

Jerzy Semków¹ 

Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera – perspektywa opiekunów

Caring for a person with Alzheimer's disease – the perspective of caregivers

Streszczenie: Wiele zdaje się wskazywać na to, że choroba Alzheimera staje się w XXI wieku wyzwaniem nie tylko o charakterze medycznym, ale w jeszcze większym stopniu, o charakterze społecznym. Wciąża bowiem w orbitę swoich toksycznych wpływów środowisko rodzinne chorego. I właśnie ukazanie zakresu i charakteru oddziaływania tej choroby na opiekunów jest celem niniejszego artykułu. Uciekając się do metody obiektywnej hermeneutyki objęto wywiadem otwartym, pogłębionym 8 osób pełniących rolę opiekunów (osoby te należały do grona moich bliskich znajomych). Podmiotem opieki było 5 osób chorujących na chorobę Alzheimera. Wnioski płynące z badań nie pozostawiają wątpliwości, iż opieka nad chorym na Alzheimera odciska się negatywnym piętnem na kondycji psychofizycznej opiekuna, generując sytuację daleko idącego współuzależnienia. Dało to podstawę do stworzenia terminu „kompleks Alzheimerowski”, który oddaje ten szczególny stan swoistej symbiozy chorego i opiekuna. W oparciu o odpowiedzi na podstawowe pytanie wywiadu – „co w długotrwałej opiece nad chorym na Alzheimera jest najbardziej obciążające i najtrudniejsze?” – można wyodrębnić 4 kategorie objaśniające ową szczególną trudność:

1. Brak wiedzy na temat choroby Alzheimera oraz idąca w ślad za tym niepewność opiekunów co do prawidłowości podejmowanych działań;
2. Nieuchronność postępów choroby budowana na świadomości braku lekarstw zapobiegających pogarszaniu się stanu chorego;
3. Długotrwałość procesu pogarszania się stanu zdrowia chorego połączona z rosnącym zagrożeniem dla zdrowia opiekuna;
4. Niemal całkowita, stopniowa izolacja opiekuna prowadząca do poczucia samotności i wyrastających na jej tle schorzeń psychicznych.

Słowa kluczowe: choroba Alzheimera, opiekun osoby z chorobą Alzheimera, „kompleks Alzheimerowski”, skutki długotrwałej opieki nad osobą z chorobą Alzheimera

1 Emerytowany profesor nadzw. Uniwersytet Wrocławski

Abstract: Alzheimer's Disease in the twenty-first century is becoming a challenge not only for medicine, but also from the social point of view. This is because it affects with its influence the family environment of the patient. Showing the scope and character of this impact is the aim of this paper.

By resorting to the methods of objective hermeneutics, open, in-depth interviews were conducted with 8 people acting as guardians (these people belonged to the group of my close friends) were gained. The subject of care were five people suffering from Alzheimer's. The research conclusions indicate that caring for Alzheimer patients impresses a negative mark on psycho-physical condition of the carers, at times conducting to a situation of mutual dependence. In order to account for the predicament of a peculiar symbiosis between the patient and the carer, we have suggested the term „Alzheimer complex”. On the basis of the answers provided to the central question of the interview: „what is most difficult and distressing in the process of prolonged caring for an Alzheimer's patient?” four categories illuminating this difficulty have been isolated:

1. Lack of knowledge concerning AD and carers' uncertainty as to the correctness of undertaken actions that results from it.
2. The awareness of the inevitability of the disease's progress due to the lack of medications to prevent the deterioration of the patient's condition.
3. The long duration of the process of the deterioration of the patient's health connected with the growing endangerment of the carer's health.
4. Gradual, and then almost complete isolation of the carer leading to the feeling of loneliness and psychic illnesses resulting thereof.

Keywords: Alzheimer's disease, Caregiver of a person with Alzheimer's disease „Alzheimer's complex”, the effects of long-term care for a person with Alzheimer's disease

Wprowadzenie

Choroba Alzheimera dała o sobie znać ze szczególną siłą wówczas, gdy życie człowieka ulegało stopniowemu wydłużeniu, a osoby siedemdziesięcio- czy osiemdziesięcioletnie przestały być w społeczeństwie rzadkością. Proces systematycznego postępu w osiągnięciu i przekraczaniu kolejnych barier wiekowych przez coraz liczniejsze roczniki osób wkraczających w późną dorosłość ukazał nie tylko możliwości rozwojowe człowieka w ostatnim etapie życia, ale również odsłonił ciemną stronę egzystencji w tym czasie.

Psychologowie uznają chorobę Alzheimera za formę postępującego otępienia, którego przejawami są stopniowe pogarszanie się takich zdolności intelektualnych, jak: pamięć, zdolność do wydawania sądów „i generalnie do myślenia abstrakcyjnego, a także innych wyższych czynności korowych, co prowadzi do zmian osobowościowych i w zachowaniu” (A. S. Reber & E. S. Reber, 2005, s. 41). Nierozpoznane w pełni przyczyny choroby Alzheimera i idące w ślad za tym fatum śmiertelnego jej końca czynią z tej choroby najbardziej ponury rodzaj schorzenia, jakie dotknęło współczesnego człowieka. Ponurość, rozumiana tu jako stan charakteryzujący się poczuciem smutku i przygnębienia, zdaje się, iż dobrze oddaje cały wachlarz negatywnych emocji towarzy-

szących nie tylko chorej osobie, ale może w jeszcze większym stopniu, opiekunom tej osoby. Zwracają na to uwagę Jeffrey S. Turner i Donald B. Helms (1999, s. 565) pisząc: *Rodzina pacjenta z chorobą Alzheimera latami znosi emocjonalne i fizyczne cierpienia*. Brak nadziei na wyzdrowienie chorego – niezależnie od tego, ile najbliżsi włożą wysiłku w opiekę dodatkowo potęguje obciążenie psychiczne członków rodziny osoby chorej. Badacze choroby i jej następstw podnoszą problem, jakim jest *odbudowanie godności pacjenta w oczekiwaniu na pogorszenie się jego kondycji psychofizycznej* (Turner, Helms, 1999, s. 565). Z reguły, średni 8-letni czas trwania choroby sprawia, iż przebiega ona przez kilka, dających się wyróżnić, etapów. We wczesnej fazie jej objawy nie stanowią jeszcze tak wyraźnego zagrożenia dla osoby chorej i jej otoczenia, jak to ma miejsce w etapie drugim i trzecim. Oczywiście zależy to od ogólnej kondycji zdrowotnej osoby tzn. od funkcjonowania jej organizmu w jego fizjologicznym wymiarze. Zdrowe serce, płuca i przewód pokarmowy, mogą zdecydowanie wydłużyć czas trwania choroby Alzheimera, zwłaszcza gdy opieka ze strony rodziny będzie kompletna.

