MĘŻCZYŹNI Z CHOROBĄ ALZHEIMERA W NARRACJACH ŻON O OPIECE DOMOWEJ. STUDIA PRZYPADKÓW

PAULA SZMIGIELSKA
Wydział Filozofii i Nauk Społecznych
Uniwersytet Mikołaja Kopernika

BEATA BOROWSKA-BESZTA
ORCID ID: orcid.org/0000-0002-2133-4400
Wydział Filozofii i Nauk Społecznych,
Uniwersytet Mikołaja Kopernika

ABSTRACT

The aim of this article is to present the results of qualitative research, 5 case studies of husbands with Alzheimer's disease and the image of daily home-based care for them, provided in family homes by wives. The research question posed in this report was: what is home-based care for a husband with Alzheimer's disease from the wife's perspective? The research results revealed the main category: home-based care characteristics, along with 8 codes, such as: (a) husband's condition, (b) wife's day, (c) husband's day, (d) care, (e) barriers/difficulties of the wife, (f) functioning of the husband, (g) barriers/difficulties of the husband, (h) overcoming problems. The results of the research revealed that husbands with Alzheimer's disease are the most important point of reference and the focus of attention for 24 hours a day in the everyday lives of 5 case studies informants. Husbands, their character, current skills, difficulties, and requirements are constantly present, although their masculine presence is changed by the disease process. The results of the research showed the nature and image of the progressive process of falling ill, the loss of various functions in husbands in the narrative of wives, and illustrated the functioning of males, the involvement in a care of members of the immediate family, and in some cases incoming caregivers and nurses. Additionally, research has shown a picture of home-based care saturated with routines, barriers and hardships, and the burdens of wives assuming more life roles than just taking care of their husbands. Moreover, the results of the research also showed a lot of understanding from the wives' perspective, loyalty, and warm feelings towards seriously ill husbands, manifested in dedication in the constant care, reformulation of one's own life in accordance with the needs of husbands.

Keywords: *Males, Alzheimer's disease, wives' narratives, home-based care, case studies.*

ABSTRAKT

Celem artykułu jest prezentacja wyników badań jakościowych pięciu studiów przypadków mężów z chorobą Alzheimera oraz obrazu codziennej opieki nad nimi, jaką w domach rodzinnych zapewniają im ich żony. Pytanie badawcze postawione w prezentowanym raporcie brzmiało: Czym jest opieka domowa nad mężem z chorobą Alzheimera z perspektywy żony?

Wyniki badań dały odpowiedzi na pytanie badawcze i ujawniły główną kategorię: charakterystykę opieki domowej oraz 8 kodów szczegółowych, takich jak: (a) stan męża, (b) dzień żony, (c) dzień męża, (d) opieka, (e) bariery / trudności żony, (f) funkcjonowanie męża, (g) bariery / trudności męża, (h) pokonywanie problemów. Wyniki badań ujawniły, że mężowie z chorobą Alzheimera są najważniejszym punktem odniesienia i jądrem 24-godzinnego codziennego zainteresowania uczestniczek, informatorek pięciu studiów przypadku. Mężowie, ich charakter, aktualne umiejętności, trudności i wymagania są stale obecne, chociaż ich męską obecność zmienił proces chorobowy. Wyniki badań ukazały charakter i obraz postępującej choroby, utratę różnych funkcji u mężów w narracji żon, a także zilustrowały funkcjonowanie mężów, zaangażowanie w opiekę nad nimi członków najbliższej rodziny, a w niektórych przypadkach dochodzących opiekunów i pielęgniarek. Ponadto badania przedstawiły obraz opieki domowej, nasyconej codziennymi czynnościami rutynowymi, barierami i trudnościami oraz ciężarem związanym z przejmowaniem przez żony większej liczby ról życiowych niż tylko opieki nad mężami. Wyniki badań ujawniły także duże zrozumienie sytuacji chorego męża przez żony, lojalność wobec ciężko chorych mężów, przejawiającą się zaangażowaniem w ciągłej opiece oraz przeformułowaniem własnego życia zgodnie z potrzebami chorujących mężów.

Słowa kluczowe: mężczyźni, choroba Alzheimera, narracje żon, opieka domowa, studia przypadków

Wprowadzenie

Choroba Alzheimera jest zarówno zjawiskiem złożonym społecznie, gdyż włącza grupy ludzi, jak i niepełnosprawnością, która w sposób postępujący dezorganizuje życie codzienne rodziny i osób najbliższych chorującego. Jest fenomenem trudnym dla samej osoby chorującej, która bywa zakłopotana własnymi ograniczeniami (Aupetit 1999), stopniowo traci funkcje poznawcze oraz inne umiejętności, zmieniając osobowość. Niebagatelną rolę we wsparciu chorego człowieka spełnia najbliższa rodzina, której troska, więzi uczuciowe z chorym dają możliwość chorowania w domu rodzinnym.

Artykuł składa się w części teoretycznej uwzględniającej kluczową wiedzę teoretyczną i charakterystykę choroby Alzheimera oraz specyfikę opieki domowej, opartej na wsparciu w rodzinie. Analizom została poddana kategoria opieki domowej w pięciu studiach przypadków opieki nad mężami chorującymi na chorobę Alzheimera oraz odpowiedź na jedno pytanie badawcze, sprecyzowane, jako: **Jaka jest opieka domowa nad mężem chorującym na chorobę Alzheimera w perspektywie żony?**[1] Artykuł zamykają analizy i konkluzje.

Charakterystyka choroby Alzheimera

Choroba Alzheimera jest chorobą neurodegeneracyjną, którą diagnozuje się w późnej lub średniej dorosłości. Powoduje progresywne nabywanie niepełnosprawności i niesamodzielności oraz zależność od pomocy, wsparcia i opieki osób innych. Choroba Alzheimera jest chorobą zwyrodnieniową mózgu (Aupetit 1999); polega na „odkładaniu się w mózgu białek o patologicznej strukturze" (Biechowska i Orłowska 2012, s. 70). Obecnie na świecie choruje od 15–21 milionów ludzi na chorobę Alzheimera (Hausz-Piskorz i Buczkowski 2013), natomiast w Polsce – na różne postaci otępienia 500 000 osób (Zielińska i Bornikowska 2016), a na chorobę Alzheimera – ok. 200 000–250 000 (Hess-Wiktor i Opoczyńska 2010; Zielińska i Bornikowska 2016), w tym 150 000 osób nie ma postawionej diagnozy, co podkreślają E. Zielińska i A. Bornikowska (2016). Odkładanie się w mózgu białek beta-amyloidu i białek tau (Olejarz i Gomuła 2013) ma kolejne konsekwencje. Są nimi: „dysfunkcja systemu przekaźnictwa neuronalnego oraz degeneracja strukturalnych elementów neuronów (dendrytów, aksonów, synaps). W wyniku tych procesów dochodzi do utraty łączności między komórkami nerwowymi oraz ich obumierania" (Nazimek, Błońska i Sąsiadek 2003, s.75).

B. Hanusz-Piskorz i K. Buczkowski (2013, s. 201) wskazują, że choroba Alzheimera ma przebieg progresywny oraz „trwa 8–20 lat". Z kolei M. Gaweł i A. Potulska-Chromik (2015), potwierdzając, piszą, że choroba Alzheimera charakteryzuje się „postępującym deficytem funkcji poznawczych, zwłaszcza pamięci, oraz zaburzeniami zachowania, takimi jak: apatia, pobudzenie i objawy psychotyczne". B. Grochmal-Bach (2007, s. 50) dodaje, że chorobę Alzheimera cechuje „postępująca utrata pamięci, uwagi, procesów poznawczych, zaburzenia uwagi i stopniowe pogarszanie się codziennej aktywności". Zdaniem M. K. Oweckiego, S. Michalaka i W. Kozubskiego (2011, s. 162): „kliniczna manifestacja choroby Alzheimera obejmuje szerokie spektrum zaburzeń psychicznych, z dominacją upośledzenia funkcji poznawczych". Ponadto badacze klasyfikują chorobę Alzheimera jako przewlekłą.

Zdaniem M. Ziarko (2014, s. 16) choroba przewlekła przebiega „powoli, jej początki są trudne do uchwycenia (tzw. niema faza choroby), a moment zakończenia jest nieprzewidywalny w dającym się określić czasie". Choroby przewlekłe leczy się poprzez hamowanie ich rozwoju, „niemożliwe jest jednak ich pełne wyleczenie. Osoba chora może funkcjonować podobnie jak w okresie przedchorobowym, lecz zawsze istnieje ryzyko nawrotu choroby. Częstym celem leczenia chorób przewlekłych jest umożliwienie pacjentowi efektywnego

[1] Prezentowany artykuł jest oparty w części empirycznej i fragmencie części teoretycznej na badaniach codzienności życia małżeńskiego żon mężów z chorobą Alzheimera – badaniach prowadzonych w ramach pracy magisterskiej pierwszej autorki tej publikacji.

funkcjonowania pomimo choroby, a nie powrót do pełnego zdrowia".

