

Beata Szluz

Uniwersytet Rzeszowski

„SAMOORGANIZOWANIE TROSKI” – OPIEKA NAD OSOBĄ Z CHOROBAŁ ALZHEIMERA W BIOGRAFII OPIEKUNA RODZINNEGO

Abstract

“Self-Organizing Care” – caring for a person with Alzheimer’s in the biography of a family carer

Caring for a person with Alzheimer’s disease is not only exhausting physically and emotionally, but can also have high financial costs. This problem becomes of a special importance in the presence of an ageing process of individual and society and growing number of people with Alzheimer’s disease. The paper aims to present difficulties encountered by family caregivers of people with Alzheimer’s disease. Caring for person with AD run the caregivers the high risk of decreased quality of life, it is especially true with regard to family caregivers who are emotionally related with the patient.

Key words: sociology of social problems, caring, family carer, Alzheimer’s disease, biographical method

Wstęp

Problem związany z opieką nad osobami z chorobą Alzheimera nabiera szczególnego znaczenia wobec zjawiska starzenia się jednostek i społeczeństw. Wraz z wydłużonym trwaniem ludzkiego życia zwiększa się liczba osób starszych, cierpiących z powodu chorób towarzyszących starości, między innymi związanych z występowaniem demencji¹. W Polsce opieka nad chorymi z demencją odbywa się w: domach rodzinnych, zakładach opiekuńczo-leczniczych, zakładach pielęgnacyjno-opiekuńczych, domach

¹ W 2016 r. odnotowano, że na świecie żyło 47,5 mln osób cierpiących na otępienie, z których od 28,5 mln do 33,3 mln osób doświadczało choroby Alzheimera. Światowa Organizacja Zdrowia przewiduje, że liczba osób dotkniętych demencją w 2030 r. wyniesie 75,6 mln, a do roku 2050 wzrośnie do 135,5 mln (Prince, Comas-Herrera, Knapp, Guerchet, Karagiannidou 2016; World Health Organization 2017). W Polsce liczba chorych jest obecnie szacowana na ok. 500 tys. Przewiduje się, że do 2050 r. liczba ta wzrośnie do 2 mln. Minister Zdrowia oraz Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej nie dysponują szczegółowymi informacjami na temat skali zjawiska, liczby chorych, ani kosztów leczenia i opieki. NIK zwróciła uwagę, że skutki choroby Alzheimera dotyczą rodzin, na które przenoszą finansowe, a także społeczne i psychologiczne koszty opieki (Najwyższa Izba Kontroli 2017).

pomocy społecznej, dziennych i całodobowych oddziałach psychogeriatrycznych, domach dziennego pobytu, a także w hospicjach. Pomocą w sprawowaniu opieki nad chorym służą poradnie i stowarzyszenia alzheimerowskie oraz grupy wsparcia (Jarkiewicz, Kotapka-Minc, Parnowski 2002: 91–94).

Propozycję mogą stanowić rodzinne domy pomocy, które są nowoczesną formą całodobowych usług opiekuńczych i bytowych, świadczonych przez osoby lub rodziny w ich miejscu zamieszkania. Ich zadaniem jest zapewnienie całodobowej opieki nie mniej niż trzem i nie więcej niż ośmiu osobom, które wymagają wzmożonej opieki ze względu na znaczne ograniczenie w codziennym funkcjonowaniu, wynikające z podeszłego wieku i niepełnosprawności.

Wsparcie ze strony instytucji jest ciągle niewystarczające². W Polsce „nieinstytucjonalizowane formy pomocy³, oparte na wciąż tradycyjnych więziach rodzinnych, odgrywają najważniejszą rolę w funkcjonowaniu gospodarstw domowych” (Siemieńska 2009: 109). Z badań wynika, że najliczniejszą grupę opiekunów⁴ stanowią współmałżonkowie, przede wszystkim żony chorych, kolejne miejsce zajmują ich dzieci (Parnowski 1998: 243–253). Opieka nad osobami z chorobą Alzheimera wiąże się z występowaniem u opiekuna rodzinnego stresu, który wynika z braku właściwego przygotowania, a także emocjonalnego stosunku do chorego. W artykule podjęto próbę ukazania oraz interpretacji

² W Polsce rozwój państwowego systemu wsparcia opiekunów, szczególnie tych, którzy opiekują się osobami z chorobą Alzheimera, jest wciąż niedostateczny. Praca socjalna jest oparta na tzw. systemie nieformalnym lub naturalnym (rodzina, opiekunowie, przyjaciele i sąsiedzi), a także na układach formalnych (dostarczających specjalistycznej pomocy) oraz systemach społecznych (szpitale, służba zdrowia, ośrodki dziennej opieki) (Szluz 2016: 110). W polityce senioralnej państwa i w działalności poszczególnych samorządów dostrzegane są wzrastające potrzeby opieki nad osobami zależnymi, ale w dalszym ciągu niewiele specjalistycznych instytucji wspierających powstaje w miejscu zamieszkania pacjentów i ich rodzin. Przyjęto założenia długofalowej polityki senioralnej na lata 2014–2020, obejmujące również opiekunów nieformalnych, ale ich implementacja na poziomie gmin i powiatów zależna jest od wyznaczonych przez lokalnych włodarzy priorytetów polityki społecznej. Celem polityki senioralnej w Polsce będzie: „wspieranie i zapewnienie możliwości aktywnego starzenia się w zdrowiu oraz możliwości prowadzenia w dalszym ciągu samodzielnego, niezależnego i satysfakcjonującego życia, nawet przy pewnych ograniczeniach funkcjonalnych” (Uchwała nr 238 Rady Ministrów z dnia 24 grudnia 2013 r.: 6). Bariery pojawiają się wciąż w: infrastrukturze, organizacji transportu, architekturze, zatrudnieniu profesjonalnej kadry, kryteriach finansowych ograniczających dostępność do usług, wprowadzaniu innowacyjnych rozwiązań wspierających opiekunów osób zależnych, lansowaniu programów profilaktycznych, a także w blokadach legislacyjnych i administracyjnych.