W drugiej fazie choroby, nazywanej często stadium otępienia umiarkowanego, sytuacja opiekunów osoby chorej na chorobę Alzheimera ulega wyraźnemu pogorszeniu. Przyczyniają się do tego przede wszystkim takie objawy jak całkowita utrata pamięci krótkotrwałej (zapominanie czynności wykonywanej przed chwilą), ale również ogromne ubytki w pamięci długotrwałej (pamięć wysoce selektywna). W rezultacie chory nie rozpoznaje lub też mylnie rozpoznaje osoby nawet z najbliższego otoczenia (agnozja) i przeżywa trudności przy ubieraniu się (apraksja). Tym niepokojącym zjawiskom towarzyszą objawy wędrowania po domu, ale też nierzadko na zewnątrz mieszkania, co przy niedostatecznej uwadze domowników, może prowadzić do zagubienia się osoby chorej. Równie uciążliwe dla opiekunów chorego są zaburzenia jego rytmu dobowego, zwłaszcza bezsenność w nocy połączona z wędrówkami po domu. Właściwą komunikację z otoczeniem coraz bardziej utrudnia choremu nasilająca się dysfazja, czyli kłopoty ze znajdowaniem odpowiednich dla sytuacji czy przedmiotów słów, z czym łączy się niewyraźna i coraz mniej zrozumiała wymowa. Źródłem wielu kłopotów, zarówno samego chorego, jak i jego opiekunów, jest szczególnie widoczna już pod koniec drugiego etapu, niemal zupełna utrata samodzielności, także w zakresie codziennej higieny osobistej, co w połączeniu z labilnością emocjonalną (częstymi zmianami nastroju – od śmiechu do płaczu, a nawet gniewu i agresji) stwarza rodzaj swoistej „mieszanki wybuchowej”, której zapalnikiem bywają urojenia chorego dotyczące kradzieży, zdrady, bądź opuszczenia przez bliskich.

Przychodzi w końcu, na ogół po 4–6 latach, faza trzecia – otępienia głębokiego. Otóż, na skutek uszkodzenia neuronów ruchowych, do już występujących nieomogów i słabości chorego, dochodzą postępujące trudności z chodzeniem (częste upadki), którym towarzyszy na ogół utrata kontroli nad czynnościami fizjologicznymi, a także całkowita utrata kontaktu z otoczeniem. Chory rzadko rozpoznaje już bliskich, a coraz gorsza kondycja psychofizyczna, zmusza go do leżenia, pozornie tylko ułatwiając opiekę najbliższym. Okazuje się bowiem, że co prawda unieruchomiony w ten sposób chory,

nie zagraża już otoczeniu swoją nieprzewidywalnością w zachowaniach (wówczas, gdy mógł swobodnie poruszać się i chodzić) – lecz całodobowa opieka musi uwzględnić wszystkie potrzeby fizjologiczne osoby chorej, co wiąże się z dźwiganiem bezwładnego ciała przy przewracaniu, sadzanie np. na ruchomy fotel, czy przenoszeniu do łazienki w celu kąpieli. Wszystkie te czynności opiekuna (opiekunów) wymagają nie tylko siły fizycznej, ale także umiejętności właściwego uchwycenia ciała chorego tak, by ulżyć zarówno osobie chorej, jak i osobie, która te czynności wykonuje.

Oczywistym jest, że tak prowadzone działania opiekuńcze wiążą się z poważnymi obciążeniami nie tylko fizycznymi i psychicznymi, ale również obciążeniami finansowymi. O ile obciążenia fizyczne zdają się być naturalną konsekwencją konieczności obsługi osoby, która tracąc pamięć, staje się z czasem osobą leżącą, o tyle konsekwencje psychiczne opieki nad osobą chorą na Alzheimera dotyczą niezwykle wrażliwej sfery postaw i związanych z nimi emocji, których natura jest osobowościowo zróżnicowana i niemal zawsze stresogenna. Dotykamy tu bowiem niezwykle istotnego problemu psychologicznych uwarunkowań zjawiska, jakim jest poczucie straty. Dotyczy ono w szczególności tzw. opiekunów rodzinnych chorego, ale też w pierwszej fazie choroby, jego samego; nie może się on bowiem pogodzić z postępującą atrofią swojej kondycji psychofizycznej, uciekając się do różnych strategii ukrywających jego pogarszający się stan. Poczucie straty określane jest przez badaczy jako żal i smutek, które towarzyszą śmierci lub rozstaniu z bliską nam osobą. Żal ów jest dojmujący u osób mocno związanych z osobą chorą (żona, mąż, dzieci lub rodzeństwo) przez to, że bliski nam człowiek, niedawno jeszcze funkcjonujący normalnie, zmienia się z każdym tygodniem w kogoś innego, przede wszystkim w sferze wypowiedzanych słów i zdań, okazywanych emocji, ale głównie w sferze zachowań. Jak mówi w swojej narracji jedna z opiekunek, chory(a) emanuje często uporem, nieuzasadnionym sprzeciwem wobec działań, których wykonanie wymuszają powszechnie przyjęte reguły życia społecznego. Zwraca również na to uwagę Warchoł-Bidermann, opisując upór chorego przed przejściem dla pieszych, ale też przed kąpielą.²

Nawiązując do kwestii osobowościowo zróżnicowanych reakcji opiekunów rodzinnych na fakt pogłębiającej się degeneracji osoby chorej na Alzheimera, należy stwierdzić, iż skala i jakość tych reakcji zależą w dużej mierze od tego, jak liczne jest grono opiekunów. Jeżeli opieką dzielą się po równo dwie, a jeszcze lepiej trzy lub cztery osoby, wówczas obciążenie każdej z nich, siłą faktu ulega ograniczeniu, umożliwiając tym samym, w miarę normalne funkcjonowanie w życiu zawodowym, czy szerzej rozumianym rodzinnym. Warunek możliwie równego podziału obowiązków opiekuńczych jest tu niezwykle istotny, gdyż w praktyce mamy do czynienia z regułą, iż gros tych obowiązków spada na jedną osobę zamieszkujejącą z chorą, a pomoc ze strony innych członków rodziny jest doraźna i niesystematyczna. Mamy wówczas do czynienia u osoby tak niezmiernie obciążonej ze zjawiskiem, które nazywam „kom-

2 Warchoł-Bidermann, 2010, s. 10–11

pleksem Alzheimerowskim”³. Przyjmując pejoratywne znaczenie terminu kompleks zakładam, iż postępujący proces dekonstrukcji psychofizycznej opiekuna osoby chorej toczy się zarówno w jego świadomości, jak i w jego „fizycznym ego”. Toteż jego kondycja, narażona na nasilający się stres, podupada tak bardzo, że po kilku latach działań opiekuńczych sam wymaga często intensywnego leczenia. Stan ten charakteryzuje opiekunka ojca chorego na chorobę Alzheimera już po jego śmierci: *Ja po śmierci ojca kilka lat myślałam tylko o śmierci. Myślałam tak, jak chory, wszystkie życiowe sytuacje oceniałam z punktu widzenia osoby chorej na Alzheimera. Bałam się, że sama na niego zachoruję, bałam się, że ktoś odda mnie do domu opieki. Potem myślałam o samobójstwie, następnie musiałam zrezygnować z pracy zawodowej, bo miałam ciężką depresję, przeszłam długoterminową terapię i dopiero teraz, po 15 latach od jego śmierci, mogę powiedzieć, że jestem wreszcie zdrowa.* Podobne stany opisuje w swej pracy G. Hilde (Hide, 2016). W przypadku tego rodzaju osób, u których związek z chorym zamienia się w jedno wielkie pasmo udręki, osamotnienia i beznadziei, choroba Alzheimera wyznacza nieprzekraczalne ramy współbycia dwóch odrębnych, a jednocześnie zintegrowanych podmiotów. W tej sytuacji kompleks Alzheimerowski, jak wynika z moich badań, ogarnia nie tylko opiekuna bezpośredniego, ale również kilka innych osób, którym los chorego nie jest obojętny.

