



Michał Gwiżdż*

Uniwersytet Jagielloński

Grupa wsparcia jako przykład pomocy członkom rodzin osób z demencją

KEYWORDS

support group, Alzheimer's disease, dementia, carers

ABSTRACT

Michał Gwiżdż, *Grupa wsparcia jako przykład pomocy członkom rodzin osób z demencją* [Support group for carers as an example of helping family members of people with dementia]. *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja* nr 2(24) 2023, Poznań 2023, pp. 189–203, Adam Mickiewicz University Press. ISSN (Online) 2719-2717, ISSN (Print) 2300-0422. <https://doi.org/10.14746/kse.2023.24.2.11>

With the rapid increase in the diagnoses of diseases leading to dementia, the number of individuals providing informal care to those diagnosed with such diseases is on the rise. Caregivers of people with dementia are exposed to an elevated risk of experiencing loss, chronic stress, effort, and suffering, as well as a decreased quality of life. The greatest burden on the relatives of those affected is evident in the area of mental health. Caregivers are often referred to as “invisible patients”. This article presents the concept of a support group as a form of assistance for informal caregivers of dementia patients. It also discusses the formal characteristics of this form of assistance. The article outlines the goals, possibilities, and limitations of support groups compared to other forms of caregiver support. Furthermore, it discusses the basic rules and functioning styles of a support group, giving it a stable structure. Finally, the most common issues that arise in meetings led by the author of this article are presented, distinguishing between emotional conflicts and practical problems. The conclusion provides practical guidance for the moderator (facilitator) to enhance the effectiveness of the meetings. The methodological basis is the author's own experience in running a support group for informal caregivers in the years 2003–2019 in Krakow.

* ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6513-7022>.

Lawinowy wzrost diagnozowania chorób prowadzących do otępienia w ostatnich dekadach, w tym choroby Alzheimera, sugeruje, że mogą one starać się o niechlubne miano „dżumy XXI wieku”. Szacunkowa liczba obejmowała w 2012 roku około 20–35,5 mln chorych na całym świecie (World Health Organization [WHO], 2012, s. 13; Barcikowska, 2013, s. 58). Obecnie liczba ta przekroczyła już 55 mln osób (WHO, 2023). Liczba przypadków medycznego rozpoznania tego typu zaburzeń rośnie z każdym rokiem, a do końca 2050 roku ulegnie co najmniej podwojeniu (WHO, 2012). Przyczyn takiego stanu rzeczy należy dozukiwać się między innymi w rosnącej świadomości lekarzy i psychologów dotyczącej diagnostyki zaburzeń poznawczych, choć także w rozwoju medycyny i udogodnień cywilizacyjnych, które z kolei wpływają na wydłużenie przeżywalności kobiet i mężczyzn.

Otępienie (inaczej: demencja) to zespół objawów obejmujących postępującą utratę funkcji poznawczych takich, jak pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, zdolność do uczenia się. Choroba Alzheimera stanowi najczęstszą przyczynę tego typu dysfunkcji i odpowiada za 60–80% wszystkich przypadków otępienia (Alzheimer’s Association, 2023, s. 1601). Biologiczna przyczyna choroby Alzheimera nie jest do końca poznana, jednak najbardziej powszechnie przyjęta hipoteza podkreśla neurotoksyczny wpływ białek β -amyloid i tau na komórki nerwowe w mózgu (Barcikowska, 2013, s. 58–81). Degeneratywny wpływ peptydów inicjuje zwyrodnienie tkanki mózgowej, zanik neuronów, ich połączeń i funkcji, co w konsekwencji prowadzi do obserwowalnych symptomów, czyli otępienia. Przyczyny kumulowania β -amyloidu nie są do końca jasne (por. Domagała, 2015, s. 58–81; Nowicka, 2010, s. 152–155).

Obok choroby Alzheimera do najczęstszych przyczyn demencji należą efekty udarów i zaburzenia pracy naczyń krwionośnych wraz z przerwami dopływu krwi do mózgu, przyczyniające się do rozwoju tzw. otępienia naczyniowego. Inną przyczyną jest zwyrodnienie z ciałami Lewy’ego, które swoją nazwę zawdzięcza nazwisku odkrywcy struktur białkowych powodujących tę chorobę. Do innych przyczyn otępienia zalicza się otępienie czołowo-skroniowe, chorobę Parkinsona, chorobę Huntingtona i wiele innych schorzeń.

Częstość rozpoznania choroby otępiennej u kobiet jest wyższa i wynika z przeciętnie dłuższego okresu życia kobiet w porównaniu do mężczyzn. Prawie dwie trzecie Amerykanów z chorobą Alzheimera to kobiety. Z 6,7 mln ludzi powyżej 65 r.ż. z objawami otępienia w chorobie Alzheimera 4,1 mln stanowią przedstawicielki tej płci (Alzheimer’s Association, 2023, s. 1615).

Kim jest opiekun osoby z demencją?