³ Autorka zwraca uwagę na dysfunkcje polskiej rodzinności. Ta polska rodzinność – z bardzo silnymi rodzinnymi więziami, w swej samodzielności i samowystarczalności zrzucanej na barki kobiet – jest anachroniczna w rodzącym się społeczeństwie ponowoczesnym (Siemieńska 2009: 97–110).

⁴ Opiekunowie nieformalni nie są w Polsce rejestrowani, z wyjątkiem tych, którzy pobierają np. specjalny zasiłek opiekuńczy czy skorzystały z puli dostępnych 14 dni rocznie zasiłku opiekuńczego wypłacanego przez ZUS. Próba oszacowania liczby opiekunów rodzinnych została podjęta po raz pierwszy w ramach międzynarodowego projektu EUROFAMCARE, realizowanego w latach 2003–2004. Na podstawie liczby osób starszych niepełnosprawnych lub wymagających pomocy uzyskano wynik zbliżony do 2 milionów (Perek-Białas 2011: 64).

subiektywnych doświadczeń osoby, w której biografie została wpisana „samoorganizacja troski” związana z opieką nad osobą z chorobą Alzheimera.

Charakterystyka choroby Alzheimera

Międzynarodowa klasyfikacja chorób, urazów i przyczyn zgonów (ICD-10) określa otępienie jako zespół objawów spowodowany przewlekłą lub postępującą chorobą mózgu, przebiegający z zaburzeniem wyższych funkcji korowych (poznawczych) – pamięci, myślenia, orientacji, rozumienia, liczenia, porozumiewania się – funkcji językowych, uczenia się, planowania, umiejętności oceny. Zaburzenia te w negatywny sposób wpływają na funkcje intelektualne, kontrolę emocji, zachowania społeczne i czynności zawodowe (World Health Organization 1992). Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (DSM-IV) określa otępienie jako upośledzenie pamięci zarówno krótko-, jak i długoterminowej, któremu towarzyszy co najmniej jeden z objawów: (1) afazja (zaburzenia mowy); (2) agnozja (niezdolność do rozpoznawania przedmiotów, mimo braku zaburzeń czucia, wzroku, słuchu itp.); (3) apraksja (zaburzenie zdolności do wykonywania precyzyjnych czynności ruchowych przy braku np. niedowładów czy porażen mięśni); (4) zaburzenie funkcji wykonawczych (niezdolność do planowania, organizacji, porządkowania czynności, zaburzenia myślenia abstrakcyjnego). Nieprawidłowości te muszą wywoływać trudności w funkcjonowaniu społecznym (zawodowym, rodzinnym) i codziennych czynnościach oraz obniżenie dotychczasowego poziomu funkcjonowania (American Psychiatric Association 1994).

Najczęstszą postacią otępienia jest choroba Alzheimera, szacuje się że stanowi przyczynę około 50–75% wszystkich przypadków otępień (Jorm, Jolley 1998: 728–733). Jest postępującym schorzeniem neurodegeneracyjnym, obejmującym 41–71% populacji dotkniętej demencją. Należy zauważyć, że problemem występującym u części pacjentów są zachowania agresywne. Na podstawie badań wyróżniono kilka grup takich zachowań: agresja czynna, czynny opór, pogroźki fizyczne, agresja słowna, odmowa mówienia, zachowania destrukcyjne (Grochmal-Bach 2007: 55). Chory traci stopniowo umiejętność samodzielnego funkcjonowania i wymaga ciągłej opieki.

U opiekunów osób z chorobą Alzheimera stwierdza się: nadwrażliwość, chroniczne przemęczenie, zaburzenia dotyczące funkcjonowania wielu układów, w tym immunologicznego i sercowo-naczyniowego. Cechą korelującą z pełnieniem roli opiekuna jest otyłość (Kłoszewska, Kwiecińska 1998: 59–66). Badacze zauważyli, że u opiekunów (14–41%) zaobserwowano depresję, występuje u nich również: nerwowość, wyczerpanie, zaburzenia snu, lęk, obniżony nastrój oraz drażliwość. W 1980 roku wprowadzono pojęcie, które obejmuje wymienione objawy, jest to tak zwane obciążenie opiekuna (*caregiver burden*) (Raś, Opala 2001: 95–99). Przyjmuje się, że choroba trwa od roku do 20 lat (Gabryelewicz 1999: 341–352), co w konsekwencji obciąża opiekuna rodzinnego przez długi czas i wywołuje negatywne skutki. Na podstawie przeprowadzonych badań zauważono, że opiekunowie, którzy zamieszkiwali wspólnie z podopiecznym, skarżyli się głównie