Progres choroby Alzheimera powoduje konfuzje u samej osoby chorującej, ale również budzi niepokój członków najbliższej rodziny (Aupetit 1999; Borowska-Beszta i Urban 2014; Wójcicka i Szczuka 2019). Zaburzenia komunikacji i mowy wskazują M. Cybulski, E. Krajewska-Kułak i K. Kowalczuk (2016, s. 56), pisząc: „osoba chora traci zdolność formułowania myśli, zapomina, jak stosować słowa, a nawet gesty. Dochodzi do upośledzenia rozumienia symboli, a z czasem rozumienia mowy". B. Szluz (2017) wskazuje trzy etapy rozwoju choroby Alzheimera jako otępienie w stopniu lekkim, umiarkowanym i głębokim, natomiast M. Gaweł i A. Potulska-Chromik (2015, s. 471), za: B. Reisberg, S. H. Ferris i M. J. de Leon (1988), wskazują 7 etapów progresu choroby obejmujących w Skali Deterioracji Pamięci: „1. brak zaburzeń pamięci, 2. poczucie trudności w przypominaniu słów, 3. pogorszenie sprawności zawodowej (do 7 lat), 4. wymaganie pomocy w złożonych zadaniach, np. planowanie przyjęcia, wypełnianie rachunków (do 2 lat), 5. wymaganie pomocy przy doborze ubrań (do 2 lat), 6a. wymaganie pomocy przy ubieraniu (do 3 lat), b. wymaganie pomocy przy czynnościach higienicznych, c. nietrzymanie moczu, d. nietrzymanie kału, 7a. ograniczenie mowy do ok. 6 słów, b. zrozumiały słownik budowany z pojedynczych słów, c. utrata zdolności chodzenia, d. utrata zdolności siedzenia, e. utrata zdolności do uśmiechania się, f. utrata zdolności do utrzymania uniesionej głowy".

B. Grochmal-Bach (2007, s. 44) podkreśla, że objawy inicjujące chorobę Alzheimera są trudne do rozpoznania, gdyż mogą wskazywać symptomy zbliżone do depresji. Autorka podkreśla, że to głównie rodzina i bliskie otoczenie chorego zauważają pierwsze oznaki choroby, a są to zmiany w „nastroju, postępujące zniechęcenie wobec ulubionych dotąd zajęć oraz apatia". Zaburzenia psychiczne w otępieniach i chorobie Alzheimera analizował T. Gabryelewicz (2007, s. 92–93), który wskazał zaburzenia postrzegania (urojenia, omamy), zaburzenia afektywne, lęk, omamy, fobie. Autor dodał też manifestujące się zaburzenia zachowania, takie jak: pobudzenie, agresja, reakcje dysforyczne oraz wędrowanie. M. Gaweł i A. Potulska-Chromik (2015) wymieniają pojawiające się symptomy i zaburzenia zarówno psychiatryczne (urojenia, omamy, depresje), jak i neurologiczne (napady padaczkowe, ubożenie mimiki twarzy, sztywnienie mięśni), jako towarzyszące rozwojowi choroby Alzheimera. B. Grochmal-Bach (2007, s. 45) zauważa, że pacjent z chorobą Alzheimera może stać się „nieobliczalny, zależny, wymaga częstego przypominania i pomocy". Dodatkowymi elementami postępującego procesu choroby Alzheimera i jego skutkami są zaburzenia rozumienia i poczucia czasu, który staje się niezrozumiały, abstrakcyjny i nieistotny (Gabryelewicz i in. 1994). Inną stopniowo traconą funkcją jest orientacja w przestrzeni. B. Grochmal-Bach (2007) zauważa, że choremu bardzo trudno jest odnaleźć się w najbliższym środowisku, we własnym domu. Ponadto w miarę progresu choroby chory nie jest w stanie samemu dostrzec zaburzeń, które są obecne w jego zachowaniu i których doświadcza.

Opieka domowa w Polsce nad członkami rodzin z chorobą Alzheimera

B. Szluz (2017) za T. Parnowskim (1998) podaje, że opiekę nad osobą chorą przejmuje najczęściej rodzina (92%), a opiekunem w takiej sytuacji staje się współmałżonek lub dziecko. A. Lech (2014, s. 213), za S. Spisacką, i R. Plutą (2003) również stwierdza: „wyniki prowadzonych na ten temat analiz wskazują, że w Polsce od 88% do nawet 95% chorych na Alzheimera przez cały okres choroby przebywa pod opieką członków swojej rodziny" (Lech 2014 p. 213). B. Szluz (2017, s. 149) precyzuje: „najliczniejszymi wśród opiekunów są współmałżonkowie 50–70%"). M. Wójcicka i J. Szczuka (2019, s. 94) zalecają jednocześnie podejmowanie prób organizowania wśród członków dalszej rodziny zespołu ludzi wspierających, gdyby opiekunowie mieli się mierzyć z opieką w pojedynkę. Zdaniem autorek (2019, s. 140) bycie opiekunem chorego na chorobę Alzheimera i współmałżonkiem ma dobre strony, np. emerytura, czas, ale może być nadmiernie przeciążające dla jednej osoby.

Kroki w budowaniu zespołu wsparcia w wolontariacie studenckim, podejmowane przez męża, którego żona zachorowała na chorobę Alzheimera, wskazują w studium przypadku terapii pedagogicznej (poznawczej) B. Borowska-Beszta i R. Urban (2014). Okazało się, że znalezienie odpowiedniej wolontariuszki jest zadaniem trudnym, gdyż na 200 wysłanych e-maili odpowiedziała jedna osoba i wspierała chorą na Alzheimera przez 30 miesięcy. A. Steciwko i D. Kurpas (2003, s. 529) potwierdzają: „opieka nad chorym z otępieniem jest niezwykle złożona i wymaga pełnego zaangażowania ze strony wszystkich członków zespołu zajmującego się pacjentem". Autorzy wskazują, że zespól członków stanowią: „lekarz rodzinny, pielęgniarka środowiskowa, pracownik socjalny, fizykoterapeuta, prawnik, grupy wspierające samego chorego i jego opiekunów".

Jednym z wątków opisywanych podczas wsparcia i opieki nad chorym (Wójcicka i Szczuka 2019), który warto przywołać, jest zjawisko obciążeń i przeciążeń osób podejmujących opiekę. T. Parnowski (1998), A. Nowicka (2011) oraz A. Sadowska (2016) wskazują obciążenia w codziennej opiece. A. Sadowska (2016, s. 42–43) wymienia cztery podstawowe: obciążenia psychiczne (związane z progresem choroby i przeciążeniami symptomami oraz zmianami osobowości u osoby chorującej), fizyczne (związane z przejmowaniem wszystkich obowiązków domowych, włącznie z pielęgnacyjnymi, oraz samoobsługowymi wykonywanymi codziennie), ekonomiczne (związane z kosztami utrzymania, leczenia i pielęgnacji chorego) oraz społeczne (związane z izolacją społeczną opiekuna i chorego. Opiekun osoby chorującej na Alzheimera pełni istotną rolę, a zarazem trudną dla niego samego, jak stwierdziły A. Nowicka (2011) i A. Sadowska (2016). Rola opiekuna jest złożona, gdyż, zdaniem A. Nowickiej (2011, s. 159), dodatkowo oprócz obowiązków i obciążeń wskazanych przez A. Sadowską (2016) „wiąże się z nowymi obowiązkami, tj. zdobywaniem informacji na temat choroby i sposobów pielęgnowania, konsultowania stanu zdrowia podopiecznego ze specjalistami, zapewnienia właściwego leczenia, rehabilitacji, opieki oraz stworzenia bezpiecznych warunków życia". Dodatkowo opiekunowie osoby chorującej na Alzheimera są zmuszeni wraz postępem choroby do minimalizowania własnych zainteresowań, potrzeb, marzeń (Nowicka 2011, s. 159). Trudną i złożoną emocjonalnie rolę opiekuna przedstawiła też A. Sadowska (2011, s. 141), według której opiekun jest zobowiązany „zaakceptować niepomyślną diagnozę i to, że choroba będzie postępować i zmieniać jego bliskiego. Nie może oczekiwać od chorego współpracy ani przejawów wdzięczności za to, co dla niego robi".