Wyniki prowadzonych na ten temat analiz wskazują, że w Polsce aż do 95% chorych przez cały okres choroby pozostaje pod opieką swoich najbliższych krewnych (Spisacka i Pluta, 2003). Wydaje się, że osobą pełniącą rolę opiekuna jest najczęściej współmałżonek lub dzieci chorej osoby (Janion, 2010, s. 129). Grupę tę stanowią głównie kobiety (ok. 82%). Są to najczęściej osoby posiadające wykształcenie co najmniej średnie, co jest w odwrotnej proporcji do wykształcenia chorych. W blisko połowie przypadków obowiązki pielęgnacyjno-opiekuńcze spoczywają na jednym członku rodziny. Jedynie co czwarty opiekun ma wsparcie w jeszcze jednej osobie z rodziny. Jeśli chodzi o deklarowaną motywację opiekunów, to sprawowanie opieki wynika głównie z miłości i poczucia obowiązku oraz współczucia. Rzadziej jest efektem zaleceń lekarskich czy też presji otoczenia, rodziny i sąsiadów (Spisacka i Pluta, 2003, s. 163–168).

Na ciężar opieki składa się wiele czynników o charakterze emocjonalnym, psychicznym, fizycznym i ekonomicznym, obejmujących szereg związanych z nimi uczuć, stanów i zachowań, takich jak wstyd, zakłopotanie, złość, poczucie winy. Często obciążenie określa się jako obiektywne lub subiektywne. Obciążenie obiektywne odnosi się do zmian w rutynie domowej, relacjach rodzinnych lub społecznych, pracy, czasie wolnym. Zmiany mogą też dotyczyć zdrowia fizycznego. Natomiast na poczucie obciążenia subiektywnego składa się cierpienie dotyczące krewnych chorego. Najistotniejszy wpływ tego rodzaju obciążenia widoczny jest w obszarze zdrowia psychicznego (Etters i in., 2008; Nuhu i in., 2010). To właśnie ta sfera – obciążenia psychicznego – dotyka przede wszystkim tak zwanych opiekunów rodzinnych (nieformalnych). Używany do opisu ich statusu termin *zapomniani pacjenci* (*forgotten patients*) (Rachel i in., 2014, s. 16) zwraca uwagę na fakt, że konsekwencje otępienia nie dotyczą jedynie chorych, ale – paradoksalnie – przede wszystkim opiekunów. Częste objawy wyczerpania opieką to wahania nastroju, zmęczenie, bóle głowy, stawów i mięśni, małżeńskie i rodzinne konflikty, a także problemy finansowe. Wszystkie one mogą być odzwierciedleniem stresu opiekuna związanego z opieką nad chorym krewnym (Nuhu i in., 2010).

Wpływ choroby na opiekuna najczęściej rozumiany jest albo jako rodzaj wypalenia psychofizycznego, jako doświadczenie utraty, przewlekłego stresu, wysiłku, cierpienia, obciążenia, albo też jako obniżenie poziomu jakości życia (McConaghy i Caltabiano, 2005, s. 81–84; Schulz i Sherwood, 2008, s. 23–27).

Skalę opieki przedstawiają dane zebrane przez jedną z największych na świecie organizacji wspierającej opiekunów: 83% przypadków pomocy udzielanej osobom starszym w Stanach Zjednoczonych pochodzi od członków rodziny, przyjaciół lub

innych nieopłacanych opiekunów. Blisko połowa wszystkich opiekunów, którzy udzielają pomocy osobom starszym, robi to dla kogoś z rozpoznaniem choroby Alzheimera lub inną chorobą prowadzącą do demencji. W 2022 roku opiekunowie osób z chorobą Alzheimera lub inną demencją zapewniali około 18 mld godzin nieformalnej pomocy wycenianej na ponad 330 mld dolarów (Alzheimer's Association, 2023, s. 1624).

Obciążenia opiekunów

Obciążenie opiekuna jest duże już na wczesnych etapach choroby i wzrasta wraz z jej postępem. Przejście przez kolejne stadia choroby pacjenta oznacza dla opiekuna rosnącą intensyfikację wysiłku, co w ostatnim stadium zazwyczaj wiąże się z koniecznością sprawowania całodobowej opieki ze względu na pełną zależność chorego od otoczenia.

Mimo rosnących nakładów na opiekę ze strony zaangażowanych w ten proces członków rodziny, u chorych cały czas następuje pogłębianie się objawów otępienych, takich jak deterioracja pamięci świeżej, zaburzenia orientacji w czasie i przestrzeni, a także nasilenie charakterystycznych symptomów, które można określić jako *trzy A* (agnozja, afazja, apraksja). Dodatkowo największy problem dla opiekunów stanowi postępująca zmiana osobowości chorego, a także fluktuacje nastroju, napady agresji, nierzadko występujące na przemian z okresami apatii i nasilenia symptomów depresyjnych. Obserwowalne zmiany w funkcjonowaniu osób z objawami otępienia stanowią jedną z głównych przyczyn obciążenia opiekunów. Ich następstwem są problemy w sprawowaniu codziennej opieki, wynikające także z błędnego traktowania symptomów choroby przez opiekuna jako świadomego oporu czy też złośliwości ze strony chorego.