na: brak niezależności, poczucie „uwięzienia” we własnym domu i poprzez obowiązki opiekuńcze. Niezamieszkiwanie opiekuna z osobą zależną także powodowało problemy, między innymi: dojazd do seniora, ograniczony czas opiekunów i ponoszenie kosztów dojazdów. Osoby mające wspólne gospodarstwo domowe wraz z seniorem wykonywały znacznie więcej czynności powiązanych z opieką, między innymi pomoc przy kąpieli i innych zabiegach higienicznych. Osoby, które nie zamieszkiwały wraz z podopiecznym i były opiekunami „dochodzącymi”, najczęściej angażowały się w przygotowywanie i donoszenie posiłków oraz prace porządkowe (Szluzak, Piłat, Sarata 2015: 13).

Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w biografii opiekuna rodzinnego

Główny ciężar opieki nad osobami cierpiącymi na chorobę Alzheimera spoczywa w Polsce na rodzinach. Mając na uwadze, że badanie opiekunów rodzinnych osób z chorobą Alzheimera nie jest często realizowane, podjęto próbę opisu oraz interpretacji subiektywnych doświadczeń osoby, w której biografii została wpisana wspomniana „samoorganizacja troski”, związana z opieką nad osobą z chorobą Alzheimera. Głównym celem przeprowadzonego badania⁵ było poszukiwanie odpowiedzi na pytania o indywidualny sens doświadczeń, o relacje z innymi i znaczenia przypisywane obecnym postawom oraz zmianę zachowań ukierunkowanych na podejmowanie działań życiowych. Poszukiwano odpowiedzi na pytania badawcze: Jakie znaczenie nadaje badana jednostka treści swoich doświadczeń? Jaki wpływ na postawy respondenta miał proces interakcji z innymi i oddziaływania instytucjonalne?

Ze względu na trudne, dramatyczne doznania, główną strukturą kształtującą indywidualną tożsamość była trajektoria⁶ biograficzna (Schütze 1997: 25; Śluzak 2005: 304; Górecki 2007: 778–779). G. Riemann i F. Schütze (2012: 406–410) ustalili, że przebieg każdej trajektorii ma własny porządek sekwencyjny określony w następujących stadiach:

⁵ Badanie zostało przeprowadzone w kwietniu 2017 r. przez autorkę artykułu, z zastosowaniem metody biograficznej, techniki wywiadu narracyjnego. Metoda indywidualnych przypadków, jest to pewien sposób badań: „polegający na analizie jednostkowych losów ludzkich uwikłanych w określone sytuacje wychowawcze, lub na analizie konkretnych zjawisk natury wychowawczej poprzez pryzmat jednostkowych biografii ludzkich z nastawieniem na opracowanie diagnozy przypadku lub zjawiska w celu podjęcia działań terapeutycznych” (Pilch, Bauman 2001: 48). Płeć i wiek respondenta – mężczyzna, 51 lat. Opieka nad ojcem była sprawowana przez 10 lat, do śmierci podopiecznego (luty 2017 r.). Ze względu na ochronę danych osobowych nie podano miejsca przeprowadzenia wywiadu, usunięto nazwy miejscowości i inne nazwy własne.

⁶ E. Zakrzewska-Manterys (1995: 41) podkreśliła, że: „trajektoria odnosi się do badania procesów nieuporządkowanych, nieustrukturowanych, chaotycznych, a jednocześnie przysparzających uczestniczącym w nich osobom cierpienia i bólu, niosących ze sobą rozpacz, poczucie nieszczęścia i klęski, wyzwalających szok i prowadzących do załamania. W tym więc ujęciu trajektoria zawsze dotyka cierpienia i użyta być może jako swego rodzaju metodologiczna pomoc w opisywaniu i badaniu radzenia sobie z cierpieniem”.

(1) stopniowe gromadzenie się potencjału trajektoryjnego; (2) nagle przekroczenie granicy uczynnienia potencjału trajektoryjnego; (3) próba rozwinięcia chwiejnej równowagi i radzenia sobie z życiem codziennym; (4) destabilizacja chwiejnej równowagi radzenia sobie z życiem codziennym; (5) załamanie się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie (6) próby racjonalizacji trajektorii i pogodzenia się z nią; (7) praktyczna praca nad trajektorią i uzyskanie nad nią kontroli oraz/lub uwolnienie się z jej więzów – gdzie następuje wyjście z trajektorii, stanowiące „powrót do życia” i podjęcie wątku „przerwanej” biografii. Złożyły się na nią okoliczności życiowe, na które jednostka nie miała wpływu, i w których przyszło jej egzystować (gromadzenie potencjału trajektoryjnego). G. Riemann i F. Schütze (2012: 410) przewidują trzy scenariusze „wyjścia” z trajektorii: (1) ucieczka od trajektorii – nieprzyjmowanie do wiadomości obecnej sytuacji życiowej, ignorowanie symptomów trajektorii oraz obniżanie jej rangi lub fizyczne opuszczenie miejsca akcji; (2) „oswojenie” trajektorii – włączenie trajektorii w sytuację życiową człowieka, bez skupiania się na jej destrukcyjnym wpływie, a traktowanie jej jedynie jako element „zakłócający”; dzieje się tak, gdy potencjał trajektorii i jej skutki nie mogą być zlikwidowane; (3) systematyczna eliminacja potencjału trajektoryjnego przez dokonanie całkowitej reorganizacji sytuacji życiowej, koncentracji na własnym rozwoju i wykorzystanie trajektorii jako materiału biograficznego wzmacniającego osobiste doświadczenia życiowe.

