

ADAM LECH

POLITECHNIKA ŚLĄSKA

KATEDRA STOSOWANYCH NAUK SPOŁECZNYCH

EMAIL: ADAM.LECH@POLSL.PL

CHOROBA ALZHEIMERA JAKO CZYNNIK MODYFIKUJĄCY FUNKCJONOWANIE RODZINY

Wstęp

Choroba Alzheimerera jest najczęstszą przyczyną występowania otępień u osób w podeszłym wieku. Niemiecki neuropsychiatra Alois Alzheimer jej obraz kliniczny i zmiany mikroskopowe występujące w mózgu opisał już w 1907 roku. Badania kliniczne mające na celu wyjaśnienie przyczyn neurodegeneracji (śmierci komórek nerwowych) od wielu lat są jednym z głównych kierunków badań w obszarze neurobiologii [Dobryszczycka, Leszek 2007: 7-8]. Pomimo tego medycyna nadal nie znalazła sposobu wyleczenia choroby Alzheimerera ani jej zapobiegania. Obecny stan wiedzy pozwala tylko na zdiagnozowanie tej choroby, spowalnianie jej rozwoju u chorego, ewentualnie stwierdzenie istnienia predyspozycji do zachorowania.

Sporadyczne przypadki zachorowań na chorobę Alzheimerera zdarzają się, co prawda, wśród ludzi stosunkowo młodych, najczęściej jednak dotyka ona osoby starszego wieku¹. Wiek uznawany jest jak dotąd za najważniejszy i jedyny bezsporny czynnik ryzyka choroby Alzheimerera [Antoniak 2010: 17]. Wzrastające wraz z wiekiem ryzyko zachorowań na chorobę Alzheimerera może stanowić istotny problem dla większości współczesnych społeczeństw. Według niektórych szacunków od 10 do 20% osób po 65 roku życia choruje na chorobę Alzheimerera, choć nie u wszystkich jest ona oczywiście zdiagnozowana. Z analizy stwierdzonych przypadków wynika, że liczba osób dotkniętych chorobą Alzheimerera wzrasta skokowo z każdym kolejnym rokiem życia i podwaja się co 5 lat od wieku 65 lat [Petersen 2006: 16]. Jeżeli nie nastąpi w medycynie przełom w kwestii leczenia choroby Alzheimerera lub jej zapobiegania, demograficz-

¹ W literaturze medycznej opisywane są sporadyczne przypadki zachorowań nawet przed ukończeniem 40 roku życia [Petersen 2006: 54].

ny proces starzenia się dotyczący większości współczesnych społeczeństw oraz postępujący wzrost długości życia, przyczynią się do znacznego wzrostu liczby osób cierpiących na tę formę otępienia. Według danych przedstawionych w *World Alzheimer Report 2013* publikowanym przez Alzheimer's Disease International [http://www.alz.co.uk/research/world-report-2013 09.02.2014], na świecie żyje około 35 mln osób w różnym wieku cierpiących na chorobę Alzheimera². Z raportu wynika, że 13% ludzi w wieku powyżej 60 lat (ok. 101 mln) wymaga długoterminowej opieki. Prognozy zamieszczone w raporcie przewidują, że w 2050 roku liczba takich osób wzrośnie ponadtrzykrotnie do 277 mln. Autorzy raportu szacują, że około połowa starszych osób wymagających opieki długoterminowej dotknięta jest demencją³, a wśród osób przebywających w domach opieki odsetek ten sięga 80% [http://www.alz.co.uk/research/world-report-2013 09.02.2014]. Problem znaczącego wzrostu liczby osób dotkniętych chorobą Alzheimera będący konsekwencją starzenia się społeczeństwa dotyczy również Polski, na co wskazują chociażby prognozy Głównego Urzędu Statystycznego, według których w 2015 roku odsetek osób powyżej 65 roku życia będzie wynosił 15,6%, a w roku 2035 już 23,2% [*Prognoza 2009*].

Celem artykułu jest zidentyfikowanie sposobu, w jaki obecność osoby cierpiącej na chorobę Alzheimera w rodzinie zmienia funkcjonowanie tej rodziny, jak wpływa na stosunki między jej członkami, pełnione przez nich role, kształt i przebieg zachodzących interakcji.

Choroba Alzheimera wpływa na życie rodziny w wielu wymiarach. Wiąże się z koniecznością sprawowania stałego nadzoru i opieki nad osobą chorą, która jest niezdolna do samodzielnego funkcjonowania. Choroba ta objawia się przede wszystkim postępującą utratą pamięci, ale także problemami w orientacji przestrzennej, kłopotami z wykonywaniem codziennych czynności. Postępowanie osób dotkniętych chorobą Alzheimera staje się coraz bardziej nieprzewidywalne i nieracjonalne. Działania chorych osób mogą stwarzać zagrożenie dla nich samych, jak i dla otoczenia [Lech 2013: 54-55]. Stały nadzór nad osobami cierpiącymi na chorobę Alzheimera jest w związku z tym konieczny często już na stosunkowo wczesnym etapie choroby, kiedy dotknięte nią osoby są jeszcze sprawne fizycznie. Obowiązek zapewnienia odpowiedniej opieki spoczywa przede wszystkim na rodzinie chorej osoby. Całodobowa, często wielolet-

² Szacunki dotyczące występowania choroby w Polsce są dość zróżnicowane i zawierają się w przedziale od 200 do 350 tys. przypadków [Dobryszczycka, Leszek 2007: 7; Parnowski 2010: 8; Nowicka, Baziuk 2011: 8].

³ Choroba Alzheimera jest najczęstszą, ale nie jedyną, postacią demencji (otępienia). Według szacunków choroba Alzheimera stanowi ok. 50-70% wszystkich przypadków otępienia. Inne rodzaje otępień sprawiających problemy opiekuńcze to między innymi otępienie naczyniopochodne, otępienie z ciałami Lewy'ego, otępienie czołowo-skroniowe [Dobryszczycka, Leszek 2007: 10; Antoniuk 2010: 32-35].

nia opieka nad chorym, stanowi wielkie wyzwanie dla jego rodziny. Problemy z podjęciem i realizacją tego wyzwania pogłębiają procesy i zjawiska społeczne wpływające na kształt współczesnej rodziny: osłabienie więzi rodzinnych, atomizacja rodziny, rozproszenie przestrzenne (coraz częściej dorosłe dzieci mieszkają w dużym oddaleniu od rodziców), indywidualizacja, konieczność poświęcania dużej ilości czasu na pracę zawodową, konsumpcjonizm.

Według istniejących danych, przebieg choroby trwa zwykle od 2 do 12 lat, w niektórych przypadkach znacznie dłużej [Nestorowicz 2010: 23]. Na każdym etapie choroby wpływa ona na życie rodzinne w istotny sposób; wpływ ten wraz z etapem choroby jednak bardzo się zmienia⁴. Wraz z nasilaniem się symptomów choroby zwiększa się zakres opieki, jak również średni czas potrzebny na czynności opiekuńczo-pielęgnacyjne [Nowicka, 2010: 165]. W pierwszych stadiach choroby opieka sprowadza się przede wszystkim do stałego nadzoru nad poczynaniami chorej osoby, które stają się coraz bardziej nieprzewidywalne. Nasilają się również stopniowo problemy komunikacyjne. Wraz z rozwojem choroby osoby nią dotknięte stają się coraz mniej samodzielne, wymagają coraz większej pomocy przy najprostszych codziennych czynnościach. W końcowym etapie trwania choroby konieczna jest całkowita pielęgnacja, chory nie kontroluje czynności fizjologicznych, nie potrafi samodzielnie jeść, traci całkowicie umiejętność porozumiewania się. W końcowej fazie opieka jest uciążliwa szczególnie fizycznie [szczegółowy opis zob. w: Binnebessel, Korczago 2010: 87-93; Janion 2010: 125-126; Nowicka 2010: 165-167].

Wyniki prowadzonych na ten temat analiz wskazują, że w Polsce od 88% do nawet 95% cierpiących na Alzheimera przez cały okres choroby przebywa pod opieką członków swojej rodziny [Spisacka, Pluta, 2003b, <http://www.neurocentrum.pl/biblioteka/stylzycia/tom3/spisacka3>, 11.02.2013]. Precyzyjne określenie, kto z członków rodziny jest najczęściej głównym opiekunem chorego jest bardzo trudne. Istniejące dane dotyczące tej kwestii mają charakter fragmentaryczny i dość mocno różnią się od siebie. Jedne wskazują, że najczęściej jest to współmałżonek, inne częściej rolę tę przypisują dorosłym dzieciom chorej osoby. Rozbieżność danych jest bardzo duża. Według jednych danych współmałżonek jest główny opiekunem w aż 69,3% [Janion 2010: 129] przypadków, według innych tylko w 29,8% [Nowicka 2010: 154]. Dorosłe dzieci osób dotkniętych chorobą Alzheimera zgodnie z jednymi danymi pełnią funkcję opiekuna w 55% przypadków tej choroby [Spisacka, Pluta 2003b, [⁴ Dokładniejsze omówienie choroby Alzheimera, jej przyczyn, symptomów, przebiegu kolejnych etapów można znaleźć w literaturze medycznej między innymi \[T. Parnowski 2010; W. Dobryszczycka, J. Leszek 2007 i inni\]. Ograniczona objętość nie pozwala na przedstawienie pełniejszej charakterystyki choroby w tym artykule.](http://www.neu-</p></div><div data-bbox=)

rocentrum.pl/biblioteka/stylzycia/tom3/spisacka3, 11.02.2014], według innych tylko 21,6% [Nowicka 2010: 153]. Duża rozbieżność w istniejących danych wynika zapewne ze sposobu i okoliczności doboru próby do przeprowadzanych na ten temat badań. Z doświadczeń autora wynika, że łatwiej jest dotrzeć do opiekunów będących współmałżonkami, którzy najczęściej są emerytami, niż do dorosłych dzieci chorych osób, często łączących opiekę nad chorym z pracą zawodową. Nie musi być to oczywiście uniwersalna prawidłowość.

