspozycje do wywiadu mieściły się w zakresie sformułowanych pytań badawczych.

Wypowiedzi respondentów biorących udział w wywiadach można traktować jedynie jako podstawę wstępnej typologii problemów, z jakimi zmagają się opiekunowie chorych na demencję. Zdecydowanie należy jednak podkreślić ich wartość eksploracyjną.

Wyniki

W ramach badań własnych zrealizowano dziesięć wywiadów swobodnych. Próba badawcza składała się z siedmiu kobiet oraz trzech mężczyzn. Trudność w zapewnieniu równoważności w tym zakresie może wynikać z faktu, iż w Polsce najczęściej funkcję opiekunów domowych pełnią kobiety. Ponadto kobiety wyróżniały się aktywnością jako użytkowniczki forów internetowych skupiających opiekunów osób z zaburzeniami otępiennymi. Średnia wieku opiekunów wynosiła 63 lata i 6 miesięcy, a osób chorujących na demencję 67 lat i 7 miesięcy.

Wszyscy badani zamieszkiwali w miastach, których liczba mieszkańców zawiera się w przedziale 100 000–150 000. Szczegółowe dane socjodemograficzne zawarto w tabeli 1.

Tabela 1. Podstawowe dane socjodemograficzne respondentów

Numer wywiadu	Kod	Płeć opiekuna	Wiek opiekuna	Oznaczenie osoby, nad którą sprawowana jest opieka	Wiek chorego	Czas od diagnozy
1	W1	Kobieta	70 lat	Mąż	75 lat	6 lat
2	W2	Kobieta	40 lat	Matka	67 lat	1,5 roku
3	W3	Kobieta	72 lata	Mąż	70 lat	Rok
4	W4	Mężczyzna	50 lat	Matka	83 lata	8 lat
5	W5	Kobieta	74 lata	Mąż	78 lat	5,5 roku
6	W6	Mężczyzna	70 lat	Żona	69 lat	2 lata
7	W7	Kobieta	50 lat	Matka	84 lata	8 lat
8	W8	Kobieta	65 lat	Mąż	71 lat	1,5 roku
9	W9	Mężczyzna	73 lata	Żona	73 lata	3 lata
10	W10	Kobieta	72 lata	Mąż	78 lat	5 lat

Źródło: badania własne.

Opiekunowie osób z demencją znajdują się w sytuacji, którą można określić jako trudną. Świadczenie opieki osobie bliskiej, realizacja zobowiązań zawodowych, zadań związanych z życiem codziennym stanowią wyzwania, szczególnie jeśli osoby te są głównymi opiekunami osoby chorej. Trudności te zwielokrotnił stan pandemii. Zagrożenia związane z pandemią i działania podejmowane na rzecz jej przeciwdziałania, szczególnie w pierwszej fazie, stanowiły jedną z podstawowych aktywności obecnych w organizacjach różnego typu, w tym podmiotach związanych z opieką zdrowotną i społeczną, świadczących wsparcie osobom chorującym na demencję. Wobec istotnego zagrożenia epidemicznego, na które w sposób szczególny narażone były osoby starsze, z uwagi na przesłanki somatyczne (choroby, wiek, osłabienie odporności), a także przesłanki organizacyjne, polegające na przebywaniu większej liczby osób w jednym miejscu, które może stanowić przestrzeń do zakażeń, wprowadzono czasowe ograniczenie działalności niektórych podmiotów, w tym placówek świadczących opiekę dzienną.

Ograniczenia te wymusiły na badanych opiekunach osób z demencją konieczność poradzenia sobie w tej niecodziennej sytuacji. Dla respondentów aktywnych zawodowo oznaczało to wejście w zupełnie nową przestrzeń – albo świadczenie pracy w formie zdalnej, przy równoczesnym sprawowaniu opieki nad bliskim, albo konieczność pozyskania opiekuna wspierającego w momencie, kiedy niemożliwością było świadczenie pracy za pośrednictwem internetu. Jak opisuje jedna z respondentek:

[...] nagle się okazało, że muszę pracować w domu, a jestem nauczycielka, i jednocześnie opiekować się chorą mamą. Nie mam nikogo do pomocy, więc po zamknięciu dziennego domu pomocy zostałyśmy zdane tylko na siebie. Było to niesamowicie stresujące. Prowadziłam lekcje i jednocześnie nasłuchiwałam odgłosów płynących z mieszkania. Mama choruje od 1,5 roku, więc jeszcze do końca nie poznałam tej choroby i to tym bardziej mnie stresowało [W2].