Biograficzny schemat działania respondenta został przerwany przez silną i niszczącą trajektorię biograficzną. W życiu jednostki pojawiły się nieoczekiwane, nagłe wydarzenia, które niosły skutki, nad którymi osoba nie mogła na początku zapanować. Wypełniając swoje plany biograficzne, dostrzegła i uświadomiła sobie, że nie może polegać na swoich oczekiwaniach. Pojawiło się poczucie bycia uwarunkowaną przez siły zewnętrzne, których nie może zrozumieć i kontrolować.

Pracowałem w Zakładzie Tapicerskim w [...], w którym kierowałem Pracownią Stolarską. 17 lipca, będąc w pracy, dowiedziałem się, że w wypadku samochodowym zginął współwłaściciel mojej firmy. Chorował, miał depresję, czy to był wypadek, do dzisiaj nie wiem. Firma przestała w tym dniu istnieć. Okazało się, że było zadłużenie, nie był opłacony nawet ZUS, o czym dowiedziałem się w tym czasie, ponieważ ojciec już chorował od trzech lat. Ciągłe mówił, że głowa już nie ta i nie pamięta. Już zaczął się kłaść do łóżka w ubraniu i też z niego spadł kilkakrotnie na podłogę. Ja go podnosiłem i zdarzyło się, może dwa razy, że zemdlałem w domu. Właśnie po tym wypadku szefa byłem rano w kościele. Straciłem przytomność i upadłem na kamienną posadzkę. Trafiłem do szpitala ze zniszczonym stawem żuchwy. Wstawiono mi sztuczny staw. Badania dały oznaki związane z podejrzeniem padaczki, ale neurolog stwierdził, że renty nie otrzymam. Jeśli złożę dokumenty, to narażę się na odebranie prawa jazdy, a tego nie chciałem. Z ojcem było coraz gorzej, samochód był mi potrzebny, żeby zawieźć go do lekarza. Zostałem bez pracy, z chorym ojcem i mamą, która również chorowała.

Mężczyzna miał poczucie doświadczania siebie jako ofiary wydarzeń. Następowala dezorganizacja jego codziennego życia. Wystąpił łańcuch wzajemnie uwarunkowanych zdarzeń, od których nie było ucieczki. Uczestniczyło w nim wiele osób, które indywidualnie

doświadczwały tych zdarzeń, frustracji i uczucia wyczerpania. Riemann i Schütze (2012: 394) podkreślili, że: „ostre cierpienie jest fenomenem biograficznym *par excellence*, ponieważ wdziera się ono w sferę indywidualnej tożsamości tych, którzy cierpią, ich rodzin, przyjaciół i krewnych.” Respondent nie był w stanie zaplanować przeciwdziałania. Odczuwał cierpienie i oddzielenie od zewnętrznego świata, od normalnej egzystencji. Nie radził sobie z codziennymi sytuacjami i sprawami.

Zostałem z rodzicami w domu. Ojciec zachorował już ponad 10 lat temu. Najpierw ciągle zapominał o wydarzeniach, faktach sprzed chwili. Lepiej pamiętał własne dzieciństwo. Wraz z początkami choroby Alzheimera pojawiały się u niego inne problemy. Kolejno miał chorobę zakrzepową płuc, kamienie w woreczku żółciowym, zapalenie stawów, a potem jeszcze guzy na plecach z przetoką do kręgosłupa. Wiele razy był w szpitalu i miał też operacje. Ubytek żelaza i innych składników krwi spowodował dwukrotne niedotlenienie. Po drugim zdarzeniu karetka pogotowia zabrała ojca do szpitala kolejny raz. Jego stan się pogorszył na tyle, że już nie można było się z nim normalnie komunikować. Załatwiał swoje potrzeby w łóżku. Był agresywny. Miał go zbadać psychiatra, ale tego nie zrobił, bo nie mieli specjalisty w szpitalu i wypisali ojca do domu. Ja już nie mogłem wytrzymać w tym szpitalu. Ojciec był agresywny, zapach w pokoju był nie do zniesienia, okropny fetor. Wyszedłem na korytarz. [...] Chciałem, żeby chodził przy balkoniku, ale bez skutku. Krzyczał, przeklinał. Obawiałem się jego powrotu do domu.

A. Strauss, S. Fagerhaugh, B. Sucek, C. Wiener (1985: 8) zauważyli, że trajektoria jest postrzegana jako „nie tylko fizjologiczny rozwój choroby pacjenta, lecz jako całościowa organizacja pracy wykonanej w związku z tym przebiegiem plus wpływ na osoby włączone w tę pracę i jej organizowanie”. Respondent został zatem włączony w organizowanie opieki nad chorym, stał się uczestnikiem dramatu nieuleczalnej choroby.