Metodologia badań

Badania, których wyniki są przedstawione w tym artykule miały charakter jakościowy i niewielki zasięg. Ich założeniem nie było pozyskanie statystycznych, reprezentatywnych danych charakteryzujących populację rodzin opiekujących się chorymi na Alzheimera, ale próba uchwycenia, jak problemy związane z opieką nad tą kategorią chorych wpływają na stosunki społeczne w rodzinach, zachodzące w nich interakcje i funkcjonowanie rodziny. Do osiągnięcia tego celu, spojrzenia na problem w taki sposób, w jaki doświadczają go osoby mające w swoich rodzinach chorych na Alzheimera i opiekujące się nimi, odpowiednie wydają się być badania jakościowe, minimalizujące wpływ badacza i jego wyobrażeń na badanych oraz uzyskiwane wyniki.

W badaniach wykorzystano technikę zogniskowanego wywiadu grupowego określaną również jako badania fokusowe [Barbour 2011; Kvale 2010: 126-127]. Wybór formy wywiadu grupowego dawał nadzieję na to, że jego uczestnicy posiadający podobne doświadczenia będą bardziej otwarci i skłonni do dzielenia się swoimi często trudnymi i bolesnymi doświadczeniami związanymi z obecnością choroby Alzheimera w ich rodzinie. Wywiady przeprowadzono w czerwcu i lipcu 2013 roku 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 Otepiennymi, w tym dotkniętych chorobą Alzheimera w Chorzowie⁵. W badaniach, na które złoży-

⁵ Badania mogły zostać przeprowadzone dzięki przychylności i pomocy ze strony pracowników wymienionych instytucji, przede wszystkim prowadzącej grupę wsparcia w klinice neurologii w Katowicach – Ligocie pani mgr Małgorzacie Bujak oraz dyrektor Dniennego Domu Pomocy w Chorzowie pani mgr Beacie Jonek. Wszystkie wywiady zostały przeprowadzone przez autora i nagrane na dyktafon. Opracowanie wyników polegało na analizie szczegółowych transkrypcji nagranych wywiadów. Scenariusz wywiadu obejmował kilka bloków tematycznych: wpływ choroby na strukturę rodziny i role pełnione przez jej członków, relacje bliższych i dalszych członków rodziny z chorym, wpływ

ły się 4 wywiady fokusowe, łącznie wzięło udział 13 osób. Większość wśród uczestników wywiadów stanowiły kobiety - 10. Rozpiętość wiekowa uczestników wywiadów była bardzo duża (28 – 87 lat), większość (9 osób) stanowiły jednak osoby w przedziale wiekowym 55 - 75 lat. Dziesięć osób z tego grona to emeryci (z których jedna osoba pracuje dorywczo), dwie osoby mają stałą pracę, a jedna (najmłodsza z tego grona) nie pracuje ze względu na opiekę nad chorym ojcem. Po 6 osób spośród badanych legitymuje się wykształceniem wyższym i średnim, jedna zawodowym. Zdecydowana większość tych osób (11) mieszka w miastach, tylko 2 to mieszkańcy wsi. W gronie badanych przeważali współmałżonkowie cierpiących na chorobę Alzheimera (5 kobiet opiekujących się mężami i 3 mężczyzn opiekujących się żonami). Jedna osoba opiekuje się ojcem, jedna matką, jedna babcią, jedna członkiem dalszej rodziny. Dwie osoby opiekowały się swoimi teściowymi, które już zmarły. Jeden z mężczyzn, który opiekował się w przeszłości swoją teściową obecnie opiekuje się chorą żoną, która również zachorowała na chorobę Alzheimera. Podopieczni moich rozmówców mieszczą się w przedziale wiekowym 65-87 lat (3 osoby nie ukończyły jeszcze 70 lat, 3 ukończyły już ponad 80 lat). Czas trwania ich choroby waha się od 2 do 10 lat. Najdłuższy staż pełnienia opieki nad osobą dotkniętą chorobą Alzheimera to 7 lat (3 opiekunów), najkrótszy 1 rok.

Samodzielna opieka nad chorym członkiem rodziny czy całodobowa opieka instytucjonalna?

Podstawowym problemem, który pojawia się już w momencie zdiagnozowania choroby Alzheimera, a w wielu przypadkach powraca wraz z jej rozwojem, jest podjęcie decyzji o samodzielnej opiece nad chorym (z ewentualnym wykorzystaniem różnych form wsparcia), bądź o umieszczeniu chorego w instytucji zapewniającej całodobową opiekę (domu pomocy społecznej, zakładzie opiekuńczo-leczniczym, prywatnym domu opieki lub innej podobnej placówce). W Polsce, jak już wcześniej wspomniano, ok. 90% rodzin podejmuje się samodzielnej opieki nad chorym. Podstawowym czynnikiem wpływającym na taki stan rzeczy wydaje się być poczucie moralnego obowiązku zapewnienia opieki bliskiej osobie [Giemza-Urbanowicz 2010: 115], nie musi być to jednak jedyna przyczyna. Podjęcie samodzielnej opieki może być w pewnym stopniu wymuszone małą dostępnością opieki instytucjonalnej. Prawie nie ist-

sprawowanej opieki nad chorym na życie opiekunów, problemy funkcjonowania rodziny będące skutkiem choroby.

nieją specjalistyczne placówki przeznaczone dla cierpiących na Alzheimera i inne formy demencji, a umieszczenie w ośrodku niespecjalistycznym również jest dość trudne [zob. Lech 2013: 61-62]. Rodziny chorych miewają także wątpliwości co do jakości opieki zapewnianej chorym na Alzheimera w takich placówkach. Czynnikiem utrudniającym podjęcie decyzji o umieszczeniu członka rodziny w placówce całodobowej w wielu przypadkach są też bardzo wysokie koszty związane z pobytem w takich miejscach⁶.

Podjęcie decyzji o umieszczeniu chorej osoby w domu pomocy społecznej może wpływać na stosunki i więzi rodzinne. W oczywisty sposób determinuje częstość interakcji reszty rodziny z samym chorym (która bywa zresztą bardzo różna) oraz ich treść. Może mieć także wpływ na relacje pomiędzy innymi członkami rodziny, na przykład w związku z brakiem zgody dzieci chorego co do umieszczenia go w takiej placówce, czy z kwestią ponoszenia kosztów pobytu w niej. Różnorodność problemów powstających w związku z umieszczeniem osoby chorej na Alzheimera w całodobowej placówce opiekuńczej i postaw wobec tego faktu sygnalizuje wypowiedź jednej z uczestniczek fokusu, która w przeszłości opiekowała się chorą teściową, a obecnie prowadzi placówkę specjalizującą się w opiece nad osobami z chorobą Alzheimera i innymi formami demencji:

... I tutaj u nas też się z tym spotykam w Polsce, bo tu prowadzimy takie dwa obiekty. I powiem Państwu tak, że jest 100 rodzin i jest 100 różnych problemów. Są nawet takie sytuacje, że oddają mamusię czy tatusia, płacą za 2 miesiące i potem uciekają zagranicę, i potem musimy ich szukać bo nie płacą. Jest takie centrum w Opolu, taka archiwizacja rent i emerytur, i tam szukamy gdzie ta osoba kiedyś pracowała... Są takie osoby, które naprawdę oddają, opiekują się, dzwonią..., a są takie, które..., naprawdę osoby publiczne, które oddają swoich najbliższych, bo są też takie osoby..., raz w roku zadzwonią, albo i nie zadzwonią, albo od razu ubewłasnowolnienie. Właśnie przyjeżdża do nas sędzia, biegły, cała ta grupa, i na jednym posiedzeniu ten majątek chorego rodzina zabiera i nie interesują się nim już. Nawet powiem Państwu tak, że rodziny, które się czasem składają, bo się składają, bo te emerytury są u nas jakie są, prawda..., to są tak oddani, są bardziej oddani jak te osoby, które mają biznes, mają pieniądze, są strasznie konsumpcyjni. Oczywiście nie jest to 100%, bo są to jednostki [Elżbieta, 58 lat, pracuje zawodowo, przez rok opiekowała się teściową]⁷.

⁶ Czynniki wpływające na małą dostępność pomocy instytucjonalnej dla osób chorych na Alzheimera i ich rodzin dokładniej zostały omówione w artykule [Lech 2013].

⁷ Imiona uczestników badań zostały zmienione ze względu na dążenie do zapewnienia anonimowości. Zachowano oryginalną pisownię wypowiedzi.

Bardzo często umieszczenie osoby dotkniętej chorobą Alzheimera w placówce opiekuńczej jest postrzegane jako „pozbycie się problemu”, niewywiązanie się z moralnego obowiązku. Postawy opiekunów uczestniczących w badaniach wobec ewentualności oddania swoich bliskich do domu pomocy społecznej także były raczej negatywne, trzeba jednak wziąć pod uwagę fakt, że wszystkie te osoby zdecydowały się na samodzielne sprawowanie opieki nad chorymi, więc ich postawy nie muszą być w tej kwestii reprezentatywne. Literatura podejmująca problematykę opieki nad osobami dotkniętymi chorobą Alzheimera wskazuje, że część osób, które zdecydowały się na umieszczenie swoich bliskich w placówce opiekuńczej nie dając sobie rady z opieką sprawowaną w domu, traktuje to jako osobistą porażkę, może pojawiać się u nich również frustracja i poczucie winy [Giemza-Urbanowicz 2011: 117].

Wszyscy uczestnicy wywiadów fokusowych, ewentualność oddania swoich bliskich do całodobowych placówek traktowali jako absolutną ostateczność. Współmałżonkowie chorych osób dopuszczali taką możliwość, pod warunkiem zamieszkania w takim ośrodku razem z chorym. Jednocześnie uczestnicy badań zdawali sobie sprawę z tego, że ich postawa jest uwarunkowana kulturowo i wcale nie musi być powszechna. W jednym z wywiadów pojawił się wątek stosunku, jaki wobec cierpiących na Alzheimera 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]

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]

Postawa taka przyjmowana jest z dużym zdziwieniem, niedowierzaniem, ale również obawą, że w Polsce sytuacja wkrótce może wyglądać podobnie.