Opieka w domu rodzinnym może być oparta na prowadzonych terapiach pedagogicznych (poznawcze), co wskazały w studium przypadku 30-miesięcznego wsparcia kobiety z chorobą Alzheimera B. Borowska-Beszta i R. Urban (2014). Wśród działań wspierających niefarmakologicznych, które można również zastosować w warunkach domowych, jest terapia pedagogiczna (kognitywna). E. Długosz-Mazur, I. Bojar i K. Gustaw (2013) zalecają pięć form terapii wspierających: kognitywną (polegającą na treningu pamięci i orientacji w rzeczywistości), reminiscencyjną (polegającą na wywoływaniu wspomnień z użyciem materiałów, takich jak: muzyka, fotografie, pamiątki), walidacyjną (polegającą na pobudzaniu prawidłowych zachowań społecznych, zmniejszaniu niepokoju i poprawę samopoczucia), zajęciową (polegającą na utrwalaniu umiejętności, odtwarzaniu utraconych oraz aktywizowanie) oraz środowiskową, tworzącą bezpieczne i przyjazne środowisko osobie chorującej). Autorki podsumowują, że te terapie mogą być stosowane u osób z chorobą Alzheimera, jednakże ich skuteczność może być czasowa, przejściowa lub też mogą oddziaływać na chorego zarówno nieco frustrująco, jak i mobilizująco do poprawy zachowań.

Metoda

Założenia badań

Badania w prezentowanym raporcie zostały oparte na metodzie case study (Creswell 2007; Koładkiewicz i Strumińska-Kutra 2012; Yin 2015) i uwzględniły realizację pięciu pogłębionych studiów przypadków dotyczących opieki domowej sprawowanej samodzielnie przez żony nad mężami z chorobą

Alzheimera. Istotą studium przypadku, według I. Koładkiewicz i M. Strumińskiej-Kutry (2012, s. 3), jest „szczegółowy opis wraz z pogłębioną analizą powinny umożliwić zrozumienie danego przypadku, a także sformułowanie wniosków dotyczących zjawisk lub teorii, których ten przypadek miał być przykładem". J. Creswell (2007) o studium przypadku pisze następująco: „badacz poddaje analizie ograniczony system (przypadek) lub kilka ograniczonych systemów (przypadków) z uwzględnieniem aspektu czasowego, stosując szczegółowe i pogłębione procedury zbierania danych o różnorodnym charakterze, w wyniku czego uzyskuje opis przypadku oraz wiele wątków ogólnych" (za: Koładkiewicz i Strumińskia-Kutra 2012, s. 5). Istotę przypadku na tle kontekstu wskazuje R. K. Yin (2015, s. 48), który definiując studium przypadku jako metodę badawczą, pisze: „studium przypadku jest badaniem empirycznym, które zgłębia współczesnej zjawisko ('przypadek') w kontekście rzeczywistości, zwłaszcza gdy granice między kontekstem a zjawiskiem nie są zupełnie oczywiste.

Raport z omawianych badań to wielokrotne studia przypadków, co – zdaniem I. Koładkiewicz i M. Strumińskiej-Kutry (2012) – umożliwia zidentyfikowanie „wzorca" oraz poprawia opis teoretyczny zjawiska. Analiza danych została przeprowadzona zgodnie z koncepcją kodowania i kategoryzacji (Flick 2010, 2011; Kubinowski 2010). Pytaniem badawczym sformułowanym w tej części pełnego raportu z badań jest: **Jaka jest opieka domowa nad mężem chorującym na chorobę Alzheimera w perspektywie żony?**

Próba celowa i gromadzenie danych

Dane do studiów przypadków zostały zgromadzone techniką wywiadu częściowo ustrukturyzowanego, z zapewnieniem anonimowości danych osobowych informatorów. Uczestnicy zostali zakodowani jako: Informatorki 1, 2, 3, 4, 5, gdzie numer oznaczał kolejność przeprowadzonego wywiadu. Charakterystyka próby celowej jest zamieszczona poniżej. Próba celowa została zrekrutowana techniką „śnieżnej kuli" (Flick 2010).

- Informatorka 1 – wiek 72 lata, kobieta, wyższe wykształcenie, była księgowa, emerytka, żona, której mąż choruje na chorobę Alzheimera, samodzielnie sprawuje opiekę nad chorym mężem, matka dwójki dzieci.
- Informatorka 2 – wiek 68 lat, kobieta, wykształcenie zawodowe, pracowała jako pracownik fizyczny, emerytka, żona, której mąż choruje na chorobę Alzheimera, samodzielnie sprawuje opiekę nad chorym mężem, bezdzietna.
- Informatorka 3 – wiek 66 lat, kobieta, wykształcenie zawodowe, pracowała jako pracownik fizyczny, emerytka, żona, której mąż choruje na chorobę Alzheimera, samodzielnie sprawuje opiekę nad chorym mężem.
- Informatorka 4 – wiek 71 lat, kobieta, wykształcenie wyższe, pracowała w administracji, emerytka, żona, której mąż choruje na chorobę Alzheimera, samodzielnie sprawuje opiekę nad chorym mężem.
- Informatorka 5 – wiek 70 lat, kobieta, wykształcenie wyższe, wykonywała pracę biurową, emerytka, żona, której mąż choruje na chorobę Alzheimera, samodzielnie sprawuje opiekę nad chorym mężem.

Dane były gromadzone i transkrybowane w 2020 r. (po złagodzeniu przez Ministerstwo Zdrowia obostrzeń związanych z kwarantanną COVID-19). Ten etap badania trwał trzy miesiące, do 31 sierpnia 2020. Informatorkami było pięć żon, kobiet w późnej dorosłości (65–72 lata), których mężowie chorują na chorobę Alzheimera. W czasie gromadzenia danych wszystkie żony były już nieaktywne zawodowo, gdyż przebywały na emeryturze. Informatorka 1, Informatorka 4, Informatorka 5 – to kobiety z wykształceniem wyższym, natomiast Informatorka 2 i Informatorka 3 – to kobiety z wykształceniem zawodowym. Wszystkie żony sprawują codzienną opiekę w domu na chorymi mężami ze wsparciem najbliższej rodziny, niekiedy dochodzących opiekunów i pielęgniarek. 4 Informatorki posiadają potomstwo. Wyjątek stanowi Informatorka 2. Dane do wywiadów zgromadzono zgodnie z zaleceniami U. Flick (2010) i T. Rapley (2010), co wiązało się z podpisaniem przez Informatorki formularzy zgody udziału na badania. Wiarygodność z badań pięciu studiów przypadków została zapewniona dzięki triangulacji źródeł danych od

pięciu informatorów (Flick 2010, 2011; Koładkiewicz i Strumińska-Kutra 2012; Jemielniak 2012).

Wyniki

Wyniki badań dostarczyły odpowiedzi na jedno pytanie badawcze analizowane w tym artykule, dotyczące charakterystyki opieki domowej nad chorującym mężem, jakie sprawują żony.

Przypadek 1

Kategoria: Charakterystyka opieki domowej. Kategoria wskazana obejmuje szczegółowy kody w analizowanym studium przypadku, podane dalej.

(Zachowano oryginalną formę wszystkich wypowiedzi Informatorek – przyp. red.)

Kategoria: Charakterystyka opieki domowej

KOD: Stan męża

„W tej chwili mąż ma zdiagnozowane trzecie stadium to zaawansowane" (I1).

KOD: Dzień żony

„To monotonia, na pewno rano wstaję przed mężem. Mniej więcej wiem, ile działają leki nasenne".

„Gdy już wstanę, idę skorzystać z toalety i innych czynności higienicznych. Zaparzam sobie kawę i mam chwilę na włączenie sobie telewizora i obejrzenie chociaż rano wiadomości lub powtórki serialu. Później wstaje mąż. Wstaje – w sensie budzi się – bo mąż nie chodzi już w tym momencie. Wtedy staram się z nim porozmawiać. Pytam się go, jak mu się spało? Co mu się śniło? Przewietrzę pokój, poprawię poduszkę. Dzwoni córka, jak jedzie do pracy, to w międzyczasie z nią porozmawiam. Opowie mi, co u nich słychać, to poopowiadam mu o dzieciach, co u nich słychać. Następnie idę przygotować śniadanie. Są to różnego rodzaju papki – najczęściej je kaszę mannę na różne sposoby, słodko czy słono, ostudzę i nakarmię. Różnie bywa raz zje, raz pluje, ale jeść musi. Gdy nakarmię męża, podaję mu leki, później zmienię pieluchę, nasmaruje, ze względu, że jest leżącym człowiekiem, tworzą się odleżyny. Jak mąż znów idzie spać, to mam czas na posprzątanie mieszkania, pranie, prasowanie i ugotowanie obiadu, zrobię coś w ogrodzie"(I1).