W tym momencie dochodzimy do kolejnego problemu tj. finansowych obciążeń rodziny chorego, których wielkość często destrukcyjnie wpływa na sytuację budżetową domu. Zwracają uwagę na ten fakt badacze, którzy piszą, iż *choroba Alzheimera stwarza bardzo poważne obciążenia finansowe* (Turner, Helms, 1999, s. 565). Chodzi przy tym nie tylko o ogromne wydatki opiekunów na obsługę chorego (leki, odpowiednie łóżka i urządzenia wspomagające, pampersy itp.), ale także o koszty opieki medycznej w domach opieki społecznej i służb specjalnych. Straty społeczne i ekonomiczne dotyczą produktywności oraz wynikają z faktu wcześniejszej śmierci (Turner, Helms, 1999, s. 565). Wszystkie te koszty rzadko podlegają refundacji i spadają z reguły całym swym ciężarem na opiekunów rodzinnych. Straty ekonomiczne społeczeństwa i państwa z tytułu tej choroby idą w ogromne sumy, stając się jednym z najpoważniejszych problemów współczesnego świata.

Istota choroby Alzheimera, zdaniem wielu badaczy, sprowadza się w gruncie rzeczy do „zaburzeń poznawczych”, które uczynili miarą postępów w tym procesie chorobowym również – Barry Reisberg i współpracownicy. W siedmiostopniowej skali GDS (Global Deterioration Scale) dokładnie analizują poszczególne etapy, w których pogłębia się coraz bardziej stan atrofii pamięci chorego. Potwierdza to dzisiaj dobrze znaną

3 „kompleks (complex), określenie zbioru, czy konstelacji zabarwionych emocjonalnie idei lub dyspozycji (...) mimo iż początkowo były rozumiane jako terminy opisowe, stopniowo zaczęły mieć konotację patologiczną z powodu przekonania, że kompleksy są często tłumione i stoją w konflikcie z innymi zachowaniami. Jednakże termin ten nie musi oznaczać zjawiska patologicznego i należy używać go ostrożnie, gdyż może być błędnie interpretowany” (*Słownik Psychologii*, dz. cyt., s. 325).

też, że pamięć jako atrybut świadomości decyduje o tożsamości człowieka. Utrata pamięci odbiera człowiekowi choremu świadomość czynów i zachowań, stanowiąc zagrożenie dla jego życia. Nieustanna koncentracja współczesnej nauki na fenomenie świadomości bazuje na przekonaniu iż jest ona jedną z najważniejszych cech definiujących nasz gatunek, czyli że być człowiekiem oznacza nie tylko posiadanie samoświadomości, ale znacznie bardziej niezwyklej zdolności przeszukiwania i „przeoglądania” tego co pojawia się w naszym umyśle (Słownik Psychologii, s. 775). Potwierdzają to coraz liczniejsze badania choroby Alzheimera i jej następstw w sferze myślenia i działania osoby chorej (Raskind, Peskind, 1992; Small i in., 1995; Rose, 1995; Corrada i in., 1995; Leszek, 2016; Dale, 2018).

Stąd też niepomiaralnie wzrasta rola i idąca w ślad za nią odpowiedzialność opiekunów.

Mając na uwadze coraz liczniejsze badania, ale też wypowiedzi osób uwikłanych w kompleks Alzheimera (wypowiedzi nie tylko internetowych) oraz powodowani własnymi doświadczeniami, podjąłem z końcem 2018 roku decyzję o rozpoczęciu badań tych opiekunów, którzy z reguły samotnie, do końca towarzyszyli bliskim w ich wędrówce ku śmierci. Niewątpliwym wysiłkiem, z reguły starszych osób (wiek opiekunów oscylował od 55 do 75 lat) wyznaczał w ich biegu życia etap, który określają jako niezwykle, różny od dotychczasowych skalą zaangażowania i wynikających z tego obciążeń.

Do badań zakwalifikowanych został, z wykorzystaniem metody kuli śnieżnej, osiem osób, wśród których znalazło się 5 kobiet i 3 mężczyzn:

1. Marianna lat 75, przez 10 lat opiekowała się matką, która zmarła w 92 roku życia;
2. Paulina lat 70, przez 11 lat opiekowała się chorą matką, która zmarła w wieku 94 lat;
3. Kornelia lat 69, od 4 lat opiekuje się chorą matką, która ma 92 lata;
4. Ewa lat 66, przez 9 lat uczestniczyła dorywczo w opiece nad chorą matką, która zmarła w wieku 86 lat;
5. Wanda lat 58, przez 11 lat opiekowała się chorą matką, która zmarła w wieku 94 lat;
6. Andrzej lat 69, od 4 lat opiekuje się chorą żoną, która ma 68 lat;
7. Marek lat 41, uczestniczy dorywczo w opiece nad chorą matką, która ma 68 lat;
8. Krzysztof lat 68, przez 11 lat angażował się w opiece nad chorą matką, która zmarła w wieku 94 lat.

Zastosowana przeze mnie metoda obiektywnej hermeneutyki polega na tym, że nadawane przez narratorów ich indywidualnym doświadczeniom znaczenia poddawane są analizie w szerokim kontekście społeczno-kulturowo, z uwzględnieniem wielu możliwych wariantów tych znaczeń. Z założeń tej metody wynika, iż owe warianty są odzwierciedleniem zakresu, w jakim realizują się reguły, którymi w swojej aktywności kierują się ludzie korzystający z szerokiego pola możliwych wyborów. I właśnie te konkretne wybory dokonywane przez człowieka „tworzą procesualnie ujmowaną strukturę przypadku, czyli nawarstwiające się, w określony sposób uporządkowane, znaczenia i sensy doświadczenia”. Z faktu, iż sposób tego uporządkowania nie musi być uświa-

damiany przez badanego narratora, ponieważ przyjmuje się (za: Uve Overmanem) że każde działanie prowadzi do obiektywnych następstw, które nie muszą podlegać subiektywnej interpretacji – wynika teza, iż „praktyka społeczna ma dwa wymiary: subiektywny i zobiektywizowany” (Urbaniak-Zajęc, 2014).

Zebrane przy pomocy wywiadu otwartego pogłębionego materiały miały nam dać odpowiedź na podstawowe pytanie: Jak choroba Alzheimera jednego z członków rodziny przeobraża i organizuje życie jego najbliższych? Problem główny generuje w tej fazie badań dwa pytania szczegółowe:

1. Z jakiego rodzaju obciążeń doświadczają opiekunowie?
2. Co w długotrwałej opiece nad chorym na Alzheimera jest największym obciążeniem?

