

Adam LECH
Politechnika Śląska
Wydział Organizacji i Zarządzania
Katedra Stosowanych Nauk Społecznych

MORALNE ASPEKTY OPIEKI NAD OSOBAMI CIERPIĄCYMI NA CHOROBY OTEPIENNE

Streszczenie. Demograficzny proces starzenia się współczesnych społeczeństw przyczynia się do stałego wzrostu liczby osób cierpiących na choroby otępienne. Opieka nad osobami dotkniętymi takimi chorobami stanowi ogromne obciążenie zarówno dla ich rodzin, jak i dla państwa i działających w jego obrębie instytucji. Stwarza to wiele różnorodnych problemów, wątpliwości i dylematów etycznych dotyczących zarówno odpowiedzi na pytanie o odpowiedzialność za podjęcie i sprawowanie opieki nad chorą osobą przez jej bliskich bądź specjalistyczne instytucje, jak i sposobu pełnienia tej opieki pozwalającego na zapewnienie bezpieczeństwa, ale także respektowanie wolności i godności chorego.

Słowa kluczowe: choroby otępienne, opieka długoterminowa, odpowiedzialność za chorych, opieka instytucjonalna

MORAL ASPECTS OF CARING FOR PATIENTS WITH DEMENTIA

Summary. The demographic process of society ageing contributes to a steady growth in the number of people suffering from dementia. The care for dementia patients is a great burden both for their families and for the state and its institutions. This leads to a number of problems, doubts and ethical dilemmas which involve the answer to the question about the responsibility of taking care of the sick by their relatives or by specialized institutions as well as the way of taking care which makes it possible not only to ensure safety but also to respect freedom and dignity of the sick.

Keywords: dementia, long-term care, responsibility for patients, institutional care

1. Wstęp

Jednym z najważniejszych efektów rozwoju cywilizacyjnego, ogólnej poprawy warunków życia i rozwoju medycyny jest stale postępujący wzrost średniej długości życia. Związany z tym demograficzny proces starzenia się społeczeństw jest charakterystyczny dla większości państw europejskich, w tym także Polski. Niestety, proces starzenia się społeczeństw przyczynia się również do stałego wzrostu liczby osób cierpiących na choroby otępienne. Demencja (otępienie) występuje w postaci różnych chorób. Najczęściej występującym jej typem, stanowiącym według szacunków ok. 50-70% wszystkich przypadków otępienia, jest choroba Alzheimera. Inne rodzaje demencji, powodujące konieczność sprawowania opieki nad dotkniętymi nimi osobami, to m.in. otępienie naczyniopochodne, otępienie z ciałami Lewy'ego i otępienie czołowo-skroniowe¹. Choroba Alzheimera, podobnie jak inne formy demencji, najczęściej rozpoznawana jest u osób w starszym wieku. Analizy przypadków zachorowań wskazują, że liczba dotkniętych chorobą Alzheimera wzrasta skokowo, podwajając się co 5 lat od 65. roku życia². Istnieją szacunki, według których 10%, a nawet 20% osób po 65. roku życia choruje na Alzheimera (choroba nie we wszystkich przypadkach jest zdiagnozowana). Raport sporządzany corocznie przez organizację Alzheimer's Disease International przedstawia dane, według których na całym świecie na różne formy demencji, w tym na chorobę Alzheimera, cierpi obecnie ok. 44 mln osób. Szacunki przedstawione w najnowszym raporcie przewidują, że liczba dotkniętych demencją do 2030 roku może się podwoić, a do 2050 roku potroić, osiągając poziom 135 mln chorych³. Problem ten dotyczy przede wszystkim tych państw, w których starzenie się populacji jest najbardziej widoczne. Do grona tego należy także Polska. Według danych Głównego Urzędu Statystycznego w 2015 roku w Polsce odsetek osób w wieku powyżej 65 lat wynosi 15,6%, a do roku 2035 może wzrosnąć do 23,2%⁴.

Opieka nad osobami dotkniętymi takimi chorobami stanowi ogromne obciążenie zarówno dla ich rodzin, jak i dla państwa i działających w jego obrębie instytucji. Chorzy cierpiący na chorobę Alzheimera i inne formy demencji wraz z postępem choroby stają się niezdolni do samodzielnego funkcjonowania, wymagają stałego nadzoru i opieki. Choroby te objawiają się nie tylko postępującą utratą pamięci, lecz także trudnościami z wykonywaniem najprostszych codziennych czynności i problemami w orientacji przestrzennej. Działania takich osób stają

¹ Dobryszczycka W., Leszek J.: Aspekty diagnostyczne i terapeutyczne neurozwyrodnienia w chorobie Alzheimera, otępieniu, starzeniu. Continuo, Wrocław 2007, s. 10; Antoniak D.: Podstawowe informacje na temat choroby Alzheimera, [w:] Parnowski T. (red.): Choroba Alzheimera. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2010, s. 33-35.