Formę działania jednostki stanowiła adaptacja do sytuacji, w której się znalazła. Wypracowała sposoby radzenia sobie w życiu codziennym. Badany znosił i doświadczał czegoś, co nie mogło być przez niego kontrolowane, z czym nie mógł się uporać. Miał poczucie stawania się obcym samemu sobie, prowadzące do zmian określania własnej osobowej tożsamości. E. Erikson (cyt. za: Suska 2001: 111) zauważył, że tożsamość to poczucie, że jest się kimś szczególnym, a jednocześnie zintegrowanym w obrębie społecznego układu odniesienia, w którym się odgrywa określoną rolę. Respondent pełnił rolę opiekuna rodzinnego dla ojca i też w pewnym zakresie dla matki.

Po powrocie do domu ojciec nadal był agresywny, nie chciał się myć, rzucał kapciami. W ciągu dnia spał, a w nocy było istne szaleństwo. Prosiłem lekarza rodzinnego, aby przepisał leki, ale nie skutkowało. Po pewnym czasie udało się je dopasować. Ojciec wreszcie spał w nocy i był trochę spokojniejszy. Przestał stopniowo chodzić. Mama powiedziała, że może nawet lepiej, bo już byśmy sobie nie poradzili zupełnie z nim. Zamawiałem wizyty domowe lekarza rodzinnego. Miły lekarz, ale nie poruszał kwestii Alzheimera. Raczej skupiał się na chorobach ciała, tej przetoce z otworem na plecach, wynikach badań itd. Zostałem w tej sytuacji sam z problemem. Mama była chora na cukrzycę, serce, jaskrę. Jeszcze trochę gotowała i prasowała. Cała opieka spadła na mnie. Leczenie

jest kosztowne. Nie miałem żadnych środków do życia. Korzystałem z emerytur rodziców. Nie otrzymałem zasiłku dla opiekuna, bo przekroczyliśmy nieznacznie próg dochodowy. Nie szukałem pracy, bo nie mogłem ich zostawić bez opieki. Potrzebowałem pomocy, ale jej nie otrzymałem. Był pracownik socjalny, przydzielił zasiłek celowy w kwocie 300 zł na kołdrę i poduszkę medyczną i pościel dla ojca. Już się więcej nie pojawił. Nie było zainteresowania, ani pomocy. Wypożyczyłem wózek i łóżko przeciwoleżynowe z wypożyczalni. To było potrzebne.

Oslabieniu uległa zdolność jednostki do nawiązywania i organizacji stosunków społecznych. Dostrzegany jest tutaj paradoks, ponieważ z jednej strony występują zmiany i osłabienie w zakresie wspomnianych stosunków społecznych, a z drugiej osoba staje się coraz bardziej zależna od znaczących innych jako pomocników czy doradców. Przeprowadzone przez badaczy analizy doprowadziły do wysunięcia wniosku, że wsparcie wobec opiekunów rodzinnych opiera się na świadczeniach pieniężnych niewielkiej wysokości, brakuje natomiast wsparcia o charakterze usługowym i pomocy w godzeniu pracy z opieką. Wśród uwarunkowań tak dużego zaangażowania Polaków w intensywną, długoterminową opiekę wskazano: wysokie, kulturowe i społeczne oczekiwania względem opieki nieformalnej, rodzinnej; ograniczenia ilościowe i jakościowe po stronie opieki formalnej oraz deficyt rozwiązań prawnych, które umożliwiłyby pogodzenie pracy z opieką. Polski system opieki cechuje zatem intensywność opieki opiekunów rodzinnych, przy jednoczesnej ograniczonej i selektywnej jej gratyfikacji ze strony władz publicznych (Bakalarczyk 2015: 145–149; Sadowska 2014: 26–27). Opieka nad niesamodzielnymi seniorami bywa zatem scedowana na opiekunów rodzinnych (doświadczają oni obciążenia psychicznego, fizycznego, ekonomicznego i społecznego, co powoduje dodatkowe napięcie w roli opiekuna).

Sytuacja życiowa badanego została zmodyfikowana, a jego oczekiwania wobec przyszłości zostały przeformułowane, co skłaniało go do reinterpretacji przebiegu życia. I. Kłoszewska (2001: 78–82) podkreśliła, że choroba Alzheimera zmienia życie nie tylko osoby chorej, lecz także jej opiekuna. Pomoc choremu w wykonywaniu codziennych czynności, zapewnienie opieki pielęgniarzkiej i medycznej, a także wsparcie psychiczne chorego wysuwa się na pierwszy plan. Respondent tracił część zdolności do działania w rozmaitych, kulturowo różnych światach społecznych. Egzystencjalny świat jednostki wykazywał tendencję do zanikania.