Zmiany miejsca zamieszkania członków rodziny

Podjęcie opieki nad chorą osobą może prowadzić do różnych zmian w składzie i strukturze rodziny. Zmiany te dotyczą zarówno rodziny, w której żyła osoba cierpiąca na chorobę Alzheimera przed jej zdiagnozowaniem, jak i rodziny osób niemieszkających w tym momencie z chorym, które zaangażowały się w opiekę nad nim. Najłatwiej zauważalną i najmocniej wpływającą na życie członków tych rodzin jest zmiana miejsca zamieszkania. Z brakiem takiej zmiany najczęściej mamy do czynienia, gdy współmałżonek osoby chorej jest na tyle sprawny i zdrowy, że decyduje się na samodzielne pełnienie opieki. Taka sytuacja miała miejsce u 6 uczestników badań. W dwóch kolejnych przypadkach w czasie trwania choroby z domu wyprowadziły się dorosłe dzieci, z relacji rozmówców wynika jednak, że nie było to bezpośrednio związane z chorobą rodzica, tylko założeniem własnej rodziny bądź usamodzielnieniem się po ukończeniu edukacji. Zmiana w składzie rodziny najczęściej polega na zamieszkaniu chorej osoby wraz z opiekunem i zazwyczaj jego rodziną. Opiekunami w takich przypadkach najczęściej są dorosłe dzieci chorych i ich współmałżonkowie. Taka sytuacja wystąpiła w 4 przypadkach wśród osób uczestniczących w wywiadach⁸. Rzadziej można spotkać się z sytuacją, w której to opiekun wprowadza się do chorego. Wśród osób biorących udział w badaniach nie było takiego przypadku, ale pamiętały one osobę uczestniczącą kiedyś w grupie wsparcia, która musiała wprowadzić się do chorej matki, bo ta nie zgodziła się na opuszczenie swojego mieszkania:

Była jedna osoba tu, która dom wybudowała i mama jej nie chciała tam iść mieszkać, pamiętacie? I ona się wyprowadziła. [Joanna, 72 lata, emerytka, od 7 lat opiekuje się mężem]

Zdarza się, że w rodzinie pojawiają się nowe osoby, zaangażowane w celu pomocy w opiece nad osobą dotkniętą Alzheimerem. Niekiedy zamieszkują z rodziną, częściej zapewne przychodzą codziennie lub kilka razy w tygodniu. Nawet jeśli opiekunowie nie mieszkają z rodziną, częstość i regularność interakcji z nimi może prowadzić do powstawania stosunków społecznych niepozostających bez wpływu na funkcjonowanie rodziny. Jedną z uczestniczek badań zatrudnia obecnie opiekunkę, która przez 5 dni w tygodniu mieszka z jej chorą matką, przez 2 pozostałe dni tygodnia matka mieszka z nią i jej mężem.

⁸ W dwóch innych przypadkach chorymi, którzy zamieszkali w domach swoich opiekunów była babcia oraz członek dalszej rodziny.

No do mnie się przeprowadziła mama. No i były nerwy. [...] Ja mam w tej chwili taką sytuację, że przez 5 dni mama jest z powrotem u siebie z opiekunką a przez 2 dni jest z powrotem u mnie. Przez pół roku była cały czas u mnie. [Barbara, 61 lat, emerytka, pracuje dorywczo, od 3 lat opiekuje się matką]

W 3 innych przypadkach opiekunowie zajmują się chorymi przez kilka godzin dziennie. Jedna z osób korzystająca z takiej „wspomagającej” opieki sygnalizowała, że zatrudniony przez nią opiekun zaczyna uzurpować sobie prawo do decydowania w sprawach dotyczących jej chorego męża, co ona uważa za zupełnie nieuprawnione:

Opiekun, były pracownik mojego męża, emerytowany nauczyciel WF-u. Początkowo chodził z mężem na spacer. Kiedy choroba się nasiliła jest codziennie, od niedzieli do niedzieli. Pełni przy mężu funkcje, które wymagają siły (podnoszenie, chodzenie itd.). Stał się osobą niezbędną, ale dla mnie kłopotliwą, bo zaczyna sobie uzurpować prawo decydowania co dla mojego męża jest lepsze, do czego nie ma absolutnie prawa. [Sabina, 72 lata, emerytka, od 7 lat opiekuje się mężem]

Zacytowana wypowiedź uczestniczki wywiadu obrazuje, w jaki sposób obecność nowej osoby, zaangażowanej specjalnie do opieki nad chorym, może wpływać na relacje w rodzinie. Nowa, obca osoba pełniąc rolę opiekuna przejmując mniejszą lub większą część obowiązków będących uprzednio w zakresie roli społecznej któregoś z członków rodziny. W praktyce mogą pojawiać się problemy z dokładnym zdefiniowaniem, ustaleniem granicy, gdzie kończą się obowiązki i prawa tej osoby, jaki jest zakres jej roli opiekuna. Z jednej strony szerszy zakres obowiązków nowego opiekuna odciąża członków (członka) rodziny chorego z obowiązków opiekuńczych, z drugiej jednak strony może powodować poczucie utraty kontroli nad sposobem czy jakością opieki sprawowanej nad chorym. Oczywiście, taka sytuacja nie musi być regułą. Istotny wpływ na funkcjonowanie rodziny mogą mieć również relacje, jakie powstają pomiędzy nowym opiekunem i chorym. Czasami chorzy przyjmują wobec nowej, obcej osoby nieufną, a nawet wrogą postawę, co stawia w niezręcznej sytuacji ich rodzinę.

No właśnie teraz wobec tej opiekunki..., nie wiem jak ona długo wytrzyma..., no jest po prostu straszna, to jest nie do opisanego, to jest tak jakby nie moja mama. Ona zawsze była osobą despotyczną ale nigdy nikomu nie ubliżała. A w tej chwili w sposób taki bezpośredni, dla mnie to było straszne. Zresztą to jest stresujące, bo ja tą osobę przepraszam, no ale ... nic więcej nie potrafię zrobić [*drży jej głos*]. [Barbara, 61 lat, emerytka, pracuje dorywczo, od 3 lat opiekuje się matką]

W innych przypadkach dzieje się coś odwrotnego, chory nawiązuje bliską, serdeczną więź z opiekującą się nim osobą, która spędza z nim dużo czasu. Niestety, zdarzają się przypadki, gdy taka pozytywna postawa osoby cierpiącej na Alzheimerera wobec wynajętego opiekuna współwystępuje z negatywnym stosunkiem do członków najbliższej rodziny⁹. Takie sytuacje mogą wynikać z zaburzonej zmianami w mózgu percepcji chorych, na przykład obwiniających swoich bliskich o to, że nie opiekują się nimi osobiście.

Relacje pomiędzy głównym opiekunem i osobą cierpiącą na chorobę Alzheimerera

Obecność w rodzinie osoby dotkniętej chorobą Alzheimerera największy wpływ wywiera z pewnością na relacje pomiędzy chorym i osobą, którą można określić jako jej głównego opiekuna. W niektórych rodzinach rola opiekuna może być podzielona między kilka osób, często jednak jedna osoba pełni ją całkowicie samodzielnie lub z niewielką tylko pomocą innych członków rodziny. W większości przypadków między opiekunem i chorym wcześniej istniał utrwalony stosunek społeczny ze zdefiniowanymi rolami, jednak sytuacja choroby i opieki powoduje konieczność określenia go na nowo – redefinicji ról społecznych. Relacje, jakie wyłaniają się w takiej sytuacji określane są jako stosunek opiekuńczy [Nowicka 2010: 157-158]. Aby stosunek taki dobrze funkcjonował, konieczna jest subiektywna akceptacja przez opiekuna i podopiecznego ról, jakie będą pełnić w procesie opieki. W przypadku choroby Alzheimerera mogą pojawiać się tu różne problemy. Opiekun wraz z postępem choroby stopniowo musi przejąć wszystkie obowiązki, działania, czynności przypisane uprzednio chorej osobie, która powinna to zaakceptować, pogodzić się z tym. Dodatkowe obowiązki są oczywiście dużym obciążeniem dla opiekuna, jednak akceptacja roli kogoś zależnego od innej osoby może być bardzo trudna także dla podopiecznego. Problemy takie są charakterystyczne dla wczesnego etapu choroby Alzheimerera, kiedy osoby nią dotknięte mają jeszcze pewną świadomość zachodzących zmian i nieprawidłowości w swoim zachowaniu. W wypowiedziach uczestników wywiadów pojawiały się fragmenty opisujące nieudane próby wchodzenia chorych w swoje wcześniejsze role i, jak określiła to jedna

⁹ W przeprowadzonych na potrzeby tego artykułu wywiadach nie pojawiły się narracje opisujące takie przypadki, ale sytuacje tego typu są znane autorowi z prywatnych rozmów z innymi opiekunami osób cierpiących na chorobę Alzheimerera, niestety niezarejestrowanych.

z opiekunek, „stosowania środków maskujących” mających ukryć niemożność wykonywania rutynowych kiedyś działań:

Tak sobie radził. Siadł do pianina to sobie zagrał. No a dzisiaj to: „Powiedz mi jaka to jest gama, a jaki to jest dur”, a jakie to. I ciągle tak.... Sam nie potrafi zdecydować. Poza tym mówi: „a mam sztywne palce”. No to mówię: „To ćwicz sobie!” Nie powie, że już nie pamięta, czy, że nie potrafi wychwycić dźwięku, tylko, że ma sztywne palce. [Helena, 66 lata, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