KOD: Dzień męża

„Dzień męża to już monotonia. Mąż budzi się rano, dostaje śniadanie, nakarmię go, podaję mu leki. Wykonam czynności higieniczne, nasmaruję kremem. On często śpi. Taka monotonia, aż do wieczora: wstawanie, nakarmienie, podanie leków, napoju, kremowanie, przebieranie"(I1).

KOD: Codzienność opieki

„Codzienność opieki nad mężem według mnie jest bardzo trudna, dotyka wszystkich członków rodziny, a najbardziej chyba mnie. Z samodzielnego człowieka mąż stał się człowiekiem bardzo chorym. Leki kosztują, środki do mycia, pieluchy, kremy na odleżyny, materace to wszystko kosztuje, jedynie tyle dobrego w tym, że mieliśmy spore oszczędności, a teraz emerytury. Opłaty, jedzenie też drożeje, a i teraz ta pandemia nie ułatwia. Problemy z lekarzem. Nawet ja nie mogę pójść zrobić badań, a co dopiero mąż. Na szczęście nie jest teraz potrzebny lekarz, bo nic się nie dzieje. Ale miałam obawy, co się stanie, jak ja zachoruję na to (COVID-19)? – a co dopiero mąż? Dla niego to oznaczałoby śmierć, a jak mnie zabraknie, to cały obowiązek spadłby na córkę"(I1).

KOD: Bariery/ trudności żony

„Bardzo dużo jest trudności. Nie mogę wyjść i zostawić męża, a czasem bardzo chce pójść na kawę do sąsiadki, albo wieczorami w naszym ogrodzie, jak siadaliśmy razem, czy wyjść na kolację. Dla mnie też trudnością jest to, że ja już nie mam siły. Ta opieka wyczerpuje"(I1).

KOD: Funkcjonowanie męża

„Śpi, je, załatwia się i patrzy i słucha, jak się do niego mówi. Jękiem próbuje odpowiadać, jakby rozumiał, ale chyba już nie rozumie, bo to tylko chwilowe"(I1).

KOD: Bariery/ trudności męża

„Mąż już na ten moment nie mierzy się z niczym. Ja nawet nie wiem, czy on jest świadomy. Nic nie mówi, poza przekleństwami albo krzyczy, szczególnie gdy myją go opiekunki, które też przychodzą. Mąż porusza się na wózku, ale sam nie porusza się, muszę ja pchać wózek. Mam jeszcze siłę. Trzeba uważać, czy nie podniesie się w nocy i nie będzie próbował schodzić z łóżka, dlatego sen mam czuwający"(I1).

KOD: Pokonywanie trudności

„Pokonuje ją, to ja się teraz stałam całą insty-

tucja małżeństwa. Mam rolę żony, męża, pielęgniarki, opiekunki, kucharki, sprzątaczki. Rolę taką niskobudżetową, mówię to oczywiście w żarcie. Widzi Pani, mąż już nie pomoże w niczym, on leży. Wszelkie sprawy załatwiam ja za męża albo córka z zięciem"(I1).

Analiza danych wskazała szereg powtarzanych czynności rutynowych, które codziennie wykonuje żona (I1) wobec męża będącego w zaawansowanej fazie choroby Alzheimera. Mąż większość czasu spędza w łóżku. Mimo słabej komunikacji ze strony męża Informatorka 1 podejmuje aktywności podtrzymujące komunikację, a oprócz tego stałe czynności pielęgnacyjne, higieniczne, oprócz prowadzenia domu. Informatorka 1 wskazuje bariery i trudności, jakich sama doświadcza w opiece i pielęgnacji codziennej oraz jakich doświadcza mąż. Stała konieczność obecności w domu jest przedstawiana jako uciążliwość i bariera oraz wyczerpanie i zmęczenie opieką. Analizy danych wskazują ważną rolę finansów w domowej opiece oraz utrudnienia i niepewność związane z trwającą pandemią COVID-19. Informatorka korzysta ze wsparcia opiekunek do czynności higienicznych i toalety męża oraz z pomocy córki i zięcia. Podkreśla, że choroba spowodowała, iż przejęła na siebie różne role życiowe, włączając całkowitą opiekę nad mężem i czujność przez 24 godziny.

Przypadek 2

Kategoria: Charakterystyka opieki domowej

KOD: Stan męża

„W stopniu znacznym, najgorszym, mogę powiedzieć. Leży, nie jest samodzielny, jest zależny ode mnie i pielęgniarek"(I2).

KOD: Dzień żony

„Siódma godzina wstaję, przychodzi opiekunka. Jest mycie, przebieranie i karmienie męża, później ja, sama. Przyzwyczajona jestem, że codziennie rano prysznic biorę. Później mycie naczyń, później przygotowuję obiad, idę na zakupy, wracam to jest godzina 2 po południu. Zawsze 2 po południu, bo to jest pora na obiad, tak jest mąż przyzwyczajony. Obiad później jem sama. I po obiedzie, po posprzątaniu mam trochę czasu dla siebie, do odpoczynku, do godziny 6 po południu, bo między 6 po południu a 7 daję mężowi kolację. W międzyczasie, po obiedzie, daję mu jakiegoś banana, jogurcik, czy coś to przekąszenia. Jak wychodzę z domu i zostawiam go samego, to wyłączam łóżko elektryczne z prądu, bo w telewizji pokazali, że się pacjent chory na Alzheimera spalił. Było zwarcie prądu i spalił się. Jak wychodzę, to zawsze wyłączam to łóżko z prądu. Nic się nie stanie przez 20 min, czy nawet jak na cmentarz pojadę i jestem dwie godziny poza domem. Pielęgniarka mi każe wychodzić, bo mówi, że ja sama jestem chora, nogi mnie bolą. Pielęgniarka mówi, że jemu się nic nie stanie. On sam nie wstanie, nie spadnie, będzie tak leżał. Głowę jak podniosę mu wyżej, on zazwyczaj leży na prawym boku, to nawet jak by się zakrztusił, to nie pójdzie do środka, tylko na poduszkę mu wyleci"(I2).

KOD: Dzień męża

„Podobny do mojego, tylko z tą różnicą, że ja wychodzę i robię coś, a on cały dzień śpi, rzadko otwiera oczy. Monotonia, tak to nazwę"(I2).

KOD: Codzienność opieki

„Bardzo ciężka, bardzo ciężka i nie życzę nikomu, naprawdę. Męczy nie tylko mnie, ale jego samego. On nie wie, że żyje, to jest tragedia dla niego, a jeszcze większa tragedia dla mnie"(I2).

KOD: Bariery/ trudności żony

„Dla mnie najgorsze jest dźwiganie"(I2).

KOD: Funkcjonowanie

„Nie pracuje mu głowa, jeżeli ja daje mu pić – on może nie chcieć otworzyć buzi. Jak włożę mu krakersa, bo nic większego nie można włożyć, wtedy daję pić. On pije przez smoczek. A ja mu ścisnę tę butelkę i naleję do buzi. On nie umie tego połknąć. Nie potrafi"(I2).

„Mąż jak go coś boli, jak się źle czuje, je tylko zupy, zmiksowane"(I2).

„Wcześniej bawił się zabawkami"(I2).

„Radio, telewizor w ogóle go nie interesowały, nie mówi, nie kontaktuje się. Nic"(I2).

KOD: Bariery/ trudności męża

„On już żadnymi sprawami się nie interesuje. Ja nie wiem, czy on wie, że żyje, co się wokół niego dzieje. Jemu po prostu mózg nie funkcjonuje. On nie potrafi samodzielnie się załatwić w WC"(I2).

KOD: Pokonywanie trudności

„Teraz w sumie od dawna pokonuję je ja. Gdyby on był zdrowy, to ja teraz bym miała bardzo dobrze. Jeszcze przy takim chorym są spore wydatki, dwie emerytury wystarczają na

pokrycie kosztów utrzymania, środków higienicznych, jedzenia, opłat, podkłady, pampersy, kremy"(I2).

Analiza danych uzyskanych od Informatorki 2 (I2) wskazuje, iż stan męża jest leżący, a mąż jest całkowicie niesamodzielny oraz zależny od żony i pielęgniarki. Żona w ciągu dnia wykonuje czynności pielęgnacyjne i higieniczne oraz może jeszcze wygospodarować czas dla siebie, kiedy wychodzi z domu, gdy mąż śpi. Dba o wyłączenie łóżka elektrycznego przed wyjściem z domu. Wychodzi z domu również na zalecenie pielęgniarki. Mąż przesypia cały dzień, co żona ujmuje jako «monotonię». Swoją sytuację interpretuje Informatorka 2 jako tragedię swoją, ale i męża. Wskazuje, że ogromną trudnością dla niej jest dźwiganie męża. Informatorka 2 ze szczegółami opisuje skomplikowany proces karmienia, również z użyciem smoczka. Dodatkowo podkreśla rolę finansów i sporych wydatków przy chorym na chorobę Alzheimera. Informatorka 2 nie ma dzieci, korzysta ze wsparcia dochodzącej opiekunki i pielęgniarki.

