Aleksandra Patyk-Rybka
email: apatyk-rybka@wsb-nlu.edu.pl
ORCID: 0009-0001-0319-8345
Wyższa Szkoła Biznesu – National Louis University

Obciążenie opiekuna rodzinnego osoby chorej na demencję – uwarunkowania, konsekwencje i formy wsparcia

The Burden of Family Caregivers of People with Dementia – Determinants, Consequences, and Forms of Support

DOI: 10.66935/978-83-65926-16-6.04

© 2025 Aleksandra Patyk-Rybka
Praca opublikowana na licencji Creative Commons Uznanie autorstwa – Na tych samych warunkach 4.0 Międzynarodowe (CC BY-SA 4.0).
Treść licencji dostępna jest pod adresem: https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.pl

Cytuj jako: Patyk-Rybka, A. (2025). Obciążenie opiekuna rodzinnego osoby chorej na demencję – uwarunkowania, konsekwencje i formy wsparcia. W: J. Felczak (red.), *Przekraczanie granic między sferami egzystencji* (T. 1). (s. 61-76). Wydawnictwo WSB-NLU.

Streszczenie: Opieka nad osobą chorą na demencję wiąże się z długotrwałym obciążeniem opiekunów rodzinnych/nieformalnych. W niniejszym artykule omówiono rodzaje obciążenia, jego genezę oraz czynniki warunkujące jego nasilenie. Przedstawiono konsekwencje przeciążenia opieką dla zdrowia psychicznego i somatycznego opiekunów, jak i również omówiono formy wsparcia opiekunów rodzinnych.

Abstract: Caring for a person with dementia involves long-term burdens for family or informal caregivers. This article discusses the types of burden, its origins, and the factors influencing its intensity. The consequences of caregiver overload on both mental and physical health are presented, as well as the forms of support available for family caregivers.

Słowa kluczowe: obciążenie opieką, demencja, opiekun rodzinny, wsparcie

Keywords: caregiver burden, dementia, family caregiver, support

Wprowadzenie

Celem niniejszego opracowania jest analiza zjawiska obciążenia opiekuna osoby chorej na demencję, jego uwarunkowań oraz konsekwencji dla funkcjonowania opiekuna rodzinnego. W artykule opisano również dostępne formy wsparcia dedykowane zarówno

rodzinom, jak i samym osobom chorym w Polsce oraz w wybranych krajach Europy i świata. Autorka posłużyła się metodą przeglądu narracyjnego korzystając z polsko i anglojęzycznych źródeł powiązanych z podjętą tematyką. Demencja stanowi jedno z największych wyzwań zdrowotnych i społecznych współczesnych starzejących się społeczeństw. Można ją zdefiniować jako zespół objawów najczęściej towarzyszących chorobom neurodegeneracyjnym. Choroby te mają postępujący i nieodwracalny charakter, prowadzą do stopniowego pogorszenia funkcji poznawczych czy też wykonawczych. Zaburzenia pamięci, orientacji w czasie i przestrzeni, myślenia, zdolności do komunikacji, jak i również zmiany w obszarze emocjonalności, osobowości i zachowania powodują, że osoba dotknięta demencją stopniowo traci zdolność do samodzielnego funkcjonowania w życiu codziennym, stając się tym samym coraz bardziej zależna od otoczenia. Objawy te zazwyczaj istotnie wpływają na relacje i jakość kontaktu chorego z otoczeniem, w szczególności z najbliższymi członkami rodziny, będącymi jednocześnie tzw. opiekunami rodzinnymi/nieformalnymi. Opiekunowie nieformalni/rodzinni sprawują opiekę nad chorym członkiem rodziny niejednokrotnie bez odpowiedniego przygotowania, przy ograniczonym wsparciu systemowym, co przekłada się na przeciążenie zarówno emocjonalne jak i fizyczne, a także znacznie obniża jakość życia i może wiązać się z realnym zagrożeniem zdrowia somatycznego i psychicznego samego opiekuna.

Pojęcie obciążenia opiekuna

Opieka nad osobą chorą na demencję ma charakter długotrwały. Szereg badań wskazuje, iż wiąże się ona z wysokim poziomem obciążenia opiekuna, będącego członkiem rodziny chorego, tzw. opiekuna rodzinnego (Serrano Aguilar i in., 2006). Jak piszą Długosz-Mazur i in. (2014) chory może w sposób bezpieczny i względnie samodzielny funkcjonować tylko w pierwszych fazach choroby, jednakże nawet wtedy wymaga on wzmożonej czujności i skoncentrowanej uwagi ze strony opiekuna. Postępujący charakter demencji powoduje coraz większą zależność od pomocy innych osób. Należy nadmienić, iż konieczność opieki nad chorym z demencją wpływa nie tylko na osoby zajmujące się bezpośrednio jej sprawowaniem, ale także na funkcjonowanie całej rodziny. Jednym z obciążeń dotykających członków rodziny chorego jest zamiana ról (np. sytuacja, w której to dzieci opiekują się rodzicami) czy też często pojawiające się konflikty pomiędzy członkami rodziny (m.in. o podział obowiązków, finanse, decyzyjność) (Gustaw i in., 2008).

Rachel i in. (2014) zwracają uwagę, iż pojęcie obciążenia opiekuna funkcjonuje już w obszarze badawczym od 1962 roku, kiedy to Sainsbury i Grad opisali je w kontekście opieki nad osobą chorą psychicznie. Według ich definicji obciążenie można rozumieć jako „skutek, jaki choroba psychiczna wywiera na ludzi żyjących razem z chorym" (Rachel i in., 2014, s. 14). Według Grabowskiej-Fudali i Jaracz (2006) obciążenie określane jest także jako „zespół problemów fizycznych, psychicznych, emocjonalnych, społecznych

oraz finansowych, towarzyszących rodzinom opiekującym się chorymi" (Grabowska-Fudala i Jaracz, 2006, s. 43). Wspomniani autorzy zwracają także uwagę na konieczność rozróżnienia dwóch odmiennych kategorii, mianowicie obciążenia fizycznego, związanego z procesem sprawowania opieki nad chorym ze znacznymi ograniczeniami funkcjonalnymi oraz obciążenia emocjonalnego, uwarunkowanego między innymi zmianami w relacjach społecznych opiekuna, trudnościami w radzeniu sobie ze stresem towarzyszącym procesowi opiekuńczemu, emocjami pojawiającymi się jako rezultat fizycznego przeciążenia w życiu osobistym opiekuna.