A u mnie? Woda kapie w kranie. „Ja tego nie umia zrobić.” „No to nie rób.” Ale jak wyjdę z domu i go zostawię, to on grzebie, żeby to naprawić. Takie coś. Bohatera udaje. Jo mówia: „Chopie, po coś to wyciągoł?” A później to nie zrobi. Zlew był zatkany w łazience. Jo mówia: „Przyjdzie Gienek, syn, to to zrobi”. Ale jo się straciła, mój mąż już to na dole odkręcił, no i potem musieli my czekać aż ten syn przyjdzie i nie puszczać wody. No tak to jest. [Monika, 68 lat, emerytka, od 2 lat opiekuje się mężem]

No, ciężkie przeżycie, ciężkie przeżycie. Do dnia dzisiejszego niektóre rzeczy, które należały typowo do męża: decyzje, zakupy czy, chociażby, ustawienia mebli czy jakiegoś wystroju czy coś, no to wspólnie żeśmy zawsze wszystko... No a dzisiaj to jest tylko prowizorka. On to odczuwa: „A bo ty tylko tak na niby się mnie pytasz”. Na niby – on nie potrafi tego sprecyzować ale „tak na niby”. No ale mówię: „Zależy mi na tym żebyś...”, bo jak nie jest coś po jego myśli to się potem denerwuje, nie. Zresztą tak było zawsze, że wspólnie żeśmy wszystko ustalali. No ważne decyzje to podejmował mąż. Wybór powiedzmy szkoły dla chłopców, no to takie konsultacje między sobą, takie typowo męskie, nie. To oni między sobą. [Helena, 66 lata, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

Jego konto, jego samochód, jego garaż. Jak teraz już mu tylko klucze zostały, to jeszcze chowa tam to sobie w futerał, nie może się rozstać w tymi rzeczami. I tak tylko patrzy na to i już się wzrusza. Czyli wspomnienia wracają, to wszystko tam jest, nie. Ta pamięć wsteczna to działa jednak. [Helena, 66 lata, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

Zmaganiom z utratą umiejętności wykonywania zupełnie oczywistych i prostych działań związanych z pełnionymi wcześniej rolami społecznymi, często towarzyszy cierpienie, a nawet poczucie upokorzenia.

Jak wnuki mówią: „Narysuj to mi”, no to on wtedy mówi: „No to narysuj ty mi co chcesz”. No i jakoś... zmywa się, żeby to zamaskować. Nic nie chce zostawić po sobie. Np. tutaj są zajęcia [w domu dziennego pobytu] to zdaje sobie sprawę z tego, że to jest niedoskonałe..., dla niego to jest **poniżające**..., żeby ktoś oglądał jego pracę taką..., nic.... I problemy właśnie takie, że robi, ale zabiera ze sobą, żeby nic

po nim nie zostało. Tak, bo zdaje sobie z tego sprawę. Zdaje sobie sprawę w tej chorobie, że coś jest z nim nie w porządku. W niektórych sytuacjach, nie. Doskonale sobie zdaje sprawę [Helena, 66 lata, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem].

Z takiego domu pochodził, tak był wychowywany, że mężczyzna niektórych rzeczy nie robi, bo to... bo to wielce szanowana istota w domu! I teraz przeżywa to, że ta jego rola w domu jest inna? TAK, TAK. Ale już się z tym pogodził. Czasami takie, takie wzruszające nawet sceny są: „No widzisz, co teraz mamy? Co teraz mamy? Nic?”. Wzruszające sceny. Nawet się rozplacze no i..... i tyle. [placze], [Helena, 66 lat, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

Mój mąż też nie chce się z tym pogodzić, ale musi. No nie umie, ręce już nie te.... A samochód to znowu, ja miałam prawo jazdy, ja jeździłam, ale reszta wszystko do niego należało: umyć, wyczyścić, benzyna, garaż... A teraz nic. Teraz wszystko na mnie przeszło. [Monika, 68 lat, emerytka, od 2 lat opiekuje się mężem]

I tak z chwilą kiedy się pozbywał tych swoich rzeczy, na przykład garaż, samochód...., oj to było straszne przeżycie. to było straszne przeżycie, straszne. [Helena, 66 lat, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

U chorych może również pojawiać się poczucie winy spowodowane tym, że inni muszą się nimi opiekować [Binnebessel, Korczago 2010: 92], a także wstydu z powodu swoich nieodpowiednich, nie do końca uświadomianych zachowań:

No ale najgorszy ten pierwszy etap, gdzie ona ni stąd ni z owąd zrobiła kupę w kuchni. Ja przychodzę raz...., kurcze coś zapach jest nie taki! Patrzą ale nic nie widzę. A to się okazuje, że ta osoba zdawała sobie z tego sprawę i tak to wszystko zwinęła i schowała za kaloryfer. A ja chodzę i szukam, smród jest a kupy nie ma. Bo tej osobie jest przykro, ona sobie zdaje sprawę, że coś źle zrobiła, nie tak jak to się robi... [Zenon, 64 lata, emeryt, od 4 lat opiekuje się żoną, wcześniej 12 lat opiekował się teściową]

Problemy z pełnieniem roli opiekuna pojawiają się na wielu różnych płaszczyznach. Najbardziej oczywista to konieczność przejścia obowiązków, codziennych działań do tej pory pełnionych przez chorego – na przykład gotowania i prowadzenia domu przez mężów opiekujących się żonami.

Teraz, żona już nic nie robi. Jeszcze jedno co było to tam ziemniaki strugała, to tam przypilnowała, jarzyna, to. Ale teraz już nic. Tam, niekiedy, od czasu do czasu, to tam weźmie te ziemniaki, ale to tam 2 obierze i mówi: „A zrób se ty to, jo tego już nie umia”. No ale nas jest dwójka to nie ma problemu. No a jak tu chodzi, no to śniadanie i obiad tu je [w domu dziennej opieki]. To tera ino kolacja. No a sobota,

niedziela, to w sobota ugotują na 2 dni i to... No na razie to nie ma problemu. [Józef, 82 lata, emeryt, od 7 lat opiekuje się żoną]

Teraz ja wszystkim się zajmuję w domu. Sprzątanie, gotowanie też. No stołuję się tu [w dziennym domu pobytu], ale piątki, soboty to w domu gotuję. Ja od wtorku tylko tu jestem do piątku. A tak to ja gotuję. No nie zawsze gotuję, bo czasem idę do restauracji. A żona tylko je. Czyli tych obowiązków domowych mam sporo teraz. [Henryk, 87 lat, emeryt, od 4 lat opiekuje się żoną]

Modyfikacja pełnionej roli w rodzinie oczywiście nie sprowadza się tylko do przejścia na siebie prostych codziennych obowiązków, ale również całkowitej zmiany w relacjach z chorą osobą. Dobrze widać to w wypowiedziach jednej z uczestniczek wywiadów opiekującej się samodzielnie chorym mężem, którego pozycja w rodzinie w przeszłości była absolutnie dominująca:

Tak, że to już.... Kiedyś to on forsował swoje zdanie, albo wspólnie żeśmy, a ja zawsze ulegałam, tak, że... [...] Źle się teraz z tym czuję, dlatego, że... no tak jakbym była prowadzona... przez niego. On mnie wprowadzał w świat. Był starszym człowiekiem ode mnie, wprowadzał mnie w świat, w arkany sztuki mnie wprowadzał. Ciągłe był jakby moim nadzorcą, nie. No bo ja byłam bardzo młodą dziewczyną. No i stąd może też ta... jego taka opiekuńczość, troskliwość nade mną. Cztery lata byliśmy bez dzieci, no to tak... się opiekował mną jako młodą dziewczynką, a on już był dojrzałym człowiekiem. No a dzisiaj..., no ja się nim opiekuję. [Helena, 66 lat, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

Sytuacja się odwróciła. [Monika, 68 lat, emerytka, od 2 lat opiekuje się mężem]

Przejęcie obowiązków pełnionych wcześniej przez chorego to niestety tylko niewielka część nowych obciążeń, jakie spadają na opiekuna. Dochodzą do tego czasochłonne czynności związane z nadzorem, opieką i pielęgnacją chorej osoby – ubieraniem, karmieniem, myciem, które z czasem stają się coraz bardziej wyczerpujące fizycznie.

Obecnie sprawuję prawie wyłączną opiekę nad tatą [...]. Tata wymaga całodobowej opieki i pielęgnacji. Ma duże problemy ruchowe [...] w nocy wymaga stosowania pampersów – nie kontroluje potrzeb fizjologicznych. W ciągu dnia ma problemy z popuszczaniem. Dodatkowo problemy z komunikacją, wysławianiem się taty. [Ewa, 28 lat, nie pracuje ze względu na opiekę nad ojcem, którym opiekuje się od 5 lat]

Ja na emeryturze zajmuję się mężem: ubieranie, golenie, mycie 7 dni w tygodniu, córki pomagają dorywczo. [Joanna, 72 lata, emerytka, od 7 lat opiekuje się mężem]

Ja miałem dwie osoby chore: żona i teściowa. I akurat tak jest, że obie jakoś wyjątkowo są spokojne. Jak ja im powiem tak, to tak. [Zenon, 64 lata, emeryt, od 4 lat opiekuje się żoną, wcześniej 12 lat opiekował się teściową]

Nie jest mi lekko, wie pan, nie jest mi lekko. Ale żona, jak się budzę rano, tak gdzieś koło 5.00, to ona sygnalizuje, bo śpimy w jednym pokoju, że musi iść, nie. No i wtedy robię światło i idziemy tam do WC. [Henryk, 87 lat, emeryt, od 4 lat opiekuje się żoną]

Tak, że staram się po prostu wszystkie sprawy załatwiać sama. No, na razie siły i zdrowie mi na to pozwalają, więc robię to. Jeśli cokolwiek się dzieje z ojcem, no to niestety, no syn musi się zająć. [Sabina, 72 lata, emerytka, od 7 lat opiekuje się mężem]