Nieco inaczej odbierał to kolejny respondent, tym razem mężczyzna, również świadczący pracę zdalną:

Zamknięto nam placówkę, gdzie mama uczęszczała na 4 godziny dziennie. Ze względu na ograniczenia epidemiczne musiałem zawiesić działalność, więc siłą rzeczy, czy chciałem, czy nie, spędzałem czas w domu. Stresowałem się pracą, a właściwie jej brakiem i tym, że mama, nie wiem, jak to powiedzieć, zamyka się w swoim świecie. Okropne było to, że nawet do lekarza człowiek nie może normalnie pójść. Teleporada z lekarzem, kontakt z psychiatrą przez internet [W4].

I wreszcie najbardziej przykra wypowiedź:

[...] okazało się, że mój pracodawca zamknął działalność i siłą rzeczy spędzałam czas w domu. Zamknięcie placówki, do której uczęszczała mama, to był cios. Mama codziennie wstawała i po śniadaniu szykowała się do wyjścia. Nie potrafiłam jej wytłumaczyć, że nigdzie nie idziemy. Ba, że nawet na spacer nie możemy wyjść. Byłyśmy trochę jak więźniarki we własnym domu. Mama jest wiekowa, ale fizycznie jest sprawna, mimo że choroba jest zaawansowana. Na zajęciach jakieś minigimnastyki, a tu teraz zero ruchu. Potrzebowała spacerować, niestety, mieszkamy w kamienicy, więc o spacerowaniu na zewnątrz nie było mowy [W7].

Pozostali respondenci, którzy nie pracowali zawodowo, pobierając świadczenia przedemerytalne, emerytury bądź renty, sygnalizowali, że niemożność skorzystania z pomocy opieki świadczonej przez placówkę była dla nich dużym obciążeniem. Co ciekawe, tylko dwie osoby mogły liczyć na wsparcie rodziny przy robieniu zakupów czy zastępstwie w opiece nad chorym. Rozmówcy podkreślali, że są „jak na ostrym dyżurze, 24 godziny w pogotowiu” [W10], „cały czas razem” [W4]. Inna rozmówczyni podkreślała:

[...] przez to przymusowe zamknięcie nie mogłam wyjść z domu, a teraz niby to się skończyło, ale dalej mam kłopot, żeby się gdzieś wymknąć. Mąż nie chodzi już na zajęcia do placówki, bo choroba postępuje. Zawsze byłam aktywna, a teraz mam kłopot, żeby się gdzieś wymknąć, bo kiedy znikam mu z oczu, jest bardzo niespokojny i nie mam serca go swoją nieobecnością stresować [W8].

Obawy respondentów wiązały się również z ograniczeniem dostępu do lekarzy pierwszego kontaktu oraz specjalistów.

Niepokojący aspekt pojawiający się w wywiadach dotyczył tego, że brak dostępu do zinstytucjonalizowanej formy wsparcia spowodował u chorych znaczący regres związany np. z trudnościami w komunikacji społecznej, pogorszenie nastroju, ogólne nasilenie objawów choroby. To z kolei miało swoje reperkusje dla osób sprawujących opiekę nad chorymi.

Sprawowanie opieki nad seniorem w dobie pandemii w znaczącym stopniu spadło na barki bliskich. Jak opisywała jedna z respondentek:

[...] wszystko się stało z dnia na dzień. Nagle się skończyło: zajęcia, możliwość – jaka była to była, ale zawsze – kontaktu ze specjalistami, popytania się o cokolwiek. I człowiek został sam ze sobą. Informacja, że pacjentów nie przyjmujemy do odwołania i tyle. I radź sobie człowieku sam ze wszystkim [W1].