² Petersen R.: Choroba Alzheimera. Świat Książki, Warszawa 2006, s. 16.

³ www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2014.pdf, dostęp 11.04.2015.

⁴ Prognoza ludności na lata 2008-2035. GUS, Departament Badań Demograficznych, Warszawa 2009.

się z czasem coraz bardziej irracjonalne i nieprzewidywalne, stwarzając zagrożenie zarówno dla nich samych, jak i dla ich otoczenia. Specyfika chorób otępiennych implikuje w wielu przypadkach konieczność zapewnienia stałej opieki i nadzoru nad chorymi osobami, w momencie gdy są one jeszcze sprawne fizycznie. Stwarza to wiele różnorodnych problemów, wątpliwości i dylematów moralnych dotyczących zarówno odpowiedzi na pytanie o odpowiedzialność za podjęcie i sprawowanie opieki nad chorą osobą, jak i sposobu pełnienia tej opieki pozwalającego z jednej strony na zapewnienie bezpieczeństwa, z drugiej na respektowanie wolności i godności chorego. Celem artykułu jest prezentacja kilku kwestii etycznych wiążących się z chorobami otępiennymi. Zostaną one zilustrowane danymi jakościowymi uzyskanymi w trakcie badań empirycznych. Dane zebrano, przeprowadzając wywiady fokusowe w grupach złożonych z opiekunów osób cierpiących na choroby otępienne⁵ oraz wywiady swobodne, pogłębione z ekspertami – osobami mającymi w swojej pracy zawodowej lub społecznej do czynienia z chorymi dotkniętymi demencją⁶. W tym artykule została wykorzystana tylko ta część danych uzyskanych w wymienionych

⁵ Wybór techniki zogniskowanego wywiadu grupowego, określanego także jako wywiad fokusowy, dawał nadzieję na to, że jego uczestnicy mający podobne doświadczenia będą bardziej otwarci i skłonni do dzielenia się swoimi trudnymi doświadczeniami związanymi z obecnością chorób otępiennych w ich rodzinie. Wywiady przeprowadzono w czerwcu i lipcu 2013 r. wśród uczestników grup wsparcia dla opiekunów osób cierpiących na chorobę Alzheimera, odbywających się w ramach działalności Śląskiego Stowarzyszenia Alzheimerowskiego w Katowicach oraz Dziennego Domu Pomocy dla Osób z zaburzeniami otępiennymi, w tym dotkniętych chorobą Alzheimera, w Chorzowie. W ramach badań przeprowadzono 4 wywiady fokusowe, w których wzięło udział w sumie 13 osób. Opracowanie wyników badań polegało na analizie transkrypcji nagranych wywiadów. Scenariusz wywiadu podejmował kilka zagadnień, m.in.: wpływ choroby na role pełnione przez członków rodziny, wpływ sprawowanej opieki nad chorym na życie opiekunów, problemy w funkcjonowaniu rodziny będące skutkiem choroby. Omówienie założeń i sposobu przeprowadzania wywiadów fokusowych można znaleźć m.in. w: Barbour R.: *Badania fokusowe*. PWN, Warszawa 2011; Kvale S.: *Prowadzenie wywiadów*. PWN, Warszawa 2010, s. 126-127.

⁶ Dobór respondentów uczestniczących w tych badaniach miał charakter celowy połączony z metodą kuli śnieżnej. Jego celem było dotarcie do osób, mających praktyczne doświadczenia związane z funkcjonowaniem różnych form pomocy instytucjonalnej i potraktowanie ich jako informatorów-ekspertów w tym zakresie. Dobierając informatorów, starano się uwzględnić najważniejsze instytucje, z których wsparcia korzystają osoby cierpiące na choroby otępienne oraz ich opiekunowie. W gronie tak dobranych respondentów znaleźli się: prezes Śląskiego Stowarzyszenia Alzheimerowskiego, neurolog pracujący w Klinice Neurologii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego, psycholog prowadzący grupę wsparcia dla opiekunów osób cierpiących na chorobę Alzheimera, dyrektor Domu Pomocy Społecznej, w którym mieszkają osoby dotknięte chorobami otępiennymi, pracownicy MOSP i MOPR, uczestniczący w procesie przyznawania pomocy osobom cierpiącym na demencję, pracownicy PCK świadczące usługi opiekuńcze w domach osób chorych na choroby otępienne i dyrektor Dziennego Domu Pobytu dla Osób z zaburzeniami otępiennymi, w tym dotkniętych chorobą Alzheimera. Badania zostały przeprowadzone w 2013 roku. Jako technikę badawczą wykorzystano wywiad niestandardyzowany, określaný w literaturze również jako wywiad swobodny, pogłębiony bądź jakościowy. Opis założeń tej techniki i sposobu prowadzenia badań można znaleźć m.in. w: Kvale S.: *op.cit.*, s. 42; Sztumski J.: *Wstęp do metod i technik badań społecznych*. Śląsk, Katowice 2005, s. 160; Oppenheim A.N.: *Kwestionariusze, wywiady, pomiary postaw*. Zysk i S-ka, Poznań 2004, s. 86; Lofland J., Snow D.A., Anderson L., Lofland L.H.: *Analiza układów społecznych. Przewodnik metodologiczny po badaniach jakościowych*. Scholar, Warszawa 2009, s. 147.