Mój dzień rozpoczynał się wcześniej rano. Ojciec spał, to mogłem zjeść śniadanie. Potem go budziłem, bo chciałem zachować rytm dobowy. Myłem go, przewijałem, zmieniałem pampersy, podawałem lekarstwa, śniadanie. To trwało każdego dnia do południa. Potem go sadzałem na wózku, żeby nie leżał. Był w swoim świecie. Nie poznawał już. Do mnie mówił »Panie pielęgniarzu«. Krzyczał, że tamten z innej zmiany był lepszy. Miał omamy wzrokowe i słuchowe. Ciągłe kogoś widział i słyszał. Ojciec wymagał wielokrotnego mycia i zmiany pampersów, bo nie utrzymywał moczu i kału. Mycie trwało całe popołudnie, do wieczora. Ten smród mnie wykańczał. Golenie i kąpiel była, z krzykami i przeklinaniem, w sobotę. Moje życie biegło latami wokół choroby. Nie miałem pracy, kolegów, przyjaciół, własnego czasu i niczego dla siebie. Nie miałem wyjścia. O dps-ie nie było mowy. Mama

trwała przy ojcu i mimo że nic nie mogła zrobić czy pomóc, to chciała, żeby był i miał opiekę w rodzinie. Tak żyliśmy ponad 10 lat. Biednie, bez pomocy, samotnie, borykaliśmy się z ogromem cierpienia.

Ludzie starzy, którzy potrzebują działań opiekuńczych, podlegają trajektorii izolacyjnej, odczuwają opuszczenie, oddzielenie od rodzin czy innych układów społecznych. Deficyt uwagi dla procesów biograficznych, które są związane z doznaniem trajektorijnymi, może spowodować osłabienie rezultatów wysiłków podejmowanych przez profesjonalistów i opiekunów, mających na celu ograniczenie postępu trajektorii (Riemann, Schütze 2012: 411). Siły zewnętrzne i bierne, zdezorientowane reakcje badanego wywołały proces rozstroju w sferze życia codziennego. Między siłami i reakcjami jednostki zachodziło oddziaływanie, którego skutkiem było narzucenie dynamiki dezorganizacji w sytuacjach życiowych.

Ojciec w końcu przestawał mówić. Jadł coraz mniej. Stopniowo otwierały się odleżyny. Zamawiałem lekarza rodzinnego i panią chirurg. Czyszcila rany, dezynfekowała. Już sam nauczyłem się robić opatrunki, nawet skomplikowane. Ciało ojca obumierało po fragmentcie. Już nawet nie siedział w wózku. Przypinałem go paskami, żeby podać mu jedzenie. Dodawałem mu białko w proszku, witaminy. Trudno było podawać lekarstwa, bo wszystkim pluł. Byłem opluty każdego dnia. Kopał mnie, bił po głowie, jeśli się w porę nie odsunąłem, pluł, przeklinał. Już raz nie wytrzymałem nerwowo. Po prostu wyszedłem, przekląłem, pojechałem na wystawę zwierząt. Zostawiłem mamę z nim i karmieniem. Miałem dosyć. Nigdy taki nie był, a ta choroba doprowadziła do strasznego stanu. Ojciec zmarł w lutym 2017 roku. Jego ciało miało kształt jakby embriona. Z trudem włożyliśmy go do trumny. Mama z miłością kazała go ubrać w kalesony i podkoszulkę, żeby mu było ciepłej. Wciąż myśli, że trzeba do niego iść, bo może spaść, może potrzebna herbata.

U opiekuna rodzinnego pojawiła się refleksja, dotycząca stosunku do samego siebie, do znaczących innych i do świata. Można przypuszczać, że wynikiem przemyśleń mogą być uporządkowane schematy działania biograficznego, które posłużą opanowywaniu bezładu. Badany dostrzegł pewne własne możliwości, co może prowadzić do przemiany tożsamości biograficznej. Decydującą rolę dla dalszego przetrwania stanowi pomoc, która wynika z wzorca instytucjonalnego. Zdaniem B. Glasera i A.L. Straussa (2012: 98) udzielona pomoc i wsparcie w sytuacji kryzysu otwierają przed jednostką szansę systematycznej refleksji.

To moje życie, to takie poświęcone dla drugiego człowieka. Zostałem bez ojca, bez pracy, bez jego emerytury. Mama jest coraz słabsza i wymaga opieki. Żyjemy teraz z jej emerytury. Ja hoduję gołębie i pszczoły. Trochę próbuję zarobić, ale to bardzo niewiele, na stolarskich drobnych usługach i drobnych remontach. Nadal nie mam pracy zawodowej, ale mam kolegów, których odwiedzam i brata, który zawsze mnie wspierał i teraz też stara się to robić. Drugi brat i siostra bardzo mało. Przez wiele lat moje życie było skoncentrowane na chorobie ojca i opiece. Ja czuję, że nie znam już świata, może tylko z telewizji. Nawet nie znam sklepów, miasta, bo wszystko się zmieniło. Żyję bardzo skromnie. Myślę o tym, co będzie. Mam 51 lat, muszę mieć środki do życia. Nie mam zasobów finansowych,

ale coś próbuję zarabiać, przede wszystkim dzięki mojemu bratu. Mamy emerytura i moje zarobki są wystarczające. Remontuję dom, na ile pozwalają środki finansowe. Mam dom, działkę, mały warsztat stolarski, hodowlę pszczół i gołębi. Mam dla siebie czas, mogę pomyśleć o przyszłości, zastanowić się i podjąć decyzję.

