

Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Białej Podlaskiej\*  
Instytut Pedagogiki i Pielęgniarstwa  
Higher State Vocational School in Biała Podlaska  
Pedagogy and Nursing Institute  
Zespół Badawczo-Lecznicy Chorób Zwyrodnieniowych CUN\*\*  
Instytut Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej im. M. Mossakowskiego  
Polska Akademia Nauk  
Department of Neurodegenerative Disorders  
Medical Research Centre Polish Academy of Sciences

STANISŁAWA SPISACKA\*, MARZENA UŁAMEK\*\*, RYSZARD PLUTA\*\*

*The role of associations to help individuals  
with Alzheimer's disease in Poland*

---

**Rola stowarzyszeń pomocy osobom z chorobą Alzheimera w Polsce**

W wielu krajach w tym i w Polsce opiekunowie pacjentów z chorobą Alzheimera zrzeszają się w Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera. Największym stowarzyszeniem skupiającym Alzheimerowskie organizacje samopomocowe jest Światowe Stowarzyszenie Alzheimerowskie, które powstało w 1984 roku. Natomiast na terenie Unii Europejskiej działa Europejskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie. Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera powstało w lipcu 1992 roku w Warszawie. Założycielami były osoby zajmujące się profesjonalnie chorobą Alzheimera oraz opiekunowie chorych.

Celem polskiego stowarzyszenia jest niesienie pomocy osobom z chorobą Alzheimera oraz ich rodzinom i opiekunom poprzez:

1. organizowanie różnych form samopomocy rodzinom i opiekunom,
2. popularyzowanie i upowszechnianie wiedzy o chorobie Alzheimera,
3. wymianę informacji i kształcenie osób opiekujących się pacjentami,
4. inspirowanie, organizowanie i prowadzenie badań naukowych,
5. wpływanie na polityków i decydentów życia społecznego mające na celu zwrócenie ich uwagi na problemy pacjentów i ich rodzin,
6. współpracę z odpowiednimi ośrodkami zagranicznymi w celu wymiany doświadczeń.

Formami działania Stowarzyszeń na terytorium Polski są: grupy wsparcia i ich otwarte zebrania oraz telefon zaufania i/lub kontakty telefoniczne pomiędzy poszczególnymi członkami. Powołanie stowarzyszeń głównie z inicjatywy opiekunów chorych na chorobę Alzheimera uświadamia nam, jakim aktualnie złożonym problemem jest opieka nad chorym z chorobą Alzheimera dla jego rodziny czy opiekuna(ów).

Celem pracy było zorientowanie się, jaką rolę w Polsce odgrywają Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera i jakim cieszą się zainteresowaniem ze strony opiekunów chorych.

**MATERIAŁ I METODY**

Narzędziem badawczym była anonimowa ankieta zawierająca pytania z prośbą o przedstawienie trudności w realizacji opieki nad pacjentem przez opiekunów zrzeszonych bądź nie zrzeszonych w

Stowarzyszeniach Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera w Polsce (Spisacka 2000). Grupą badawczą było 131 rodzin pacjentów z chorobą Alzheimera na terenie całego kraju (Spisacka 2000).

## WYNIKI

Na podstawie analizy badanej grupy opiekunów pacjentów z chorobą Alzheimera stwierdzono, że ogromny udział w pomocy i wsparciu opiekunów odgrywają Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera. Zdecydowana większość opiekunów, bo aż 91% zna miejsce, w którym mieści się Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera tylko 9% respondentów nie zna miejsca siedziby stowarzyszenia (Tabela 1).

**Tabela 1. Znajomość lokalizacji siedziby Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera**

Znajomość siedziby.	Liczba osób
Tak	119
Nie	12
Razem	131

Prawie 82% opiekunów brało aktywny udział w spotkaniach z rodzinami chorych będących w podobnej sytuacji. Nie uczestniczyło w spotkaniach około 18% osób (Tabela 2).

**Tabela 2. Udział opiekunów w spotkaniach z rodzinami chorych będących w podobnej sytuacji**

Uczestnictwo w spotkaniach	Liczba osób
Tak	107
Nie	24
Razem	131

Z psychoterapii proponowanej przez stowarzyszenia korzystało około 30% osób, a 62% opiekunów nie korzystało twierdząc, że nie prowadzi się takiej formy wsparcia/pomocy. Ponadto około 8% osób twierdziło, że psychoterapia nie była im potrzebna (Tabela 3).