No, o tyle jest trudne niekiedy, że jeżeli ją ubieram a mówię: „Weź ta ręka tu, albo ta noga tu” to niekiedy odwrotnie robi [śmiech]. No albo posiłek – też musza przypilnować. No jak niekiedy coś jemy a jest coś do wyrzucenia, to ona by to chciała wziąć. Wszystko musza przypilnować, że: „To jest twoje”, bo niekiedy jak razem jemy to sięga po moje [śmiech]. Trzeba przypilnować, żeby jadła wszystko, bo niekiedy jak je, to albo sam chleb, albo sama kiełbasa. [Józef, 82 lata, emeryt, od 7 lat opiekuje się żoną]

Ja do jakiegoś tam wieku to niańczyłam [dzieci], a potem to już mąż... A teraz dalej muszę niańczyć, muszę! Teraz muszę niańczyć, nie. Teraz muszę niańczyć męża, co jest o wiele gorszą sytuacją, bo dziecko było posłuszne, a tu jednak te stare nawyki to wszystko jest w nich, ta natura w nich jest, tylko niemożność wykonania, czy niemożność percepcji tego wszystkiego, nie. [Helena, 66 lat, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

Opiekun zmuszony jest przynajmniej do częściowej, a w wielu wypadkach całkowitej rezygnacji z własnego życia – swoich zainteresowań, rozrywek, kontaktów towarzyskich:

Ze względu na opiekę nad chorym ojcem nie podjęłam pracy po ukończeniu w 2010 roku studiów magisterskich. Obecnie sprawuję prawie wyłączną opiekę nad ojcem, pomaga mi po pracy mąż. Opiekuję się też 3 letnią córką. [Ewa, 28 lat, nie pracuje ze względu na opiekę nad ojcem, którym opiekuje się od 5 lat]

Stało się to uciążliwsze, bo tak to, tam można było iść, tam można było jechać..., a teraz się trzeba liczyć, że ten ktoś jest... [Monika, 68 lat, emerytka, od 2 lat opiekuje się mężem]

No i samemu można było... [Helena, 66 lat, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

No właśnie, o to chodzi... [Monika, 68 lat, emerytka, od 2 lat opiekuje się mężem]

Ja bardzo, bardzo aktywnie gdzieś tam pracowałam, poza..., poza też pracą też..., bo w towarzystwie uzależnień pracowałam. No, więc..., na różne wyjazdy żeśmy

jeździli, na szkolenia, tak że... swoje życie prowadziłam, a w tej chwili nie mogę prowadzić... [Helena, 66 lat, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

Czy się jechało do dzieci, czy do wnuczki... [Monika, 68 lat, emerytka, od 2 lat opiekuje się mężem]

Gdziekolwiek. [Helena, 66 lat, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

No ale teraz nie, bo to by trzeba jechać, a znów go nie można zostawić. Ze wszystkiego właściwie musiałam zrezygnować. Tam gdzie go nie można zabrać, tam nie można iść, przykładowo. No bo, za długo nie może być sam, bo jak przychodzę to już drzwi pootwierane: „Bo już żeś miała być a cie nie ma!”. To zawsze się człowiek potem martwi, czy coś jest nie tak. [Monika, 68 lat, emerytka, od 2 lat opiekuje się mężem]

Brak czasu i wysiłek fizyczny nie są niestety jedynym obciążeniem wynikającym z opieki nad osobą cierpiącą na Alzheimera. W wielu przypadkach znacznie większy problem stanowi sfera emocjonalna związana z tą opieką. Specyfika choroby powoduje, że opiekunowi często trudno jest zapanować nad emocjami. Wynikać to może z problemów komunikacyjnych z podopiecznym, jego niezadowolenia, pretensji, agresji, bezpodstawnych oskarżeń wobec opiekuna czy nieracjonalnych, nieprzewidywalnych zachowań chorej osoby, które mogą być bardzo kłopotliwe, a nawet niebezpieczne.

Od kiedy prawie nic nie widzi potrzebuje stałej opieki. I wtedy pojawiła się depresja, dolegliwości somatyczne, urologiczne. Unika rozmów, kontaktów z innymi, nawet rodziną... Przy każdej uwadze, upomnieniu, pouczeniu gniewa się, zamyka w sobie, siada na swoim miejscu ulubionym, albo śpi całymi dniami. Do domu nikt nie przychodzi, nikt nie pomaga. [Marzena, 72 lata, emerytka, od 4 lat opiekuje się osobą z dalszej rodziny]

No do mnie się przeprowadziła mama. No i były nerwy. Jeden dzień się wszystko podobało, a następnego dnia wstała: „Dlaczego ty mnie tu więzisz? Ja chcę jechać do domu. Ty mi taką krzywdę robisz?”. No i teraz jak to wytłumaczyć? No to było tragiczne. No i... najgorsza z córek, najgorsza, no nie ma drugiej tak złej osoby jak ja... w takim momencie. No i to jest takie..., no... [Barbara, 61 lat, emerytka, pracuje dorywczo, od 3 lat opiekuje się matką]

No może później, kiedyś. No to są sprawy, którymi ja ... no denerwuję się. Dalej..., kiedyś ten pilot, no spadł jej i rozpadł się na 3 kawałki. Ja to poskładałam a to nie działał. I musiałem kupić nowy pilot. No to takie sprawy to są... sprawy, które ja, po prostu.... Ale jej nie uderzam, nie biję, nie krzyczę..., no czasem troszkę tam: „No czemu ty to tak robisz, na litość boską, nie denerwuj mnie! Ja cię proszę! No proszę, nie denerwuj mnie!” Ale to nie trafia. [Henryk, 87 lat, emeryt, od 4 lat opiekuje się żoną]

No....., zmienić to się dużo zmieniło. Bo..., ona niekiedy chce mi coś powiedzieć a nie umie, nie, nie wie ... nie umi się to zapamiętać.... No jak chce coś, a nie umi powiedzieć co, no to później jest nerwowo trocha. [Józef, 82 lata, emeryt, od 7 lat opiekuje się żoną]

Literatura przedmiotu wskazuje, że opiekunowie osób dotkniętych chorobą Alzheimera w wielu przypadkach doświadczają poczucia winy powodowanego różnymi czynnikami, na przykład wątpliwościami co do jakości opieki sprawowanej nad chorym, poczuciem bezradności wobec nieuleczalnej choroby czy brakiem wystarczającej cierpliwości i panowania nad własnymi reakcjami na denerwujące zachowania chorego [Binnebessel, Korczago 2010: 92; Giemza-Urbanowicz 2011: 103-109, 117]. Wątek podejmujący ten problem pojawił się również w przeprowadzonych na potrzeby artykułu wywiadach.

Tylko wszystko musi się odbywać w niezwykle spokojny sposób. I musi widzieć i czuć to ciepło od tych osób, nie. Że się nic nie zmieniło... Bo ja czasami bywam..., no różna, że tak powiem. No ale osoby spotykające się od czasu do czasu..., no to wiadomo, to tolerancja jest większa [...]. To znaczy ja stałam się bardziej impulsywna, w bezpośrednich kontaktach, prawda, z mężem. Jestem bardziej niecierpliwa na to wszystko, trudniej mi to znosić wszystko. [Helena, 66 lat, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

Dużym problemem emocjonalnym dla części opiekunów jest konieczność ubezwłasnowolnienia chorej osoby, sądowego ustanowienia prawnego opiekuna. W większości przypadków jest to niezbędne, ponieważ na pewnym etapie choroby osoby z otępieniem stają się niezdolne do czynności prawnych i podejmowania istotnych decyzji, także tych dotyczących własnej osoby, na przykład potrzeby hospitalizacji [Giemza-Urbanowicz 2010: 112].

No wszyscy dookoła twierdzą, że trzeba prędzej czy później to ubezwłasnowolnienie załatwić, no ale ja od tego odstępuję, nie biorę się nawet za to, bo... Nawet mam problemy, żeby wystąpić o te ubezwłasnowolnienie, bo to takie... Zdaję sobie z tego sprawę, z tego co pozostali mówią, że to jest nieuniknione.. [...]. A nawet takie pełnomocnictwo, to on już wtedy uważa, że jest pochowany, takie ma wrażenie..., takie pełnomocnictwo. „To co to znaczy, to już liczycie, że już niedługo... zejść stąd?” No to jest takie, nie. No a potem to on się już nie podpisze. [Helena, 66 lat, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

Ostatnio była taka pani, która się starała o ubezwłasnowolnienie i powiedziała, że to jest coś takiego, że nie ma żadnego takiego przepisu, żadnej regulacji... Jak ona płakała, ona się trzęsła... Po dobroci - Nie. „Mamuśko kochana” - Nie. Ściskasz - Nie! Krzykniesz - Nie! Potrząsiesz - to: „Mnie bijesz!” Nie da się w żaden sposób przemówić do... rozsądku, bo nie ma tego rozsądku. [Joanna, 72 lata, emerytka, od 7 lat opiekuje się mężem]

W przypadku opieki nad współmałżonkiem frustrację często pogłębia utrata marzeń w wspólnej starości i planów odkładanych na ten okres życia.

Wiele osób snuje plany dotyczące swojego życia na emeryturze, odkłada na ten okres realizację swoich zainteresowań, lektury książek, podróże, wszystko to, na co brakowało czasu ze względu na pracę zawodową, wychowanie dzieci. [zob. Sadowska 2001: 137; Krawczak 2010: 144]. Po zdiagnozowaniu u współmałżonka choroby Alzheimera zamiast wyczekiwanego okresu spokoju i odpoczynku opiekunów spotyka konieczność zmagania się z trudną chorobą:

Kiedyś, jak nie miał czasu, a w naszych planach takich długoterminowych było, że naprawdę dopiero sobie ułożymy życie jak będziemy na emeryturze [śmiej całej grupy], to sobie użyjemy. No i teraz to co mieliśmy używać to pieniądze na co innego są przeznaczane. Jest jak jest. [Helena, 66 lata, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

Kiedy byliśmy, rzeczywiście sami, bo on był zajęty przez 40 lat, ileś tam, pracą, ja też..... i... mało byliśmy razem, jako rodzina, nie. No to tak obiecywaliśmy sobie, że potem jak już dzieci pójdą z domu, no to już potem będziemy tylko dla siebie.... No i jesteśmy... tylko dla siebie, no ale nie w takiej sytuacji jak byśmy sobie to wyobrażali, jakbyśmy sobie wyobrażali. [Helena, 66 lata, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

W wypowiedziach wielu opiekunów osób z chorobą Alzheimera pojawia się stale obecna atmosfera lęku i niepewności. Może ona wynikać z nieprzewidywalności działań chorej osoby, ale również z obaw o sprostanie wzrastającej wraz z rozwojem choroby ilości obowiązków opiekuńczych.