badaniach, w której ich uczestnicy podejmowali kwestie etyczne. Wyniki badań w znacznie szerszym zakresie zostały zaprezentowane w dwóch innych artykułach⁷.

2. Samodzielna opieka w domu czy całodobowa placówka opiekuńcza?

Najpowszechniej występujący, a często także najpoważniejszy problem etyczny, przed jakim stają osoby, których bliscy zostali dotknięci jakąś formą demencji, wiąże się z koniecznością podjęcia trudnej decyzji: sprawować opiekę nad chorym samodzielnie czy umieścić go w jakiejś placówce zapewniającej całodobową opiekę i nadzór? Oba rozwiązania mogą wzbudzać wiele wątpliwości dotyczące zarówno dobra samego chorego, jak i jego rodziny. Z punktu widzenia dobra chorej osoby wydaje się, że najkorzystniejszym rozwiązaniem jest zapewnienie jej jak najlepszej opieki w miejscu dotychczasowego zamieszkania, wśród bliskich jej osób. Korzyści wynikające z pozostania chorego w jego naturalnym środowisku podkreślali eksperci, z którymi przeprowadzone zostały wywiady:

No tutaj nie mamy wątpliwości, że zapewnienie opieki w domu pacjenta jest tym, co jest zawsze lepsze dla takiego chorego. To jest zupełnie nieporównywalne, sposób funkcjonowania. Instytucjonalizacja wiąże się z wieloma takimi negatywnymi elementami, które pojawiają się w przebiegu choroby, i objawami, które pojawiają się w przebiegu choroby. Ten pobyt domowy jest niezastąpiony i właściwie gdyby można było w ten sposób ukierunkować pomoc pacjentom, w ten sposób byłoby najlepiej... To wiąże się na pewno z lepszym przebiegiem choroby, z mniejszą liczbą zaburzeń zachowania u tych chorych, z większym poczuciem bezpieczeństwa, z większym komfortem, z rzadszym występowaniem zaburzeń lękowych, depresyjnych, ze zmniejszoną również śmiertelnością chorych. My wiemy z badań, że instytucjonalizacja to jest zwiększenie śmiertelności, krótszy okres przeżycia tych pacjentów. (Lekarz neurolog, pracownik Kliniki Neurologii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego).

Zdecydowanie lepsze jest pozostawienie takiej osoby w domu. Jest to własne środowisko, osoby znane. Z czasem ten chory zapomni, kim jest ten opiekun, kim jest ta żona dla niego, nie będzie wiedziała, jak ten opiekun ma na imię, ale będzie się czuła przy nim bezpiecznie. Będzie wiedziała, że tu jest jego miejsce, że tu jej nikt nie skrzywdzi. Najlepiej, żeby ta osoba chora jak najdłużej była u siebie w domu, a jeśli nie ma takiej możliwości, to przynajmniej żeby mieszkała z najbliższą osobą dla niej. Zakład opiekuńczy czy inna taka placówka to już

⁷ Lech A.: Funkcja systemu pomocy instytucjonalnej opiece nad osobami cierpiącymi na chorobę Alzheimera, [w:] Bieńkowska I., Fajfer-Kruczek I., Kitlińska-Król M., Olszówka I. (red.): Profilaktyka w przestrzeni publicznej. Scriptum, Kraków 2013 oraz Lech A.: Choroba Alzheimera jako czynnik modyfikujący funkcjonowanie rodziny. „Pogranicze. Studia Społeczne”, nr XXII, Białystok 2015.

jest taka ostateczność, przy braku możliwości innych rozwiązań. (Psycholog prowadzący grupę wsparcia dla osób opiekujących się chorymi na chorobę Alzheimera).

