

Mgr Edyta Długosz-Mazur

Tytuł rozprawy doktorskiej: „Organizacja opieki zdrowotnej nad pacjentem z demencją – teorie, możliwości, potrzeby a jakość życia opiekuna”

Promotor rozprawy: Prof. nzw. dr hab. n. med. Katarzyna Gustaw

Streszczenie

Jednym z największych wyzwań, jakie stawia starzejące się społeczeństwo są schorzenia wieku podeszłego, w tym demencja. Dane statystyczne wskazują, że najczęstszą przyczyną demencji jest choroba Alzheimera, która dotyczy ponad 60% wszystkich przypadków (Barcikowska, Kwieciński, 1997). Na chorobę Alzheimera cierpi jedna na dziesięć osób powyżej 65 roku życia i niemal połowa osób w wieku powyżej 85 lat. Według najnowszych danych na świecie choruje na nią około 44 mln osób (Alzheimer Disease International - ADI, 2015), a w Polsce ok. 200 tys. osób (Kłoszewska, 2012; Opala, 2011). Konsekwencją postępującego procesu chorobowego w demencji jest stopniowe uzależnianie się chorego od opiekuna, co wynika z niezdolności chorego do samodzielnego funkcjonowania. Charakterystyczny dla chorych z demencją jest nie tylko ubytek pamięci, ale także zaburzenia zachowania, znaczny spadek zainteresowań, utrata kontroli, zaburzenia percepcji i myślenia (Barcikowska i Kwieciński, 1997; Kaye, 1998; Parnowski, 1998; Sadowska, 1998; Winblad, 1999).

Opieka nad chorym z demencją jest procesem długim i często bardzo wyczerpującym opiekuna, dlatego w pracy podjęto temat jakości życia opiekuna. Pojęcie jakości życia jest szeroko używane w aspekcie oceny stanu choroby. Szczególnie trudne staje się ono w sytuacji demencji, gdyż choroba dotyczy zarówno pacjenta jak i opiekuna, toteż jakość życia opiekuna niejednokrotnie powinna być wartością ocenianą (Smith, Lamping, Banerjee i in., 2005). W Polsce, wobec braku wystarczającej ilości profesjonalnych, instytucjonalnych form wsparcia dla tej grupy chorych, najczęściej cały ciężar opieki spada na rodzinę chorego. Wieloletnia opieka nad osobą z demencją stwarza opiekunowi wielorakie obciążenia, wśród których najważniejsze to: obciążenie psychiczne, fizyczne, ekonomiczne i społeczne.

Przedstawiona w teoretycznej części pracy analiza stanu opieki zdrowotnej i społecznej nad pacjentem z demencją w Polsce wskazuje wyraźnie na brak optymalnego wsparcia opiekuna w opiece nad chorym. Dotychczasowe rozwiązania w postaci opieki instytucjonalnej dziennej

są niedostępne dla mieszkańców spoza dużych miast w Polsce. W niniejszej pracy pokazano zależności między rodzajem opieki a jakością życia opiekuna, co może przełożyć się na decyzje, co do dalszego planowania wsparcia dla tej grupy chorych i opiekunów.

Głównym celem badawczym pracy była ocena czy istnieje związek pomiędzy organizacją pomocy zdrowotnej (rozumianą jako opieka domowa vs opieka instytucjonalna) a jakością życia opiekunów. W tym celu postawiono pytania problemowe. Pierwsza grupa pytań badawczych szczegółowych dotyczyła porównania osób sprawujących opiekę w warunkach domowych (opieka domowa) z osobami sprawującymi opiekę nad pacjentami korzystającymi z pobytu w placówce pobytu dziennego (opieka instytucjonalna), ze względu na zmienne psychospołeczne oraz jakość życia opiekuna. Druga grupa pytań badawczych dotyczyła powiązań pomiędzy zmiennymi psychospołecznymi a jakością życia opiekunów. Uzyskane dane pozwoliły na określenie czy kierunek i intensywność powiązań pomiędzy zmiennymi psychospołecznymi a jakością życia w obu grupach badanych były podobne czy różniły się między sobą.