Poza tym to z miesiąca na miesiąc tak jakby się pogłębia. Pogłębia się. I dzisiaj jest to dobrze a jutro będzie coś innego. [...] Są czasami takie sytuacje jakieś... Bo nasi mężowie jeszcze nie są leżący, nie, gdzie już jest pomoc potrzebna. Ja np., jestem bardzo słaba. Takie przewracanie, jak tam opowiadają w Katowicach, jak tam mają te panie [uczestniczki grupy wsparcia opiekujące się osobami w bardziej zaawansowanym stadium choroby], to straszne to wszystko jest. No ja na przykład... no nie wiem jak to... Nie poradzę sobie, nie poradzę sobie, na pewno, wiem, bo fizycznie jest to niemożliwe. A jak z psychiką to nie wiadomo potem. Bo jak się słyszy jakie bzdury potem wychodzą, jak już jest taki dalszy etap. [Helena, 66 lata, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

No, wie pan, czasem się tak po cichu śmieję z tego, no ale co mam robić? Dopóki jest taka sytuacja jak dziś, a że to będzie coraz to gorzej to nie ulega wątpliwości. Bo może być o wiele gorzej jak jest dziś. [Henryk, 87 lat, emeryt, od 4 lat opiekuje się żoną]

Stosunek opiekuńczy, jaki wytwarza się pomiędzy opiekunem i osobą dotkniętą chorobą Alzheimera, należy traktować jako zaburzony stosunek spo-

łeczny. Podopieczny nie jest do końca świadomy swojej pozycji i roli w tym stosunku, często jej nie akceptuje, neguje ją – pomimo tego stosunek ten musi istnieć i trwać. Relacje istniejące w przebiegu choroby Alzheimera między chorym i jego głównym opiekunem są w pewnym sensie „wymuszonym stosunkiem społecznym”. Osoby poświęcające się opiece nad chorym nawet jeśli deklarują dobrowolność opieki i czują moralny obowiązek, często nie mają innego wyjścia. Oprócz odpowiedzialności moralnej ciąży na nich także odpowiedzialność prawna za chorego członka rodziny. Ponoszenie odpowiedzialności przed własnym sumieniem, chorym, krewnymi i przyjaciółmi może być ogromnym obciążeniem psychicznym dla opiekuna [Nowicka 2003: 162-164]. Bardzo często wiąże się to z fizycznym i psychicznym zmęczeniem:

A teraz wszystko by było bardzo dobrze gdyby nie ta niedołążność. Ta niemożność, ciągle wyczekiwanie. Ja muszę być na każde zawołanie. A lepiej by było gdybym to ja chciała coś zrobić od siebie. A tak to już jest obowiązek, to muszę się zmotywować, muszę tam odmówić jakiegoś spotkania, muszę odmówić jakiejś tam pracy czy kontaktu z kimś. No bo nie mogę. A czasami już mogłabym iść bo i czas pozwoli na to, ale jestem taka zmęczona, że już mi się nie chce niczego! To teraz tylko szybko, żeby tylko toaletę zrobić i już do łóżka, żeby spać, bo rano zaś trzeba wstawać. [Helena, 66 lata, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

Pełnienie ogromnie odpowiedzialnej, wyczerpującej, wymagającej wielu poświęceń i wyrzeczeń roli opiekuna osoby z chorobą Alzheimera wymaga nadania nowego sensu sprawowanej opiece, swoistej legitymizacji choroby, która dotknęła bliską osobę oraz opieki sprawowanej przez siebie. Wśród wypowiedzi uczestników wywiadów fokusowych pojawiły się próby uzasadniania choroby i roli, jaka w spowodowanej nią sytuacji im przypadła poprzez odwołanie się do równości i sprawiedliwości należącej się wszystkim ludziom oraz do religii i podporządkowania się woli Boga:

Opieka jest bardzo ciężka, bo ten pacjent idzie w dół, nie idzie do góry, potem jest jak dziecko. Trzeba mieć dużo spokoju, dużo naprawdę cierpliwości, bo czasami się zdarza, że w ciągu jednego dnia pacjent potrzebę fizjologiczną załatwia 4 razy do swojego ubrania i powiedzmy, że.... No naprawdę nie wykupiliśmy się ani od śmierci ani od starości i to jest uczciwe, bo nie wiadomo co kogo spotka i dlatego trzeba szanować to co mamy. [Elżbieta, 58 lat, pracuje zawodowo, przez rok opiekowała się teściową]

No teraz jesteśmy..... dosłownie dla siebie. Uzależnieni od siebie, nie. To znaczy się...., no trudno powiedzieć, że ja nie jestem uzależniona. Bo w pewnym sensie... mąż – żona, te relacje... to jest uzależnienie. No ale..... nie o takiej myśleliśmy..... współzależności. Gdzieś się jakiś żal pojawia. Chociaż no, nieuzasadniony, ale....

ale... I to jest m.in. pogłębienie relacji, że tak powiem, duchowej. Duchowej sfery..., nie. No, że....., no to ma jakiś cel, w obliczu Chrześcijaństwa. Pan Bóg chce nam przez to coś powiedzieć, coś.... A może i..... poskromić..... Bo człowiekowi się wydaje do pewnego stopnia, że wszystko jest od nas zależne, że my wszystko możemy, no a tu.... Pan Bóg ma jakieś inne plany. A te słowa wypowiedane na co dzień: „Bądź wola twoja” no to są tylko formułki. A jak rzeczywiście przyjdzie nam coś znieść, no to już taki wielki znak zapytania się pojawia. A dlaczego? Dlaczego u mnie to? Wszystko było tak dobrze. No. Dlaczego ja? [Helena, 66 lata, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

Uzasadnieniem dla pełnionej przez siebie opieki może być również przekonanie o nieprzewidywalności własnej przyszłości, która może być naznaczona taką samą lub podobną chorobą. Do takiego argumentu odwołała się uczestniczka badań, która czuła się w pewnym momencie wykorzystana przez rodzinę swojej chorej teściowej.

Ja mówię, to ja nie mam dwojga rodziców, prawda, i ja się teraz opiekuję, chociaż nie jest to moim obowiązkiem, bo ja jakby... doszłam do tej rodziny a spełniam rolę tej opiekunki najlepszej. Czułam się wykorzystana, bo ja też będę stara i też umrę. A nie daj Boże co się stanie i co będzie ze mną. Może też mnie spotka taka a nie inna choroba. [Elżbieta, 58 lat]

Próbując podsumować tę część artykułu, wypada podkreślić, że relacje pomiędzy osobą chorą na Alzheimera i jej opiekunem ulegają ogromnym zmianom. Chory stopniowo staje się całkowicie zależny od swojego opiekuna (małżonka, dziecka), podczas gdy wcześniej łączyły go z nim stosunki partnerskie, a w niektórych przypadkach to właśnie osoba dotknięta Alzheimerem miała pozycję dominującą. Uzależnienie w tych zmodyfikowanych przez chorobę relacjach nie jest jednak jednostronne. Większość działań i planów opiekuna zostaje podporządkowana obowiązkom wynikającym z choroby podopiecznego. Dobrze widać to w powracającym wielokrotnie w wypowiedziach uczestników wywiadów wątku rezygnacji z różnych form własnej aktywności i całkowitej koncentracji na osobie chorego. Inne charakterystyczne cechy tych relacji to napięcie i frustracja, będące wynikiem fizycznego i psychicznego zmęczenia opiekuna, kłopotów komunikacyjnych czy lęku przed sprostaniem temu, co w przyszłości przyniesie postępująca choroba. Również te wątki powracały w cytowanych wypowiedziach opiekunów, którzy wzięli udział w badaniach.

Wpływ choroby Alzheimera na relacje rodzinne

Choroba Alzheimera wpływa nie tylko na relacje pomiędzy opiekunami i chorymi, ale pośrednio również na relacje wśród innych członków rodziny. Opieka nad chorą osobą może powodować modyfikacje w podziale obowiązków domowych pomiędzy członkami rodziny. Modyfikacja taka, w wielu wypadkach, nie ogranicza się do przejęcia dotychczasowych obowiązków chorego przez jego opiekuna, ale dotyczy także członków rodziny nie zaangażowanych bezpośrednio w opiekę. Osoba pełniąca rolę głównego opiekuna może być zmuszona do przekazania części swoich obowiązków innym członkom rodziny, co nie zawsze jest przez nich akceptowane [Janion 2010: 127-128]. Najbardziej widoczne jest to w przypadkach, kiedy dorosłe dzieci podejmują się opieki nad swoimi chorymi rodzicami i teściami. Konieczność poświęcania dużej uwagi i czasu choremu może wiązać się z zaniedbywaniem relacji ze współmałżonkiem i dziećmi. Opieka nad chorym zazwyczaj prowadzi do rezygnacji lub ograniczenia praktykowanych wcześniej zwyczajów, form aktywności czy kontaktów towarzyskich.

I myśmy taką odskocznię mieli, że jest taki przewodnik, PTTK to organizuje, i w sobotę –niedzielę jest wyjazd i to albo ja jechałem, albo żona. Jedna osoba się musiała opiekować teściową. [Zenon, 64 lata, emeryt, od 4 lat opiekuje się żoną, wcześniej 12 lat opiekował się teściową]

A jeszcze pracujemy zawodowo, mimo że jesteśmy na emeryturach, ale jeszcze coś tam gdzieś robimy. No ja musiałam w pewnej chwili prawie że zrezygnować właśnie przez to. [Barbara, 61 lat, emerytka, pracuje dorywczo, od 3 lat opiekuje się matką]

Chorobowe zachowania podopiecznego często są niezrozumiałe dla dzieci, ale czasem również dla dorosłych członków rodziny. Inni członkowie rodziny mogą nie akceptować decyzji opiekuna o zajęciu się chorą na Alzheimera osobą, pociągającej za sobą zmiany w życiu całej rodziny.