Kobiety pełniące rolę opiekunek osób z zaburzeniami psychicznymi, do których zalicza się także otępienie (demencję), mają wyższy wskaźnik zapadalności na depresję niż mężczyźni występujący w tej samej roli, są też dwuipółkrotnie bardziej narażone na wystąpienie klinicznych objawów depresji (Shah i in., 2010; Au i in., 2020). Dlatego też w literaturze określenia w rodzaju *zespół opiekuna*, *wypalenie emocjonalne*, *zespół wypalania się sił* stosuje się do opisu zjawiska wyczerpania psychofizycznego osób sprawujących bezpośrednią opiekę nad bliskimi z objawami otępienia (za: Grochmal-Bach, 2007, s. 241).

Rodzime badania dowodzą, że brak pomocy i wsparcia ze strony rodziny, znajomych czy instytucji jest odpowiedzialny za wzrost poczucia obciążenia u opiekunów. Blisko jedna trzecia osób, które sprawują opiekę na chorym, to jego je-

dyni opiekunowie, a jedynie ok. 8% badanych opiekunów korzysta ze wsparcia stowarzyszeń lub fundacji. Blisko 50% w ogóle nie sięga po żadne formy wsparcia, a jedynie część z nich deklaruje, że jest wspierana przez lekarzy i innych członków rodziny (Gabryelewicz i in., 2006, s. 75–84).

Wsparcie opiekunów

Opieka nad osobą z demencją może stanowić wymagające wyzwanie dla opiekunów, jednak istnieją pewne czynniki, które mogą pomóc w zmniejszeniu obciążenia. Wsparcie społeczne, edukacja, profesjonalna opieka, aktywność fizyczna oraz opieka nad sobą są kluczowe dla poprawy jakości życia opiekunów oraz ich podopiecznych. Ważne jest, aby opiekunowie mieli dostęp do takiego rodzaju informacji i form wsparcia, które mogą pomóc im w radzeniu sobie z wyzwaniami związanymi z opieką nad osobą z otępieniem. Zrozumienie choroby oraz jej objawów może pomóc opiekunowi w wypracowaniu strategii radzenia sobie z zachowaniami podopiecznego.

Istnieją czynniki, które mogą pomóc w zmniejszeniu obciążenia i poprawić jakość życia opiekunów oraz ich podopiecznych. Jednym z nich jest wsparcie społeczne. Wsparcie ze strony rodziny, przyjaciół oraz grup wsparcia wydaje się być kluczowe dla opiekunów osób z demencją. Wsparcie emocjonalne i praktyczne (informacyjne czy instrumentalne) może pomóc w zmniejszeniu obciążenia oraz poprawić zdrowie psychiczne opiekunów. Badania wykazały, że osoby mające wsparcie społeczne miały niższy poziom depresji i lęku, a także były w stanie lepiej radzić sobie z zadaniami opiekuńczymi (Pinquart i Sörensen, 2003, s. 250).

Również działania edukacyjne na temat demencji mogą pomóc opiekunom w lepszym zrozumieniu choroby, co może mieć bezpośrednie odniesienie w poprawie jakości opieki i zmniejszenia poczucia obciążenia. Edukacja w tym zakresie powinna być – i zwykle jest – prowadzona przez specjalistów z dziedziny medycyny, psychologii czy geriatry. Działania edukacyjne mogą być realizowane w ramach szkoleń dla opiekunów lub grup wsparcia.

Rezultaty badań przeprowadzonych nad polskimi opiekunami osób chorych na chorobę Alzheimera wskazują na fakt, że im wyższy poziom wsparcia społecznego odczuwa ta grupa, tym niższy poziom zmęczenia życiem codziennym, a szczególnie zmęczenia fizycznego jest u niej diagnozowany (Basińska, 2013, s. 8–9). Doświadczenie wsparcia społecznego przyczynia się zatem do bardziej pozytywnej oceny swojego stanu przez tę grupę, co z kolei przekłada

się na podniesienie subiektywnego wskaźnika jakości życia oraz korzystnie oddziałuje na funkcjonowanie psychofizyczne, zmniejszając poczucie zmęczenia (Basińska, 2013).

Grupy zorientowane na zmianę

Według teorii grup istnieją trzy formy grup inicjujących przemianę ich uczestników. Pierwsza z nich to grupa treningowa (edukacyjna), dzięki której jej uczestnicy zdobywają wiedzę dotyczącą danego tematu. Jej cechą charakterystyczną jest osoba lidera (facylitatora), który jest specjalistą, ale nie musi posiadać formalnego wykształcenia w danej dziedzinie. W grupie tego typu można zdobyć informacje służące praktycznemu rozwiązywaniu danego problemu.