Badaniami objęto populację pacjentów z demencją, osób przebywających w opiece domowej i w opiece instytucjonalnej (diennej) oraz opiekunów tych osób, łącznie 60 chorych i 60 opiekunów (30 opiekunów w opiece diennej i 30 opiekunów w opiece instytucjonalnej). Dobór metod uwarunkowany był empiryczną płaszczyzną analizy problematyki. Metody badawcze zostały podzielone na trzy grupy: pierwsza grupa zawierała narzędzie do oceny funkcjonowania poznawczego samego chorego, jest to Skala Mini Mental State Examination, czyli Krótka Skala Oceny Stanu Psychicznego chorego. Badanie przeprowadzone było przez osobę badającą bezpośrednio z chorym. Druga grupa metod badawczych służyła ocenie psychospołecznych aspektów funkcjonowania chorych. Metody skierowane do opiekuna uwzględniały subiektywną ocenę opiekuna o chorym, co do którego pełniona jest opieka. W tej grupie znalazły się: Skala Demencji Blessed'a, Kwestionariusz Neuropsychiatryczny NPI/NH, Skala Oceny Instrumentalnych Czynności Życia Codziennego I-ADL według Lawtona oraz Arkusz Obserwacyjny Zachowania się Podopiecznego (oprac. Anna Żętała, Stanisława Steuden). W ostatniej grupie znajduje się Kwestionariusz COPE- Index oceniający wsparcie opiekunów w różnych aspektach, w tym również płynące ze strony opieki medycznej i pomocy społecznej, a także sytuację finansowo-bytową wynikającą z sytuacji pełnienia roli opiekuna rodzinnego osoby chorej. Kwestionariusz COPE-Index został przeprowadzony z opiekunem i wykorzystany do oceny jakości życia opiekuna.

W świetle uzyskanych wyników oraz praktyki pracy klinicznej autorki można wskazać następujące wnioski:

1. Stadium demencji, w jakim znajduje się chory, nie determinuje decyzji o rodzaju opieki nad nim sprawowanej. Planowanie form pomocy dla chorych i opiekunów powinno uwzględniać różny etap zaawansowania demencji u chorych. Nie wystarczy stawianie diagnozy demencji, lekarz powinien diagnozować także etap funkcjonowania poznawczego, na jakim znajduje się chory, np. we współpracy z psychologiem.

2. Opieka nad chorym z demencją jest wyczerpująca i generalnie obciążająca opiekuna. Mimo, że opiekunowie zauważają i efektywnie pomagają pacjentom w sytuacjach, kiedy pojawiają się różne zaburzenia zachowania, to nie odczuwają z tego powodu satysfakcji (pozytywny wpływ opieki).

3. Mimo, że pacjenci i opiekunowie badanych grup nie różnili się od siebie istotnie co do takich zmiennych jak płeć, diagnoza, stopień głębokości otępienia, to wyniki pokazują, że pacjenci w opiece domowej byli istotnie starsi. Istnieje zatem potrzeba uwzględniania wszystkich grup wiekowych w ocenie potrzeb pacjentów i opiekunów, a w szczególności sposobach informowania o istniejących formach opieki w demencji.

4. W domu częściej przebywają osoby starsze w przypadku rozpoznania demencji, natomiast młodsze częściej korzystają z pobytu w placówce dziennego pobytu, co może oznaczać, że w opiece instytucjonalnej dziennej częściej przebywają osoby bardziej sprawne. Może to wynikać z faktu, że transport do ośrodka jest problemem dla opiekuna. Oznacza to, że ośrodki świadczące pobyt dzienny powinny być tak zorganizowane, aby zapewnić transport chorego do placówki.