Respondent uwolnił się z więzów trajektorii, co było związane ze śmiercią ojca. Analiza oddziaływania procesu cierpienia na dotychczasowy, przeszły i przyszły sposób życia, a także teoretyczne przepracowanie mogą być kierowane przez jednostkę, wkład mogą wnieść profesjonalni „pomocnicy” i znaczący inni (Berger, Luckmann 1983: 179 i nast., 204–206) bądź może ona polegać na przyjęciu obcych wyjaśnień. R. Bakalarczyk (2015: 151–162) wymienił cele, które powinny być realizowane w kontekście działań podejmowanych na rzecz opieki nieformalnej. Wskazał na zabezpieczenie materialne osoby niesamodzielnej i jej opiekuna; umożliwienie godzenia opieki z innymi rolami, zarówno w rodzinie, jak i poza nią, między innymi z rolą zawodową; zapewnienie dobrostanu (zdrowotno-społecznego) opiekuna i uchronienie go przed niedogodnościami i rodzajami socjalnego ryzyka, które towarzyszą opiece długoterminowej; zapewnienie wysokiej jakości i trwałości opieki, którą otrzymuje podopieczny.

Podsumowanie

Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera jest nie tylko wyczerpująca fizycznie i psychicznie, ale także kosztowna. Problem ten nabiera szczególnego znaczenia wobec procesu starzenia się jednostek, społeczeństw i zwiększającej się liczby osób chorych. Zastosowanie metody biograficznej, techniki wywiadu narracyjnego, pozwoliło na dokonanie opisu oraz interpretacji subiektywnych doświadczeń mężczyzny, w którego biografii wpisane jest pełnienie roli opiekuna rodzinnego. Podjęto próbę ukazania indywidualnych doświadczeń, relacji z innymi oraz znaczenia przypisywanego obecnym postawom i zmianom zachowań ukierunkowanych na podejmowanie działań życiowych. Opiekun rodzinny zwrócił uwagę na trudności: wysokie koszty leczenia i wyrobów medycznych, brak informacji na temat choroby oraz wskazówek dla pacjentów. Opieka nad pacjentem z chorobą Alzheimera znacznie obniżyła jakość życia opiekuna rodzinnego w kontekście zdrowia fizycznego i emocjonalnego oraz poniesionych kosztów finansowych.

W zakresie bezpośredniego wsparcia opiekunów rodzinnych niesamodzielnych osób starszych zauważono, że wsparcie powinno być: zindywidualizowane, elastyczne, świadczone lokalnie, jak najbliżej miejsca zamieszkania opiekunów rodzinnych przy zachowaniu właściwej koordynacji (ważnej dla systemowości i kompleksowości oraz standaryzacji pomocy), którą mogłyby zapewnić wpisane do Regionalnego Programu Operacyjnego subregionalne centra wsparcia (Szlązak, Piłat, Sarata 2015: 25). Mając na uwadze problemy osób starszych, a także obciążenie opiekunów i ich problemy,

przyjęto *Założenia długofalowej polityki senioralnej w Polsce na lata 2014–2020*⁷ (Uchwała nr 238 Rady Ministrów z dnia 24 grudnia 2013 r.: 47). W przywołanym dokumencie wskazano, że w sferze merytorycznej należy objąć wsparciem dziedziny: zatrudnienie, zdrowie i opieka, aktywność obywatelska i społeczna, edukacja i kultura. W wymiarze operacyjnym należy wziąć pod uwagę integrację i koordynację działań różnego typu podmiotów, mających bezpośredni kontakt z seniorami, a także pośrednio oddziałujących na to środowisko, od jednostek administracji publicznej przez jednostki edukacyjne oraz kultury po organizacje i inicjatywy obywatelskie. Istotne jest także znaczne wzmocnienie infrastruktury dla tego typu działań.

Bibliografia

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual Disorders*. 4th ed. Washington, D.C.
- Bakalarczyk R. (2015). *Wsparcie rodziny z dotkniętym niesamodzielnością seniorem*, w: E. Bojanowska, M. Kawińska (red.), *Praca socjalna wobec wyzwań współczesności*, t. 1. Wydawnictwo Kontrast, Warszawa: 145–164.
- Berger P.L., Luckmann T. (1983). *Społeczne tworzenie rzeczywistości*, tłum. J. Niżnik. Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.
- Glaser B., Strauss A.L. (2012). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Aldine Transaction. A Division of Transaction Publishers, New Brunswick and London.
- Grochmal-Bach B. (2007). *Cierpienie osób z otępieniem typu Alzheimer. Podejście terapeutyczne*. Wydawnictwo WAM, Kraków.
- Gabrylewicz T. (1999). *Rozpowszechnienie zespołów otępiennych w podeszłym wieku*. „Psychiatria Polska”, 3: 341–352.
- Górecki M. (2007). *Trajektoria*, w: T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. VI. Wydawnictwo Akademickie ŻAK, Warszawa: 778.
- Jorm A.F., Jolley D. (1998). *The incidence of dementia: a meta-analysis*. „Neurology”, 51 (3): 728–733.
- Kłoszevska I. (2001). *Choroba Alzheimerera*. „Przewodnik Lekarza”, 4: 78–82.