Kolejnym rodzajem jest grupa terapeutyczna, która ma za zadanie ułatwić uczestnikom rozwiązanie ich problemu, ale wsparta jest fachową pomocą specjalisty w zakresie zdrowia psychicznego, tj. psychiatry lub psychologa. Jej głównym zdaniem jest pomoc w rozwiązywaniu problemów osób, które nie dają sobie z nimi rady samodzielnie. Tę formę często przybierają spotkania w ramach psychoterapii grupowej.

Trzecia grupa to typowa grupa samopomocy zrzeszająca ludzi o podobnych problemach. Grupy tego rodzaju mają być miejscem, w którym uczestnicy dają sobie nawzajem wsparcie i uczą się od siebie radzenia sobie z problemami. Ideą scalającą pracę jej członków jest wspólna sytuacja, w jakiej się znaleźli, dzięki czemu mogą sobie pomóc (Oyster, 2002, s. 333).

Grupy stanowią istotne narzędzie także w pomocy psychologicznej dla opiekunów osób z demencją.

Grupa wsparcia

Grupa wsparcia wydaje się spełniać kryteria grup zorientowanych na zmianę: terapeutycznej i samopomocy, jako że skupia osoby z podobnym problemem, który jej członkowie starają się rozwiązać lub pomóc sobie wzajemnie w jego rozwiązaniu dzięki ukierunkowanemu wsparciu osoby prowadzącej, pełniącej równocześnie rolę moderatora.

W literaturze grupa wsparcia często definiowana jest jako grupa równoprawnych uczestników, włączając w to osobę prowadzącą (która może być terapeutą), spotykających się w celu wzajemnego zapewnienia sobie pomocy i oparcia w trud-

nej sytuacji życiowej, doskonaleniu swojego psychologicznego funkcjonowania i zwiększenia skuteczności własnych działań (Dobrzańska-Socha, 1992; Dodziuk, 1989).

Głównym celem grupy przeznaczonej dla opiekunów osób z demencją jest stworzenie przestrzeni dla osób pełniących tę rolę w celu omówienia wpływu objawów demencji na życie ich i osoby, którą się opiekują, a także otrzymywania informacji, wsparcia i zachęt do dalszych działań (Coutts i in., 2009).

Grupy wsparcia dla opiekunów osób z demencją są zwykle prowadzone przez profesjonalistów z dziedziny psychologii w ramach funkcjonowania organizacji non profit. Ich celem jest zapewnienie opiekunom przestrzeni, w której mogą dzielić się swoimi doświadczeniami, obawami i problemami z innymi, którzy przeżyli podobne sytuacje. Spotkania grup wsparcia mogą odbywać się osobiście lub wirtualnie, co w tym drugim przypadku daje opiekunom większą elastyczność w dostępie do pomocy.

Jednym z kluczowych aspektów tego rodzaju grup jest możliwość dzielenia się emocjami (wsparcie emocjonalne). Opiekunowie często doświadczają niepokoju, stresu, depresji i poczucia samotności. Wymiana doświadczeń i uczuć z innymi opiekunami może pomóc w zmniejszeniu poczucia izolacji i zwiększeniu poczucia przynależności.

Kolejnym ważnym aspektem grup wsparcia jest wymiana praktycznych wskazówek (wsparcie informacyjne). Opiekunowie często stają przed problemami, takimi jak zarządzanie zachowaniem osoby z demencją, zapewnienie bezpieczeństwa, organizacja czasu wolnego i wybór adekwatnych form pielęgnacji. Współpraca z innymi opiekunami może pomóc w znalezieniu praktycznych rozwiązań tych problemów. Grupy wsparcia mogą również pomóc w zrozumieniu symptomów choroby i ich wpływu na osobę z objawami otępienia¹ (wsparcie edukacyjne). Wspólna praca nad strategiami zarządzania zachowaniem chorego i organizacji czasu wolnego może pomóc w lepszym zrozumieniu potrzeb i oczekiwań osoby chorej.

Wreszcie, grupy wsparcia dla opiekunów osób z demencją mogą pomóc w zmniejszeniu poczucia samotności i izolacji, które często towarzyszą opiece (wsparcie społeczne). Opiekunowie zwykle czują się osamotnieni w swojej roli i potrzebują przestrzeni, w której mogą uzyskać wsparcie i zrozumienie, co umożliwia uczestnictwo w spotkaniach grupy wsparcia.

Wykazano, że grupy wsparcia dla opiekunów osób z demencją odgrywają kluczową rolę w zapewnieniu emocjonalnego i praktycznego wsparcia dla osób

¹ Określa się je wspólnym mianem: behawioralne i psychologiczne objawy otępienia (BPSD).

zajmujących się opieką nad osobami z demencją (Snyder i in., 2007). Zapewniają one opiekunom przestrzeń, w której mogą dzielić się swoimi doświadczeniami i emocjami, a także uzyskać praktyczne wskazówki od innych osób, które przeżyły podobne sytuacje. Grupy wsparcia pomagają również w zrozumieniu choroby i jej wpływu na osobę z demencją oraz w zmniejszeniu poczucia samotności i izolacji.