Zebranie tak obszernego materiału stawia przed badaczem problem kryteriów porządkowania wypowiedzi narratorów. Doświadczenia badanych opiekunów, mimo iż wiążą się z tą samą chorobą – to jednak, z uwagi na ich różne osobowości, ale też zróżnicowany kontekst społeczno-kulturowy poszczególnych środowisk (rodzin) – są często bardzo odmienne. Odmienność ta jest również następstwem różnych postaci objawów choroby Alzheimera. Przede wszystkim czas jej trwania i przebiegu (od 3, 4 lat do 10, 12) w sposób jednoznaczny określa skalę obciążenia opiekuna(ów), a co za tym idzie szanse wyjścia z okresu opieki bez wyraźnych szkód psychicznych i fizycznych. Ponadto różnorodność zachowań chorych na Alzheimera wynikająca jednak z ich wcześniej ukształtowanej konstytucji psychofizycznej sprawia, że ciężar opieki, w konkretnych przypadkach, może być bardzo nierównomierny. Toteż chcąc uwzględnić najważniejsze czynniki (wyznaczniki) działalności osób podejmujących się opieki nad chorym na Alzheimera oraz ich konsekwencje, wyodrębniliśmy 4 kryteria porządkujące:

1. Oddziaływanie na sferę psychiczną opiekuna
2. Oddziaływanie na sferę fizyczną opiekuna
3. Oddziaływanie na sferę społeczną opiekuna
4. Oddziaływanie na sferę ekonomiczną opiekuna

Obciążenia psychiczne opiekuna osób chorych na chorobę Alzheimera

Psychika (*psyche*) – to termin, którego starożytni Grecy używali na oznaczenie duszy lub samej istoty życia. Psychika w znaczeniu bliższym naszemu rozumieniu ogranicza się do umysłu, który z reguły decyduje o naszych zachowaniach i reakcjach. W tym kontekście zdrowie psychiczne dotyczy osoby, której „funkcjonowanie cechuje wysoki stopień przystosowania zarówno w sferze zachowania, jak i emocji” (*Słownik Psychologii*, s. 923). I właśnie wysokie możliwości przystosowania się człowieka do nowych sytuacji i warunków określają poziom jego zdrowia psychicznego, stwa-

rzając szanse na lepsze radzenie sobie z wyzwaniami, które niesie ze sobą opieka nad chorym na chorobę Alzheimera.

Motyw obciążenia psychicznego pojawia się w sposób jednoznaczny u każdej z badanych osób i wydaje się, iż stanowi główny ciężar sprawowanej przez nich opieki nad chorym na chorobę Alzheimera. Długoletnia opiekunka chorującej matki w sposób opisowy przedstawia sytuację rodzinną w momencie pojawiania się choroby:

Choroba Alzheimera spada na rodzinę jak kataklizm. Nie wiadomo co się może zdarzyć za dzień, miesiąc czy rok. Koszmarne lęk, czy ktokolwiek jest sobie w stanie poradzić z opieką nad chorym. Szczątkowe informacje z prasy, telewizji i innych źródeł paraliżują nas kompletnie (Paulina, 70 lat).

Nieprzypadkowe – jak sądzę – użycie słowa „kataklizm”, w rozumieniu słownikowym oznacza *gwałtowne wydarzenia o niszczycielskim oddziaływaniu* (Słownik Języka Polskiego, t. 1, 2007, s. 176). Co prawda choroba Alzheimera nie ma charakteru kataklizmu w znaczeniu gwałtownych zmian, gdyż jej postępy odbywają się stopniowo, a progresja zmian daleka jest od gwałtowności, jednakże sam fakt stwierdzenia występowania tej choroby u najbliższej osoby, przy świadomości braku szans na wyliczenie i niepewność jutra (*nie wiadomo co może zdarzyć się za dzień, miesiąc czy rok*) – upoważnia do użycia tak mocnej konotacji na określenie całości zobowiązań i zabiegów, które czekają opiekunów osoby chorej. W stwierdzeniu kolejnej narratorki pojawia się już bezpośrednio nazwanie tego ciężaru, który spoczywa na opiekunie:

opieka nad chorym na Alzheimera to przede wszystkim niewyobrażalne obciążenie psychiczne. Nie jest w stanie zrozumieć skali tego obciążenia nikt, kogo bezpośrednio nie dotknęło to nieszczęście. Nie rozumie sytuacji opiekuna ktoś, kto nie był zmuszony do przebywania z chorym przez dłuższy czas (Wanda, 58 lat).

Narratorka odwołuje się przy tym do opinii znajomej, także opiekującej się matką z Alzheimerem, która nazwała tę chorobę demonem. Rozwijają tę myśl mówiąc:

Są to istotnie demoniczne siły zdolne w krótkim czasie doprowadzić opiekuna do skrajnego wyczerpania psychicznego, do prawie całkowitego odizolowania go od otoczenia i zamknięcia go wraz z chorym w Alzheimerowskim getcie (Wanda, 58 lat).

Przyrównanie choroby Alzheimera do demona, czyli wrogiemu człowiekowi ducha o nadnaturalnej mocy, przybliży skalę obciążeń destrukcyjnych psychikę opiekuna. „Demoniczne siły”, podkopujące psychiczną równowagę opiekuna, usytuowane w całej złożonej strukturze przebiegu choroby i jej zewnętrznych coraz bardziej uciążliwych objawach, odbierające wiarę w powodzenie wszelkich zabiegów – niosą ze sobą groźbę chorób rozwijających się na tle pogarszającej się dyspozycji psychicznej tegoż opiekuna. W innych słowach ujmując ten problem kolejna narratorka:

Posiadam rozbudowaną empatię i staram się zrozumieć chorą matkę, choć mam świadomość, że wszystkie starania idą na marne. Jestem z tym sama, od rana do wieczora,

bez pomocy najbliższej rodziny. Psychicznie giniesz, bo świadomość odpowiedzialności za chorą i to, że nigdzie nie oddasz się na dłużej, jest porażająca (Marianna, 69 lat).

Ten szczególnie przypadek osoby skazanej na samotną opiekę przybliżył nam zjawisko utraty wiary w sens zabiegów opiekuńczych, których przymus wykonywania może tylko znaleźć uzasadnienie w poczuciu moralnej odpowiedzialności opiekuna, natomiast nie znajduje go w subiektywnym przeświadczeniu o celowości tego działania. Sytuacja ta może prowadzić, w chwili załamania psychicznego, do myśli samobójczych⁴.

Bywa zatem, że niektórzy opiekunowie decydują się na oddanie osoby chorej na Alzheimera do domu opieki społecznej, bądź innej instytucji zapewniającej tę opiekę. Wówczas często, nawet krótki pobyt chorego poza domem rodzinnym stwarza opiekunowi szansę na odpoczynek, przynajmniej w godzinach nocnych. Ale nawet wtedy nie zdejmuje to z niektórych opiekunów odpowiedzialności za chorego i przeradza się niekiedy w codzienne dyżury przy bliskim złożonym chorobą. Wynika to często z kłopotów i nieumiejętności obsługi tego typu chorego przez personel medyczny placówki opiekuńczej.

Psychiczne zmęczenie, a także stres, dokuczyły również mężowi i synowi chorej na Alzheimera kobiety, która, mimo iż nie wymagała jeszcze pełnej opieki, wprowadzała otoczenie w stan zdenerwowania swoimi zachowaniami. Chodziło o powrót do czynności elementarnych, podstawowych, związanych z pracami domowymi, a także higieną osobistą (np. ręczne pranie wszystkich swoich rzeczy bez użycia pralki, także ręczne mycie naczyń, bez użycia zmywarki). Jeden z narratorów wyraził to w następujący sposób:

Taka jakby - degradacja cywilizacyjna, że przestajemy używać pralki, tylko pierzemy w rękach, prawda? Przestajemy używać zmywarki, tylko myjemy w rękach, jakby to takie wracanie do najbardziej podstawowych i pierwotnych rzeczy, których używaliśmy w czasach naszego dzieciństwa, młodości prawda? (...) takie cofanie się do najbardziej podstawowych i prymitywnych odruchów (Andrzej, 69 lat).