Obecną sytuację osób dotkniętych demencją w Polsce można odczytywać jako świadczącą o tym, że dobro chorego jest przez jego bliskich traktowane jako wartość nadrzędna. Według dostępnych danych w Polsce ok. 90% osób cierpiących na choroby otępienne pozostaje pod opieką swoich rodzin⁸. Czy znaczy to, że najważniejszym czynnikiem przyczyniającym się do takiego stanu rzeczy jest odczuwanie poczucia moralnego obowiązku zapewnienia opieki bliskiej osobie? Nie kwestionując znaczenia, jakie z pewnością ma ten dość powszechnie deklarowany motyw, należy zwrócić uwagę, że nie zawsze musi być to jedyna i decydująca przyczyna sprawowania opieki nad chorym przez jego bliskich. Samodzielne sprawowanie opieki może być w wielu przypadkach wymuszone niewielką dostępnością instytucjonalnych form opieki. Bardzo mało jest specjalistycznych placówek przeznaczonych dla osób dotkniętych chorobą Alzheimera lub innymi formami demencji. Umieszczenie chorego w ośrodku niespecjalistycznym często również jest dość trudne i wiąże się z długim okresem oczekiwania⁹. Innym czynnikiem powstrzymującym rodziny chorych przed podjęciem decyzji o umieszczeniu swoich bliskich w całodobowej instytucji opiekuńczej mogą być też bardzo wysokie koszty pobytu. Może na to wskazywać wypowiedź jednego z ekspertów, dyrektora Domu Pomocy Społecznej:

Do momentu, kiedy odpłatność w DPS ponosiły tylko instytucje (2004 r.), a osoba zainteresowana płaciła 70% swojego świadczenia, to bardzo łatwo rodziny uciekały od problemu, przekazując chorego w jakimkolwiek stanie rozwoju choroby Alzheimera do opieki instytucjonalnej. Kiedy weszła alimentacja, czyli odpłatność rodziny, a dopiero w dalszej kolejności gminy, te osoby zaczęły ważyć swoje środki materialne i zaczęły opóźniać starania o pomoc instytucji, która miałyby zapewnić całodobową opiekę. I stąd też teraz te osoby trafiają czasem w tym ostatnim stadium swojej choroby i to jest trudne. Bo obserwowaliśmy to przez dłuższy czas, że ta osoba, która trafiała w tym pierwszym stadium choroby, to wtedy łatwiej się aklimatyzowała, przyzwyczajała do warunków i łatwiej przeżywała potem te finalne, trudne momenty swojej choroby, swojego życia, bo to trzeba połączyć razem, tutaj nie ma innej możliwości. (Dyrektor Domu Pomocy Społecznej, w którym mieszkają osoby cierpiące na chorobę Alzheimera).

⁸ Spisacka S., Pluta R.: Opieka nad pacjentem z chorobą Alzheimera – sprawą rodziny, www.neurocentrum.pl/biblioteka/stylzycia/tom3/spisacka3, dostęp 11.02.2015.

⁹ Lech A.: op.cit., s. 61-62.

Z zacytowanej powyżej wypowiedzi wynika, że nie zawsze i nie w każdych okolicznościach sprawowanie opieki nad osobą cierpiącą na otępienie przez jej rodzinę musi być rozwiązaniem najkorzystniejszym dla samego chorego i dla jego bliskich. Opieka nad takimi osobami wymaga bardzo dużego zaangażowania, jest czasochłonna i wyczerpująca. W wielu przypadkach osoba podejmująca się samodzielnej opieki, nawet kierująca się najszczerzszymi intencjami, może nie być w stanie zapewnić choremu odpowiedniej opieki i zagwarantować bezpieczeństwa, jeżeli nie może poświęcić na opiekę wystarczającej ilości czasu i nie ma odpowiedniego wsparcia ze strony innych osób i instytucji. Opieka nad osobą cierpiącą na jakąś formę demencji wiąże się z koniecznością przynajmniej częściowej, a w wielu wypadkach praktycznie całkowitej rezygnacji z dotychczasowej aktywności, własnych zainteresowań, kontaktów towarzyskich, nierzadko także pracy zawodowej.

3. Jak pogodzić opiekę nad chorym z własnym życiem i dobrem rodziny?

Poświęcenie istotnej części własnego życia na opiekę nad nawet bardzo bliską osobą staje się jeszcze mniej oczywiste, jeżeli weźmiemy pod uwagę takie procesy i zjawiska społeczne charakterystyczne dla współczesnej kultury, jak osłabienie więzi rodzinnych, atomizacja rodziny, indywidualizacja, nastawienie na samorealizację, dążenie do sukcesu zawodowego czy konsumpcjonizm. Opieka nad osobami cierpiącymi na choroby otępienne z reguły ma charakter długoterminowy, w związku z czym może prowadzić do różnych negatywnych konsekwencji wśród opiekunów. Według przeprowadzonych analiz nawet 70% osób opiekujących się swoimi bliskimi dotkniętymi chorobą Alzheimera doświadcza chronicznego stresu. Dane statystyczne wskazują także na występującą w tej kategorii osób znaczącą nadumieralność. Opiekunowie osób cierpiących na tę chorobę należą do grupy obciążonej najwyższym ryzykiem depresji¹⁰. Skutki długoletniej opieki, takie jak depresja, trwałe pogorszenie zdrowia, kłopoty z powrotem do normalnego życia, mogą utrzymywać się także po śmierci osoby cierpiącej na chorobę Alzheimera czy inne typy otępienne¹¹.