Inny respondent żartował:

[...] wsparcie? Chyba szybciej zaparcie niż wsparcie. Nie, no na kogo mogę liczyć, na córkę, co pomoże pozałatwiać, co trzeba. A instytucje – najpierw się trzeba do nich dodzwonić. A i tak nic z tego nie wynika [W6].

Wypowiedzi badanych oddają ich poczucie pozostawienia samym sobie i związanej z tym frustracji, szczególnie wobec braku pomocy ze strony instytucji. W przypadku badanej grupy doświadczenia te przyczyniły się do poszukiwania wsparcia psychologicznego we własnym zakresie, w społeczności osób zmagających się z podobnymi trudnościami. Respondenci do przeprowadzonych badań pozyskani zostali dzięki ich aktywności na grupach wsparcia – potrafili zatem obsługiwać komputer oraz telefon, aby korzystać z sieci i być aktywnymi na forach. Warto podkreślić, że w stanie pandemii grupy wsparcia dla opiekunów osób chorujących na demencję zawiesiły swoją działalność stacjonarną. Niektóre z nich organizowały spotkania wirtualne, dostępne oczywiście dla osób, które zaznajomione były z kwestiami technicznymi związanymi z obsługą sieci, komputera czy telefonu w bardziej zaawansowanym zakresie niż tylko wykonywanie połączeń. Jak już wspominałam, najliczniejszą grupę opiekunów osób chorujących na demencję stanowią osoby w wieku 65 lat i więcej. Dane te zestawione z danymi Głównego Urzędu Statystycznego (2021), w których wskazuje się, że w największym stopniu wykluczone cyfrowo są osoby najstarsze, zmuszają do postawienia pytania (na ten moment retorycznego) „Ilu opiekunów seniorów z demencją było w stanie skorzystać ze wsparcia oferowanego przez opisywane grupy?”.

Według rozmówców konieczność całodobowego sprawowania opieki nad seniorem z demencją w czasie pandemii spowodowała, że potrzebne były modyfikacje w zakresie codziennej rutyny. Jak wskazywali rozmówcy, niemożność skorzystania ze wsparcia instytucjonalnego, trudności z przemieszczaniem się czy równoczesne świadczenie pracy i opieka nad osobą bliską stanowiły duże wyzwanie. Jak opisywała jedna z rozmówczyń:

[...] absolutnie zdeorganizowało to ustalony porządek. Konieczne było ustalenie nowego. Rano wstawaliśmy, potem posiłek, później szybko, dosłownie biegłam po zakupy w godzinach dla seniorów, żeby mąż był jak najkrócej sam. Po powrocie obowiązki domowe, obiad. Później mąż ma drzemkę, a ja chwilę na popołudniową kawę. Potem kolacja, toaleta i spanie. I tak dzień za dniem. Wyjść gdziekolwiek z innymi ludźmi było praktycznie niemożliwe. Kontakty społeczne ograniczyliśmy do zera. A wcześniej bardzo lubiliśmy się spotykać w większym gronie [W8].

Inna rozmówczyni podkreślała konieczność wprowadzenia do codziennej rutyny nowych zajęć, pozwalających na sensowne spędzenie czasu:

[...] musiałam się zastanowić, co tu dla mamy zorganizować, kiedy tak całe dni siedzimy w domu. Zaczęliśmy robić treningi poznawcze i wróciłyśmy do prób wspólnego gotowania. Wiadomo, że to jest trudne, ale pokroić czy obrać warzywa mama daje radę, więc to też weszło do naszych codziennych zajęć [W7].

Wydaje się, że największe wyzwanie sytuacja ta stanowiła dla osób, które równolegle podczas opieki nad rodzicem musiały świadczyć pracę. Jedna z respondentek relacjonowała:

[...] najtrudniejsze było poukładanie sobie domowych spraw i pracy. Na szczęście udało się porozumieć z dyrekcją i nie robiono mi problemów, bo potrzebowałam czasami zastępstwa, kiedy mama miała gorszy dzień. Jednak mama ma otępienie skroniowo-naczyniowe i trudno przewidzieć, w jakiej danego dnia będzie formie. Tak, to było najbardziej trudne – tak zorganizować pracę i opiekę nad mamą, żeby żadnego obszaru nie zaniedbać [W2].