4 Jedną z narratorek – Wanda lat 58 – podzieliła się następującą tragiczną relacją: „Dzieliliśmy się opieką nad matką z rodzeństwem, siostra zajmowała się matką przez okres 7 miesięcy, po czym przewoziliśmy chorą (ponad 500 km) do mnie na 5 miesięcy, by siostra mogła wyjechać na dwa tygodnie i odpocząć. Siostra nie była sama, codziennie przychodziła na 4 godziny – od 15.00 do 19.00 – pani z MOPS-u, która zajmowała się matką z pełnym oddaniem. Jednak pod koniec owych 7 miesięcy przeraził mnie pewnego wieczoru telefon od siostry. Okazało się, że po kilku nieprzespanych nocach (matka biegała w nocy z chodzikiem) i uciążliwych zmaganiach z chorą w dzień (co najmniej godzinne karmienie i pojenie trzy razy dziennie i kilkakrotne przebieranie pieluchomajtek) siostra stwierdziła, że już dłużej nie może i że widzi tylko jedno wyjście – zbiorowe samobójstwo naszej trójki wraz z matką, by nie zostawić jej wnukom. W tym momencie skrajnego zmęczenia i psychicznego załamania była pewna, że nawet w trójkę, nie poradzimy sobie. Była pewna, że matka wszystkich nas przeżyje wykańczając po kolei. Aż trudno wyobrazić sobie, jakie obciążenia stają się udziałem samotnego opiekuna.”

Generalnie, wszakże nikt z badanych nie pominął tego aspektu choroby, jakim dla opiekunów było obciążenie zdrowia psychicznego i jego konsekwencje dla funkcjonowania w codzienności. Określenia – „kataklizm”, „Alzheimerowskie getto”, „niewolnictwo” „niewolnica własnej matki” czy „demon” wydaje się, że dobrze oddają zakres cierpienia i przeżywanego stresu tych, którzy zmuszeni są, z różnych względów, do podjęcia działań opiekuńczych. Można zastanawiać się, czy świadomość ciężaru opieki nad osobami z chorobą Alzheimera, tak zdecydowanie negatywnie kwantyfikowana i oceniana, nie tylko przez media, nie stanowi rodzaju destruktora i przeszkody w poszukiwaniu dobrych stron tego typu działań opiekuńczych.

Obciążenia fizyczne opiekuna osób chorych na chorobę Alzheimera

Na kondycję psychiczną opiekuna osoby chorej na Alzheimera ogromny wpływ mają jego możliwości fizyczne, związane z potrzebą dokonywania szeregu czynności i działań umożliwiających w miarę normalne funkcjonowanie chorego. Zakres tych czynności, jak też ich specyfika, wymaga użycia siły mięśni opiekuna, co wiąże się z jego ogólną kondycją fizyczną. Kondycję fizyczną opiekuna, w decydującym stopniu limituje jego wiek, którego średnia wynosi, są to osoby zwykle po sześćdziesiątym roku życia. Przypomnijmy, iż w momencie, gdy chory (mimo iż znikają niebezpieczeństwa poprzedniej fazy) pod koniec drugiego etapu skazany jest na leżenie, rola fizycznej kondycji opiekuna wzrasta niemal z każdym dniem. Jedna z badanych nie ma wątpliwości:

Właściwie opieka nad chorym na A. trwa 24 godziny na dobę. Jeśli nawet nie wykonuje się koniecznych czynności (w różnych etapach, np. mycie, karmienie, zmiana pieluch, podawanie leków, przenoszenie z łóżka na wózek, z wózka na fotel i z powrotem) to trzeba posprzątać, ugotować obiad, zrobić zakupy, ale także ciągle pilnować, żeby chory nie zrobił sobie krzywdy (Paulina, 70 lat)

Widoczne w tej wypowiedzi zaangażowanie, w którym ruch i konieczność użycia siły fizycznej, stają się niezbywalnym elementem zabiegów opiekuńczych – uświadamia po raz kolejny skalę obciążenia osoby (osób) opiekuna. Na potrzebę oddzielenia czynności nocnych od dziennych zwraca uwagę inna opiekunka:

Powinno się zadbać o to, by zachować dzienny rytm czynności wykonywanych przy chorym (ważne, by codziennie ubrać chorego, odróżniając dzień od nocy). Choremu powinno się umożliwić zmianę pozycji kilka razy na dzień – po obudzeniu mycie, przebieranie i posadzenie w wózku do śniadania, po posiłku na fotelu z podniesionymi nieznacznie nogami, obiad znów w wózku, po obiedzie odpoczynek w pozycji leżącej na wersalce, przenoszenie do wózka na kolację i wieczorna toaleta (Wanda, 58 lat)

Przedstawiony w obu wypowiedziach szeroki wachlarz czynności usługowych wskazuje dość jednoznacznie, iż tak troskliwa opieka przerasta możliwości jednej

osoby. Zwraca na to uwagę cytowana opiekunka, która na pytanie o sposób zminimalizowania obowiązków i powinności opiekuńczych przy tego typu chorobie, stwierdza:

Chory na A. jest specyficznym chorym i tylko opieka naprzemienna pozwoli każdemu opiekunowi wejść dogłębnie w obowiązki, zaangażuje go uczuciowo i pomoże docenić własne poświęcenie (Paulina, 70 lat)

A więc nie jeden opiekun, ale kilku, którzy wymieniając się co jakiś czas, dają szansę odpoczynku temu, który dłużej już przebywał z osobą chora. I dalej narratorka precyzuje:

Oczywiście nie muszą to być równe okresy opieki. Powinny być dostosowane do warunków bytowych opiekuna, ale każdy obowiązany powinien wejść całościowo w tę opiekę (...) Tylko ktoś, kto samodzielnie, dogłębnie, całodobowo opiekuje się chorym, zrozumie drugiego opiekuna, doceni jego zaangażowanie.

...

Jestem nawet zwolenniczką wymuszenia (początkowo) opieki u wszystkich zobowiązanych do niej (Paulina, 70 lat)

I rzeczywiście narratorka udało się tak zmobilizować rodzeństwo (siostrę i brata), że dzielili się tymi obowiązkami. A chora matka przebywała co roku na zmianę raz u jednej z córek, a innym razem u drugiej. Brat pomagał obu siostram. W tej szeroko cytowanej wypowiedzi Paulina zauważa potrzebę *dogłębnego wejścia w obowiązki* każdego z opiekunów tej samej chorej, po to, by uczuciowe zaangażowanie pomogło mu *docenić własne poświęcenie*. Narratorka widzi zatem szansę na zmianę stosunku do działań opiekuńczych oraz ich potrzeby, pod warunkiem pełnego zaangażowania każdego z opiekunów. To całkowite wejście w obowiązki wynikające z opieki nad chorą osobą pozwoli docenić wartość *własnego poświęcenia*, ale w podtekście rozumiemy także poświęcenia pozostałych opiekunów. W wypowiedzi tej widoczna jest cicha nadzieja Pauliny, iż osobiste poświęcenie w opiece nad matką może stać się pewnym rodzajem dobra, którego uświadomienie pozwala lepiej znieść ogromne obciążenia, wynikające z tej opieki. Trzeba powiedzieć, iż choroba matki jeszcze bardziej zjednoczyła rodzeństwo, które przetrwało okres 11 letniej opieki nad matką – mimo wielu zawiroowań, nawet załamań – w nie najgorszej kondycji psychicznej.⁵ Wysiłek fizyczny jako niezbędny element systemu opieki nad chorym skazanym na bezruch, szczególnie absorbuje opiekuna w momencie konieczności przenoszenia chorego z jednego miejsca na drugie, bądź tylko przewracania go w celach higienicznych. Jak wskazują wypowiedzi narratorów szczególną trudność sprawiał taki sposób uchwycenia bezwładnego ciała, by opiekun mógł poradzić sobie z podniesieniem z łóżka i posadzeniem chorego np. na fotelu. Wchodzi tu w grę odpowiednia technika uchwytu tak, by ciężar ciała cho-