5. Apatia i zubożenie istotnie zwiększają stopień frustracji opiekuna. Mimo, że apatia i zubożenie notowane są częściej przez opiekunów pacjentów instytucjonalizowanych, to opiekunowie pacjentów przebywających w domu także odczuwają frustrację z tego powodu. Istnieje ryzyko, że objawy takie nie są należycie zauważane i diagnozowane przez lekarzy, a zatem nie są prawidłowo leczone. Powinien powstać protokół ich oceny, który byłby stosowany w systemie podstawowej opieki zdrowotnej i/lub przez służby społeczne.

6. Frustracja opiekuna, wynikająca z występowania u chorego halucynacji, pobudzenia ruchowego i agresji, istotnie obniżała jakość życia opiekuna niezależnie od tego, w jakim trybie opieka była sprawowana. Wszystkie te elementy powinny być monitorowane i leczone, jako że zaangażowanie instytucji w opiekę nie likwiduje problemu.

7. Niestosowne zachowania ruchowe i zaburzenia snu generują frustrację u opiekunów pacjentów, gdy opieka sprawowana jest w domu. Z zaburzeniami snu wiąże się istotnie potrzeba wsparcia opiekuna (niskie poczucie wsparcia). Obydwa objawy powinny stanowić sygnał do oceny i interwencji. Wydaje się, że w tych przypadkach włączenie pacjenta w system opieki instytucjonalnej dziennej, poprzez spektrum pomocy oferowanej tam rodzinie pacjenta z demencją, może przynieść korzyść. Ponadto istnieje potrzeba monitorowania zaburzeń snu u pacjenta oraz ich wpływu na jakość życia opiekuna, a zaburzenia snu powinny być oceniane w procesie planowania formy opieki dla pacjenta z demencją. Wskazane byłoby rekomendowanie lekarzom prowadzącym pacjentów z demencją, aby zwracali szczególną uwagę na to zaburzenie. Wydaje się zasadnym stworzenie standardu oceny snu u pacjentów z demencją tak, aby istotnie pomóc opiekunowi.

8. Agresja notowana u pacjentów istotnie zwiększa stopień frustracji u opiekuna niezależnie od formy opieki i wymaga oceny jak też interwencji. Szczególnie jest to istotne, gdy opieka sprawowana jest w domu. W tej grupie agresja u pacjentów koreluje ujemnie z pozytywną wartością opieki i dodatnio z negatywną wartością opieki, co oznacza frustrację opiekuna. Agresja u chorego, szczególnie u chorego przebywającego w domu, powinna zatem stanowić sygnał do oceny i interwencji.

9. Frustrację opiekuna powodują także obserwowane u osoby chorej zmiany charakterologiczne, zaburzenia w uspołecznieniu i zahamowanie, nawet, jeśli chory korzysta z pomocy instytucji. Ci opiekunowie wymagają także dodatkowego wsparcia w sytuacji występowania u chorego depresji i dysforii. Co więcej, depresja i dysforia mogą pozostawać niezauważane, jeśli chory przebywa w domu.

10. Najczęściej występującymi zaburzeniami w opiece domowej, notowanymi u ponad połowy chorych, były: urojenia, zaburzenia snu oraz agresja. Może to być związane z tym, że w opiece domowej może być wyższy wskaźnik ekspresji negatywnych emocji, a w opiece instytucjonalnej jest większa kontrola negatywnych emocji, ponieważ chory przebywa w grupie pacjentów i pod nadzorem profesjonalnego personelu. Wydaje się, że jest to argument za tym, aby chorzy korzystali z placówek dziennego pobytu, co oznacza konieczność tworzenia większej ich liczby.