Opieka nad seniorem z demencją wymaga ogromnych nakładów energii. Brak lub niewystarczające wsparcie prowadzą do powstawania nie tylko zmęczenia w wymiarze fizycznym, lecz także psychologicznym (Mazurkiewicz i in., 2015: 254). Obciążenie opiekuńcze, doświadczane w wyniku sprawowania opieki nad pacjentem z chorobą Alzheimera, może niekorzystnie wpływać na zdrowie opiekunów, narażać ich na określony stres i negatywne konsekwencje sprawowania opieki. W literaturze dotyczącej omawianej tematyki wskazuje się na cztery czynniki bezpośrednio związane z obciążeniem opiekuna, które spotęgował jeszcze efekt pandemii: 1) bezpośrednią pracę opiekuńczą, pomoc w codziennych czynnościach i realizację opieki medycznej, 2) rozdźwięk między oczekiwaniami opiekuna a rzeczywistością, 3) konieczność zmiany nawyków osobistych opiekuna oraz 4) poczucie odpowiedzialności związane z rolą opiekuna (Zahed i in., 2020). Obciążenie opieką ma bezpośredni związek z występowaniem zaburzeń psychicznych – wielu opiekunów osób z demencją doświadcza zaburzeń depresyjnych (Huang, 2022). Na pogorszenie swojej kondycji psychicznej wskazywali także respondenci, którzy brali udział w prezentowanych badaniach. Trudność wskazywana najczęściej dotyczyła pogorszenia nastroju. Dwoje rozmówców korzystało z pomocy specjalistów z powodu zdiagnozowanej depresji, której objawy pogłębiły się podczas pandemii. Jedna z rozmówczyń relacjonowała:

[...] mąż choruje już piąty rok. Ja od 3 lat chodzę do psychiatry, bo cierpię na depresję. Przyjmowałam leki, potem była poprawa. A teraz znowu wszystko wróciło. Czuję się źle, ale muszę sobie radzić, bo to ja się głównie zajmuję mężem. Mamy dzieci, ale wie Pani, jak to jest, każde ma swoje rodziny i sami nie mają zbyt wiele czasu, żeby nam tu pomagać. Starają się tylko, a to nie jest takie proste. Ja mam nieciekawą nastrój i kłopoty ze snaniem. Znowu przyjmuję leki i widzę, że zaczynają powoli działać [W10].

Respondent opiekujący się żoną opisywał swoją sytuację w następujący sposób:

[...] dużo jesteśmy teraz razem. Najtrudniejsze jest to, że żona przestaje mnie poznawać. A my jesteśmy już ponad 45 lat po ślubie. To takie jest obciążające. W większości poleguje w swoim pokoju i trudno już z nią się porozumieć. To chyba to jest ten temat. Też już człowiek ma swoje lata, ale siłę jeszcze mam. Ja na rowerze codziennie jeżdżę – wcześniej na dworze, a teraz to w domu na takim udawanym [stacjonarnym – przyp. E.J.]. Ale tak właśnie na sercu człowiekowi ciężko, jak to życie teraz płynie [W9].

Choroba wydaje się elementem zarówno obciążającym, jak i scalającym losy opiekuna i chorego. Na pierwszy plan wysuwa się poczucie konieczności poradzenia sobie zarówno z chorobą bliskiego, jak i dodatkowymi wyzwaniem wynikającymi z pandemii. Jeśli nie opiekun to kto? Zmęczenie fizyczne i psychiczne, ale równocześnie poczucie przywiązania i troski o bliską osobę stanowią tło dla zrozumienia funkcjonowania rozmówców.