5 Pomogło w tym niewątpliwie usposobienie wszystkich trzech opiekunów, pewien optymizm i mocno rozwinięte poczucie odpowiedzialności, wyrastające m. in. z prośby wcześniejszego zmarłego ojca; przed śmiercią zwrócił się do dzieci z apelem, by otoczyły matkę swoją troską.

rego nie stanowił zagrożenia dla kręgosłupa opiekuna. Z mojej obserwacji opiekunów wynika, iż dopiero po wielu dniach codziennego powtarzania tych czynności nabywali oni pewnej wprawy, co pozwalało im z mniejszym wysiłkiem obsługiwać chorego. Jednakże i wówczas udział w tego typu czynnościach dwóch osób dawał obu szansę oszczędzania swego zdrowia. I tu nasuwa się uwaga, iż poważnym udogodnieniem dla opiekunów osób chorych na Alzheimera byłby krótki kurs ukazujący sposoby radzenia sobie z bezładnym ciałem chorego w sytuacjach tego wymagających.

Reasumując, problem wysiłku fizycznego, który opiekun musi podjąć, by zrealizować pełen zakres czynności opiekuńczych, ma swoje drugie dno. Obok bowiem siły mięśni zaangażowanych w różne działania, wysiłkowi temu towarzyszy świadomość (zważywszy na wiek opiekunów), słabnącej własnej kondycji. Może to pogłębiać i tak już mocno nadszarpniętą wiarę w sens tego wysiłku. Stąd też niektórzy opiekunowie z konieczności oddają swoich chorych do instytucji opieki profesjonalnej, co łączy się z reguły z dużymi wydatkami.

Obciążenia społeczne opiekuna osoby z chorobą Alzheimera

Jak słusznie pisze Erving Goffman (2006, s. 5): *Wszyscy żyjemy w świecie spotkań, podczas których wchodzimy w bezpośrednie, bądź pośrednie relacje z innymi uczestnikami życia społecznego*. Spotkania te i powstające w ich wyniku, w różnym stopniu zaawansowane związki międzyludzkie, z natury rzeczy są istotnymi wyznacznikami właściwego funkcjonowania człowieka.

Choroba Alzheimera, która w najwyższym stopniu absorbuje opiekuna, szczególnie gdy sam jeden zajmuje się chorym, w sposób ewidentny ogranicza jego sferę kontaktów międzyludzkich. Skarżą się na to wszystkie badane osoby. Współczesny człowiek wyrwany ze środowiska pracy, pozbawiony codziennych, bezpośrednich kontaktów nie tylko z bliskimi mu osobami, po pewnym czasie sprawowania funkcji opiekuńczych nad chorym na chorobę Alzheimera, doświadcza samotności wpadając w „kompleks Alzheimerowski”. W dramatycznych słowach ujmuje to jedna z narratorek:

Konieczne jest wyjście do ludzi, przebywanie w grupie, by zapomnieć na chwilę o własnej beznadziei i właściwie syzyfowej pracy (...). [Odczuwam] chroniczny brak czasu na swoje zainteresowania, nerwica, zakłócanie snu, ciągła kontrola zachowań chorej (...). Ludzie chorzy na Alzheimera to jest kolejka do Pana Boga, którzy oczekują na wezwanie (...) nieświadomi, zagubieni, samotni. Ich nieporadność powala, a ta ich choroba rozszerza się na zdrowych członków rodziny, którzy zaczynają chorować na inne schorzenia – (nerwy, agresja, apatia), bo mają więcej empatii niż chorzy na Alzheimera, straszne (Marianna, 69 lat).

W tej sytuacji narasta potrzeba kontaktu z innymi ludźmi, *wyjścia do ludzi* – jak stwierdza jedna z narratorek. 75-letnia Marianna, skazana na opiekę nad bardzo starą matką, raz w tygodniu mogła liczyć na pomoc brata. Jednakże zachowania chorej wo-

bec syna różniły się od zachowań wobec córki. Syn był traktowany *kulturalnie*, gdyż wobec niego chora zachowywała się grzecznie – *brat przyszedł, to mu coś mówię, że to, że tamto, że ona mnie nie słucha, ale jego zawsze posłuchała*. Narratorka niezwykle mocno przeżywała tę różnicę zachowań chorej matki, zwłaszcza że brat ani słowem nie komentował jej skarg.

I wtedy wiesz, to ja z tego żalu, jak szłam do przyjaciela, to mówiłam – chodźmy na wódkę, bo ja zwariuję. I wtedy szliśmy na spacer i szliśmy sobie gdzieś do Straconki, albo gdzieś tutaj do miasta, do ludzi. Chodziliśmy, patrzyliśmy, że jest jedna osoba. Nie, ja mówię, musimy iść tam, gdzie są ludzie (...) ja muszę być wśród ludzi, musi być gwar, muszą być słowa (...) I właśnie w tych momentach, to musiałam, to musiałam, to musiałam – no co to za metoda – iść na wódkę, ale pewno tak, no bo, bo było mi to jakoś potrzebne (Marianna, 75 lat).

W przypadku tym mamy do czynienia z sytuacją szczególną, gdyż w roli opiekunki pojawiał się raz w tygodniu brat, który przez cały dzień zajmował się matką. Jego relacje z chorą układały się na tyle poprawnie, że stało się to powodem zazdrości i daleko idącego dyskomfortu Marii, nie mogącej pogodzić się z obojętnością brata wobec jej kłopotów z chorą matką.

W tym momencie uświadamiamy sobie, iż do znanych nam czynników destrukcyjnych o charakterze społecznym, wynikających z faktu nieustannego przebywania opiekuna z osobą chorą na Alzheimera przez pozostałe dni tygodnia, może dochodzić nowy element – swoistej rywalizacji. W trosce o dobro chorej matki opiekunowie, miast zbliżać się do siebie, stają się sobie coraz bardziej obcy. Można zastanawiać się, czy chęć pokazania, że ja to robię lepiej i braku współodczuwania dla opiekuna, który ma kłopoty, nie prowadzi do podkopywania idei współodpowiedzialności całej rodziny za stan opieki nad chorym. Szukanie w alkoholu ucieczki do problemów opiekuna nie jest przypadkiem odosobnionym. Aby poradzić sobie z poczuciem zamknięcia oraz izolacji od życia społecznego, opiekunowie starają się ratować na różne sposoby. Jedni wciągają do opieki pozostałych członków rodziny, dzieląc się tym obowiązkiem po równo. Inni zatrudniają na kilka godzin fachową pomoc. Jeszcze inni oddają na jakiś czas chorą osobę do domu opieki społecznej, by po tygodniu lub dwóch wrócić do swoich zadań opiekuńczych. Wszystkie te działania dowodzą niezbicie, iż potrzeba kontaktu z szerszym środowiskiem, w sytuacji całkowitego podporządkowania życia opiekuna obowiązkowi troski nad osobą chorą, staje się warunkiem sine qua non jego normalności.