Jak pisze Kłoszewska (2007) w 1980 roku powstała koncepcja „obciążenia opiekuna" (ang. *caregiver burden*), na którą składają się psychologiczne, fizyczne i materialne koszty sprawowania opieki nad przewlekle chorym. Powstały także narzędzia przeznaczone do jego pomiaru, między innymi skale: Skala Obciążenia Opiekuna wg Zarita (ang. *The Zarit Burden Interview*, ZBI) czy Skala Obciążenia Opiekuna (ang. *Screen for Caregiver Burden*, SCB). Definicja ta jest aktualnie stosowana w psychogeriatrii.

Rachel i Turkot (2015) zwracają uwagę, iż w literaturze przedmiotu wyróżnia się też dwa zasadnicze rodzaje obciążenia. Pierwszy z nich ma charakter obiektywny, związany jest z czynnikami, takimi jak czas choroby, wysiłek fizyczny towarzyszący sprawowanej opiece, problemy finansowe oraz inne niekorzystne zmiany w funkcjonowaniu społecznym, rodzinnym i zawodowym opiekuna. Drugi rodzaj to tzw. obciążenie subiektywne, na które składają się reakcje psychiczne i emocjonalne, interpretacje i oceny doświadczeń związanych z trudnościami, dokonywane przez członków rodziny zaangażowanych w opiekę nad chorym. Grabowska-Fudala i in. (2006) postulują, iż kategoria obciążenia opiekuna obejmuje czynniki, takie jak: zmęczenie psychiczne, fizyczne, emocjonalne, obciążenie odpowiedzialnością za sprawowanie opieki, problemy społeczne oraz finansowe, a także tzw. izolację społeczną związaną z brakiem aktywnego życia towarzyskiego, brakiem możliwości realizacji zainteresowań. W piśmiennictwie istnieje także pojęcie tzw. „zespołu opiekuna", rozumianego jako zespół objawów fizycznych, psychosomatycznych i psychospołecznych, występujących u osób obciążonych odpowiedzialnością za opiekę nad chorą osobą. Objawy związane są z przewlekłym zmęczeniem oraz zaniedbaniem własnych potrzeb przez samego opiekuna (Misiak i Kopydłowska, 2011).

Jednym z czynników mających wpływ na obciążenie opiekuna osoby zmagającej się z demencją jest zwiększająca się w miarę trwania choroby ilość czasu poświęcanego na opiekę nad chorym (w szczególności w bardziej zaawansowanych fazach). Progres choroby wymaga od opiekuna pełnego zaangażowania i stałego skupienia uwagi na podopiecznym. Kolejnym czynnikiem wpływający na samopoczucie i subiektywną ocenę doświadczanych trudności przez opiekuna jest czas trwania samej choroby podopiecznego. Grabowska-Fudala i in. (2006) wymieniają także wiek samego opiekuna jako czynnik zwiększający obciążenie. Średni wiek opiekuna będącego członkiem rodziny zmagającym się z demencją w Polsce to 64,5 lat, zatem już sami opiekunowie są osobami mogącymi borykać się z własnymi schorzeniami somatycznymi, nie wspominając też o naturalnych konsekwencjach ich wieku wiążących się ze spadkiem kondycji fizycznej, wydajności, itp.

Kolejnymi czynnikami kształtującymi poziom obciążenia opiekuna są wiek chorego, jego stan zdrowia i specyfika codziennego funkcjonowania, a także stopień zaawansowania choroby. Według Ferrara i in. (2008) główną przyczyną stresu dla opiekuna są trudności wynikające z pogorszania się, w miarę progresji choroby, zdolności zarówno poznawczych, jak i fizycznych jego podopiecznego, a także pojawiania się objawów psychotycznych, depresyjnych i zmian w zachowaniu chorego.

Rachel i in. (2014) opisują większe poczucie obciążenia w grupie kobiet, zwłaszcza żon pacjentów. Inne wnioski wysuwają Reed i in. (2020), którzy w swoich badaniach przeprowadzonych w trakcie 18-miesięcznej obserwacji w grupie 1497 opiekunów stwierdzają, że dorosłe dzieci pacjentów z demencją typu alzheimerowskiego zamieszkujące razem z chorym, odczuwają większe obciążenie niż współmałżonkowie, pomimo iż mniej czasu poświęcają opiece. Płeć opiekuna także będzie wpływała na poziom doświadczanego przez niego obciążenia – badania wskazują, iż bardziej podatne na doświadczanie trudności związanych z opieką są kobiety. Kobiety w porównaniu z mężczyznami częściej również przejmują na siebie obowiązki związane z opieką domową (Ransmayr i in., 2018; Ruiz-Adame Reina i in., 2017). Kobiety również, częściej niż mężczyźni, zgłaszają obciążenie i stres związany ze sprawowaną opieką, a także są bardziej zagrożone wypaleniem i pogorszeniem kondycji psychicznej, jako konsekwencjami wypełniania obowiązków opiekuńczych (Mandecka i Florczak, 2010).

Rachel i in. (2014) wymieniają także inne czynniki społeczno-demograficzne oraz psychologiczne charakteryzujące opiekuna, które mają znaczenie dla kształtowania poziomu obciążenia opieką. Wśród tych pierwszych wyróżnia się niskie dochody, niższy poziom wykształcenia oraz niższy status społeczny. W kategorii czynników psychologicznych mieszczą się stan zdrowia fizycznego i psychicznego (między innymi tendencja do reakcji lękowych, zaburzeń depresyjnych), zdrowie psychiczne, mniej dojrzały typ osobowości, strategie radzenia sobie ze stresem zorientowane na unikanie oraz wyższy poziom neurotyczności (Brodaty i in., 2005).