Choroba postępowała..... Dzieci na początku, mniejsze jeszcze były, córka była mniejsza, mówi: „Babcia taka uśmiechnięta kiedyś zawsze była a teraz babcia robi kupkę”. Czy babcia zamówiła na przykład 1000 batonów i te batony przyjechały. Albo otworzyła lodówkę, nas nie było i lodówka się rozmroziła. „Co się babci dzieje? Babcia jest chyba...?” Dzieci nie potrafiły tego zrozumieć. [Elżbieta, 58 lat, pracuje zawodowo, przez rok opiekowała się teściową]

No, bo to małe dzieci, różne dzieci. „A czemu dziadzio tak?” „A popatrz, a co ty, co ty dziadziu śmieszne odpowiedzi mi dajesz takie?”. [Helena, 66 lata, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

Dziecko to nie rozumie. [Monika, 68 lat, emerytka, od 2 lat opiekuje się mężem]
Nie, no. To jest normalne. Każdy to rozumie, że to jest choroba. Nikt nie ma pretensji do żony. Łagodnie z nią, nie: „Nie martw się, siednij się, my to zrobimy”. Tylko ta siostra od żony nie potrafiła tego zrozumieć. [Józef, 82 lata, emeryt, od 7 lat opiekuje się żoną]

Opieka nad członkiem rodziny dotkniętym Alzheimerem zazwyczaj wpływa też na pogorszenie się sytuacji materialnej rodziny. Wynika to z konieczności zakupu drogich leków, pielucho-majtek, czasami rezygnacji z pracy bądź jej ograniczenia, a także wynajęcia opiekunki.

To znaczy wydatki są ograniczone na takie rzeczy jak jakieś imprezy, że tak powiem, jakieś kulturalno-rozrywkowe. Bo wtedy się pieniądze wydawało, żeby gdzieś na jakiś koncert wyjechać czy tam na wczasy gdzieś jakieś lepsze, no a teraz wiadomo, na lekarstwa idą pieniądze. Bo to oprócz tego jest jeszcze inna choroba i jeszcze cukrzyca występuje, no to wiadomo. No ale..., to jest powiedzmy początek, bo jak się słyszy po ile lat żyją chorzy..., no. A perspektywy finansowe naszej bytności, emerytury [śmiech] są jakie są. [Helena, 66 lata, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

No i teraz to co mieliśmy używać to pieniądze na co innego są przeznaczone. Jest jak jest. A pieniędzy trzeba dużo, bardzo dużo. [Sabina, 72 lata, emerytka, od 7 lat opiekuje się mężem]

Ja na lekarstwa w roku 2012, bo segreguję wszystkie te rachunki do Urzędu Skarbowego, to za tamten rok dostałem za wydanie 7 tys. na lekarstwa (w tym moje też są) 950 zł. Takiej rekompensaty, jakbym nie zbierał te fakturki to bym nie dostał nic. A moja córka pracuje w PZU, to ona pilnuje tych spraw, to ja jej to daję i ona to tam na miejscu załatwia. [Henryk, 87 lat, emeryt, od 4 lat opiekuje się żoną]

W rodzinie opiekującej się osobą dotkniętą chorobą Alzheimera mogą pojawiać się negatywne emocje, stałe napięcie, niepokój. Zdarza się, że członkowie rodziny w takiej sytuacji oddalają się od siebie. Zjawisko takie w literaturze określane jest jako „izolacja wewnętrzna rodziny” [Binnebesel, Korczago 2010: 91]. Efektem bywa chęć ucieczki, „wyrwania się” z takiego układu społecznego:

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 przeproszał.... 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]

Ja mogę powiedzieć, że u mnie to podobnie wygląda. Bo to akurat też mama, moja mama. Ale na pewno były....., no były jakieś takie...., no nerwy, przede wszystkim nerwy. [...] Właśnie przez te pół roku, kiedy mama była non stop u nas... i po prostu jej humory, jej zachowanie było tak różne, że na przykład rano to człowiek współczuł bo była taka... biedna, bo to jest tragedia.... A po czym o 14.00 gdy to już tak wszystko się normowało, to wtedy mama dostaje energii i wtedy rządzi i po prostu no jest okropna [...]. No, mąż zawsze stawał w mojej obronie, bo on widział, że mama mnie niszczy, bo mamusia jest taką osobą bardzo despotyczną, zawsze była, a teraz to jest katastrofa... Więc...., ja mu później tłumaczyłam, że to nie mama tylko ta choroba, no a no niestety, emocjonalnie to jest trudne bardzo. [Barbara, 61 lat, emerytka, pracuje dorywczo, od 3 lat opiekuje się matką]

Choroba Alzheimera staje się przyczyną mniej lub bardziej poważnych konfliktów rodzinnych, czasami kończących się niestety nawet całkowitym zerwaniem więzi rodzinnych czy rozpadem małżeństwa. Takie sytuacje konfliktowe miały miejsce również w niektórych rodzinach osób biorących udział w badaniach:

No i potem telefony szybko do mojego męża, syna mojej teściowej, że: „Jednak nie dajemy sobie rady bo obydwójce pracujemy. Może zabrałbyś mamę do siebie bo masz większy dom, prawda... Może byś jakąś panią do opieki wynajął?” No i tam już dochodziło do takich sytuacji u nich i teściowa dzwoniła do nas, że są nerwy jest trochę takiej agresji między nimi, stale podenerwowanie...[...]. To u nas tak samo było. „To zabierz mamę do siebie to zobaczysz”. To doszło do rozwodu u nich, dlatego dali nam teściową. [Elżbieta, 58 lat, pracuje zawodowo, przez rok opiekowała się teściową]

Konflikt jest taki: „A co się stanie z babci mieszkaniem?” [Zenon, 64 lata, emeryt, od 4 lat opiekuje się żoną, wcześniej 12 lat opiekował się teściową].

A tak, będzie podział. Przecież u nas też jak teściowa zmarła, to od razu przyjechali do mieszkania: „Ile ma na koncie?” [Elżbieta, 58 lat]

A się okazuje, że pomimo, że teściowa zapisała wnukowi, czyli mojemu synowi mieszkanie, to oni zachowują prawo do zachowku przez 10 lat!!! [Zenon, 64 lata]

Choroba Alzheimera wpływa oczywiście nie tylko na stosunki społeczne pomiędzy rodziną, w której żyje aktualnie chory, ale również na relacje z rodziną mieszkającą osobno, przyjaciółmi i znajomymi. Utrata sprawności, nieprzewidywalne zachowania, czasem niechęć chorego do wychodzenia z domu oraz konieczność stałego nadzoru nad nim, często poważnie ograniczają lub

wręcz uniemożliwiają interakcje poza miejscem zamieszkania osoby dotkniętej chorobą Alzheimera.

Właściwie... jo miał jeszcze 2 braci i siostra. No te braty pomarli, to już takiego kontaktu nie ma, to już też są schorowane. No a siostra, ona mieszka w Łagiewnikach, przed Bytomiem. To my też do niej jeździli i ona do nos. No ale teraz, żona już nie umi... [Józef, 82 lata, emeryt, od 7 lat opiekuje się żoną]

My tam byli w Niemczech ich odwiedzić, 2 tygodnie, no ale to jeszcze żona była zdrowa. No to teraz już nie jeździmy, ona już nie jest ani zdolno do dalszej jazdy, bo niekiedy jak córka nas do siebie weźmie na obiad, to jak tam jedziemy, to jest ani nie 15 minut drogi, to żona mówi: „Ło, to ty daleko mieszkasz! Tak dugo tam jademy.” No to już jest wszystko za długo. A przedtem my nad morze jeździli samochodem, bo syn miał samochód i córka też miała. [Józef, 82 lata, emeryt, od 7 lat opiekuje się żoną]

Niestety w wielu przypadkach poważnemu ograniczeniu ulegają również odwiedziny ze strony członków rodziny i znajomych. W niektórych sytuacjach są one kłopotliwe, męczące bądź krępujące dla samego chorego lub jego opiekuna:

Ale zmieniły się na przykład relacje towarzyskie. Mieliśmy bardzo duży krąg znajomych, przyjaciół, takich do których myśmy chodzili i którzy do nas przychodzili. No choroba męża spowodowała, że nie mogę już ani przyjąć organizować. No a przyście do mnie kogokolwiek też jest trudne, bo albo mąż krzyczy, albo.... [śmiech], klnie jak szewc, ja nie widziałam nigdy w życiu żeby tak się zachowywał... Więc, po prostu.... Staralam się....., no te relacje raczej się no, rozmyły. To znaczy, owszem, u tych najlepszych przyjaciół ja bywam sama, natomiast reszty....., no nie ma. Więzy towarzyskie się zerwały, bo trzeba je pielęgnować po prostu, wiadomo. [Sabina, 72 lata, emerytka, od 7 lat opiekuje się mężem]

Nasze kontakty ze znajomymi też ograniczyły się. Nawet koledzy...., no ale mąż też jak mu tak braknie wątku, to też się tak zamknie i to tak samo. [Monika, 68 lat, emerytka, od 2 lat opiekuje się mężem]

No i słucha. [Helena, 66 lata, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

No, słucha. Tak jakby mu coś uciekło jakoś. [Monika, 68 lat, emerytka, od 2 lat opiekuje się mężem]

Wyłącza się, wyłącza się tak. [Helena, 66 lata, 66 lata, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

No i żona, ona się denerwuje jak jest więcej ludzi, jak przyjdą wszyscy na urodziny albo coś. Ona by chciała też to wszystko wiedzieć, co my mówimy, to wszystko. Ale ona nie nadąży za tym. Ona tego nie rozumie i później się denerwuje. [Józef, 82 lata, emeryt, od 7 lat opiekuje się żoną]