Ważny aspekt pojawiający się w rozmowach związany był z poszukiwaniem przez badanych wsparcia na forach internetowych dla opiekunów osób z demencją. Wszyscy rozmówcy jeszcze przed wybuchem pandemii uczestniczyli regularnie bądź okazjonalnie w spotkaniach grup wsparcia, które realizowane były stacjonarnie. Po wybuchu pandemii część grup zawiesiła spotkania stacjonarne i zaczęła organizować spotkania wirtualne. Dla rozmówców korzystanie z nowoczesnych technologii nie było istotnym ograniczeniem. Niektórzy sygnalizowali, że musieli nauczyć się korzystania z komunikatorów typu Zoom, ale uzyskali w tym zakresie pomoc od osób prowadzących dane grupy, które nawet telefonicznie przekazywały instrukcje, jak dołączyć do spotkania.

Wnioski

Przytoczone wyniki pozyskane w ramach badań własnych pokazują doświadczenia opiekunów seniorów z demencją, którzy wzięli udział w wywiadach podczas pandemii. Trudności, z jakimi zmagali się opiekunowie domowi jeszcze przed pandemią, a które celnie podsumowano w raporcie Rzecznika Praw Obywatelskich (2016), dotyczyły głównie tego, że chorzy we wczesnej fazie choroby nie mają możliwości uczestnictwa w terapii usprawniającej ani też w specjalistycznych turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych. Brakuje domów pobytu dziennego, w których chorzy mogliby przebywać na czas pobytu opiekuna w pracy i w których prowadzono by działania terapeutyczne, podtrzymujące

poziom ich funkcji poznawczych. Jednocześnie dostęp do płatnych usług opiekuńczych, oferowanych przez pomoc społeczną, jest bardzo ograniczony poprzez ustanowienie niskiego progu kryterium dochodowości, warunkującego możliwość skorzystania z tej formy pomocy. W praktyce oznacza to, że niemalże cały ciężar opieki (świadczenia bądź organizacji) spoczywa na barkach rodziny. Pandemia jeszcze bardziej uwydatniła wskazywane problemy. Nieliczne placówki zawiesiły działalność, opiekunowie pozostali ze swoimi bliskimi w domach, ucząc się funkcjonować w nowej rzeczywistości pandemicznej, pełnej niepewności, obaw o zdrowie swoje i bliskich – wymagającej głębokiej reinterpretacji i wyostrzenia niektórych składowych odgrywanych ról społecznych.

Pandemia dotknęła ludzi na całym globie. Dlatego warto pokrótce przyjrzeć się sytuacji opiekunów domowych również w innych krajach. Przykładowo: w badaniach Gabrieli Cohen i współautorów (2020), zrealizowanych w Argentynie, wykazano, że izolacja związana z COVID-19 zwiększała stres opiekunów niezależnie od stadium demencji osoby, którą się opiekowali. Autorzy badania apelowali do podmiotów publicznych o przygotowanie konkretnych interwencji, wspierających osoby z demencją i ich krewnych, szczególnie wobec problemów, które ukazała pandemia. Brak bądź słabe partnerstwo między departamentami zdrowia publicznego, osobami zatrudnionymi w sektorze opieki i rodzinami, stanowiły istotne ograniczenia dla zapewnienia ciągłości opieki nad osobami chorującymi.

W badaniach zrealizowanych we Włoszech (Altieri, Santangelo, 2020) wśród opiekunów domowych również odnotowano wzrost poziomu depresji i lęku w związku z pandemią COVID-19 i wprowadzonymi w jej wyniku restrykcjami. Autorzy podkreślali konieczność zapewnienia opiekunom opieki psychologicznej i wprowadzenia programów edukacyjnych, które miałyby na celu zmniejszenie objawów depresji, poziomu odczuwanego lęku i obciążenia.