Należy zwrócić również uwagę, iż bardzo często choroba przewlekła, w tym demencja, pogarsza sytuację finansową całej rodziny, co potęguje poczucie obciążenia i obniża jakość życia opiekunów. Zmiana sytuacji ekonomicznej wynika zarówno z kosztów samego leczenia i rehabilitacji chorego, jak i z konieczności rezygnacji jednego z członków rodziny, najbardziej zaangażowanego w opiekę nad chorym, z pracy zarobkowej. W innej sytuacji znów rodzina musi zatrudnić profesjonalną opiekunkę bądź też zdecydować się na instytucjonalną opiekę, co generuje dodatkowe koszty.

Badacze zwracają także uwagę, iż zmiana osobowości u chorego, zaburzenia zachowania oraz deficyty w zakresie funkcji poznawczych wpływają na jakość relacji z chorym. Opiekunowie rodzinni doświadczają cierpienia w związku z utratą bliskości z chorym, pojawia się tęsknota za „osobą zdrową", którą wcześniej znali. Taka sytuacja generuje znaczne obciążenie emocjonalne. Opiekun doświadcza szeregu trudnych emocji: lęk, smutek, frustracja, gniew, napięcie, osamotnienie, poczucie bezradności i beznadziejności, obawy, wstyd, poczucie winy, poczucie utraty kontroli (Rachel i in., 2014).

Konsekwencje obciążenia opieką nad chorym z demencją dla funkcjonowania opiekuna rodzinnego

Wspomniane we wcześniejszym fragmencie niniejszego artykułu czynniki wpływają niekorzystnie na funkcjonowanie samego opiekuna. Są one przyczyną nie tylko znacznie zwiększonego stresu emocjonalnego, ale w dalszej konsekwencji generują negatywne skutki dla jego psychicznego i fizycznego zdrowia. Częstym rezultatem przeciążenia opieką jest depresja, jak i również problemy ze zdrowiem somatycznym. Szereg badań wskazuje na fakt, iż spośród opiekunów rodzinnych to właśnie grupa osób zajmujących się pacjentem z demencją jest najbardziej narażona na powyższe negatywne skutki zdrowotne. Przykładowo, depresja występuje znacznie częściej wśród osób opiekujących się chorymi na demencję niż u opiekunów pacjentów z innymi przewlekłymi chorobami (Mahoney i in., 2005; Schoenmakers i in., 2010).

Dodatkowo, jak piszą Liu i in. (2017), zarówno sama specyfika, jak i długotrwały charakter sprawowanej opieki nad chorym z demencją, bardzo często staje się źródłem zaburzeń snu czy też zaburzeń lękowych, z jakimi boryka się opiekun. Oliveira i in. (2019) zwracają uwagę, iż zapewnienie opieki członkowi rodziny z demencją pozostawia opiekunom niewiele czasu na zajęcie się własnymi potrzebami zdrowotnymi, co czyni ich bardziej podatnymi na problemy ze zdrowiem psychicznym i fizycznym.

Do konsekwencji obciążenia opieką w zakresie zdrowia somatycznego u opiekuna Kłoszewska (2007) zalicza między innymi obniżoną odporność, zaburzenia sercowo-naczyniowe, np. nadciśnienie tętnicze. Natężenie stresu u opiekuna wiąże się także ze zmianami w zakresie funkcjonowania układu immunologicznego (zwiększa podatność na zakażenia), przewodu pokarmowego, zaburza funkcje poznawcze, a także zwiększa podatność na ból (Rachel i in., 2014). To jak na co dzień funkcjonuje opiekun osoby z zaburzeniami otępiennymi, w jaki sposób zaspakaja swoje potrzeby, dba o higienę psychiczną i uzyskuje pomoc od otoczenia, wpływa bezpośrednio na jakość sprawowanej opieki nad chorym i wzajemne relacje. Jakość uzyskiwanej opieki przekłada się zatem na poczucie bezpieczeństwa u chorego, optymalizację poziomu funkcjonowania oraz poprawę jakości życia. Płynie z tego oczywisty wniosek, iż sposób sprawowania opieki nad chorym ma bezpośredni wpływ na jego zachowanie.

Badacze sugerują, że nieprawidłowy sposób pielęgnowania chorego z otępieniem doprowadza do tego, że może funkcjonować poniżej swoich możliwości, a w jego zachowaniu będą dominować objawy apatii, depresji lub pobudzenia. Taki stan rzeczy występuje najczęściej, gdy chory doświadcza trudności w kontaktowaniu się, nie ma poczucia bezpieczeństwa, zadania lub czynności przerastają jego możliwości, jest odrzucony przez najbliższe otoczenie, w tym opiekuna bądź też odwrotnie – jest traktowany w sposób nadopiekuńczy (Pasek i in., 2014).

Reasumując powyższe informacje, można stwierdzić, iż to w jaki sposób będzie czuł się opiekun, stanowi niezwykle istotny czynnik wpływający w dłuższej perspektywie czasowej na relację pomiędzy nim a chorym. Relacja ta z kolei wpływa na jakość życia

chorego i wtórnie modyfikuje jego zachowanie. A zachowanie chorego jest jedną z determinant poziomu obciążenia opiekuna. Mamy zatem system swoistych sprzężeń i zazębiających się zależności. Licznych dowodów na zasadność powyższych też dostarczają dane z piśmiennictwa. Mortazavizadeh i in. (2020) zauważają, iż troska o odpowiedni system wsparcia opiekunów rodzinnych wydaje się zatem wyjątkowo korzystnym czynnikiem, który obniża zarówno obciążenie opiekuna, jednocześnie wpływając na polepszenie relacji z chorym i podwyższenie jakości opieki nad nim sprawowanej.

Formy wsparcia opiekuna rodzinnego osoby chorującej na demencję

Stres i ciężar związany ze sprawowaną opieką ma charakter przewlekły, długotrwały. W związku z powyższym istotne staje się poszukiwanie czynników prewencyjnych, mających ochronny charakter dla zdrowia psychicznego i fizycznego opiekuna. Takimi czynnikami w świetle literatury przedmiotu mogą być: poczucie kontroli, wiedza, efektywne strategie radzenia sobie ze stresem, a także tendencja do podejmowania zachowań prozdrowotnych. Są to kompetencje czy też dyspozycje związane z samą osobą opiekuna, tzw. podmiotowe czynniki.