Warto zaznaczyć, że grupy wsparcia nie są jedynym narzędziem, które może pomóc opiekunom osób z demencją. Ważne jest również, aby opiekunowie mieli dostęp do innych form pomocy, takich jak poradnictwo, terapia indywidualna oraz specjalistyczne szkolenia. Dostęp do różnych form pomocy pozwala na dopasowanie wsparcia do indywidualnych potrzeb i sytuacji.

Należy zauważyć, że grupy wsparcia dla opiekunów osób z demencją mają również korzystny wpływ na relację opiekun – chory (Rachel i Turkot, 2015, s. 63). Kiedy opiekunowie otrzymują odpowiednie wsparcie, są w stanie lepiej radzić sobie ze stresem i zapewnić swoim podopiecznym lepszą opiekę. Dlatego ważne jest, aby organizacje i instytucje, które zajmują się osobami z demencją, oferowały wsparcie nie tylko dla pacjentów, ale również dla ich opiekunów.

Mimo niewątpliwej efektywności – forma grupy dającej wsparcie jej członkom może w niektórych przypadkach okazać się niewystarczająca. Należą do nich między innymi: problemy osobowościowe uczestników, istnienie głębokich kryzysów (np. osobowościowych, rodzinnych, tożsamości itp.), których rozwiązanie nie jest możliwe w ramach grupy. Grupa wsparcia nie jest w stanie zastąpić fachowej diagnozy i konsultacji medycznej, jakich może wymagać zarówno chory, jak i opiekun.

Zasady funkcjonowania grupy wsparcia

Funkcjonowanie grupy wsparcia określa pięć podstawowych reguł, do których zalicza się:

- 1) dobrowolność uczestnictwa (osoby potrzebujące wsparcia chcą uczestniczyć w grupie i są świadome realizowanych przez nią celów);
- 2) uczenie się nowych zachowań (m.in. uważnego słuchania, wzmacniania poczucia akceptacji i bezpieczeństwa);
- 3) potrzebę wspólnoty i sposobu przeżywania, która łączy uczestników grupy;
- 4) rolę terapeuty (prowadzący grupę terapeuta, stając się równocześnie członkiem grupy, nie ogranicza się tylko do roli lidera);
- 5) przestrzeganie wcześniej ustalonych norm grupy wsparcia (Dobrzańska-Socha, 1992; Rachel i Turkot, 2015).

Do tych ostatnich można zaliczyć takie reguły, jak: dyskrecja, unikanie możliwości identyfikowania osób; przestrzeganie ustalonych zasad komunikacji, tj. unikanie krytykowania i oceniania; mówienie do kogoś, a nie o kimś; mówienie we własnym imieniu; koncentracja na swoich przeżyciach; zastępowanie rad dzieleniem się swoimi przeżyciami; koncentrowanie się na „tu i teraz”. Dodatkowe reguły, które należy uwzględnić, to: cykliczna forma spotkań (np. raz w tygodniu, raz na dwa tygodnie, jednak raczej nie rzadziej niż raz w miesiącu), możliwość rezygnacji z udziału w spotkaniach bez żadnych konsekwencji, brak przymusu wypowiedzania się, a także reguła bezpłatnego udziału w spotkaniach (jeśli grupa działa w ramach organizacji).

Spotkania grupy wsparcia zwykle powinny odbywać się w okręgu, najlepiej bez żadnych przeszkód w środku (bez stołów, krzeseł pośrodku, jeśli to możliwe), ponieważ ten układ przestrzenny sprzyja tworzeniu atmosfery zaufania i wzajemnej pomocy. Siedzenie w ten sposób pozwala uczestnikom widzieć siebie nawzajem, co ułatwia kontakt wzrokowy i może być pomocne w budowaniu więzi i zaufania między członkami grupy. Ponadto układ w okręgu sugeruje równość i brak hierarchii, co z kolei może pomóc uczestnikom czuć się bardziej swobodnie i komfortowo w dzieleniu się swoimi doświadczeniami.

Funkcją prowadzącego w grupie wsparcia, który również powinien zająć jedno z miejsc w okręgu, jest przede wszystkim podążanie za procesem członków grupy i wskazywanie pewnych dróg wyjścia z psychologicznego impasu, w jakim znaleźli się jej uczestnicy. Przepracowanie wydobytych podczas tego procesu treści zależne jest od możliwości i potrzeb danej grupy.

Niektórzy opiekunowie mogą potrzebować czasu, aby zrozumieć wartość uczestnictwa. Dla wielu z nich jest to trudna decyzja, budząca obawy związane z możliwymi negatywnymi następstwami. Najczęstsze z nich przekształcają się w mity dotyczące udziału w grupie wsparcia i koncentrują się wokół następujących kwestii:

- lęku przed koniecznością (przymusem) zabrania głosu i dzielenia się swoją historią;
- obawy przed osądzeniem przez innych członków lub brakiem wspólnych tematów;
- obawy przed brakiem wartościowych czy interesujących kwestii do omówienia w dyskusji grupowej;
- przekonania, że otrzymane wsparcie okaże się niewystarczające lub mniej efektywne w porównaniu do poradnictwa indywidualnego.