11. Chorzy w opiece domowej ujawniają większe zmiany charakterologiczne i mniejsze zahamowanie, a jednocześnie są postrzegani przez opiekunów jako bardziej apatyczni i obojętni. Może to wynikać z tego, że osoby w opiece domowej mają mniejszą samokontrolę w środowisku domowym. Natomiast w opiece instytucjonalnej zmiany charakterologiczne są mniejsze, u chorych obserwuje się wyższe zahamowanie, a jednocześnie łączy się to z mniejszym wskaźnikiem

zaburzeń psychopatologicznych. W opiece instytucjonalnej chorzy przebywają w grupie i pracują z profesjonalnie przygotowanymi terapeutami, którzy potrafią prawidłowo reagować na różnego rodzaju chorobowo zaburzone zachowanie chorych. Ponadto w opiece instytucjonalnej chorzy mogą przejawiać wyższą kontrolę nad własnym zachowaniem. Jest to kolejny argument za tym, że wskazany jest pobyt w placówce dziennej i powinien być on rekomendowany.

12. Opiekunowie ocenili, iż zaledwie 6,67% chorych w opiece domowej i 16,67% w opiece instytucjonalnej potrafi samodzielnie przyjmować leki. Kontrola nad lekami, które powinny być regularnie przyjmowane, aby dać efekt terapeutyczny jest niezwykle ważna w przypadku demencji, a jak widać musi w dużym stopniu angażować opiekunów chorych. Zasadnym wydaje się, aby lekarze jeszcze w większym stopniu informowali opiekunów o konieczności regularnego podawania leków pacjentom.

13. Opiekunowie pacjentów korzystających z opieki instytucjonalnej zgłaszali niewystarczający poziom wsparcia, gdy ich podopieczni cierpieli z powodu depresji czy dysforii. Jest to ważna uwaga, bo być może należałoby sprawdzać zaburzenia nastroju u osób chorych i stosować odpowiednią interwencję terapeutyczną dla podniesienia jakości życia nie tylko osób chorych, ale także ich opiekunów.

14. W opiece domowej, negatywny wpływ opieki odczuwany przez opiekuna miał istotny związek z wyczerpaniem opiekuna z powodu aż 7 spośród 12 analizowanych zaburzeń. Wśród nich były urojenia, halucynacje, pobudzenie ruchowe/agresja, depresja/dysforia, apatia/zobojętnienie, niestosowne zachowania ruchowe i zaburzenia snu. Im większe było wyczerpanie opiekuna z powodu wymienionych zaburzeń, tym większy był negatywny wpływ opieki. Najsilniej negatywny wpływ opieki korelował z wyczerpaniem niestosownymi zachowaniami ruchowymi, co oznacza, że to zaburzenie jest najbardziej uciążliwe dla opiekuna w opiece domowej. Jest to kolejny argument za rekomendowaniem placówek wsparcia dziennego dla chorych z demencją jako optymalnego wsparcia opiekuna.

15. Kwestionariusz COPE-Index dostarcza ważnych informacji pomocnych do interpretacji uzyskanych wyników w kontekście sytuacji życiowej opiekuna. Uwzględnienie wszystkich informacji powinno upoważniać do wyrobienia wstępnego poglądu na temat indywidualnych potrzeb opiekuna. Obciążenie w opiece (oceniane kwestionariuszem COPE – Index) notowane jest przez opiekunów w obydwu grupach na podobnym poziomie i w podobnym stopniu opieka obciąża opiekunów w obydwu grupach. Kwestionariusz COPE-Index posiada aktualną przydatność w badaniach nad zwiększeniem zrozumienia postrzegania roli opiekunów osób z demencją i powinien być rekomendowany dla lekarzy prowadzących osoby chore. Jest cennym źródłem

informacji o potrzebie wsparcia opiekuna i o potrzebie interwencji farmakologicznej i nefarmakologicznej.

16. Istnieje potrzeba systemowego wsparcia dla opiekunów osób cierpiących z powodu demencji. Dotyczy to zarówno potrzeby wsparcia informacyjnego, psychologicznego, organizacyjnego i materialnego. Od momentu postawienia diagnozy, zarówno pacjent, jak i opiekun chorego powinni dostawać informację, gdzie można szukać wsparcia i z jakich form pomocy może skorzystać chory i jego rodzina. Aby poprawić jakość życia opiekuna należy podnieść świadomość społeczeństwa o kompetencji profesjonalnego wsparcia w przypadku zdiagnozowania demencji u członka rodziny.