Interesująco prezentują się także wyniki uzyskane przez badaczy amerykańskich. Przykładowo: Jyoti Savla i współautorzy (2021) analizowali sytuację osób zamieszkujących tereny wiejskie w stanie Wirginia. Sytuacja pandemii stanowiła dla badanych wyzwanie związane z opieką. Paradoks polega na tym, że nawet poza pandemią korzystanie z usług dostarczanych do domu w sposób tradycyjny i internetowy było wygodne dla rodzin wiejskich, które muszą podróżować 45–60 minut, aby skorzystać z przychodni specjalistycznych i innych podstawowych usług, takich jak bankowość i apteka. Pandemia uwiarydliła konieczność rozszerzenia szerokopasmowego internetu na społeczności wiejskie, zarówno do skutecznego zaspokajania potrzeb podczas pandemii, jak i budowania zasobów infrastruktury w kontekście przyszłych wyzwań. Autorzy badania odwoływali się także do perspektywy poznawczej i wykorzystania teoretycznego modelu stresu transakcyjnego, zgodnie z którym sposób postrzegania danej sytuacji wpływa na określone reakcje wobec niej. Osoby, które wyrażały głębokie zaniepokojenie pandemią, były szczególnie narażone na złe samopoczucie psychiczne z powodu silnego przeciążenia rolą.

Konsekwencje związane z przeciążeniem opieką i z izolacją opisali także badacze z Hiszpanii (Carcavilla i in., 2021). Opierając się na danych pochodzących ze stu sześciu wywiadów z opiekunami osób chorujących na demencję, badacze wskazali, że opiekunowie doświadczali problemów

psychologicznych, takich jak niepokój, zły nastrój, problemy ze snem. Według uzyskanych wyników poziom frustracji opiekunów był zdecydowanie wyższy w sytuacji braku wsparcia społecznego. Badacze podkreślili konieczność innowacyjnego, wielopoziomowego wspierania opiekunów, uwzględniającego rzeczywistość po pandemii.

Dostępne doniesienia pokazują, że pandemia, niezależnie od położenia geograficznego oraz sytuacji społecznej, miała znaczący wpływ na doświadczenia opiekunów. Absolutnie nie usprawiedliwia to trudnego położenia osób sprawujących opiekę nad bliskimi w Polsce. Powinno jednak stanowić przyczynek do głębszej refleksji nad potrzebami tej grupy i skutecznym reagowaniem na nie.

Dostępne formy wsparcia, wskazane na podstawie przeprowadzonych badań własnych, można określić jako znikome. Zawieszenie działalności placówek, ograniczenie kontaktów społecznych spowodowały, że jeszcze bardziej urzeczywistniło się powiedzenie „jeśli umiesz liczyć, to licz na siebie”. Respondenci stanowili grupę osób, które nie doświadczały wykluczenia technologicznego, stąd swego rodzaju „wentylem bezpieczeństwa” było dla nich korzystanie z grup wsparcia działających on-line bądź uczestnictwo w forach internetowych opiekunów osób z demencją.

Życie codzienne badanych opiekunów wymagało przeorganizowania, co wynikało z konieczności opiekowania się bliskimi z powodu zawieszenia działalności placówek świadczących wsparcie, konieczności pogodzenia obowiązków codziennych z obostrzeniami związanymi z pandemią oraz, w przypadku niektórych osób, z konieczności pogodzenia opieki nad bliskim ze świadczeniem pracy.

Zdrowie psychiczne badanych można określić jako pogarszające się, co wynika zarówno z ograniczenia kontaktów społecznych, poczucia stałego napięcia oraz obserwowania stanu osoby bliskiej, nierzadko pogarszającego się, jak i z ograniczenia możliwości korzystania ze stymulacji poznawczej czy społecznej, która była prowadzona w ramach zajęć w placówkach.

Przedstawione dane pozwalają na bliższe przyjrzenie się doświadczeniom opiekunów osób z demencją. Obraz ten jest niepokojący. Mimo że sytuacja osób chorujących i ich opiekunów jest znana, opracowywane są także raporty, w których podkreśla się potrzeby zmian systemowych, wskazując się konkretne ścieżki postępowania – podejmowane działania są znikome. Jeśli główną rolę w opiece odgrywają opiekunowie domowi, to konieczne jest wspieranie tej grupy zarówno w opiece nad bliskimi, jak i w dbaniu o ich własne zasoby: osobiste (psychologiczne), ekonomiczne (docenienie ich pracy) oraz społeczne (umożliwienie uczestnictwa w życiu społecznym poprzez wsparcie w opiece nad bliskimi).