Obciążenia finansowe rodziny osoby chorej na chorobę Alzheimera

O kosztach, które obciążają rodzinę osoby chorej na Alzheimera piszą niemal wszyscy badacze tego problemu (Bottomley, 1990; Gonyea, 1990). Skala wydatków na chorego, wymagającego całodobowej opieki, z reguły przewyższa możliwości finan-

sowe małej rodziny. Przytłoczeni ciężarem opieki nad chorym jego bliscy, na ogół zapominają, albo też wstydzą się mówić o pieniądzach niezbędnych w trakcie tak długo trwającej choroby. Jednakże tylko z szacunkowych obliczeń wydatków związanych z utrzymaniem chorego na chorobę Alzheimera wynika, że ich suma niemal zawsze przekraczała wysokość emerytury nie tylko samego chorego, ale także opiekuna. Składały się na to zakupy pampersów, leków, odpowiedniej żywności, pościeli (często zmienianej), opłaty za kilkugodzinne, dzienne dyżury pielęgniarki czy opłata kilkutygodniowego pobytu w domu opieki społecznej. W badanej ośmioosobowej grupie opiekunów, tylko w jednej rodzinie nie wystąpiły problemy finansowe z uwagi na jej dobrą sytuację ekonomiczną.

Niezwykle wymowna, przez swą precyzję jest w tej mierze wypowiedź jednej z badanych:

W miarę postępowania choroby, trzeba być przygotowanym na coraz większe wydatki. Absolutnie emerytura chorego ich nie zaspokoi. O ile można postarać się o wypożyczenie potrzebnych sprzętów, jak np. specjalne łóżko, wózek, przenośną toaletę, czy chodzik, to do prawidłowej toalety każdego dnia niezbędne są dobrej jakości, różnorodne kosmetyki, zwłaszcza drogie przeciwdziałające odleżynom. Nie są tanie również specjalnie dobrane do etapu choroby leki przepisane przez psychiatrę, nie mówiąc o dość częstych wizytach lekarskich, najczęściej prywatnych, gdyż specjalistów – geriatrów – jest w Polsce bardzo mało. Chory codziennie zużywa co najmniej cztery pampersy lub pieluchomajtki (zapewniają większy komfort, ale też odpowiednio kosztują). Chory powinien spożywać lekkostrawne, wartościowe produkty, odpowiednio przygotowane i doprawione, by skutecznie przeciwdziałać częstym dolegliwościom żołądkowym (Wanda, 58 lat).

Mowa tu o opiece trzypersonalnego rodzeństwa, które radziło sobie, nie bez kłopotów, z dużą ilością wydatków. Mimo to jednak aspekt finansowy choroby Alzheimera nie był w stanie przesłonić skali cierpień osób uwikłanych w ciąg zdarzeń, które określały charakter i zasięg tego schorzenia.

Jak wynika z moich badań w ocenie roli uwarunkowań osobowościowych opiekuna w reagowaniu na chorobę Alzheimera najbliższej osoby, nie można pominąć faktu, iż zdarzają się jednostki, u których ten rodzaj działań wspomagających i pomocowych wpisany jest w ich filozofię życiową. Wówczas przyjmują ciężary wynikające z intensywnej opieki nad chorym jako rodzaj posłannictwa; trud i poświęcenie chorej osobie traktują jako istotny czynnik rozwoju osobistego. Jest to jednak rzadko spotykana postawa. Przeważa natomiast postawa, której źródłem jest poczucie obowiązku i związanego z tym honoru, które to uczucia nie pozwalają oddać bliskiej osoby do nawet wyspecjalizowanej instytucji opiekuńczej. Mamy tu niewątpliwie do czynienia z moralnie piękną postawą pochodząca z odległej tradycji, specyficznej zwłaszcza dla rodzin wielopokoleniowych, wedle której człowiek stary chorował i umierał we własnym domu. Współcześnie jednak, z uwagi na fakt zmiany charakteru rodziny, która już od połowy XX wieku uległa tak daleko idącym przeobrażeniom (mała rodzina dwupokoleniowa, z reguły praca wszystkich jej dorosłych członków), że jej możliwości

opiekuńcze zostały zredukowane do minimum. Z uwagi na wzrastającą liczbę osób dotkniętych chorobami otępiennymi, potrzeba zapewnienia im opieki wyspecjalizowanych placówek, i przez to uchronienia rodziny przed kompleksem Alzheimerowskim – wydaje się koniecznością.

Zakończenie

Z wypowiedzi narratorów, którzy podjęli się opieki nad bliską osobą chorującą na chorobę Alzheimera wynika, że jej specyfika wyraża się w fakcie, iż za wszelkimi podejmowanymi próbami ulżenia choremu w jego cierpieniu kryje się przygnębiająca świadomość o nieuchronności pogarszaniu się stanu zdrowia i w końcu o jego niechybnej śmierci, z perspektywą postępowania choroby nawet przez dziesiątki lat. O ile jednak w pierwszej fazie choroby można pocieszać się, że chory nie jest jeszcze tak bardzo absorbujący, a opieka nad nim nie wymaga aż takich nakładów czasu i wysiłku, o tyle kolejne jej fazy uświadamiają opiekunom, że ich związek z chorym, z konieczności będzie się zacieśniał, sprowadzając ich rolę – jak wyraził się jeden z narratorów (Marek 41 lat) – do roli *mamki*, całodobowej pielęgniarki, która musi być blisko, na podorędziu.

Ale musimy tu również pamiętać o długofalowych konsekwencjach, które nieraz kładą się cieniem na relacje opiekunów z pozostałymi członkami rodziny chorego. Tak, o tym pisze Gloria Hide, autorka książki pt. *Usypiając ojca*, która w swej wypowiedzi nawiązuje do pierwszych 4 lat od postawienia diagnozy – *częste w tej fazie są rodzinne awantury, zaniedbywanie własnych dzieci, kłopoty w pracy, izolacja w rodzinie; czasem kończy się to rozwodem. Opiekun ma dylemat: albo własna rodzina, albo opieka nad rodzicem. Każde rozwiązanie skutkuje nieprawdopodobnym stresem, który staje się powodem, że opiekun sam zaczyna chorować, spada mu odporność, zaczynają się bóle „niewiadomego pochodzenia”, migreny*. Na podobne konsekwencje wskazuje cytowana już Marianna (75 lat), która cierpi z powodu braku zrozumienia ze strony brata dla jej kłopotów z chorą matką.

Ten szczególnie tragiczny stan wzajemnej zależności chorego i opiekuna oraz całej rodziny wyzwała niekiedy pogłębioną refleksję, z którą dzieli się długoletnia opiekunka własnej matki aż do jej śmierci:

Ale wiem też, że prawdziwa ona (czyli chora matka – dop. J. S.), nigdy by nie pragnęła dla mnie takiego bohaterstwa. Wolałaby umrzeć niż zrujnować mi zdrowie i psychikę. Nigdy świadomie nie wykorzystalaby mnie tak potwornym kosztem. Bo na tym właśnie polega potworność tej choroby. Matka stała się jej ofiarą i moim katem zarazem. Na Alzheimera choruje cała rodzina (Barbara, 60 lat).