Decyzja o podjęciu się opieki nad osobą dementywną może oznaczać także wybór pomiędzy dobrem chorego a dobrem innych osób. Osoba poświęcająca się opiece może być zmuszona do przekazania części, a nawet całości swoich dotychczasowych obowiązków

¹⁰ Janion E.: Wpływ choroby Alzheimera na życie rodzinne, [w:] Nowicka A., Baziuk W. (red.): Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym. Uniwersytet Zielonogórski, Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera, Zielona Góra 2011, s. 133.

¹¹ Krawczak R.: Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w doświadczeniu opiekuna rodzinnego, [w:] Nowicka A., Baziuk W. (red.): Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym. Uniwersytet Zielonogórski, Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera, Zielona Góra 2011, s. 151-152.

innym członkom rodziny, co niekoniecznie musi być przez nich akceptowane¹². Najlepiej to widać, kiedy dorosłe dzieci opiekują się rodzicami i teściami. Poświęcanie dużej ilości czasu choremu może powodować zaniedbywanie relacji z małżonkiem i dziećmi. W rodzinach opiekujących się osobami dotkniętymi chorobami otępiennymi pojawia się stałe napięcie i niepokój. Może to prowadzić do oddalania się od siebie członków rodziny. W literaturze przedmiotu taka sytuacja jest określana jako „izolacja wewnętrzna rodziny”¹³. Skutkiem tego zjawiska bywa chęć ucieczki z takiego układu rodzinnego. O takiej sytuacji opowiadała jedna z uczestniczek wywiadów fokusowych:

Były nerwy, powiem, że były między mną a mężem, były takie sytuacje... Mówi: „Ja jadę, ja wyjeżdżam, ja nie wytrzymam” – a to była przecież jego mama, prawda [...] Ale do końca było wszystko tak jak należy. Tyle że, no po prostu potem..., mąż mnie przepraszał... ale już jesteśmy starym małżeństwem i wiemy, że nie możemy się rozstać... Możemy się tylko pokłócić gdzieś tam pod ścianą... [śmiech] No ale trzeba było naprawdę czasami przygryźć wargę..., i nie wolno było mówić głośno nic bo..., no bo tak to jest z tą chorobą. (Elżbieta, 58 lat, pracuje zawodowo, przez rok opiekowała się teściową)¹⁴.

Choroby otępienne stają się niejednokrotnie przyczyną mniej lub bardziej poważnych konfliktów rodzinnych, które kończą się czasem całkowitym zerwaniem więzi rodzinnych, a nawet rozpadem małżeństw. O takich sytuacjach opowiadali również uczestnicy wywiadów fokusowych opiekujący się swoimi bliskimi. Pomimo to ewentualność przekazania swoich bliskich pod opiekę instytucjonalną wszystkie uczestniczące w tych badaniach osoby traktowały jako ostateczność. Jednocześnie moi rozmówcy byli świadomi, że ich postawa jest uwarunkowana kulturowo, nie wszyscy myślą tak samo jak oni. W jednym z wywiadów jego uczestnicy podjęli temat stosunku, jaki wobec osób dotkniętych demencją mają mieszkańcy Niemiec:

Siostra mieszka właśnie w Niemczech i dla niej nie ma problemu. „Wiesz, jak oddasz mamę, to ja nie powiem nic”. Bo teściowa siostry też była chora na Alzheimera w Niemczech i przeszła te wszystkie etapy tam, no i dla nich nie ma problemu, oddasz i koniec... No ja tego nie potrafię zrobić tak..., nie... (Barbara, 61 lat, emerytka, pracuje dorywczo, od 3 lat opiekuje się matką).

¹² Janion E.: op.cit., s. 127-128.

¹³ Binnebessel J., Korczago A.: Kryzys w rodzinie osoby z chorobą Alzheimera w kontekście pedagogicznej teorii terapii relacyjnej, [w:] Nowicka A., Baziuk W. (red.): Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym. Uniwersytet Zielonogórski, Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera, Zielona Góra 2011, s. 91.

¹⁴ Imiona uczestników wywiadów zostały zmienione.