Zreasumowane w powyższych wnioskach rezultaty badań tej pracy wskazują szereg objawów w przebiegu demencji, które w sposób istotny wpływają na jakość życia pacjenta i opiekuna. Sugerują one także potrzebę celowanej interwencji. Uwzględnienie powyższych wniosków w systemowej klinicznej i socjospołecznej ocenie pacjenta z zaburzeniami zachowania w przebiegu demencji może warunkować trafną kwalifikację pacjenta do odpowiedniego poziomu opieki. Rozszerzona analiza odnotowanych w tej pracy zjawisk powinna prowadzić do tworzenia nowych narzędzi i lepszej dystrybucji środków finansowych, a zatem do stworzenia całościowego planu opieki nad wzrastającą liczbą pacjentów z demencją w Polsce. Autorka pracy planuje przedstawienie wyników badań na Ogólnopolskim Zjeździe Organizacji Alzheimerowskich w celu włączenia postulatów do projektu Narodowego Planu Alzheimerowskiego, który będzie efektem synergii potrzeb różnych środowisk pracujących na rzecz poprawy jakości życia chorych z demencją i ich opiekunów.

Summary

One of the biggest challenges of an aging population are diseases of old age, including dementia. Statistical data indicate that the most common cause of dementia is Alzheimer's disease, which affects more than 60% of all cases (Barcikowska, Kwieciński, 1997). One in ten people over the age of 65 suffers from Alzheimer's disease and nearly half of those over the age of 85 years. According to the latest data, it affects about 44 million people in the world (Alzheimer's Disease International - ADI, 2015), in Poland about 200 thousand people (Kłoszewska, 2012; Opala, 2011). The consequence of progressive disease process in dementia is that a person who suffers from dementia is slowly becoming dependent on the caregiver due to their inability to function independently. Characteristic for patients with dementia is not only a loss of memory, but also abnormal behavior, a significant decrease of interest, loss of control, impaired perception and thinking (Barcikowska, Kwieciński, 1997; Kaye, 1998; Parnowski, 1998; Sadowska, 1998; Winblad, 1999).

Care for patients with dementia is a process of long and often exhausting caring and therefore the dissertation undertaken on the quality of life of the caregiver. The concept of quality of life is widely used in terms of the assessment of the disease. Particularly difficult it becomes for dementia, the disease affects both the patient and the caregiver, so that the quality of life of caregiver often should be a value assessed (Smith, Lamping, Banerjee and in., 2005). In Poland, due to lack of sufficient professional, institutional forms of support for this group of patients, most commonly the entire burden of care falls on family carers. Long-term care for a person with dementia creates multiple load, among which the most important are: psychological stress, physical, economic and social.

Presented in the theoretical part of the work the analysis of the state of health and social care for patients with dementia in Poland shows clearly the lack of optimal support for the caregiver of the patient. Previous solutions in the form of institutional care during the day are not available to residents outside the major cities in Poland. This research shows if there is any relationship between the type of care (care at home vs institutional care) and quality of life of the caregiver, which could translate into decisions about the future planning of support for this group of patients and caregivers.

The main purpose of the research study was to assess whether there is a link between the organization of health assistance (understood as care at home vs institutional care during the day) and the quality of life of carers. For this purpose invented problem questions.

The first group of questions related to research detailed comparison carers at home (care at home) with persons exercising the care of patients that use of the placement day care (institutional care), due to changing psychosocial and quality of life of carers. The second group of research questions concerned the relationship between psychosocial variables and quality of life of carers. The data obtained allowed to determine if the direction and intensity of the relationship between psychosocial variables and quality of life in both groups, were similar or differed among them.