Bibliografia

- Altieri Manuela, Santangelo Gabriella (2021), *The psychological impact of COVID-19 pandemic and lockdown on caregivers of people with dementia*, „American Journal of Geriatric Psychiatry”, vol. 29(1), s. 27–34.
- Barczak Anna, Hintze Beata (2022), *Early diagnosis of behavioral variant of frontotemporal dementia – a clinical perspective*, „Neuropsychiatry and Neuropsychology”, vol. 17(1), s. 16–23.
- Beck Ulrich (2002), *Spółeczeństwo ryzyka. W drodze do innej nowoczesności*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Beck Ulrich (2012), *Spółeczeństwo światowego ryzyka*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Bilikiewicz Adam, Parnowski Tadeusz (2009), *Starzenie się i zaburzenia psychiczne wieku podeszłego*, [w:] Adam Bilikiewicz (red.), *Psychiatria*, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, s. 457–500.
- Carcavilla Nuria, Pozo Ana Sofia, González Belén, Moral-Cuesta Débora, Roldán José Joaquín, Erice Victoria, Ganzua Remírez Ana de (2021), *Needs of Dementia Family Caregivers in Spain During the COVID-19 Pandemic*, „Journal of Alzheimers Disease”, vol. 80(2), s. 533–537.
- Cohen Gabriela, Russo Maria Julieta, Campos Jorge, Allegri Ricardo (2020), *Living with dementia: increased level of caregiver stress in times of COVID-19*, „International Psychogeriatric”, vol. (32)11, s. 1377–1381.
- Creswell John (2013), *Projektowanie badań naukowych. Metody ilościowe, jakościowe i mieszane*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Długosz Piotr (2021), *Trauma pandemii COVID-19 w Polskim społeczeństwie*, Warszawa: Wydawnictwo CeDeWu.
- Drozdowski Rafał, Frąckowiak Maciej, Krajewski Maciej, Kubacka Małgorzata, Modrzyk Ariel, Rogowski Łukasz, Rura Przemysław, Stamm Agnieszka (2020), *Życie codzienne w czasach pandemii. Raport z pierwszego etapu badań*, Poznań: Wydawnictwo Uniwersytetu Adama Mickiewicza w Poznaniu.
- Durda Magdalena (2010), *Organizacja opieki nad osobami z demencją w Polsce na tle krajów rozwiniętych i rozwijających się*, „Gerontologia Polska”, t. 18(2), s. 76–85.
- Główny Urząd Statystyczny (2021), *Wykorzystanie technologii informacyjno-komunikacyjnych w jednostkach administracji publicznej, przedsiębiorstwach i gospodarstwach domowych w 2020 roku*, Warszawa.
- Hołyst Brunon (2002), *Na granicy życia i śmierci. Studium kryminologiczne i wiktymologiczne*, Warszawa: C.F. Muller Lex utilis.
- Huang Si-Sheng (2022), *Depression among caregivers of patients with dementia: Associative factors and management approaches*, „World Journal of Psychiatry”, vol. 12(1), s. 59–76.
- Iliffe Steve, Drennan Vari (2001), *Primary Care and Dementia*, London: Jessica Kingsley Publishers.
- Jarkiewicz Jadwiga, Kotapka-Minc Sławomira, Parnowski Tadeusz (2002), *Opieka nad chorymi z chorobą Alzheimera w Polsce – ocena aktualnego stanu*, [w:] Gaby Schwarz (red.), *Choroba Alzheimera. Objawy, leczenie, opieka, pomoc*, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, s. 91–94.
- Kaczmarek Maria, Durda Magdalena, Skrzypczak Magdalena, Szwed Anita (2010), *Ocena jakości życia opiekunów osób z chorobą Alzheimera*, „Gerontologia Polska”, t. 18(2), s. 86–94.

Kmieciak-Baran Krystyna (1995), *HIV/AIDS. Alienacja oraz wsparcie i odrzucenie społeczne*, Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.