Według Han i in. (2019) istnieje też szereg czynników ochronnych dotyczących funkcjonowania osoby w społeczności. Są nimi, przykładowo: wsparcie przyjaciół i rodziny, współpraca z osobami wspierającymi leczenie, aspekty religijne i kulturowe, a także systemowe rozwiązania na poziomie polityki społecznej, zdrowotnej i w ramach organizacji pozarządowych. Nieodłącznym elementem wsparcia powinna być także, jak twierdzą Trinh i in. (2020), współpraca ze specjalistami, którzy prócz świadczenia profesjonalnej pomocy powinni pracować z rodzinami chorych w sposób otwarty i empatyczny.

Mianem wsparcia można określić również wszelkie formy oddziaływania ze strony otoczenia pomagające opiekunowi w dbaniu o stan zdrowia fizycznego i komfortu psychicznego zarówno swojego, jak i pacjenta. Są to między innymi procedury upraszczające i optymalizujące codziennie podejmowane zadania. Takie wsparcie, w opinii Gitlin i in. (2010), poprawia komfort codziennego życia opiekuna, a to zwrotnie wpływa na jakość świadczonej opieki i samopoczucie chorego.

Wsparcie opiekunów może mieć także charakter informacyjny (informacje dotyczące form pomocy instytucjonalnej, finansowej, funkcjonujących grup wsparcia, itp. (Whitlatch i Orsulic-Jeras, 2018; Kłoszewska, 2007)). Członkowie rodziny zajmujący się chorym z demencją mogą korzystać również z pomocy osób trzecich, jak opiekun profesjonalny, choć niejednokrotnie jest to procedura związana z ponoszeniem przez nich dodatkowych kosztów. Istotnym elementem jest także edukacja opiekunów zwiększająca zakres kompetencji w opiece nad chorym, w tym dotycząca rozumienia objawów demencji, a także sposobów radzenia sobie z nimi.

Badania Devor i in. (2008) wykazują, że wysoki poziom kompetencji w opiece nad chorym znacząco zmniejsza obciążenie opiekunów. Dane z badań w piśmiennictwie suge-

rują, iż członkowie rodziny mogą odczuwać lęk związany z poczuciem braku kompetencji zarówno w komunikacji, jak i szeroko rozumianej interakcji z chorym członkiem rodziny. Dlatego też odpowiednie formy wsparcia w tym zakresie mogą w znaczący sposób pomóc i wzmocnić poczucie skuteczności opiekuna (Thompson i in., 2020).

Wszystkie powyższe czynniki powinny być brane pod uwagę w procesie projektowania i wdrożenia interwencji pomagających w efektywnym radzeniu sobie opiekunom rodzinnym. Potrzebę tworzenia systemu kompleksowego, zindywidualizowanego podejścia zarówno do pacjenta, jak i jego opiekuna i społeczności, w jakiej oni przebywają, podkreślana jest przez takie instytucje, jak Światowa Organizacja Zdrowia (ang. *World Health Organization*, WHO) (Takeda i in., 2020). Wsparcie powinno mieć szeroki, interdyscyplinarny charakter, łączący działania w odpowiedni sposób przeszkolonych specjalistów, uwzględniający współpracę pomiędzy sektorem opieki zdrowotnej, pomocą społeczną, a także organizacjami pozarządowymi (Dreier-Wolfgramm i in., 2017). Mittelman i in. (2006) postulują, iż dostęp do skutecznych programów poradnictwa i wsparcia pozwala na opóźnienie momentu decyzji o umieszczeniu chorego w całodobowych ośrodkach opieki.

Opieka nad chorymi z demencją w Polsce i na świecie

Jak pisze Pfeiffer (1995), w ramach wsparcia instytucjonalnego dla chorych z demencją od wielu lat w wielu krajach europejskich i na świecie dostępne są różnorodne jego formy obejmujące między innymi domy opieki ogólnej zarówno stricte przeznaczone dla osób z demencją, jak i dedykowane szerszej grupie chorych, ale posiadające oddziały dla osób z otępieniem. Funkcjonują także domy pobytu dziennego, które zapewniając opiekę chorym w trybie dziennym, odciążają tym samym opiekunów rodzinnych, umożliwiając im niejednokrotnie dalsze funkcjonowanie zawodowe, społeczne, poprawiając także funkcjonowanie całych rodzin. Specjalistyczna opieka nad chorym jest możliwa również do zapewnienia w domu, ale wiąże się ona bardzo często z dużymi kosztami dla rodziny. Dla pacjentów z zaawansowanym procesem chorobowym pod koniec ich życia dedykowana jest opieka hospicyjna. Warto nadmienić, iż w dobie starzejących się społeczeństw przybywa chorych na otępienia o różnorodnej etiologii.

Doniesienia z badań wskazują, że opieka i leczenie chorych z demencją związane są z większymi nakładami finansowymi aniżeli chorych bez demencji. Korzystają oni bowiem z większej liczby świadczeń zdrowotnych (Richards i in., 2000). Koszty opieki stanowią obciążenie zarówno dla rodziny, jak też i dla całego systemu opieki zdrowotnej i społecznej w większości krajów, w których w ramach opieki publicznej stara się wspierać chorych i ich rodziny w zakresie profilaktyki, leczenia i rehabilitacji demencji. Koszty te można obniżyć, poszerzając zakres oddziaływań dedykowanych seniorom o profilaktykę zaburzeń otępiennych oraz odpowiednio wcześnie wdrożone leczenie, od którego zależy zachowanie jak najdłużej sprawności funkcjonalnej chorego, a co za tym idzie obniżenie nakładów finansowych na opiekę. Działania takie wyma-

gają jednak kompleksowego i interdyscyplinarnego podejścia (El-Hayek i in., 2019; Handels i in., 2018; Gustavsson i in., 2011).