Najczęstsze problemy uczestników

Z doświadczenia autora, prowadzącego grupy wsparcia dla opiekunów, wynika, że do najczęstszych problemów zgłaszanych przez opiekunów nieformalnych należą dwa obszary: konflikty emocjonalne i problemy praktyczne.

Spośród pierwszej kategorii można wyróżnić następujące wątki, będące uszczegółowieniem problemów obserwowalnych przez autora:

- brak akceptacji dla objawów choroby (tzw. niejednoznaczna strata)²;
- odczuwanie silnego żalu i smutku;
- lęk, niepewność (o przyszłość chorego lub swoją własną);
- bezradności i bezsilności wobec choroby;
- poczucie winy;
- wyparte emocje (głównie złość, frustracja, lęk).

Szczególnie ta ostatnia kategoria wyrażana jest metaforą *góry lodowej*, w której tylko niewielka część jest widoczna na pierwszy rzut oka. Pytanie o rzeczywiste motywy sprawowania opieki mogą okazać się dla uczestników oczyszczające. Szczególne znaczenie ma poczucie obowiązku, zaciągniętego długu wobec osoby chorej lub potrzeba kontroli nad sytuacją czy obawy przed najczęściej wyimaginowaną karą za brak opieki ze strony innych członków rodziny lub społeczeństwa. Nie bez znaczenia są także procesy *delegacji* do pełnionej roli opiekuna, które nieświadomie kształtują stosunek opiekuna do jego roli.

Z kolei problemy praktyczne najczęściej koncentrują się na tematach w rodzaju:

- w jaki sposób aktywizować chorego, aby przeciwdziałać skutkom otępienia;
- jakie są sposoby na opanowanie agresji, perseweracji, objawów wytwórczych (ogólnie: BPSD);
- jak nakłonić chorego do konkretnego działania (np. zgłoszenia się do lekarza);
- jak ograniczyć niebezpieczną aktywność podopiecznego (np. jazdę samochodem, nadużywanie alkoholu itp.).

Należy podkreślić, że źródłem wiedzy często są sami opiekunowie, lecz dopiero zadanie pytania na forum i aktywizacja innych uczestników spotkania staje się pretekstem do wspólnego wyartykułowania odpowiedzi.

Rola prowadzącego (facylitatora)

Prowadzący grupę wsparcia pełni istotną rolę w zapewnieniu bezpiecznego i skutecznego środowiska dla członków grupy. Opisy poszczególnych cech oraz tego,

² Szerzej na ten temat: Boss, 2013.

jaką rolę mogą one odgrywać w pracy prowadzącego grupę wsparcia, są efektem doświadczeń i obserwacji grup prowadzonych m.in. przez autora artykułu:

1. Określenie zasad

Prowadzący grupę powinien określić jasno i precyzyjnie zasady, na których opiera się grupa, takie jak zasady poufności, szacunku dla innych uczestników, uczciwości i zaufania. Określenie tych zasad pomaga uczestnikom czuć się bezpiecznie i zrozumieć, jakie zachowania są akceptowalne w grupie (Lockley, 2001, s. 93).

2. Zbudowanie atmosfery zaufania

Prowadzący powinien stworzyć atmosferę, w której członkowie grupy czują się bezpiecznie i czują się zaakceptowani. To może obejmować wykazywanie empatii, wspieranie uczestników w wyrażaniu swoich emocji i doświadczeń, a także podkreślanie pozytywnych aspektów grupy (Lockley, 2001, s. 82–83).

3. Aktywne słuchanie

Prowadzący powinien umieć słuchać uważnie i aktywnie uczestników grupy. To pozwala uczestnikom czuć się słuchanymi i zrozumianymi, a także pomaga prowadzącemu lepiej zrozumieć ich potrzeby i doświadczenia. Jednocześnie prowadzący nie powinien zdominować grupy swoim monologiem (Lockley, 2001, s. 86).

4. Wrażliwość i stanowczość

Z doświadczeń autora wynika, że prowadzący powinien być wrażliwy na uczucia i potrzeby uczestników grupy, ale jednocześnie być stanowczy w przestrzeganiu zasad i utrzymywaniu porządku w grupie.

5. Neutralne miejsce i stały czas

Prowadzący powinien wybrać neutralne i bezpieczne miejsce, w którym grupa będzie się spotykać. Również ustalenie stałego czasu spotkań pomaga uczestnikom lepiej organizować swoje życie i planować swoje obecności na spotkaniach grupy (Lockley, 2001, s. 50–51)

6. Reguła okręgu

Prowadzący powinien zachęcać uczestników do siedzenia w okręgu i wyjaśnić, jakie korzyści z tego wynikają. Reguła okręgu pomaga uczestnikom czuć się rów-

norzędnymi członkami grupy i tworzy atmosferę wzajemnego szacunku. Pozwala także na wzajemną obserwację reakcji uczestników³.