Ja powiem panu, że taka sytuacja jest w Niemczech. Tam, jak taki pacjent jest chory, z tego, co widziałam tam, to jest tak, że rodziny... Jak zachoruje pacjent, to w 90% rodzina od razu szuka, ale dobrego ośrodka, bo są też różne, nie można mówić, że wszystkie są dobre albo wszystkie są złe, prawda... To rodzina oddaje chorego od razu do tego ośrodka i nie chce mieć z tym problemem nic do czynienia. Przyjdzie chłopak do córki, będzie się żenił..., a nuż zobaczy, że tatuś czy mamusia jest chora, to pomyśli: „Aha, to ona też może dostać!” Takie podejście mają do tego... I tutaj u nas też się spotykam w Polsce... (Elżbieta, 58 lat, pracuje zawodowo, przez rok opiekowała się teściową).

Taka postawa, przypisywana mieszkańcom Niemiec, przyjmowana była ze zdziwieniem, ale także obawą, że przemiany zachodzące w Polsce sprawią, że sytuacja w naszym kraju w przyszłości będzie wyglądać tak samo. Trzeba tym miejscu przypomnieć, że w wywiadach fokusowych uczestniczyły wyłącznie osoby, które zdecydowały się na pełnienie opieki nad swoimi bliskimi, nie można więc ich postawy traktować jako reprezentatywnej dla całego społeczeństwa. Nadal jednak umieszczenie osoby dotkniętej chorobą otępienną w instytucji opiekuńczej bywa postrzegane jako pozbycie się problemu bądź niewywiązanie się z moralnego obowiązku. Zdarza się też, że osoby, które umieściły kogoś z członków rodziny w placówce opiekuńczej, nie dając sobie rady z obowiązkami opiekuńczymi, traktują to jako swoją porażkę i mają z tego powodu poczucie winy¹⁵.

4. Odpowiedzialność za chorych przebywających w placówkach opiekuńczych

Osoby, które podjęły trudną dla nich w większości przypadków decyzję o umieszczeniu bliskiej sobie osoby w placówce opiekuńczej, stają przed problemem znalezienia dla nich odpowiedniego miejsca. Jak wspomniano wcześniej, ośrodków przeznaczonych dla osób cierpiących na choroby otępienne w obecnej chwili właściwie nie ma (nie przewiduje ich ustawa o pomocy społecznej), w związku z czym osoby takie trafiają najczęściej do domów opieki społecznej dla osób starszych i somatycznie chorych, co jednak często wiąże się z długim okresem oczekiwania. Osoby zarządzające takimi ośrodkami mają niekiedy wpływ na to, jakie osoby są do nich przyjmowane, i czasami podejmują starania, aby uniknąć osób z chorobami otępiennymi, szczególnie ze zdiagnozowaną chorobą Alzheimera.

¹⁵ Gienza-Urbanowicz W.: Kryzys w rodzinach opiekujących się osobami z chorobą Alzheimera, [w:] Nowicka A., Baziuk W. (red.): Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym. Uniwersytet Zielonogórski, Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera, Zielona Góra 2011, s. 117.

Nie ma jakichś osobnych procedur dla chorych na Alzheimerera. Generalnie procedury i czas oczekiwania są takie same dla wszystkich. Generalnie o otrzymaniu miejsca powinna decydować kolejka oczekujących. Ale jeżeli dyrektor DPS-u ma możliwość wyboru, a u chorego na Alzheimerera jest np. agresja mocno rozbudzona, nie jest podjęta jakakolwiek terapia z tą osobą, to jeśli ktoś ma możliwość decydowania o tym, to tą osobę do takiego przyjęcia przestawia w tej kolejce na koniec i ta osoba sobie czeka. Czasami taka jest możliwość i się tą możliwością wykorzystuje. Jak mam w tej chwili 15-16 osób z Alzheimerem, to nie przyjmę już kolejnej takiej osoby i to wytłumaczę nawet decydentom tam na górze, że nie mogę sobie na to pozwolić, muszę najpierw zejść z tego stanu albo tych chorych, którzy są agresywni, mocno aktywni, rozbudzeni, nieprzystosowani do funkcjonowania w domu pomocy, muszę ich doprowadzić do jakiegoś porządku przy pomocy terapii, farmakologii, tak żebym mógł na nowo podjąć działania, intensyfikując je dla tych nowo przyjętych, bo tamci są już przystosowani. (Dyrektor Domu Pomocy Społecznej, w którym mieszkają osoby cierpiące na chorobę Alzheimerera).