Rozwiązania systemowe dedykowane chorym z demencją i ich opiekunom w Europie i na świecie

Jak pisze Durda (2010), wsparcie opiekunów i chorych na demencję w krajach europejskich realizowane jest w różnorodny sposób. Przykładowo w Niemczech istnieje prócz standardowego ubezpieczenia zdrowotnego również i ubezpieczenie opieki długoterminowej dedykowane osobom niepełnosprawnym czy też przewlekle chorym. Opiekunom chorych z demencją przysługują dni wolne, w czasie których ich podopieczni mają możliwość skorzystania z opieki zastępczej. Pomoc w opiece nad chorymi organizowana jest także w centrach opieki dziennej, doraźnej, ośrodkach opieki krótko i długoterminowej (są to jednakże odpłatne formy wsparcia). W Niemczech funkcjonują również profesjonalne serwisy opieki domowej, których zadaniem jest dotrzymywanie towarzystwa, utrzymywanie higieny osobistej chorego, karmienie, pomoc w poruszaniu się, a także prowadzenie domu. Chorych i opiekunów rodzinnych wspierają także organizacje pozarządowe.

Również Szwecja posiada dobrze zaprojektowaną i zorganizowaną bazę instytucji wspierających opiekunów osób z demencją, w skład której wchodzą między innymi serwisy pomocy domowej (usługi opiekuńcze, pomoc lekarska) organizowane przez władze lokalne. Wsparcie opiekunów ma również charakter finansowy, mianowicie opiekunowie otrzymują wynagrodzenie (jego wysokość uzależniona jest od tego, czy opiekun jest emerytem czy osobą w wieku produkcyjnym). W Szwecji efektywnie realizowane są szkolenia i treningi dla osób zajmujących się chorymi z demencją.

W Wielkiej Brytanii opiekunowie osób z demencją, podobnie jak w Szwecji, otrzymują wsparcie finansowe, a także dostępna jest dla ich podopiecznych opieka pielęgniarska, pomoc w prowadzeniu domu i codziennych czynnościach, zapewnianie posiłków, opieka nocna oraz dzienna w centrach opieki czy też w dziennych szpitalach.

W Stanach Zjednoczonych koszty opieki zdrowotnej – długoterminowej i hospicyjnej dedykowanej osobom z zaburzeniami otępiennymi pokrywane są częściowo przez ubezpieczenia społeczne – Medicare i Medicaid, przez prywatnych ubezpieczycieli i agencje. Jednakże realne koszty opieki niejednokrotnie przewyższają możliwości wsparcia systemowego, stąd też wielu członków rodzin osób z demencją, aby zapewnić odpowiednią jakość opieki choremu, zmuszonych jest do korzystania z prywatnych środków zgromadzonych na kontach oszczędnościowych i emerytalnych, co naraża ich własne bezpieczeństwo finansowe. W ramach wsparcia chorych z demencją i ich rodzin organizowane są w USA dzienne domy opieki, wspólnoty opiekuńcze, pomoc realizowana w ramach agencji zdrowia domowego, a także długoterminowa i całodobowa pomoc w hospicjach i domach opieki. Demencję, przykładowo chorobę Alzheimera wymienia się w Stanach Zjednoczonych jako jedną z najbardziej kosztownych dla społeczeństwa chorób przewlekłych (Grabher, 2018).

Durda (2010) zwraca uwagę, iż w kontekście wyżej wspomnianych krajów Europy Zachodniej czy też USA, w krajach rozwijających się, takich jak: kraje Afryki, Ameryki Południowej, Azji Południowo-Wschodniej, Chiny, Indie opieka nad osobami z demencją jest w znacznie mniejszym stopniu wspierana przez instytucje państwowe i pozarządowe. W tych krajach osoby chore na demencję pozostają samotne bądź też pod opieką małżonka lub dalszej rodziny. W opinii Durdy (2010) głównym problemem krajów rozwijających się jest niewielki odsetek finansów przeznaczanych w ramach funduszu opieki zdrowotnej na opiekę nad osobami starszymi, z niepełnosprawnością, ponieważ opieka medyczna jest tam głównie dedykowana osobom, które rokują wyzdrowienie.

Warto w tym momencie zwrócić uwagę na organizowaną w wielu krajach, również i stosunkowo od niedawna w Polsce, opiekę wytchnieniową. Według Vandepitte i in. (2016) celem takiej opieki jest zmniejszenie obciążenia opiekuna i wydłużenie czasu, przez jaki osoba z demencją może pozostać w domu rodzinnym. Jak piszą Neville i in. (2015), taka forma wsparcia umożliwia opiekunom chwilowe oddzielenie się od sytuacji opiekuńczej, jest to przerwa, aby uzyskać ulgę w sferach zarówno psychicznej, emocjonalnej jak fizycznej, w kontakcie z innymi ludźmi (np. przerwa na wakacje, hobby, itp.). Doniesienia z badań nie dają jednoznacznej odpowiedzi dotyczącej długofalowej efektywności takiego rodzaju opieki, jednakże w opiniach opiekunów jest ona istotnym elementem pozwalającym na regenerację sił. Istnieje zatem potrzeba dalszej analizy badawczej nad uwzględnieniem takiej pomocy w ramach projektowania standardów programów pomocy dla opiekunów rodzinnych (Vandepitte i in., 2019; Robinson i in., 2012).

Systemowe rozwiązania dotyczące profilaktyki, diagnostyki i opieki nad chorym z demencją w Polsce

Zasada (2019) zwraca uwagę na braki w zakresie kompleksowej organizacji wsparcia dla opiekunów i pacjentów z demencją w Polsce. W opinii tego autora w naszym kraju nadal słabo rozwinięta jest diagnoza pacjenta w systemie interdyscyplinarnym, zakładającym współpracę internisty, geriatry, neurologa, psychiatry, rehabilitanta, psychologa i innych. Pacjenci z demencją są prowadzeni głównie przez lekarzy pierwszego kontaktu, którzy dokonują wstępnej diagnozy, potwierdzanej dalej przez lekarza specjalistę (neurolog, psycholog), a następnie zajmują się dalszą terapią pacjenta. Ze względu na niewielką liczbę zarówno lekarzy specjalistów z zakresu geriatrii, jak i oddziałów oraz poradni geriatrycznych, opieka geriatryczna, jak i psychogeriatryczna nie jest w Polsce wystarczająco rozwinięta. Pomimo znacznej poprawy świadomości społeczeństwa w zakresie znajomości objawów demencji, a także poszukiwania form pomocy, w Polsce, w opinii Zasady (2019), nie udało się opracować efektywnego systemu profilaktyki, diagnostyki (przykładowo powszechnych badań przesiewowych w kierunku zaburzeń otępiennych, które umożliwiłyby szybszą diagnostykę i leczenie w postaci między innymi farmakoterapii czy też rehabilitacji).