7. Superwizja

Prowadzący powinien podlegać superwizji, czyli procesowi, w którym inny doświadczony terapeuta lub specjalista ocenia jego pracę i pomaga w doskonaleniu umiejętności prowadzenia grupy. Superwizja pomaga prowadzącemu w radzeniu sobie z trudnymi sytuacjami w grupie oraz w rozwijaniu swoich umiejętności (Grewiński, 2014, s. 92).

Przestrzeganie powyższych zasad umożliwi efektywne działania grupy, pozwoli zadbać o jej formalną stronę, oraz – przede wszystkim – stanie się podstawą skutecznego (samo)wspierania opiekunów.

Zakończenie

Grupy wsparcia stanowią niezwykle istotne i efektywne narzędzie do zapewniania emocjonalnego i praktycznego wsparcia dla opiekunów. Dzięki nim opiekunowie mogą zyskać przestrzeń do dzielenia się swoimi doświadczeniami, otrzymać praktyczne wskazówki i zrozumieć chorobę, która dotknęła ich bliskich. Dlatego na każdym etapie sprawowania opieki warto zachęcać opiekunów do korzystania z tej formy wsparcia, a także promować ich rozwój i dbać o dostępność grup samopomocowych.

Choć grupy wsparcia dla opiekunów zasilane są przez osoby na różnych etapach opieki, to zwykle są to osoby dopiero mierzące się z nową rolą, które będą szukać informacji lub porad dotyczących zapewniania opieki od osób bardziej doświadczonych. Niektórzy opiekunowie będą regularnie uczęszczać na spotkania grupy, podczas gdy inni pojawią się sporadycznie, jedynie wtedy, kiedy będą tego potrzebować. Nie istnieją w tym zakresie sztywne reguły.

Mimo to grupa wsparcia dla opiekunów stawia przed sobą konkretne zadania do wykonania. Należy do nich przede wszystkim szeroko pojęte wsparcie emocjonalne, informacyjne i społeczne dla jej członków. Niektóre osoby bardziej niż wsparcia emocjonalnego szukają jedynie pretekstu do zaspokojenia potrzeb socjalizacji. Dla innych – przeciwnie – najważniejszym celem będzie ujawnienie skrywanych emocji oraz otrzymanie nieosądzającego wsparcia. Bez względu na deklarowaną lub nieświadomą motywację do udziału w spotkaniach grupy nie-

³ Jest to ważna kwestia, choć w literaturze rzadko podkreślana.

zbędne jest utrzymywanie wyraźnych granic i reguł pracy grupy. Proces grupowy odpowiedzialny za efektywne działania uczestników to połączenie efektywnej komunikacji (mówienie i słuchanie) oraz interakcji międzyludzkich o wspierającym charakterze. Z perspektywy prowadzącego grupę niezbędne jest utrzymanie płynnej równowagi pomiędzy tymi składowymi. Skuteczne grupy promują zdrowie emocjonalne i fizyczne, efektywne strategie opieki, świadomość własnych zasobów i uczyć rozwiązywania problemów. Działają na rzecz redukcji stresu, wspierając rozwój osobisty opiekuna i jego odporność psychiczną oraz zdolność do dbania o równowagę psychofizyczną.

Niech podsumowaniem powyższych poszukiwań będą poniższe reguły, wypracowane na jednym ze spotkań grupy wsparcia w ramach odpowiedzi na pytanie, jak sobie radzić w opiece:

- szukaj pozytywnych aspektów sytuacji;
- racjonalnie wyjaśniaj zachowanie chorego (sobie, nie choremu!);
- szukaj potwierdzenia swoich doświadczeń u innych opiekunów;
- unikaj rozpamiętywania;
- nie porównuj się z innymi;
- aktywnie szukaj wsparcia;
- wybacжай sobie⁴.

Bibliografia

- Alzheimer's Association. (2023). 2023 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers & Dementia*, 19(4), 1598–1695. <https://doi.org/10.1002/alz.13016>
- Au, A., Lai, D.W.L., Biggs, S., Cheng, S.T., Haapala-Biggs, I., Chow, A., Gallagher-Thompson, D. (2020). Perspective-taking interventions for intergenerational caregivers of Alzheimer's diseases. A randomized controlled trial. *Research on Social Work Practice*, 30(3), 306–319. <https://doi.org/10.1177/1049731519864165>
- Barcikowska, M. (2013). Choroba alzheimera – rozpoznawanie. W: *Diagnostyka i leczenie otępień. Rekomendacje zespołu ekspertów Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego* (s. 58–81). Wydawnictwo Medisfera.
- Basińska, M. (2013). Wsparcie społeczne a zmęczenie życiem codziennym u opiekunów osób chorych na Alzheimera. *Psychogeriatrya Polska*, 10(2), 1–10.
- Boss, P. (2013). *Kochając osobę z demencją, Jak znaleźć nadzieję, zmagając się ze stresem i żalem* (M. Barańska, tłum.). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

⁴ Reguły są owocem pracy własnej uczestników grupy wsparcia ze spotkania prowadzonego 16 listopada 2017 roku. Była ona prowadzona przez autora w ramach oferty kierowanej do opiekunów nieformalnych przez Małopolską Fundację dla Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera w Krakowie w latach 2005–2019.