Toteż by oddać niezwykłą dramaturgię tego współzależnienia osoby chorej i jej opiekunów rodzinnych, dla całej tej sytuacji użyto terminu – kompleks Alzheimera. W oparciu o odpowiedzi na podstawowe pytanie wywiadu – „co w długotrwałej opiece

nad chorym na chorobę Alzheimera jest najbardziej obciążające i najtrudniejsze?” – można wyodrębnić 4 kategorie pozwalające zrozumieć ową szczególną trudność:

1. Brak wiedzy na temat choroby Alzheimera oraz idąca w ślad za tym niepewność opiekunów co do prawidłowości podejmowanych działań;

2. Nieuchronność postępów choroby budowana na świadomości braku leków zapobiegających pogarszaniu się stanu chorego;

3. Długotrwałość procesu pogarszania się stanu zdrowia chorego połączona z rosnącym zagrożeniem dla zdrowia opiekuna;

4. Niemal całkowita, stopniowa izolacja opiekuna prowadząca do poczucia samotności i wyrastających na jej tle schorzeń psychicznych.

Długotrwałe cierpienie obu osób, zarówno chorej na chorobę Alzheimera, jak i jej opiekuna, wyznacza jakiś niezwykle w swej wymowie wymiar współbywania dwóch podmiotów. Niezwykłość ta jest następstwem nie tylko wieloletniego czasu trwania owej współzależności, ale także jej charakteru, który napiętnowany jest brakiem nadziei na wyzdrowienie. Paradoksalnie więc śmierć w tej chorobie, szczególnie w ostatnich jej fazach może być postrzegana jako wybawienie z niezwykle opresyjnej sytuacji.

Skupiając się na niemal wszystkich negatywnych stronach opisywanej tu nieuleczalnej choroby, nie możemy jednak zapominać, iż w ostatnich dwóch dekadach XXI wieku podjęto szereg badań nad przyczynami choroby Alzheimera. I choć nie dają one jeszcze pełnej odpowiedzi, to jednak pozwalają określić czynniki, które zapobiegają, czy też tylko opóźniają wystąpienie objawów tej choroby. W wielu pracach współczesnych badaczy (Scherzai, Scherzai 2018; Tife 2008, Carper 2011; Leszek 2016) znajdujemy szereg przepisów odnośnie stylu życia, sposobu odżywiania czy sposobu kształtowania relacji międzyludzkich. Uświadamiają nam one, iż na stan organizmu człowieka oddziałuje całokształt jego życiowej aktywności, począwszy od lat najmłodszych. Można więc powiedzieć, iż stosowana na szeroką skalę profilaktyka obejmująca całe życie człowieka jest rodzajem zabezpieczenia nie tylko przed chorobami otepiennymi. Rodzi się nadzieja, że odkrycie właściwych przyczyn choroby Alzheimera pozwoli jeszcze skuteczniej zwalczać jej występowanie.

Bibliografia

- Bottomley, J.M. (1990). *Rehabilitation*. W: J.L. Cummings & B.L. Miller (eds.). *Alzheimer's disease: Treatment and long-term management. Neurological disease and therapy*. New York: Marcel Dekker.
- Bredesen, D.E. (2017). *The end of Alzheimer's. The first programme to prevent and reverse the cognitive decline of dementia*. Wydawnictwo: Ebury Press.
- Carper, J. (2011). *100 sposobów zapobiegania chorobie Alzheimera*. Wydawnictwo Vesper.
- Corrada, M., Brookmeyer R., Kawas C. (1995). Sources of variability in prevalence rates of Alzheimer's disease. *International Journal of Epidemiology* 24, 1000–1005.
- Dale, B. (2018). *Wygraj z Alzheimerem. Pierwszy skuteczny program w profilaktyce i leczeniu zaburzeń funkcji poznawczych*. Warszawa: Wydawnictwo Galaktyka.

- Follador, M. (2012). *Jestem matką swojej teściowej. Życie u boku chorej na Alzheimera*. Pelplin. Genovy, L. (2014). *Motyl*. Poznań: Wydawnictwo Filia.
- Goffman, E. (2006). *Rytuał interakcyjny*, przeł. A. Szulżycka. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hide, G. (2016). *Usypiając ojca*. Piaseczno: Agencja Literacka Furia.
- Leszek, J. (2016). *Choroba Alzheimera – wybrane zagadnienia biologiczne i kliniczne*. Wydawnictwo Continuo.
- Mace, N.L., Rabins, P.V. (2005). *36 godzin na dobę – poradnik dla opiekunów osób z chorobą Alzheimera oraz innymi chorobami otępiennymi i zaburzeniami pamięci w późnym okresie życia*. Warszawa: Wydawnictwo Medipage.
- Raskind, M.A., Peskind, E.R. (1992). *Alzheimer's disease and other dementing disorders*. W: J.E. Birren, R.B. Sloane, G.D., Cohen (eds.). *Handbook of mental health and aging*, (wydanie 2), s. 478–515, San Diego: CA Academic Press.
- Reber, A.S., Reber, E.S. (2005). *Słownik Psychologii*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Rockwood, K., Stadnyk, K. (1994). The prevalence of dementia in the elderly: A review. *Canadian Journal of Psychiatry* 29, 253–257.
- Rose, R.J. (1995). Genes and human behavior. *Annual Review of Psychology* 56, 625–654.
- Sakowicz, A. (2019). *Listy do A. Mieszka z nami Alzheimer*. Wydawnictwo Poradnia K.
- Sherzai, D., Sherzai, A. (2018). *Sposób na Alzheimera*. Wydawnictwo Albatros.
- Small, G.W., La Rue, A., Komo, S., Kaplan, A., Mandekern, M.A. (1995). Predictors of cognitive change in middle-aged and older adults with memory loss. *American Journal of Psychiatry* 152, 1757–1764.
- Szluz, B. (2017). Rodzinny wymiar troski – rola opiekuna osoby z chorobą Alzheimera. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, Lublin-Polonia*, Vol. XXX, 4, s. 147–157.
- Tife, B. (2008). *Jak pokonać Alzheimera, Parkinsona, SM i inne choroby neurodegeneracyjne*. Wydawnictwo: Vital.
- Turner, J.S., Helms, D.B. (1999). *Rozwój człowieka*. Warszawa: WSiP.
- Urbaniak-Zajac, D. (2014). *Studia w doświadczeniu biograficznym absolwentów pedagogiki. Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, vol. 2.

Netografia

- Hide, G. *Długofalowe konsekwencje dla osób opiekujących się chorym na Alzheimera i inne choroby otępienne*. <http://bizneszklasa.pl/2017/07/06/dlugofalowe-konsekwencje-dla-osob-opiekujacych-sie-chorym-na-alzheimera-i-inne-choroby-otepienne/> (dostęp: 11.02.2020).
- Warchoń-Bidermann, K. (2010). *Wybrane czynniki wpływające na poczucie straty u opiekunów rodzinnych osób z chorobą Alzheimera*. Poznań <http://www.wbc.poznan.pl/Content/245838/PDF/index.pdf> (dostęp: 20.01.2020).
- Weyna-Szczepańska, J., „Demon” zwany alzheimerem- reportaż <https://www.medonet.pl/zdrowie/wiadomosci,demonzwanyalzheimerem,artykul,1705483.html> (dostęp: 11.02.2020).