Przypadek 3
Kategoria: Charakterystyka opieki domowej
KOD: Stan męża
„W ciężkim stanie, mogę powiedzieć, że naprawdę jest chory"(I3).

KOD: Dzień żony
„Wstaję przed mężem, ubieram się, włosy szybko czeszę i się zaczyna... Trzeba pomóc mu w ubraniu, w jedzeniu. Jak gotuję obiad, to on woła i woła.. Jak jestem w toalecie, to on też woła. Czasem krzyknie. Wyjdę czasem na spacer, ale teraz to już rzadko... Tak do wieczora"(I3).

KOD: Dzień męża
„Śniadanie, telewizja, obiad, kolacja, odwiedziny. Nic szczególnego. Taka rutyna"(I3).

KOD: Codzienność opieki
„No muszę pomóc mu się ubrać, wstać, pomóc zjeść, wszystkie czynności fizjologiczne, wszystkie codzienne czynności... Wszystko... wie pani, tak jak z małym dzieckiem już..."(I3).

KOD: Bariery/ trudności żony
„Ciężko mi samej... to już nie te lata wiadomo... Bariery? Tak są: jak podnieść? jak posadzić na wózek? Na szczęście wnuk mi te progi pomiędzy pokojami w domu zlikwidował, bo to było takie utrudnienie, że Pani sobie nie wyobraża. Przychodzi też do nas taki pan opiekun, no to i podniesie męża, i położy"(I3).

KOD: Funkcjonowanie
„Jak dziecko..."

KOD: Bariery/ trudności męża
„Niemoc, tak jakby chciał coś sam, ale nie mógł"(I3).

KOD: Pokonywanie trudności
„Modlitwa, zrozumienie i wsparcie bliskich"(I3).

Analiza danych wskazała konkretne czynności, pielęgnacyjne i higieniczne, jakie podejmuje żona przy mężu z chorobą Alzheimera, który próbuje się komunikować werbalnie, wołaniem albo krzykami. Informatorka 3 opisała dzień typowy opieki domowej, nazywając go „rutyną". Wskazuje analogie zachowania męża do fazy rozwoju małego dziecka. Informatorka 3 jest wspierana przez opiekuna, który pomaga w podnoszeniu i dźwiganiu męża, oraz korzysta z pomocy najbliższej rodziny. Informatorka 3 pokonuje trudności również dzięki modlitwie.

Przypadek 4
Kategoria: Charakterystyka opieki domowej
KOD: Stan męża
„Mąż jest chory, stopień średniozaawansowany"(I4).
KOD: Dzień żony
„Wstaję rano, przygotowuję mężowi jedzenie i sobie. Mąż musi mieć zachowany odpowiedni harmonogram, którego przestrzegam. Śniadanie, obiad, kolacja są zawsze o tej samej porze. Podaję mężowi leki, bo sam by o tym nie pamiętał. Kilka razy w tygodniu, po południu, przychodzi do nas brat męża, żeby się nim zająć, wtedy mam czas dla siebie, żeby odpocząć lub gdzieś wyjść i pozałatwiać nasze sprawy. Staram się nie zostawiać męża samego w domu. Miałam dwie takie sytuacje, kiedy nie miałam wyjścia i musiałam gdzieś pójść. Jak wróciłam, męża nie było w domu, bo wyszedł gdzieś, nie zamknął nawet drzwi i nie pamiętał, jak wrócić do domu. Dalej no to około godziny 8 wieczorem jest kolacja, po kolacji pilnuję męża, żeby wziął kąpiel, i później powoli zbieramy się do spania" (I4).

KOD: Dzień męża
„Praktycznie taki sam jego dzień jak mój. Nigdzie nie wychodzi sam, no i ma godzinną rehabilitację"(I4).

KOD: Codzienność opieki
„Jest trudno. To życie tak naprawdę w ciągłym stresie i niepewności. I jeszcze cały czas trzeba pilnować drugiego człowieka. Tak jak mówiłam, to tak jak z dzieckiem"(I4).

KOD: Bariery/ trudności żony
„Bardzo ciężko znoszę jego wybuchy agresji. Męczy mnie to strasznie, poza tym czuję się bardzo przytłoczona. Brakuje takiego oddechu, żeby oderwać się chociaż na chwilę od zmartwień i zadbać też o siebie. Cały czas jest coś do zrobienia przy mężu. Cały czas trzeba o czymś pamiętać. Nie jestem już młoda i nie jest mi łatwo ze wszystkimi obowiązkami nadążyć. Straszna też jest ta bezsilność, że stan w sumie bliskiej osoby się ciągle pogarsza i to, że mam świadomość, że w żaden sposób nie mogę mężowi pomóc. Nie wiem, ciężko o tym mówić. Jak tak teraz myślę o chorowaniu męża, to wszystko w takiej sytuacji wiąże się z barierami i trudnościami zarówno fizycznymi, jak i psychicznymi"(I4).

KOD: Funkcjonowanie
„Mąż funkcjonuje w innym świecie. Też bardzo dużą część dnia po prostu przesypia. Ma on później problemy z tym, żeby normalnie usnąć w nocy. Mąż potrafi przesiedzieć na kanapie kilka godzin w milczeniu, nie robiąc zupełnie nic. Często bardzo się denerwuje i staje agresywny, na przykład: jak siedzi przy oknie, wygląda i widzi przechodzących naszych sąsiadów. Nie pamięta najczęściej, kim oni w ogóle są, i opowiada o nich jakieś urojone historie. Raz wpadł w szał, jak nie mógł znaleźć swojego portfela w domu, bo nie pamiętał, gdzie go położył. Krzyczał, że to nasz sąsiad z góry przyszedł i ukradł portfel. Krzyczał, że ten sąsiad uciekł z więzienia i ma dorobiony do naszego mieszkania klucz, i że przychodzi czasem, i wynosi nam z domu różne rzeczy. Ostatnio mówił swojemu bratu, że ja stosuję wobec niego przemoc słowną i psychiczną. Mówił, że mam obłęd w oczach. Mąż uważał, że wszystko mi się już pomieszało, mówił, że nie da się ze mną żyć i on musi zacząć dzwonić na policję. Na szczęście jest w stanie sam się ubierać, jeść i korzystać z toalety. W nocy miał pełno energii, co gorsza wychodził z domu, musiałam zamykać drzwi na klucz i chować. Zapominał też, że jadł. Był łakomy, chował jedzenie w szafach, jakby się bał, że nie dostanie jedzenia. Mąż potrafił wyjść na balkon o 2 w nocy i krzyczeć, że ma w ręku rakietę. I tak stał z mopem i garnkiem na głowie i odliczał wypuszczanie rakiety. Mąż był wojskowym może dlatego? Gdy przestał mnie rozpoznawać, to wyganiał z mieszkania. Teraz mam więcej spokoju, on już nie krzyczy, wyciszył się i leży, ale wcześniej było bardzo ciężko"(I4).

KOD: Bariery/ trudności męża
„Szczerze to nie mam pojęcia. Nie wiem, czy on zdaje sobie do końca sprawę z tego, co się dzieje. Myślę, że jedną z takich trudności może być poczucie osamotnienia. Po pierwsze, mąż ma bardzo ograniczony kontakt z innymi osobami. On wielu osób wcale nie rozpoznaje i często też zamyka się w sobie i unika innych ludzi jak ognia. Ja i jego brat najwięcej czasu z nim spędzamy, ale trudno tutaj mówić o jakiejś normalnej relacji, skoro zaraz zapomina, czy i o czym się z nim rozmawiało. Myślę, że ciężko musi mu funkcjonować w świecie, w którym się zamknął i którego tak naprawdę nikt poza nim nie rozumie"(I4).

KOD: Pokonywanie trudności
„Ciężko mówić tutaj o naszym wspólnym pokonywaniu trudności, skoro, generalnie, ja jestem zdana sama na siebie i odpowiedzialna za wszystko"(I4).