- Coutts, M., Melia, W., Huskins, L. (2009). *Leaderlink. A resource for leaders of carer support groups* (2nd edition). Alzheimer's Australia NSW.
- Dobrzańska-Socha, B. (1992). Propozycja profesjonalnego prowadzenia grup wsparcia. *Nowiny Psychologiczne*, 2, 77–87.
- Dodziuk, A. (1989). Jak stworzyć własną grupę wsparcia. W: *Ludzie pomagający ludziom. Zeszyt informacyjno-szkoleniowy. Studium Pomocy Psychologicznej*.
- Domagała, A. (2015). *Narracja i jej zaburzenia w ośpieniu alzheimerowskim*. Wydawnictwo UMCS.
- Etters, L., Goodall, D., Harrison, B.E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers. A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423–428. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- Gabryelewicz, T., Kotapka-Minc, S., Mączka, M., Motyl, R., Sobów, T., Szczudlik, A., Kłoszewska, I., Barcikowska, M. (2006). Charakterystyka polskiej populacji osób z chorobą Alzheimera i ich opiekunów: Raport z badania obserwacyjnego EX-ON. *Psychogeriatrya Polska*, 3(2), 75–84.
- Grewiński, M. (2014). Jaki model superwizji służb społecznych w Polsce? W: M. Ferreira, M. Grewiński, J. Reis-Jorge (red.), *Superwizja jako instrument rozwoju zawodowego w służbach społecznych* (s. 87–99). Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej, Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Janusza Korczaka w Warszawie.
- Grochmal-Bach, B. (2007). *Cierpienie osób z ośpieniem typu Alzheimera*. Wydawnictwo WAM.
- Janion, E. (2010). Wpływ choroby Alzheimera na życie rodziny. W: A. Nowicka, W. Baziuk (red.), *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym* (s. 123–134). Wydawnictwo Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Lockley, P. (2001). *Praca grup wsparcia z rodziną uzależnionego dziecka* (A. Matusiak, J. Zielińska, tłum.). Katolicka Fundacja Pomocy Osobom Uzależnionym i Dzieciom.
- McConaghy, R., Caltabiano, M.L. (2005). Caring for a person with dementia. Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing & Health Sciences*, 7(2), 81–91. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2005.00213.x>
- Nowicka, A. (2010). Psychospołeczne funkcjonowanie osób chorych na Alzheimera. W: A. Nowicka, J. Bąbka (red.), *Człowiek i jego rodzina wobec utraty zdrowia i sprawności* (s. 152–155). Prymasowskie Wydawnictwo Gaudentium.
- Nuhu, F., Yusuf, A., Akinbiyi, A., Fawole, J., Babalola, O., Sulaiman, Z., Ayilara, O. (2010). The burden experienced by family caregivers of patients with epilepsy attending the government psychiatric hospital, Kaduna, Nigeria. *The Pan African Medical Journal*, 5(16), 1–14. doi.org/10.4314/pamj.v5i1.56176
- Oyster, C.K. (2002). *Grupy* (A. Bezwińska-Walerjan, tłum.). Zysk i S-ka.
- Pinquart, M., Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health. A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250–267.
- Rachel, W., Datka, W., Zyss, T., Zięba, A. (2014). Obciążenie opiekunów pacjentów z ośpieniem w chorobie Alzheimera. *Gerontologia Polska*, 22(1), 14–23.
- Rachel, W., Turkot, A. (2015). Jak pomóc opiekunom pacjentów z ośpieniem w chorobie Alzheimera? *Psychoterapia*, 172(1), 59–71. <https://doi.org/10.12740/PT/28915>
- Schulz, R., Sherwood, P.R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9), 23–27. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>
- Shah, A.J., Wadoo, O., Latoo, J. (2010). Psychological distress in carers of people with mental disorders. *British Journal of Medical Practitioners*, 3(3), a327.

- Snyder, L., Jenkins, C., Joosten, L. (2007). Effectiveness of support groups for people with mild to moderate Alzheimer's disease. An evaluative survey. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22(1), 14–19. <https://doi.org/10.1177/1533317506295857>
- Spisacka, S., Pluta, R. (2003). Charakterystyka demograficzna opiekunów pacjentów z chorobą Alzheimera. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, 233, 163–168.
- World Health Organization. (2012). *Dementia. A public health priority*. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf?sequence=1
- World Health Organization. (2023, 15 marca). *Dementia. Key facts*. WHO. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