Jak widać w zacytowanej wypowiedzi, unikanie przyjmowania cierpiących na choroby otępienne do DPS-ów nie wynika ze złej woli kierujących nimi osób, ale z ich poczucia odpowiedzialności za swoich mieszkańców i funkcjonowanie ośrodka. Mieszkańcy z zaburzeniami otępiennymi sprawiają zazwyczaj znacznie więcej kłopotów i wymagają dużo większego nakładu pracy i uwagi personelu niż inni mieszkańcy DPS-ów. Zbyt duża liczba takich osób w niedostosowanej do tego placówce opiekuńczej mogłaby dezorganizować jej funkcjonowanie i uniemożliwić zapewnienie bezpieczeństwa wszystkim przebywającym tam mieszkańcom.

Zdrowy rozsądek nakazuje od tych, którzy prowadzą DPS i pracują w takim domu, kierują nimi, żeby nie napelniać takich domów tylko osobami z Alzheimerem. My mamy taką zasadę, na 80 osób możemy przyjąć do 10% z Alzheimerem. A w tej chwili mamy 15 takich osób, czyli właściwie 20%. Ale brzydko mówiąc, nie tyle spacyfikowanych, co mamy wypracowane metody towarzyszenia takim osobom, także przy pomocy leków, ale one nie są główne i najważniejsze. Mogą być na jakimś etapie, po to żeby pomóc takiej osobie się odnaleźć w środowisku, żeby ona zaakceptowała to środowisko, żeby spacyfikować te reakcje trudne. (Dyrektor Domu Pomocy Społecznej, w którym mieszkają osoby cierpiące na chorobę Alzheimerera).

Problemy z uzyskaniem miejsca w domu pomocy społecznej dla osoby cierpiącej na chorobę Alzheimerera powodują, że czasami rodziny takich osób próbują ukryć fakt ich choroby lub podawać nierzetelne informacje na temat jej przebiegu. Takie praktyki,

stosowane przez często zdesperowane rodziny, mogą wydawać się w pewien sposób zrozumiałe, niemniej jednak pod względem etycznym należy je ocenić negatywnie, mogą bowiem prowadzić do sytuacji zagrażającej zdrowiu, a nawet życiu zarówno samego chorego, jak i innych osób mieszkających i pracujących w placówce opiekuńczej:

Nawet osoby, które szukają pomocy stacjonarnej w DPS, ukrywają przed nami czasami chorobę Alzheimera jako taką, twierdzą, że to tylko jest skleroza. I też ukrywają nieprawidłowe postawy, zachowania osoby chorej, np. agresję, autoagresję, dlatego że mają przekonanie, że ta osoba nie zostanie przyjęta. Bo to czasami jest osoba niemożliwa do opieki. Ukrywają agresję fizyczną, agresję słowną, wyzwiska, przekleństwa. Jeżeli ja stwierdzę, że ta agresja tej osoby jest na wysokim poziomie, że nie dam rady zabezpieczyć ją przed autoagresją, ale też agresją wobec innych osób czy określonych rzeczy, to ja przyjmując taką osobę podejmuję wielkie ryzyko, mogę odmówić przyjęcia takiej osoby. (Dyrektor Domu Pomocy Społecznej, w którym mieszkają osoby cierpiące na chorobę Alzheimera).

Tego typu wątpliwe moralnie zachowania, do jakich posuwają się niektóre rodziny osób cierpiących na choroby otępienne, zapewne w dużej mierze wynikają z braku takich systemowych rozwiązań instytucjonalnych, które pozwoliłyby na zapewnienie chorym adekwatnej opieki, a rodzinom samodzielnie zajmującym się chorymi odpowiedniego wsparcia.

5. Zakończenie

Omówione w tym artykule problemy i wątpliwości etyczne związane z chorobami otępiennymi nie wyczerpują oczywiście nawet w niewielkim stopniu tego zagadnienia. Spośród wielu innych występujących na tym obszarze kwestii, które pojawiały się w przeprowadzonych wywiadach, można wymienić jeszcze m.in. lekceważenie objawów choroby przez lekarzy rodzinnych powodujące znaczne opóźnienia w prawidłowym rozpoznaniu choroby i jak najszybszym rozpoczęciu leczenia; wątpliwości lekarzy co do zasadności rozpoczynania diagnozowania choroby Alzheimera i podejmowania leczenia, postrzeganego przez nich jako przynoszące mało satysfakcjonujące rezultaty; bolesna dla wielu kwestia konieczności ubezwłasnowolnienia dotkniętej demencją osoby; problem respektowania woli osób dotkniętych demencją, które nie będąc świadome konsekwencji swoich wyborów i decyzji, chcą podejmować pewne działania (lub rezygnować z innych,

np. przyjmowania leków czy udziału w badaniach), co w ocenie ich opiekunów lub lekarza może im w istotny sposób zaszkodzić.