Analiza danych wskazała, iż stan zdrowia męża Informatorki 4 (I4) określony został jako średniozaawansowany etap choroby Alzheimera. Informatorka w codziennych czynnościach pielęgnacyjnych, opiekuńczych, jest wspierana przez brata męża (szwagra). Mąż, były żołnierz służby zawodowej, potrafi jeszcze samodzielnie się ubierać. Informatorka 4 wskazała manifestujące się zaburzenia zachowania męża wraz z pojawiającym się nieprawidłowym rozpoznawaniem rzeczywistości i urojeniami. Informatorka 4 wskazała agresję męża, jego dezorientację i stopniową utratę pamięci, rozpoznawania osób oraz wycofywanie się społeczne męża. Mąż I4 się obecnie wyciszył, co jest odczuwane przez Informatorkę 4 jako rodzaj ulgi. Informatorka 4, mimo iż jest regularnie wspierana przez brata swojego męża, podkreśla przejęcie całkowitej odpowiedzialności i ról, i daje wyraźny sygnał o sile przeciążeń, jakie znosi regularnie.

Przypadek 5
Kategoria: Charakterystyka opieki domowej
KOD: Stan męża
„Jest leżący, ale to nie jest taki ciężki stan"(I5).
KOD: Dzień żony
„Mój dzień zaczyna się nocą, gdyż mąż nie śpi, ma dostać leki, zatem w nocy robię wszystko to, co powinnam robić w dzień. W nocy gotuję, prasuję, nawet film obejrzę, ale musi być to animowany, bo mąż lubi teraz bajki, cieszy się, jak je ogląda. Rano siostra przychodzi i przejmuje opiekę, jak ja to mówię – «oddaje ci wartę» –, a ja idę spać. Liczę, że leki coś pomogą w jego zdrowiu, bo nawet na zakupy nie mogę iść w dzień. Zakupy robi mi brat męża zawsze wieczorem przywozi i pomaga mi umyć męża"(I5).

KOD: Dzień męża
„Teraz już mąż jest uzależniony od kogoś, trzeba go nakarmić, przebrać, jest już osobą leżącą. W dzień śpi, ale w nocy jest bardzo aktywny"(I5).

KOD: Codzienność opieki
„Opieka jest bardzo obciążająca, to jest praktycznie 24 godziny na dobę"(I5).

KOD: Bariery/ trudności żony
„Ciągłe pilnowanie, żeby tylko jemu nic się nie stało. Gotowanie. Ze względu na to, że mąż ma cukrzycę, muszę uważać, żeby jedzeniem nie podbić mu cukru. Muszę wymyślać posiłki takie, które da się podać mężowi i żeby one były smaczne. Jest trudność w mierzeniu cukru urządzeniem. Mąż wyrywa rękę, krzyczy, jak podchodzę do niego z tym, ale trzeba to robić"(I5).

KOD: Funkcjonowanie
„Na ten moment mąż jest leżący, przestaje mówić, tak jakby zapominał języka, potrzebuje pomocy przy jedzeniu, toalecie. Nie lubi się myć, zaczyna jeść więcej płynnych rzeczy, przestaje go interesować otoczenie"(I5).

KOD: Bariery/ trudności męża
„Złości się na mycie, nie lubi tego, szczególnie jak ja mam męża umyć. Wyganiał mnie. Mówił, że tylko brat może go umyć. Złościł się, jak zapominał na początku, że już coś jadł, a ja nie dawałam mu jeść. Przeszkadzają mu ubrania i ciągle by się rozbierał. Zmienił mu się smak. Pluje często jedzeniem i nie lubi, gdy go karmię"(I5).

KOD: Pokonywanie trudności
„Teraz nie ma małżeńskich trudności, my się nawet nie kłócimy, bo mąż nie mówi zrozumiale. Nie chodzi. Tu jedynie pokonywane są trudności z formalnościami, opiekuńcze, ale organizacja i rozwiązanie to już jest po mojej stronie całkowicie"(I5).

Dzień Informatorki 5 (I5) jest odwrócony i dostosowany do funkcjonowania męża. Informator 5 w ciągu nocy wykonuje wszystkie czynności domowe oraz opiekuńcze. Obecnie zdiagnozowany jest średniozaawansowany stopień choroby męża, mąż przechodzi stopniowo do fazy „leżącej". Informatorka 5 wskazuje, że stopniowo mąż przestaje się komunikować werbalnie. Barierami oraz trudnościami dla chorego mężczyzny w ostatnim czasie jest złość ze względu na utratę samodzielności, sprawności niechęć do noszenia odzieży. Mąż w dzień przesypiał i był aktywny w nocy, obecnie nie pozwala spełniać funkcji higienicznych, toalety żonie, a jedynie bratu. Informatorka 5 podkreśla, że opieka nad chorym mężem jest przeciążająca oraz że w opiece jest wspierana istotnie i regularnie przez własną siostrę oraz brata męża. Informatorka 5 utożsamia codzienność z rodzajem dobowej „warty" przy mężu.

Wnioski

Wyniki badań opierają się na zestawieniu ze sobą wszystkich analiz wywiadów, które stanowią odpowiedzi na pytanie badawcze główne oraz szczegółowe. W rezultacie przeprowadzonych analiz danych wywiadów z rozmówczyniami (Informatorki 1, 2, 3, 4, 5) ujawniono obraz opieki w domu oraz specyficzne warunki opieki nad chorym przewlekle mężczyzną. Wyniki badań wskazały obraz czynności podejmowanych w trybie regularnym przez Informatorki (1, 2, 3, 4, 5) jako opiekunki domowe. Mężowie chorujący na chorobę Alzheimera są w 4 przypadkach dłużej leżącymi. W jednym przypadku mąż Informatorki 5 jest mężczyzną leżącym, ale aktywnym w nocy. Informatorki niekiedy mówiły o tej fazie, że „mąż się położył'" (Informatorka 2).

Wyniki badań pokazały dodatkowo przeobrażenie aspektu narracji o płci i samej męskości mężczyzn, co oznacza, iż w rozumieniu

i klasyfikacji R. W. Connell i J. Messerschmidt (2005) męskość mężczyzn została zredukowana do kategorii „męskości zmarginalizowanej" lub – co należy podkreślić, a czego nie wspominają R. W. Connell i J. Messerschmidt (2005) – „męskości traconej". Wskazują to wszystkie Informatorki (1, 2, 3, 4, 5), podkreślając funkcjonowanie mężów podobne do funkcjonowania dzieci. Informatorka 3 (I3) użyła wyrażenia, że mąż funkcjonuje „jak dziecko". Informatorka 4 (I4) podkreśliła również podobny wątek: „tak jak mówiłam to tak, jak z dzieckiem". Informatorka (I2) wskazała: „On pije przez smoczek. A ja mu ścisnę tę butelkę i naleję do buzi". Powyższe uwagi mają związek z wynikami uzyskanymi jako odpowiedź na pytanie badawcze w prezentowanym raporcie.

Wyniki badań wskazały regularnie wykonywane aktywności pielęgnacyjne, higieniczne (Informatorki 1, 2, 3, 4) oraz dodatkowo opiekuńcze (Informatorka 5) wobec własnych, chorych mężów. Ważnym wątkiem codzienności jest wsparcie samodzielnych opiekunek – żon – Informatorek (1, 3, 4, 5) przez najbliższą rodzinę (dzieci, rodzeństwo, wnuk, brat męża, dochodzące opiekunki, opiekun, pielęgniarki). Mimo wsparcia wszystkie Informatorki (1, 2, 3, 4, 5) podkreślają w narracjach obraz przeciążenia fizycznego, psychicznego i emocjonalnego, jakim ulegały w miarę progresu choroby męża. Dotyczyło to przejęcia różnych dodatkowych ról, co podkreślają zgodnie Informatorki, oraz prawie całkowitą rezygnację z życia osobistego i czasu dla siebie. Każda z Informatorek (1, 2, 3, 4, 5) wskazała utrudnienia związane z kwestiami finansowymi i kosztami związanymi z życiem codziennym i środkami higienicznymi, lekarstwami. Informatorki zgodnie stwierdzają, że we wszystkich pięciu badanych przypadkach codzienność sprowadza się do zapewniania pielęgnacji opieki i bezpieczeństwa chorym mężom. Ponadto Informatorki (1, 2, 3, 4, 5) dbały o potrzeby życiowe mężów w wykonywaniu za nich czynności samoobsługowych, higienicznych. Badania wykazały, że kobietom sprawia trudność postura i waga mężów, których muszą dźwigać, przenosić na wózek, pielęgnować leżących w łóżkach, dlatego korzystają z pomocy i wsparcia innych osób. Każda z Informatorek (1, 2, 3, 4, 5) wyraźnie wskazała troskę na wysokim poziomie, opartą na trwałych uczuciach i przywiązaniu do chorych mężów, manifestowanym oddaniu i lojalności wobec nich, mimo wielu trudów codziennej opieki domowej, jaką żony zapewniają.