⁷ Realizacja programu jest ukierunkowana na: (1) szeroko rozumiane poczucie bezpieczeństwa (socjalne, zdrowotne, fizyczne, prawne i konsumenckie); (2) szansę nabywania niezbędnych we współczesnym świecie kompetencji, rozwijania zainteresowań oraz kreatywności; (3) możliwość integracji w wymiarze zarówno wewnątrz-, jak i międzypokoleniowym. Kolejny etap to pełna partycypacja w sferze obywatelskiej i aktywność społeczna. Należy rozważyć przyjęcie analogicznych rozwiązań dla osób starszych i organizacji seniorskich przez jednostki samorządu terytorialnego do tych podejmowanych wobec współpracy z organizacjami pozarządowymi na szczeblu gminnym, powiatowym i wojewódzkim (Uchwała nr 238 Rady Ministrów z dnia 24 grudnia 2013 r.: 47).

- Kłoszewska I., Kwiecińska E. (1998). *Związki pomiędzy stanem psychicznym i poziomem funkcjonowania osób otępiąłych a poczuciem „obciążenia” u ich opiekunów*. „Rocznik Psychogeriatryczny”, 1/I: 59–66.
- Jarkiewicz J., Kotapka-Minc S., Parnowski T. (2002). *Opieka nad chorymi z chorobą Alzheimera w Polsce – ocena aktualnego stanu*, w: G. Schwarz (red.), *Choroba Alzheimera. Objawy, leczenie, opieka, pomoc*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa: 91–94.
- Najwyższa Izba Kontroli, *NIK o opiece nad chorymi na Alzheimera* (2017); <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-opiece-nad-chorymi-na-alzheimera.html> (dostęp: 16.05.2017).
- Parnowski T. (1998). *Organizacja opieki nad osobami z chorobą Alzheimera*, w: J. Leszek (red.), *Choroba Alzheimera*. Wydawnictwo Volumed, Wrocław 1998: 243–253.
- Perek-Białas J. (2011). *Urynkowanie usług opiekuńczych dla osób starszych w Polsce – możliwości i ograniczenia*, w: Raław M. (red.), *Publiczna troska, prywatna opieka. Społeczności lokalne wobec osób starszych*. Instytut Spraw Publicznych, Warszawa: 57–88.
- Pilch T., Bauman T. (2001). *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. Wydawnictwo Akademickie ŻAK, Warszawa.
- Prince M., Comas-Herrera A., Knapp M., Guerchet M., Karagiannidou M. (2016). *World Alzheimer Report 2016. Improving Healthcare for People Living with Dementia. Coverage, Quality and Costs Now and in the Future*. Published by Alzheimer’s Disease International, London.
- Raś P., Opala G. (2001). *Obciążenie opiekunów osób z otępieniem*. „Wiadomości Lekarskie”, 1–2: 95–99.
- Riemann G., Schütze F. (2012). „Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych, w: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii*. Wydawnictwo Nomos, Kraków: 389–414.
- Sadowska A. (2014). *Organizacja opieki nad chorym na chorobę Alzheimera w Polsce*, w: A. Szczudlik (red.), *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera*, maj, Raport RPO.
- Schütze F. (1997). *Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*. „Studia Socjologiczne”, 1: 11–56.
- Siemieńska R. (2009). *O samodzielności i samowystarczalności polskich rodzin i roli sieci społecznych*, w: K. Zagórski (red.), *Życie po zmianie. Warunki życia i satysfakcje Polaków*. Wydawnictwo Scholar, Warszawa: 97–110.
- Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C. (1985). *Social Organization of Medical Work*. University of Chicago Press, Chicago, IL.
- Suska M. (2001). *Tożsamość a system wartości i postawy współczesnej młodzieży*, w: T. Bajkowski, K. Sawicki (red.), *Tożsamość osobowa a tożsamości społeczne. Wyzwania dla edukacji XXI wieku*. Trans Humana Wydawnictwo Uniwersyteckie, Białystok: 111–118.
- Szłazak M., Piłat A., Sarata J. (oprac.) (2015). *Opiekunowie rodzinni osób starszych – problemy, potrzeby, wyzwania dla polityki społecznej. Raport z badania*. ROPS, Kraków.
- Szluz B. (2016). *Praca socjalna w starzejącym się społeczeństwie*. „Annales. Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Paedagogia – Psychologia”, Sectio J, 29 (1): 105–113.

- Ślęzak M. (2005). *Trajektoria cierpienia jako kategoria analizy w badaniach etnicznych (propozycje badań)*, w: J. Leoński, A. Kołodziej-Durnaś (red.), *W kręgu socjologii interpretatywnej – zastosowanie metod jakościowych*. Wydawnictwo Economicus, Szczecin: 301–315.
- Uchwała nr 238 Rady Ministrów z dnia 24 grudnia 2013 r. w sprawie przyjęcia dokumentu *Założenia długofalowej polityki senioralnej w Polsce na lata 2014–2020*. MP, Warszawa, dnia 4 lutego 2014 r., poz. 118.
- Witusik A. (2010). *Autyzm – wprowadzenie do metod terapeutycznych, doktryna terapii*, w: T. Pietras, A. Witusik, P. Gałęcki (red.), *Autyzm – epidemiologia, diagnoza, terapia*. Wydawnictwo Continuo, Wrocław: 171–174.
- World Health Organization (2017), *Dementia*; <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/> (dostęp: 10.05.2017).
- World Health Organization (1992). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioral Disorders*. World Health Organization, Geneva.
- Zakrzewska-Manterys E. (1995). *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*. Wydawnictwo Naukowe Semper, Warszawa.