Podsumując poruszane tutaj zagadnienie, należy stwierdzić, że choroby otępienne ze względu na swoją specyfikę nieuchronnie będą stawiać osoby mające do czynienia z cierpiącymi na nie chorymi przed większymi lub mniejszymi wątpliwościami etycznymi. Przeprowadzona analiza zebranych danych empirycznych pozwala jednak postawić tezę, że wypracowanie jasnych i skutecznych systemowych form diagnozy chorób otępiennych, opieki instytucjonalnej nad dotkniętymi nimi chorymi oraz wsparcia dla ich bliskich, którzy są gotowi sami taką opiekę pełnić, może wiele z dylematów moralnych pojawiających się w tym obszarze, jeśli nie całkowicie wyeliminować, to na pewno w istotny sposób ograniczyć.

Bibliografia

1. Antoniak D.: Podstawowe informacje na temat choroby Alzheimera, [w:] Parnowski T., Choroba Alzheimera. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2010.
2. Barbour R.: Badania fokusowe. PWN, Warszawa 2011.
3. Binnebessel J., Korczago A.: Kryzys w rodzinie osoby z chorobą Alzheimera w kontekście pedagogicznej teorii terapii relacyjnej, [w:] Nowicka A., Baziuk W. (red.): Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym. Uniwersytet Zielonogórski, Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera, Zielona Góra 2011.
4. Dobryszczycka W., Leszek J.: Aspekty diagnostyczne i terapeutyczne neurozwyrodnienia w chorobie Alzheimera, otępieniu, starzeniu. Continuo, Wrocław 2007.
5. Giemza-Urbanowicz W.: Kryzys w rodzinach opiekujących się osobami z chorobą Alzheimera, [w:] Nowicka A., Baziuk W. (red.): Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym. Uniwersytet Zielonogórski, Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera, Zielona Góra 2011.
6. Krawczak R.: Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w doświadczeniu opiekuna rodzinnego, [w:] Nowicka A., Baziuk W. (red.): Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym. Uniwersytet Zielonogórski, Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera, Zielona Góra 2011.
7. Janion E.: Wpływ choroby Alzheimera na życie rodzinne, [w:] Nowicka A., Baziuk W. (red.): Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym. Uniwersytet Zielonogórski, Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera, Zielona Góra 2011.
8. Kvale S.: Prowadzenie wywiadów. PWN, Warszawa 2010.

9. Lech A.: Choroba Alzheimera jako czynnik modyfikujący funkcjonowanie rodziny. „Pogranicze. Studia Społeczne”, nr XXII, Białystok 2015.
10. Lech A.: Funkcja systemu pomocy instytucjonalnej opiece nad osobami cierpiącymi na chorobę Alzheimera, [w:] Bieńkowska I., Fajfer-Kruczek I., Kitlińska-Król M., Olszówka I. (red.): Profilaktyka w przestrzeni publicznej. Scriptum, Kraków 2013.
11. Lofland J., Snow D.A., Anderson L., Lofland L.H.: Analiza układów społecznych. Przewodnik metodologiczny po badaniach jakościowych. Scholar, Warszawa 2009.
12. Nowicka A., Baziuk W. (red.): Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym. Uniwersytet Zielonogórski, Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera, Zielona Góra 2011.
13. Oppenheim A.N.: Kwestionariusze, wywiady, pomiary postaw. Zysk i S-ka, Poznań 2004.
14. Parnowski T.: Choroba Alzheimera. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2010.
15. Petersen R.: Choroba Alzheimera. Świat Książki, Warszawa 2006.
16. Prognoza ludności na lata 2008-2035. GUS, Departament Badań Demograficznych, Warszawa 2009.
17. Spisacka S., Pluta R.: Opieka nad pacjentem z chorobą Alzheimera – sprawą rodziny, www.neurocentrum.pl/biblioteka/stylzycia/tom3/spisacka3, dostęp 11.02.2015.
18. Sztumski J.: Wstęp do metod i technik badań społecznych. Śląsk, Katowice 2005.
19. World Alzheimer Report 2014, www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2014.pdf, dostęp 11.04.2015.

Abstract

One of the most important effects of civilization development, general improvement of living conditions and medical progress is the gradual rise in life expectancy. This is related to a demographic process of society ageing, which is characteristic of the majority of European countries, including Poland. Unfortunately, the demographic process of society ageing contributes to a steady growth in the number of people suffering from dementia. The care for dementia patients is a great burden both for their families and for the state and its institutions. This leads to a number of problems, doubts and ethical dilemmas which involve the answer to the question about the responsibility of taking care of the sick by their relatives or by specialized state institutions as well as the way of taking care which makes it possible not only to ensure safety but also to respect freedom and dignity of the sick. The points presented in the article have been illustrated by extracts from focus interviews with carers of dementia patients and from free-form interviews with experts – people who deal with dementia patients in their jobs or as a voluntary work.