Według Informatorek (1, 2, 3, 4, 5) schemat dnia codziennego zarówno ich, jak i ich mężów, jest „rutynowy" (I3), „monotonny"(I1, I2), jest rodzajem „warty" (I5). W jednym przypadku (I4) żona dostosowała całkowicie aktywność dobową własną do aktywności chorego męża, który „w dzień śpi, a w nocy jest bardzo aktywny"(I4). Mężczyźni chorujący na chorobę Alzheimera są w 4 przypadkach całkowicie zależni od swoich żon i wspomagających je opiekunów, pielęgniarki lub członków rodziny (1, 2, 3, 4, 5). Informatorki (1, 2, 3, 4, 5) mierzą się w życiu codziennym z takimi barierami/trudnościami w opiece nad mężem, jak słabnąca własna siła fizyczna związana z wiekiem. Ponadto Informatorki (1, 2, 3, 4, 5) codziennie stają twarzą w twarz z bezsilnością wobec progresu choroby mężczyzn, podnoszeniem mężów, protestem lub agresją ze strony mężów i ich pogłębiającą się niesamodzielnością.

Fenomenem ujawnionym podczas badań, mimo iż główne obciążenia związane z chorobą męża przejęły żony, okazało się wsparcie okazywane przez członków rodzin, czyli osoby spokrewnione lub spowinowacone, na których Informatorki (1, 3, 4, 5) mogły polegać. Dodatkowym czynnikiem odciążającym Informatorki były np. pielęgniarki i opiekunowie (I2). Pełny raport z badań wskazał istotne związanie emocjonalne żon Informatorek (1, 2, 3, 4, 5) z własnymi mężami. Zadowolenie z dobrej jakości życia uczuciowego i małżeńskiego przed chorobą podkreśliły dwie Informatorki (I2, I3). Warto dodać, że Informatorki ze względu na uczucia, miłość i lojalność wobec przysięgi małżeńskiej oraz wobec towarzysza wieloletniego małżeńskiego życia podkreślały własne rozumienie wartości opieki domowej oraz jej cele. „Przysięgaliśmy sobie miłość w zdrowiu czy w chorobie i myślę, że ta pomoc, czy też opieka mu się należy, a ja nie umiem bez niego żyć, nawet w tym stanie, w jakim jest"(I1). „W zdrowiu czy chorobie, jestem wierząca, dlatego nie po-

trafię wysłać męża do placówki"(I5). „Razem przetrwa się o wiele więcej niż w pojedynkę"(I4), a także: „Cały czas tak samo, jak przed chorobą. Jest to przecież moja pierwsza miłość, ale nadal bardzo go kocham"(I4). Informatorki nie zdecydowały się na oddanie mężów do stacjonarnych instytucji, mimo wielu trudów codzienności opieki domowej.

Bibliografia

Aupetit, H., 1999, *Choroba Alzheimera*, W.A.B., Warszawa.

Biechowska, D., Orłowska, E., 2012, *Neuropsychologiczna charakterystyka wybranych zespołów otępiennych*, Polski Przegląd Neurologiczny, vol. 8 (2).

Borowska-Beszta, B., Urban, R., 2014, *A Case Study of Cognitive – Educational Support for Elderly Female with Alzheimer's Disease*, International Research Journal for Quality in Education, No. 1 (6).

Connell, R. W., Messerschmidt, J., 2005, *Hegemonic masculinity. Rethinking the concept*, Gender & Society, Vol. 19 (6).

Creswell, J., 2007, *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five Approaches*, SAGE, Thousand Oakes.

Cybulski, M., Krajewska-Kułak, E., Kowalczuk, K., 2016, *Pielęgnacyjno-rehabilitacyjneproblemy starzejącego się społeczeństwa*, Wydawnictwo Duchno, Białystok.

Długosz-Mazur, E,, Bojar, I., Gustaw K., 2013, *Niefarmakologiczne metody postępowania u chorych z otępieniem*, Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, vol. 19 (4).

Flick, U., 2010, *Projektowanie badania jakościowego*, PWN, Warszawa.

Flick, U., 2011, *Jakość w badaniach jakościowych*, PWN, Warszawa.

Gabryelewicz, T., Barcikowska, M., Jarkiewicz, J., Kijanowska, B., Łuczywek, E., Parnowski, T., Pfeffer, A., Sadowska, A., Szczepanowska, B., Tutkajowa, F., Wojciechowska, M., 1994, *Jak radzić sobie z chorobą Alzheimera*, Wydawnictwo Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, Warszawa.

Gabryelewicz, T., 2007, *Zaburzenia zachowania oraz zaburzenia psychotyczne i afektywne w otępieniu*, Polski Przegląd Neurologiczny, vol. 3 (2).

Gaweł, M., Potulska-Chromik, A., 2015, *Choroby neurodegeneracyjne: choroba Alzheimera i Parkinsona Neurodegenerative diseases: Alzheimer's and Parkinson's disease*, Postępy Nauk Medycznych, vol. 28 (7).

Grochmal-Bach, B., 2007, *Cierpienie osób z otępieniem typu Alzheimera,* Wydawnictwo WAM, Kraków.

Hausz-Piskorz, B., Buczkowski, K., 2013, *Diagnostyka i leczenie choroby Alzheimera w warunkach praktyki lekarza rodzinnego*, Forum Medycyny Rodzinnej, vol. 7 (4).

Hess-Wiktor, K., Opoczyńska, M., 2010, *Doświadczenie opieki nad bliskim dotkniętym chorobą Alzheimera*, Psychoterapia, nr 4 (155).

Jemielniak, D., 2012, *Badania jakościowe. T. 1, Podejścia i teorie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Kubinowski, D., 2010, *Jakościowe badania pedagogiczne* , UMCS, Lublin.

Koładkiewicz, I., Strumińska-Kutra, M., 2012, *Studium przypadku*, w: Jemielniak, D. (red.), *Badania jakościowe*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Lech, A., 2014, *Choroba Alzheimera jako czynnik modyfikujący funkcjonowanie rodziny*, Pogranicze. Studia Społeczne, nr 24.

Nazimek, B., Błońska, A., Sąsiadek, M., 2003, *Genetyczne podstawy choroby Alzheimera*, w: Leszek, J. (red.), *Choroby otępienne, teoria i praktyka*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław.

Nowicka, A., 2011, *„Zespół opiekuna" jako konsekwencja sprawowania długotrwałej opieki nad osobą z otępieniem typu Alzheimera*, w: Nowicka, A., Baziuk, W. (red.), *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym*, Uniwersytet Zielonogórski, Zielona Góra.

Olejarz, D., Gomuła A., 2013, *Opieka nad pacjentem z chorobą Alzheimera*, Zeszyty Naukowe, Wyższa Szkoła Agrobiznesu, nr 51.

Owecki, M., K., Michalak, S., Kozubski, W., 2011, *Psychopatologia chorób układu nerwowego w wieku podeszłym. Psychopathological syndromes of neurological diseases in the elderly,* Klinika Neurologii, Uniwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, Neurologia i Neurochirurgia Polska, vol. 45 (2).

Parnowski, T., 1998, *Organizacja opieki*, w: Leszek, J. (red.), *Choroba Alzheimera*, Wydawnictwo Volumed, Wrocław.

Rapley, T., 2010, *Analiza konwersacji, dyskursu i dokumentów*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Reisberg, B., Ferris, S.H., de Leon, M. J., Crook, T., 1988, *Global Deterioration Scale* (GDS), Psychopharmacology Bulletin, No. 24.

Sadowska, A., 2011, *Choroba Alzheimera źródłem obciążeń dla opiekunów rodzinnych*, w: Nowicka, A., Baziuk, W. (red.), *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym*, Uniwersytet Zielonogórski, Zielona Góra, Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera.

Sadowska, A., 2016, *Organizacja opieki nad chorym na chorobę Alzheimera w Polsce*, w: Szczudlik, A., Barcikowska-Kotowicz, M., Gabrylewicz, T., Opala, G., Parnowski, T., Kuźnicki, J., Rossa, A., Sadowska, A., *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce*. Raport RPO, Wydawnictwo Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa.

Spisacka, S., Pluta, R., 2003, *Opieka nad pacjentem z chorobą Alzheimera – sprawą rodziny,* Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, Vol. LVIII, Suppl. XII.

Steciwko, A., Kurpas, D., 2003, *Opieka nad chorym z zespołem otępiennym w praktyce lekarza rodzinnego, ze szczególnym uwzględnieniem pacjentów z chorobą Alzheimera*, w: Leszek, J, (red.), *Choroby otępienne. Teoria i praktyka*, Wydaw. Continuo, Wrocław.

Szluz, B., 2017, *Rodzinny wymiar troski – rola opiekuna osoby z chorobą Alzheimera*, Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, Vol. XXX, 4 Sec. J.