The study population consisted of patients with dementia, people staying in the care at home and institutional care (daycare centers) and the carers of these people, including 60 patients and 60 caregivers (30 caregivers in day care and 30 carers in institutional care). The selection of methods resulted from empirical research to analyze this subject. The research methods were divided into three groups: the first group includes a tool to assess the cognitive functioning of the patient themselves, it was the Mini Mental State Examination. MMSE was conducted by a person examining directly with the patient. The second group of research methods served assessing psychosocial aspects of the patients. Methods directed to the supervisor, take into account the subjective judgment of the caregiver of the patient, to which care is rendered. In this group were: Blessed Dementia Scale, Questionnaire Neuropsychiatric NPI / NH, rating scale Instrumental Activities of Daily Living I-ADL by Lawton and sheet observing the behavior of the patient Observation Sheet Behavior to Ward (Ed. Anna Żętała, Stanisława Steuden). The last group is COPE- Index questionnaire assessing caregivers support in various aspects, including those emanating from the health care and social assistance, as well as financial and human living situation resulting from circumstances of patient care. The questionnaire COPE-Index was conducted with a supervisor and used to assess the quality of life of the caregiver.

In the light of the results obtained and the practice of clinical work the author reveals the following conclusions::

1. The stage of dementia, in which there is a person, does not determine the decision about the type of care implemented. Planning forms of assistance to patients and caregivers should take into account different stage of advancement in dementia patients. The doctor should diagnose not only the stage of dementia but also the stage of patient's cognitive functioning, eg. in collaboration with psychologist.
2. Care for patients with dementia is exhaustive and generally aggravating guardian. Although caregivers recognize and effectively help patients in situations when there are a variety of behavioral disorders, they do not feel is therefore satisfied (positive health effect).

3. Although patients and caregivers treatment groups did not differ significantly from each other as to variables such as gender, diagnosis, the severity of the dementia-subjects), the results show that patients staying at home were significantly older. There is therefore a need to take into account all age groups in assessing the needs of patients and carers, and in particular ways of informing about existing forms of care in dementia.
4. In the case of recognition of dementia, at home more often occupy older people while younger were more likely to benefit from stay in the facility day care center, which may mean that persons in daily care centers were more physically fit. This may be due to the fact that this transportation to the daily care center is a problem for the caregiver. This means that centers providing day stay should be organized to ensure the transport of the patient to the facility.
5. Apathy and indifference significantly increase the degree of caregiver's frustration. Although apathy and indifference are quoted frequently by caregivers institutionalized, the caregivers of patients residing at home also feel frustrated because of this. There is a risk that such symptoms are not noticed and diagnosed by doctors, and are therefore not properly treated. It should develop a procedure for their assessment, which would be used in the system of primary care and/or social services.
6. Frustration of caregiver, resulting from the occurrence of patient hallucinations, motor agitation and aggression, significantly decreased quality of life for the caregiver regardless of the way in which care was exercised. All these elements should be monitored and treated, as the involvement of the institutional care does not eliminate the problem.
7. Inappropriate behavior movement and sleep disorders generate frustration in caregivers when a patient is staying at home. There is a need to support a carer in regard to the sleep disorders (associated with low self-support). Both symptoms should be a signal for assessment and intervention. It seems that in these cases the inclusion of the patient in the system of institutional care during the day, through the spectrum of support offered there the family of the patient with dementia, can benefit In addition, there is a need for monitoring of sleep disorders of the patient and the impact of sleep disorders on quality of life of the caregiver and sleep disorders should be evaluated in the planning process forms of care for patients with dementia. It should be recommended to doctors leading dementia patients to pay extra attention to this disorder. It seems reasonable to create a standard for estimating sleep in patients with dementia such that substantially help the caregiver.