Leszek Jerzy (2012), *Choroba Alzheimera: obecny stan wiedzy, perspektywy terapeutyczne*, „Polski Przegląd Neurologiczny”, t. 8(3), s. 101–106.

Marciniak Arlen, Kiełczewski Tomasz (2021), *Choroba Alzheimera. Wyzwanie zdrowotne oraz ekonomiczne obciążenie w starzejącym się społeczeństwie*, Warszawa: Biogen Poland Sp. z o.o.

Mazurkiewicz Agnieszka, Sidor Katarzyna, Podstawka Danuta, Wolak Barbara, Makara-Studzińska Marta (2015), *Wpływ wsparcia na jakość życia osób sprawujących opiekę nad chorymi na Alzheimera*, „Medycyna Paliatywna”, t. 7(4), s. 250–255.

Pietkiewicz Igor, Smith Jonathan (2012), *Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii*, „Czasopismo Psychologiczne”, t. 18(2), s. 361–369.

Rzecznik Praw Obywatelskich (2016), *Raport. Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce*, Warszawa.

Savla Jyoti, Roberto Karen, Blieszner Rosemary, McCann Brandy Renee, Hoyt Emily, Knight Aubrey (2021), *Dementia Caregiving During the “Stay-at-Home” Phase of COVID-19 Pandemic*, „The Journals of Gerontology: Series B”, vol. 76(4), s. e241–e245, <https://doi.org/10.1093/geronb/gbaa129>

Sideris Elżbieta (2021), *Człowiek w sytuacji zagrożenia COVID-19*, „Bezpieczeństwo. Teoria i Praktyka”, t. 2(XLIII), s. 35–51.

Skórska Anna (2022), *Praca a jakość życia Polaków – zmiany w okresie pandemii COVID-19*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego w Katowicach.

Sławek Jarosław, Magierski Radosław (2008), *Otępienie z ciałami Lewy’ego – trudności diagnostyczne z perspektywy neurologa i psychiatry*, „Polski Przegląd Neurologiczny”, t. 4(A), s. 8–10.

Wojtyna Ewa, Banout Marta, Popiołek Katarzyna (2014), *Objawy depresyjne a więź emocjonalna z chorym u opiekunów pacjentów z otępieniem alzheimerowskim*, „Czasopismo Psychologiczne – Psychological Journal”, t. 20(2), s. 259–265.

Zahed Shakiba, Emami Maryam, Eslami Ahmad Ali, Barekatin Majid, Hassanzadeh Akbar, Zamani-Alavijeh Fereshteh (2020), *Stress as a challenge in promoting mental health among dementia caregivers*, „Journal of Education and Health Promotion”, no. 9, 65.

Żurek Aldona (2014), *Więzi społeczne a zjawisko samotności i osamotnienia*, [w:] Jolanta Grotowska-Leder (red.), *Więzi społeczne, sieci społeczne w perspektywie procesów inkluzji i wykluczenia społecznego*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 23–36.

Cytowanie

Edyta Janus (2023), *Opiekunowie domowi seniorów z demencją w rzeczywistości pandemicznej*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIX, nr 3, s. 116–131.

Home Caregivers of Seniors with Dementia in the Pandemic Reality

Abstract: The pandemic has had a significant impact on the social reality, the current characteristics of which include: unpredictability, permanent change, and difficulties in defining actions to deal with the consequences of the existing threats, both at the macro and micro level.

This situation particularly affects groups that need social support. One of them includes home caregivers of people suffering from dementia. The aim of the article is to present the situation of home caregivers who take care of their family members suffering from dementia. The description is based on data obtained in random interviews carried out in 2021 on a sample selected in a purposeful manner. The respondents recognized that the pandemic had a significant impact on the way they function, in particular: the way they provide care (a feeling of greater burden due to limited institutional support and access to medical care), the need to function in virtual reality, an increase in the sense of exclusion, and the deterioration of mood resulting from both from personal experience and observation of the condition of the person under their care.

Keywords: caregivers, dementia, COVID-19