Szmigielska, P., 2020, *Codzienność współmałżonków w późnej dorosłości w sytuacji chorowania mężów na Chorobę Alzheimera. Studia przypadków*, Niepublikowana praca magisterska, INP WFiNS UMK.

Wójcicka, M., Szczuka, J., 2019, *Opiekun szyty na miarę. Poradnik dla opiekunów osób z chorobami otępiennymi*, Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Fundacja na rzecz Standardów Opieki Wyspy Pamięci, Warszawa.

Yin, R. K., 2015, *Studium przypadku w badaniach naukowych. Projektowanie i metody*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.

Ziarko, M., 2014, *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Wydawnictwo UAM, Poznań.

Zielińska, E., Bornikowska, A., 2016, *Kontrowersje wokół opieki państwa nad chorym na Alzheimera – opis przypadku*, Kultura Bezpieczeństwa. Nauka. Praktyka. Refleksje, nr 24.

Międzynarodowa Rada Naukowa i Programowa
International Academic and Policy Council

dr hab. Beata Borowska-Beszta, prof., Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu
prof. dr hab. Iwona Chrzanowska, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu
prof. Peter Deringer, University College of Teacher Education, Vienna
prof. dr hab. Zenon Gajdzica, Uniwersytet Śląski w Katowicach
dr Alvyra Galkienė, prof., Lithuanian University of Educational Sciences
prof. dr hab. Zbigniew Izdebski, Uniwersytet Warszawski
dr Walter Kohan, prof., Rio de Janeiro State University
prof. dr hab. Amadeusz Krause, Uniwersytet Gdański
dr Suvi Lakkala, prof., University of Lapland
prof. dr hab. Joanna Madalińska-Michalak, Uniwersytet Warszawski
prof. dr hab. Anna Nowak, Uniwersytet Śląski w Katowicach
prof. dr hab. Antonina Ostrowska, Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk
prof. dr hab n. med. Anna Tylki-Szymańska
dr hab. Barbara Weber, prof., The University of British Columbia
dr hab. Andrzej Wierciński, prof., Uniwersytet Warszawski
prof. dr hab. Anna Wiłkomirska, Uniwersytet Warszawski
prof. dr hab. Marzenna Zaorska, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie
dr hab. Anna Zielińska, prof., Uniwersytet Warszawski
prof. dr hab. Adam A. Zych, Dolnośląska Szkoła Wyższa we Wrocławiu

KOLEGIUM REDAKCYJNE KWARTALNIKA „NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ I REHABILITACJA” (EDITORIAL BOARD)

Redaktor naczelny (*Editor-in-Chief*)
dr hab. Remigiusz Kijak, Uniwersytet Warszawski
e-mail: nir.naczelny@ipiss.com.pl

Sekretarz redakcji (*Managing Editor*)
Małgorzata Zdancewicz
e-mail: nir.sekretarz@ipiss.com.pl

Redaktor metodologiczna w zakresie badań jakościowych w obszarze Disability Studies (*Methodological editor*)
dr hab. Beata Borowska-Beszta, prof. UMK

Redaktor metodologiczna w zakresie badań jakościowych (*Methodological editor*)
dr hab. Helena Ostrowicka, prof. UKW

Redaktor metodologiczna w zakresie badań ilościowych – redaktor statystyczna (*Statistical editor*)
dr hab. Agnieszka Ziomek, prof. UEP

Członkowie redakcji – redaktorzy tematyczni (*Editorial Board Members -co-editors*

dr hab. Monika Parchomiuk, UMCS (doświadczenia życia z chorobą i niepełnosprawnością)/*the experience of living with illness and disability*
dr hab. Dorota Podgórska-Jachnik, prof. UKW (problematyka życia, rehabilitacji i emancypacji osób z niepełnosprawnościami, wsparcie psychospołeczne ich rodzin) /*problems of life, rehabilitation and emancipation of people with disabilities, psychosocial support for them and their families*
dr hab. Ewa Domagała-Zyśk, prof. KUL (trudności szkolne, teoria i metodyka nauczania języków obcych osób z uszkodzeniami słuchu, surdopedagogika)
/*problems and difficulties in school, theory and methodology of teaching foreign languages to people with hearing impairments, surdopedagogy*

Redaktor językowa i korekta – język polski (*Language editor – Polish*)
Jolanta Lewińska

Redaktor językowy i korekta – język angielski (*Language editor – English*)
Michał Zdancewicz

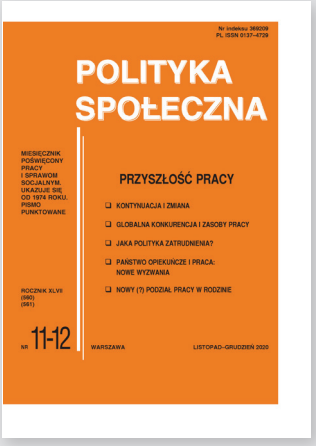
Projekt graficzny (*Graphic design*)
Lena Maminajszwili

Wydawca (*Publisher*)
Instytut Pracy i Spraw Socjalnych

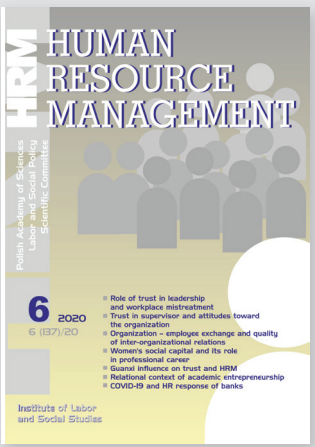
Adres *(Address)*
ul. Bellottiego 3b, 01–022 Warszawa

Sekretariat *(Secretariat)*
tel.: +48 22 536 75 11, e-mail: sekretariat@ipiss.com.pl

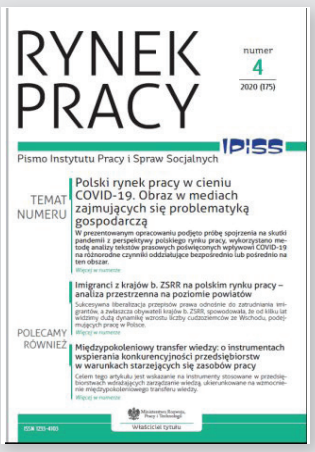
Instytut Pracy i Spraw Socjalnych wydaje także:



Miesięcznik „Polityka Społeczna" ukazuje się od 1974 roku. Właścicielem tytułu jest Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Pismo przeznaczone jest dla pracowników nauki, praktyków, kadry dydaktycznej wyższych uczelni i studentów, działaczy społecznych, pracowników administracji publicznej, samorządowej, socjalnej i biur pracy. Periodyk znajduje się na liście czasopism Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z liczbą 5 punktów (wykaz B, poz. 1227). Profil tematyczny miesięcznika jest powiązany z procesem dydaktycznym i badawczym w obszarze nauk o pracy i polityki społecznej. Czasopismo zajmuje się sprawami człowieka i rodziny, problemami socjalnymi, polityką zatrudnienia oraz zabezpieczenia społecznego. Na jego łamach są systematycznie publikowane pełne dane o minimum socjalnym.



Dwumiesięcznik „Zarządzanie Zasobami Ludzkimi" od 1999 roku prezentuje najnowsze trendy w teorii i praktyce zarządzania zasobami ludzkimi, publikując artykuły naukowe, komunikaty z badań w dziedzinie ZZL i analizy przypadków (*cases*). Współpracują z nim zarówno naukowcy-teoretycy, jak i menedżerowie-praktycy, wszyscy, którym leży na sercu profesjonalizacja i humanizacja zarządzania zasobami ludzkimi w Polsce.
Periodyk znajduje się na liście czasopism MNiSW (20 p.) oraz w bazach CEJSH, BazEkon, e-Publikacje Nauki Polskiej (e-PNP), IC Journal Master List, EBSCO, POL-index i na Platformie Internetowej ICM/Web of Science.



Kwartalnik „Rynek Pracy" to pismo z długą tradycją. Reaktywowane w roku 2016. Właścicielem tytułu jest Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.
Pismo, niezależnie od ewolucji, jakie przechodziło, zawsze prezentowało i prezentuje wyniki podmiotowych dociekań teoretycznych, badań empirycznych i doświadczeń praktycznych. Periodyk jest adresowany do pracowników publicznych służb zatrudnienia i innych instytucji rynku pracy, rządowej i samorządowej administracji publicznej, partnerów społecznych, a także badaczy zajmujących się zagadnieniami pracy. Za pomocą rzetelnych analiz i opracowań naukowych autorzy wyjaśniają zmiany, jakie zachodzą nie tylko na polskim, ale także na międzynarodowym rynku pracy.

ISSN 1642-1981

cena 31,32 zł (w tym 8 % VAT)

9 771642 198004