**Tabela 3. Udział opiekunów w psychoterapii**

Korzystanie z psychoterapii	Liczba osób
Tak	39
Nie - gdyż nie prowadzi się jej	81
Nie - gdyż nie jest mi to potrzebne	11
Razem	131

## DYSKUSJA

Na podstawie przeprowadzonych badań stwierdzono, że pierwszoplanowy udział we wsparciu opiekunów oraz dostarczaniu niezbędnych im informacji mają Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera i prowadzone przez nie grupy wsparcia (Monahan i wsp. 1992; Gwyther 1998), które funkcjonują w Polsce efektywnie i rozwijają się dosyć dynamicznie. Zdecydowana większość badanych opiekunów zna miejsce, w którym mieści się stowarzyszenie, tylko około 9% z nich nie znało miejsca siedziby. W spotkaniach opiekunów z rodzinami chorych będących w podobnej sytuacji uczestniczyło regularnie aż 82% osób. Nie brała udziału w spotkaniach i nie interesowała się nimi około jedna piąta opiekunów.

Uczestnictwo opiekunów w psychoterapii proponowanej przez stowarzyszenia systematycznie wzrasta i aktualnie waha się w granicach 30%. Dosyć istotnym elementem wzajemnego wspierania się opiekunów były kontakty telefoniczne (Goodman, Pynoos 1988) zawiązujące się na bazie wcześniejszych spotkań organizowanych przez stowarzyszenia. Opiekunowie, jeśli nie mogą w sposób konkretny skorzystać z pomocy/wiedzy pielęgniarek (Spisacka, Pluta 2004 a) czy lekarzy (Spisacka, Pluta 2004 b) udają się z prośbą o pomoc fachową do członków Stowarzyszeń Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera.

## WNIOSKI

1. Działania podejmowane przez członków Stowarzyszeń Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerą w kraju wskazują na deficyt w opiece medycznej i społecznej oraz świadczą o rozmiarach i ogromie problemów, z jakimi borykają się opiekunowie pacjentów z chorobą Alzheimerą.
2. Z usług oferowanych przez Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerą korzysta zdecydowana większość opiekunów osób z chorobą Alzheimerą, a wynika to ze złej współpracy pielęgniarek i lekarzy z opiekunami.

## PIŚMIENNICWO

3. Goodman CC, Pynoos J.: Telephone networks connect caregiving families of Alzheimer's victims. *Gerontologist* 28, 602-605, 1988.
4. Gwyther LP.: Social issues of the Alzheimer's patient and family. *Am. J. Med.* 104, 17S-21S, 1998.
5. Monahan DJ i wsp.: Caregiver support groups: factors affecting use of services. *Soc. Work* 37, 254-260, 1992.
6. Spisacka S.: Problemy pielęgnacyjne pacjentów z chorobą Alzheimerą. Praca doktorska. AM Lublin 2000.
7. Spisacka S, Pluta R.: Usługi pielęgniarstwa świadczone pacjentom z chorobą Alzheimerą. *Ann. Uni. Mariae Curie-Skłodowska Vol. LIX, Suppl. XIV*, 231-233, 2004a.
8. Spisacka S, Pluta R.: Usługi lekarskie świadczone pacjentom z chorobą Alzheimerą. *Ann. Uni. Mariae Curie-Skłodowska Vol. LIX, Suppl. XIV*, 234-237, 2004b.

## STRESZCZENIE

Celem badań była ocena roli Stowarzyszeń Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerą w Polsce. Z analizy danych wynika, iż w spotkaniach grup wsparcia uczestniczyło 82% rodzin otrzymując wsparcie psychiczne i niezbędne informacje związane z opieką nad chorym. Z psychoterapii proponowanej przez stowarzyszenia korzystało 30% opiekunów.

## SUMMARY

The aim of study was to estimate the role of associations to help individuals with Alzheimer's disease in Poland. From analysis of data appear that in meetings of support groups participated 82% of families. In these meetings caregivers got psychological support and needed information about nursing patients with Alzheimer's disease. Thirty percent of caregivers participated in psychotherapy proposed by associations.