8. Aggression observed in patients significantly increases the degree of frustration of caregiver regardless of the form of care and requires an assessment and intervention. This is particularly important when care is in the home. In this group aggression correlates negatively with positive values of care and positively with the negative value of care, which means frustration of caregiver. Aggression in behavior of patient, especially a patient staying at home, should be a signal for assessment and intervention.
9. Even if the patient becomes a client of the institutional care it has been observed that patient's changes of character, disturbances in the socialization and inhibition cause frustration of the caregiver. These caregivers also require additional support in case of occurrence in the patient of depression and dysphoria. Furthermore, depression and dysphoria can remain unnoticed, if the patient stays at home.
10. The most common disorders in the care at home, listed in more than half of the patients, were delusions, sleep disturbance and aggression. This may be due to the fact that home care can be a higher rate of expression of negative emotions and in institutional care is more control of negative emotions, because the patient is in the group of patients under the supervision of professional staff. It seems that this is the argument that the sick were in day care centers, which means the need to create more of them.
11. Patients with dementia living in the house reveal a greater change of character and reduced inhibition, yet are perceived by caregivers to be more apathetic and indifferent. It may be due to the fact that people in home care have less self-control in the home environment. However, in institutional care change of character are reduced in patients is higher inhibition, yet involve a lower index of psychopathological disorders. In institutional care, patients are engaged in a group care and work with professionally prepared therapists who are able to properly respond to various types of pathologically disturbed behavior of patients. Moreover, in institutional care, patients may exhibit greater control over their own behavior. This is another argument that is indicated for the stay in the daily care centers, it should be recommended.
12. Carers have estimated that only 6.67% of patients in the home care and 16.67% in institutional care can independently take medication. Control of drugs that should be taken regularly to give the therapeutic effect is extremely important in the case of dementia, and as you can see it largely involves caregivers. It is reasonable that doctors

should regularly inform caregivers about the need to carry out regular medicines for patients.

13. Caregivers of patients from institutional care reported the insufficient level of support when their patients suffered from depression and dysphoria. This is an important point, because maybe doctors should diagnose mood disorders in people with dementia and apply the appropriate therapeutic intervention to improve the quality of life not only of patients but also their carers.
14. In the home care nursing, the negative impact felt by the caregiver was significantly associated with caregiver exhaustion because as many as 7 out of 12 analyzed disorders. Among these were delusions, hallucinations, agitation/aggression depression/dysphoria, apathy/indifference, inappropriate motor behavior, sleep disorders. The larger the exhaustion of the protector due to these disorders, the greater the negative impact protection. The strongest negative impact correlated with exhaustion inappropriate motor behavior, which means that this disorder is the most troublesome to the caregiver in home care. This is another argument in favor for recommending the day care centers for people with dementia as optimal support caregiver.
15. The questionnaire COPE-Index provides important information to help interpreting the results obtained in the context of the carer's circumstances. Taking into account all information should authorize to develop the preliminary view on the individual needs of the caregiver. Load care (rated questionnaire COPE - Index) is listed by caregivers in both groups at similar levels and a similar degree of care burden caregivers in both groups. The questionnaire COPE-Index has the current usefulness in research to increase understanding the perception of carer's role for people with dementia and should be recommended for doctors to use it. It is a valuable source of information about the need to provide a support for a caregiver and the need for pharmacological and non-pharmacological intervention.
16. There is a need to provide a system support intervention for carers of people who suffer from dementia. This applies both to the needs of information, psychological, organizational and material support. From the time of diagnosis, both the patient and carer should get the information where they can find support as well as what forms of assistance could be beneficial to the patient and family. In order to improve the quality of the caregiver's lives we should raise public awareness about the need of providing the professional support when the family member has been diagnosed with dementia.

Summarized in the above conclusions the results of research show a variety of symptoms in the course of dementia, which significantly affect the quality of life of the patient and the caregiver. They also suggest the need for targeted interventions. Taking into account the above conclusions on the system of clinical and social evaluation of the patient with behavioral disorders in the course of dementia may determine an accurate classification of the patient to the appropriate level of care. Extended analysis reported in this study phenomena should lead to the creation of new tools and better distribution of financial resources and, therefore, to develop a comprehensive plan of care for the increasing number of patients with dementia in Poland. The author plans to present the results of the research at the National Congress of Alzheimer Organization to include demands to the draft of the National Alzheimer's Plan, which will be the result of synergy needs of different communities working to improve the quality of life of patients with dementia and their caregivers.