W Polsce opiekunowie osób zależnych mogą starać się o zasiłek opiekuńczy, pielęgnacyjny (różniące się wysokością uzyskiwanej kwoty pieniężnej), opiekę środowiskową realizowaną przez instytucje pomocy społecznej w miejscu zamieszkania opiekuna i podopiecznego. Świadczenia te są jednakże w większości zależne od dochodu oraz stopnia niepełnosprawności podopiecznego. W sytuacji, kiedy chory, ze względu na postępujące zaburzenia poznawcze, traci zdolność właściwej oceny swojej sytuacji społecznej, medycznej i ekonomicznej, opiekun może wnioskować o częściowe bądź też całkowite ubezwłasnowolnienie chorego. Tylko taka procedura pozwala na przejęcie odpowiedzialności i decyzyjności w wyżej wymienionych kwestiach przez opiekuna.

Nieocenionym źródłem pomocy dla opiekunów są stowarzyszenia i fundacje. Głównym celem ich działalności jest upowszechnianie wiedzy dotyczącej problematyki chorób otępiennych, dostarczanie różnorodnych form pomocy, szkolenia dla opiekunów nieformalnych, a także tych zawodowo zajmujących się chorymi, organizowanie grup samopomocy dla rodzin chorych. W kręgu zainteresowań wyżej wymienionych instytucji znajduje się także wspieranie działań na rzecz rozwijania diagnostyki i leczenia demencji oraz badania naukowe. Organizacje te zajmują się również wydawaniem pism, poradników poświęconych chorobom otępiennym, publikują i upowszechniają metody wspierające rehabilitację funkcji poznawczych (między innymi zeszyty z ćwiczeniami pamięci).

W Polsce, w szczególności w większych miastach, dla opiekunów chorych z demencją i ich podopiecznych możliwe jest korzystanie z opieki czasowej, np. opieki ambulatoryjnej – wsparcie pielęgniarki lub profesjonalnego opiekuna. Ponadto, różnorodne organizacje pozarządowe, fundacje, stowarzyszenia, a także instytucje samorządowe świadczą usługi opieki czasowej, dziennej, krótkoterminowej, np. w formie dziennych domów pobytu, środowiskowych domów samopomocy, ośrodków wsparcia seniora, turnusów rehabilitacyjnych, itp. Instytucje te, prócz zajęć dedykowanych chorym z demencją, umożliwiają uzyskanie pomocy również ich opiekunom, np. w formie grup wsparcia, wparcia psychologicznego (Durda, 2010).

W Polsce istnieje także możliwość skorzystania z opieki stacjonarnej. Warto nadmienić, iż decyzja umieszczenia chorego w zakładzie opiekuńczym jest decyzją trudną. Wielu opiekunów nieformalnych doświadcza obciążenia emocjonalnego w związku ze świadomością oddania chorego do domu opieki, zwłaszcza, kiedy dość szybko chory staje się zależny od otoczenia, a opieka nad chorym przerasta możliwości opiekuna (Garity, 2006; Wattmo i in., 2011; Pfeiffer, 1995). Opieka stacjonarna, całodobowa realizowana jest między innymi w domach pomocy społecznej, zakładach opiekuńczo-leczniczych, które prócz zadań związanych stricte z opieką, rehabilitacją i leczeniem, realizują również terapię psychologiczną, prowadzą różnorodne formy terapii zajęciowej i zajęcia rekreacyjne (Durda, 2010).

Warto również zwrócić uwagę na wprowadzone w Polsce od 1 stycznia 2024 roku świadczenie wspierające, które również jest ważnym elementem systemu pomocy zarówno osobom wymagającym długoterminowej opieki, ale także ich opiekunom. Świadczenie przysługuje bezpośrednio osobie z niepełnosprawnością, w tym i również osobom z demencją, na podstawie zdiagnozowanego poziomu wymaganego wsparcia. W kontekście

opieki nad osobami z zaburzeniami otępiennymi rozwiązanie to może przyczyniać się do zmniejszenia obciążenia fizycznego, psychicznego i ekonomicznego rodzin poprzez umożliwienie finansowania usług opiekuńczych, asystenckich lub rehabilitacyjnych. Zwiększenie dostępu do profesjonalnego wsparcia może poprawiać jakość życia całej rodziny oraz wzmacniać poczucie bezpieczeństwa osoby zależnej (Ustawa z dnia 7 lipca 2023 r. o świadczeniu wspierającym, 2023).

Podsumowanie

W literaturze anglosaskiej, jak pisze Rachel (2014), opiekun chorego z demencją określany jest mianem „ukrytego pacjenta". W sytuacji choroby, kiedy większość działań terapeutycznych skupia się na samym podopiecznym, niejednokrotnie zapomina się o potrzebach, kondycji fizycznej i psychicznej samego opiekuna bądź są one marginalizowane. Tymczasem opieka nad pacjentem z demencją jest procesem niezwykle obciążającym, a źródła samego obciążenia są zróżnicowane i wiążą się chociażby z przebiegiem samej choroby, procesem opieki, uwarunkowaniami leżącymi między innymi w osobowości i predyspozycjach opiekuna i szeregu innych.

Proces wsparcia opiekuna powinien mieć zatem wielowymiarowy, zindywidualizowany charakter, jak postuluje większość badaczy zajmujących się zagadnieniem obciążenia opiekuna osoby z demencją. Istotne staje się także rozwijanie zintegrowanych form wsparcia opiekunów rodzinnych, obejmujących zarówno pomoc instytucjonalną, edukacyjną i finansową, jak i oddziaływania psychologiczne oraz społeczne.

