

Streszczenie pracy doktorskiej

Autor: mgr Karolina Kramkowska

Tytuł rozprawy: Doświadczenia opiekunów rodzinnych osób z chorobą Alzheimera, sprawujących opiekę w środowisku domowym.

Promotor: dr hab. Piotra Krakowiaka, prof. UMK

Promotor pomocniczy: dr Małgorzaty Rębiałkowskiej – Stankiewicz

Wprowadzenie

Opieka jest jednym z najbardziej pierwotnych rodzajów działalności człowieka i od zawsze była nieodłącznym i podstawowym elementem ludzkiej egzystencji. Jednym z jej obszarów jest opieka nad osobą z chorobą Alzheimera będąca codziennością milionów osób na całym świecie. Osoby w wieku 75 lat i więcej stanowią obecnie ponad 10% populacji Polski, a szacuje się, że starzenie się ludności Polski będzie przyspieszać od 2030 roku. Zmiana ta oznacza, że zarówno przed gospodarką, jak i społeczeństwem stoi poważne, realne wyzwanie przygotowania się do zmierzenia z konsekwencjami tego procesu. Zmiana ta ma szczególne znaczenie z punktu widzenia zapewnienia odpowiedniej opieki dla osób z chorobą Alzheimera w społeczności lokalnej, w tym zapewnienia sprawowania jej przez członków rodziny.

Metodologia

Przedmiotem zainteresowania niniejszej pracy jest doświadczenie opiekunów rodzinnych osób dotkniętych otępieniem w przebiegu choroby Alzheimera.

Punktem wyjścia dla przeprowadzonych badań było pytanie: Jak opiekunowie nieformalni osób z chorobą Alzheimera, sprawujący opiekę w środowisku domowym, opisują w swoich narracjach doświadczanie procesu sprawowanej przez nich opieki?

Zainteresowanie badawcze budziły, takie aspekty jak: stawanie się opiekunem, codzienne problemy i radości opiekunów, nadawanie znaczeń zdarzeniom, które mają miejsce w toku opieki, a także projektowanie przyszłości po jej zakończeniu. Dostrzegając naglący problem społeczny i demograficzny, jakim jest wzmożone zapotrzebowanie na opiekę wśród osób starszych i chcąc kreować rzeczywistość wspierającą osoby cierpiące na choroby otępienne, ich

opiekunów i rodziny, konieczne jest poznanie i rozumienie, jakie mechanizmy zachodzą w toku sprawowania opieki nad osobą zależną w środowisku domowym. Zespoły otępienne dotyczą szczególnie obszaru nauk medycznych, są to jednak zagadnienia, których społeczne i socjalne konsekwencje dotyczą opiekunów, lokalnych społeczności i całego społeczeństwa. Poruszana problematyka badawcza jest związana z przedmiotem zainteresowań pedagogiki społecznej, jakim jest środowisko społeczne oraz mechanizmy, jakimi oddziałuje ono na rozwój jednostki.

Badania mają charakter eksploracyjno- diagnostyczny i pozwalają na poznanie i możliwie pełny opis zjawiska społecznego, jakim jest sprawowanie opieki przez opiekuna rodzinnego nad osobą z chorobą Alzheimera w środowisku domowym. Przedmiotem badań są doświadczenia opiekunów nieformalnych osób z chorobą Alzheimera sprawujących opiekę w środowisku domowym, a ich celem poznanie indywidualnych doświadczeń opiekunów sprawujących opiekę nad osobami z chorobą Alzheimera.

W niniejszej pracy zastosowana została metodologia jakościowa, ze względu na złożoność poruszanych w niej problemów oraz konieczność holistycznego ujęcia problemu społecznego. Narzędziem badawczym był kwestionariusz wywiadu pogłębionego. W badaniu udział wzięło 12 opiekunów nieformalnych z 10 rodzin.

W niniejszej pracy nie została postawiona hipoteza badawcza, ze względu na niedysponowanie danymi empirycznymi, które mogłyby wesprzeć w sposób uprawomocniony wesprzeć hipotezę. Przyjęty został paradygmat interpretacyjny, w odwołaniu do perspektywy fenomenologicznej i hermeneutyki, której celem jest zrozumienie, opis i interpretacja ludzkiego zachowania.

Wnioski i rekomendacje

Głównym postulatem w sferze opieki nad osobami starszymi i przewlekle chorymi w Polsce, jest dążenie do ustanowienia odrębnego, kompleksowego systemu wsparcia, obejmującego troskę o osoby cierpiące na demencyjne schorzenia mózgu, w tym chorobę Alzheimera. Najbardziej właściwym działaniem jest integracja systemu świadczenia pomocy, poprzez wzajemne współdziałanie instytucji pomocy społecznej, rodzinnego i lokalnego otoczenia pacjenta, instytucji ochrony zdrowia, a także organizacji trzeciego sektora, w tym świadczących wolontariat.

Rekomendacje dla praktyki osadzone zostały w kluczowym dla polityki społecznej procesie deinstytucjonalizacji i wskazane zostały dla pedagogiki społecznej, pedagogiki zdrowia,

andragogiki a także medycyny i szeroko pojętej polityki społecznej. Rozprawa stanowi wkład w badania nad opieką nieformalną w kontekście chorób demencyjnych.

Zapewnienie adekwatnej, holistycznej opieki długoterminowej dla osób starszych, niesamodzielnych i zależnych to wyzwanie demograficzne i społeczne, z którym boryka wiele krajów na świecie, w tym Polska. Konieczna jest systemowa zmiana w zakresie opieki długoterminowej począwszy od zwiększenia finansów i stworzenia spójnego systemu finansowania świadczeń, po rozwój środowiskowych usług społecznych. Odbiorca usługi powinien być traktowany, jako współproducent usługi (empowerment), za którego potrzebami i możliwościami w zakresie samodzielnej egzystencji podąża system. Projektowanie i koordynacja usług muszą mieć charakter środowiskowy i lokalny, przekładając się na dostępność bez względu na położenie geograficzne miejsca zamieszkania odbiorcy. Środowisko naukowe i praktycy w zakresie polityki i pomocy społecznej powinni wspólnie zmierzyć się z nowymi wyzwaniami stawianymi społeczeństwu, rodząc dylematy i pytania w obliczu odchodzenia od interwencyjnego modelu polityki społecznej na rzecz deinstytucjonalizacji, koordynacji i procesualnego działania opartego na profilaktyce społecznej.