W Polsce, pomimo rosnącej świadomości problemu demencji, nadal widoczne są istotne braki w zakresie kompleksowej, interdyscyplinarnej organizacji opieki i wsparcia dla opiekunów rodzinnych, a także wczesnej diagnostyki, profilaktyki dedykowanej chorym. W kontekście procesu wydłużenia się życia i starzenia społeczeństw nadawanie priorytetu powyższym działaniom powinno stale towarzyszyć prowadzonej polityce zdrowotnej i społecznej. Tylko takie podejście umożliwi realne wsparcie i poprawę jakości życia zarówno chorym na demencję, jak i ich opiekunom.

Bibliografia

Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C., Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 20*(6), 537-546. http://dx.doi.org/10.1002/gps.1322

Devor, M., Renvall, M. (2008). An educational intervention to support caregivers of elders with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 23*(3), 233-241. https://doi.org/10.1177/1533317508315336

Długosz-Mazur, E., Bojar, I., Gustaw, K. (2014). Niefarmakologiczne metody postępowania u chorych z otępieniem. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, 19*(4), 458-462.

Dreier-Wolfgramm, A., Michalowsky, B., Austrom, M. G., van der Marck, M. A., Iliffe, S., Alder, C., Vollmar, H. C., Thyrian, J. R., Wucherer, D., Zwingmann, I., Hoffmann, W. (2017). Dementia care management in primary care: Current collaborative care models and the case for interprofessional education. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 50*(Suppl 2), 68-77. https://doi.org/10.1007/s00391-017-1220-8

Durda, M. (2010). Organizacja opieki nad osobami z demencją w Polsce na tle krajów rozwiniętych i rozwijających się. *Gerontologia Polska, 18*(2), 76-85.

El-Hayek, Y. H., Wiley, R. E., Khoury, C. P., Daya, R. P., Ballard, C., Evans, A. R., Karran, M., Molinuevo, J. L., Norton, M., Atri, A. (2019). Tip of the iceberg: Assessing the global socioeconomic costs of Alzheimer's disease and related dementias and strategic implications for stakeholders. *Journal of Alzheimer's Disease, 70*(2), 323–341. https://doi.org/10.3233/JAD-190426

Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., De Vito, E., Di Cioccio, L., Bauco, C. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in caregivers of patients with Alzheimer's caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes, 6*(93). https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-93

Garity, J. (2006). Caring for a family member with Alzheimer's disease: Coping with caregiver burden post-nursing home placement. *Journal of Gerontological Nursing, 32*(6), 39–48. https://doi.org/10.3928/00989134-20060601-07

Gitlin, L. N., Winter, L., Dennis, M. P., Hodgson, N., Hauck, W. W. (2010). A biobehavioral home-based intervention and the well-being of patients with dementia and their caregivers: The COPE randomized trial. *JAMA, 304*(9), 983-991. https://doi.org/10.1001/jama.2010.1253

Grabher, B. J. (2018). Effects of Alzheimer disease on patients and their family. *Journal of Nuclear Medicine Technology, 46*(4), 335-340. https://doi.org/10.2967/jnmt.118.218057

Grabowska-Fudala, B., Jaracz, K. (2006). Obciążenie osób sprawujących opiekę nad chorymi po przebytym udarze mózgu. *Udar Mózgu. Problemy Interdyscyplinarne, 8*(1), 42-47. https://journals.viamedica.pl/um/article/view/33737/24779

Gustavsson, A., Brinck, P., Bergvall, N., Kolasa, K., Wimo, A., Winblad, B., Jönsson, L. (2011). Predictors of costs of care in Alzheimer's disease: A multinational sample of 1222 patients. *Alzheimer's & Dementia, 7*(3), 318-327. https://doi.org/10.1016/j.jalz.2010.09.001

Gustaw, K., Bełtowska, K., Makara-Studzińska, M. (2008). Reakcje emocjonalne opiekunów osób z demencją – potrzeba pomocy społecznej. *Przegląd Lekarski, 65*(6), 304–307.

Han, S., Chi, N. C., Han, C., Oliver, D. P., Washington, K., Demiris, G. (2019). Adapting the resilience framework for family caregivers of hospice patients with dementia.

American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 34(6), 399-411. https://doi.org/10.1177/1533317519862095

Handels, R. L. H., Sköldunger, A., Bieber, A., Edwards, R. T., Gonçalves-Pereira, M., Hopper, L., Irving, K., Jelley, H., Kerpershoek, L., Marques, M. J., Mayer, G., Michelet, M., Portolani, E. Rosvik, J., Selbaek, G., Stephan, A., de Vugt, M., Wolfs, C., Woods, B., […] Wimo, A. (2018). Quality of life, care resource use, and costs of dementia in 8 European countries in a cross-sectional cohort of the Actifcare study. *Journal of Alzheimer's Disease*, *66*(3), 1027-1040. https://doi.org/10.3233/JAD-1802

Kłoszewska, I. (2007). Rola opiekuna chorych z otępieniem. *Polski Przegląd Neurologiczny, 3*(2), 105-109.

Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S. (2017). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of Clinical Nursing, 26*(9–10), 1291-1300. https://doi.org/10.1111/jocn.13601

Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: The LASER-AD study. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 13*(9), 795-801. https://doi.org/10.1176/appi.ajgp.13.9.795

Mandecka, M., Florczak, M. (2010). Choroba Alzheimera w systemie rodzinnym z perspektywy psychologicznej. *Postępy Nauk Medycznych, 23*(6), 449-457.

Misiak, K., Kopydłowska, E. (2011). Przygotowanie rodziny do opieki nad osobą starszą, cierpiącą na chorobę otępienną. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne, 1*(1), 65-75.

Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology, 67*(9), 1592–1599. https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000242727.81172.91

Mortazavizadeh, Z., Maercker, A., Roth, T., Savaskan, E., Forstmeier, S. (2020). Quality of the caregiving relationship and quality of life in mild Alzheimer's dementia. *Psychogeriatrics, 20*(5), 568-577. https://doi.org/10.1111/psyg.12546

Neville, C., Beattie, E., Fielding, E., MacAndrew, M. (2015). Literature review: Use of respite by carers of people with dementia. *Health & Social Care in the Community, 23*(1), 51-53. https://doi.org/10.1111/hsc.12095

Oliveira, D., Sousa, L., Orrell, M. (2019). Improving health-promoting self-care in family carers of people with dementia: A review of interventions. *Clinical Interventions in Aging, 14*, 515–523. https://doi.org/10.2147/CIA.S190610

Pasek, M., Kołpa, M., Knapik, G. (2014). Edukacja zdrowotna chorego z zespołem otępiennym – studium przypadku. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 4(2), 117-125.

Pfeiffer, E. (1995). Institutional placement for patients with Alzheimer's disease: How to help families with a difficult decision. *Postgraduate Medicine, 97*(1), 125-132. https://doi.org/10.1080/00325481.1995.11945951

Rachel, W., Datka, W., Zyss, T., Zięba, A. (2014). Obciążenie opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera. *Gerontologia Polska, 22*(1), 14-23.

Rachel, W., Turkot, A. (2015). Jak pomóc opiekunom pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera? *Psychoterapia, 1*(172), 59-71.

Ransmayr, G., Hermann, P., Sallinger, K., Benke, T., Seiler, S., Dal-Bianco, P., Marksteiner, J., Defrancesco, M., Sanin, G., Struhal, W., Guger, M., Vosko, M., Hagenauer, K., Lehner, R., Futschik, A., Szmidt, R. (2018). Caregiving and caregiver burden in dementia home care: Results from the prospective dementia registry (PRODEM) of the Austrian Alzheimer Society. *Journal of Alzheimer's Disease*, *63*(1), 103-114. https://doi.org/10.3233/JAD-170657

Reed, C., Belger, M., Scott Andrews, J., Tockhorn-Heidenreich, A., Jones, R. W., Wimo, A., Dodel, R., Haro, J. M. (2020). Factors associated with long-term impact on informal caregivers during Alzheimer's disease dementia progression: 36-month results from GERAS. *International Psychogeriatrics*, *32*(2), 267–277. https://doi.org/10.1017/S1041610219000425

Richards, K. M., Shepherd, M. D., Crismon, M. L., Snyder, E. H., Jermain, D. M. (2000). Medical services utilization and charge comparisons between elderly patients with and without Alzheimer's disease in a managed care organization. *Clinical Therapeutics, 22*(6), 775-791. https://doi.org/10.1016/s0149-2918(00)90011-0

Robinson, A., Lea, E., Hemmings, L., Vosper, G., McCann, D., Weeding, F., Rumble, R. (2012). Seeking respite: Issues around the use of day respite care for the carers of people with dementia. *Ageing and Society, 32*(2), 196-218. https://doi.org/10.1017/S0144686X11000195

Ruiz-Adame Reina, M., González-Camacho, M. C., Romero-García, J. E., Sánchez-Reyes Fernández, L. M. (2017). Profiles of Alzheimer's caregivers in Spain: Social, educational and laboral characteristics. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *31*(4), 867–877. https://doi.org/10.1111/scs.12408

Schoenmakers, B., Buntinx, F., Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia: A systematic literature review. *Maturitas, 66*(2), 191-200. https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.02.009

Serrano Aguilar, P. G., Lopez Bastida, J., Yanes Lopez, V. (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology, 27*(3), 136-142. https://doi.org/10.1159/000095760

Takeda, C., Guyonnet, S., Sumi, Y., Vellas, B., Araujo de Carvalho, I. (2020). Integrated care for older people and the implementation in the INSPIRE care cohort. *Journal of Prevention of Alzheimer's Disease, 7*(2), 70-74. https://doi.org/10.14283/jpad.2020.8

Thompson, A. E., Miron, A. M., Rogers, J. M., Rice, R. (2020). The development and psychometric validation of a comprehensive measure assessing fear of incompetence among adults who have a family member with dementia. *International Journal of Alzheimer's Disease, 1-15.* 1910252. https://doi.org/10.1155/2020/1910252

Trinh, E., Lee, A., Kim, K. Y. (2020). End-of-life care of persons with Alzheimer disease: An for clinicians. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 37*(4), 314-317. https://doi.org/10.1177/1049909119885881

Ustawa z dnia 7 lipca 2023 r. o świadczeniu wspierającym. (2023). Dz.U. 2023 poz. 1429.

Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K., Annemans, L. (2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *31*(12), 1277-1288. https://doi.org/10.1002/gps.4504

Vandepitte, S., Putman, K., Van Den Noortgate, N., Verhaeghe, S., Annemans, L. (2019). Effectiveness of an in-home respite care program to support informal dementia caregivers: A comparative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 34*(10), 1534–1544. https://doi.org/10.1002/gps.5164

Wattmo, C., Wallin, A. K., Londos, E., Minthon, L. (2011). Risk factors for nursing home placement in Alzheimer's disease: A longitudinal study of cognition, ADL, service utilization, and cholinesterase inhibitor treatment. *The Gerontologist, 51*(1), 17–27. https://doi.org/10.1093/geront/gnq050

Whitlatch, C. J., Orsulic-Jeras, S. (2018). Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. *Gerontologist*, *58*(Suppl. 1), S58–S73. https://doi.org/10.1093/geront/gnx162

World Health Organization. (2017). *Global status report on the public health response to dementia 2017.* World Health Organization.

Zasada, J. (2019). Formy instytucjonalnej opieki nad osobami dotkniętymi chorobą Alzheimera. *Studia Prawno-Ekonomiczne, 111*, 171-183. https://doi.org/10.26485/SPE/2019/111/9

Nota o autorze

Aleksandra Patyk-Rybka. Doktor nauk medycznych i nauk o zdrowiu, w dyscyplinie nauki o zdrowiu, magister psychologii, psychoterapeuta, trener warsztatu rekomendowany przez Polskie Towarzystwo Psychologiczne. Nauczyciel akademicki – adiunkt na WSB-NLU. Autorka publikacji dotyczących jakości życia w chorobie przewlekłej, roli nowoczesnych technologii w terapii oraz miłości partnerskiej, a także współautorka książki „Zjawisko antykoncepcji w perspektywie społecznej i historycznej".