Często ograniczenie kontaktów z rodziną i znajomymi wynika z innych przyczyn. W kilku przypadkach uczestnicy badań ograniczenie intensywności kontaktu z chorym przez najbliższe spokrewnione z nim osoby, tłumaczyli brakiem czasu wynikającym z pracy zawodowej, posiadaniem własnej rodziny bądź odległym miejscem zamieszkania:

Syn jest daleko stąd..... No, syn jest taki..... no. Pracuje w instytucie, na zakładzie.... za granicą, mieszka zagranicą. My tam jeździmy..., no ale teraz 2 lata to nie byłem u syna. Bo byłem w Holandii, we Francji, w Hiszpanii z synem. I z żoną! [Henryk, 87 lat, emeryt, od 4 lat opiekuje się żoną]

A teraz jak syn mieszka w Krakowie to się spotykamy jak są okazje jakieś, jakieś święta, urodziny, to przyjeżdżo..., to w roku dość często, tak raz w miesiącu. Oni też mają swoje obowiązki, mają też wnuka, to go muszą pilnować, naszego wnuka mają, syn. Tak średnio raz na miesiąc przyjeżdżają, niekiedy jak coś przypadnie to i dwa razy. [Józef, 82 lata, emeryt, od 7 lat opiekuje się żoną]

Natomiast prawda jest taka, że to są młode rodziny, te rodziny mają dzieci, małe dzieci. Więc ja nie mogę od nich żądać, żeby opiekowali się tatusiem, w związku z czym zatrudniłam opiekuna [...]. Tak, że staram się po prostu wszystkie sprawy załatwiać sama. No, na razie siły i zdrowie mi na to pozwalają, więc robię to. Jeśli cokolwiek się dzieje z ojcem, no to niestety, no syn musi się zająć. Syn jest lekarzem, więc tak bardziej profesjonalnie musi zadziałać. Niemniej ta choroba jest trudna, naprawdę trudna. I w związku z tym zmieniły się relacje... [Sabina, 72 lata, emerytka, od 7 lat opiekuje się mężem]

Ona [córka] też jest zapracowana, w zus-ie pracuje. A poza tym, w tym dziale gdzie ona pracuje, to kiedyś było 5 pań a teraz są tylko 3, no i to obowiązki dodatkowe, tak, że ona nie ma czasu. A poza tym, jej córka, jak już mówiłem, wyszła za mąż w Tarnowskich Górach, tam ma 2 dzieci, zięć jest zachwycony tą rodziną, no bo to 4 i pół letnia moja prawnuczka i prawnuczek – rok i 4 miesiące, to są kochane dzieci – wiszą na tych swoich dziadkach. To oni 3 razy w tygodniu zamiast do mnie przyjść to..... [mówi to z pewnym żalem] my jesteśmy poszkodowani, że tak powiem [śmiech]. Chociaż, jak tam jedziemy na te uroczystości rodzinne, no to też..., kochane są te dzieci, prawnuczki. [Henryk, 87 lat, emeryt, od 4 lat opiekuje się żoną]

Przyczyną ograniczania, a nawet unikania kontaktów z osobami cierpiącymi na Alzheimera czasem może być niezrozumienie istoty tej choroby bądź prze-

konanie, że skoro z chorą osobą nie można normalnie porozmawiać, a w zaawansowanym stadium prawie w ogóle nawiązać kontaktu to nie ma sensu jej odwiedzać. Tego typu wątek pojawił się również w wypowiedzi jednego z opiekunów uczestniczących w badaniach:

No to przyjdzie. No to teraz się już uspokoiła ale z początku to mówiła, no jak żona, nie pamięta : „No, ale ty nic nie wiesz. Ty się niczym nie interesujesz, ty nic nie pamiętasz?”, „Czemu ty to...?” Nie może zrozumieć, że żona nie, że się nie interesuje, ino, że ta pamięć nie jest tako... Jak żona była zdrowa to było inaczej, bo żona tam często do niej chodziła, oni nie..., to żona. Jak żona była zdrowa to tam chodziła. [...] Ona tą chorobę traktowała, że to żona nie chce z nią kontaktu utrzymywać, nie interesuje się... [Józef, 82 lata, emeryt, od 7 lat opiekuje się żoną]

Nie zawsze uczestnicy badań szukali usprawiedliwienia dla członków rodziny ograniczających swoje kontakty z chorymi i ich opiekunami. Przyczyny unikania kontaktów najczęściej postrzegane były jako wynikające z obawy przed oczekiwaniem bądź żądaniem pomocy w opiece nad cierpiącym na chorobę Alzheimera członkiem rodziny.

No ale, był jeszcze jej syn [mówi o swojej teściowej], to pojawiał się tam 3-4 razy w roku, „Och jestem spokojny, że się tak mamą opiekujecie”. To najbardziej mnie to denerwowało: „Jestem spokojny”. A córka druga, która mieszkała w Jaworznie to 8 lat matki nie widziała, dopiero na pogrzebie. To każdy z nich miał tylko jedno zmartwienie: żeby nam mamy nie dali. I tak to się potem..., oni nie mówią tego wprost, ale z tych ich..., z tego ich postępowania wynika, że oni się boją nawiązać kontakt nawet z tą matką, żeby czasem ktoś nie powiedział, że mają się nią zająć, jakoś pomóc w opiece. [Zenon, 64 lata, emeryt, od 4 lat opiekuje się żoną, wcześniej 12 lat opiekował się teściową]

Ale to nawet do tego stopnia, że wprost powiedzą. Na przykład w niedzielę rozmawialiśmy przez skype'a z siostrą i mamusią mówi: „Wiesz, chciałabym jeszcze przyjechać te twoje wnuki oglądać”, a ona na to: „Nie mamusia, ty już nie możesz do mnie przyjechać, nie możesz zmieniać miejsca. Ty już nie przyjedziesz”. Koniec dyskusji. [Sabina, 72 lata, emerytka, od 7 lat opiekuje się matką]

A rodzeństwa była jeszcze czwórka, prawda. Ale każdy tylko zadzwonił, „A co tam słycać, a jak tam właśnie mama?” Ja byłam tą synową, która, powiedzmy najwięcej czasu poświęcała, a każdy tylko telefonował „Co tam słycać, co się dzieje?”, „Czy wszystko w porządku?” – ale każdy chciał wszystko od siebie oddalić. [Elżbieta, 58 lat, pracuje zawodowo, przez rok opiekowała się teściową]

To jest taki fajny, wyidealizowany obraz świata, że ktoś tam się zajmuje, pomaga, przychodzi gdzieś tam. To nie jest tak! W życiu jest tak: „Aha! Chory, to trzeba

się tak delikatnie odsunąć i nie angażować za bardzo” [śmiejch – dop. A.L.]. [Zenon, 64 lata, emeryt, od 4 lat opiekuje się żoną, wcześniej 12 lat opiekował się teściową]

Dobrze, że coś takiego jest (grupa wsparcia), bo my umiemy się zrozumieć. Każdy swoje straszne przeżycia, które ma w domu, przychodzi i tu się rozumie. Bo przed obcymi to 1., że trochę krępujące, 2., że nie zrozumie cię przyjaciółka, a z rodziny to już w ogóle są bardzo, bardzo daleko: „Dobrze się czuje? Co tam słyhać u was?” A o konkretach to nic. [Joanna, 72 lata, emerytka, od 7 lat opiekuje się mężem]

Czasami zdarza się niestety, że nawet najbliższe relacje rodzinne są całkowicie zrywane. Jest to bardzo bolesne zarówno dla chorego, o ile ma jeszcze świadomość tego faktu, jak i dla jego opiekuna:

25 kilometrów jest do Jaworzna i przez 8 lat nie pojawiła się [córka chorej]. To początkowo z teściową jeszcze tam jeździłem, bo mówię, żeby zobaczyła. To było 4 piętro, tam windy nie ma, no to ja parę razy ją zabrałem, babcia była taka zawsze dzielna. Wyszliśmy na górę, słyszę, że pies jest. Jak pies jest, to ona też jest. No to siedzimy w samochodzie, nie ma jej. No to ja sam. Kartkę za drzwi włożyłem, myślałem, że może... nie. No nie otworzy i do widzenia, można tam było sobie czekać nie wiadomo ile.[...] Te więzi rodzinne są tego typu, że nawet jak ja już zadzwoniłem, że matka jest w szpitalu..... nikt nie przyjechał. [Zenon, 64 lata, emeryt, od 4 lat opiekuje się żoną, wcześniej 12 lat opiekował się teściową]

Z drugiej strony opiekunom chorych dotkniętych Alzheimerem zdarza się słyszeć od osób niewspółuczestniczących w uciążliwej opiece krytyczne uwagi dotyczące jakości czy sposobu jej pełnienia. Z relacji opiekunów wynika, że tego typu komentarze i uwagi są szczególnie trudne przez nich do przyjęcia:

No a ci najbliżsi, którzy nie rozumieją tej choroby i robią po swojemu. I wtedy ten bardziej się oburza. No bo co jak poprawiasz kogoś...., jak ona wszystko wie. Jak ona wie.... a ty nie dajesz rady. Synowie też potem mówią: „No jak ty możesz, trzeba babci wytłumaczyć”, no to wytłumacz! Zabierz babcię do siebie. [Sabina, 72 lata, emerytka, od 7 lat opiekuje się mężem]

To u nas tak samo było. To zabierz mamę do siebie to zobaczysz [...]. A tak, oczywiście. „A jak się mamusią opiekujesz, a jak to, a jak tego?” - przez telefon się pytali. Ja mówię, że ją tu boli, tu boli. „No to do lekarza idź z mamą!” [Elżbieta, 58 lat, pracuje zawodowo, przez rok opiekowała się teściową]. Jak siostra była w marcu, to na koniec, jak odjeżdżała, tak żeby nas dobić, to powiedziała: „No a opiekujcie się dobrze tą moją mamusią” [śmiejch – dop. A.L.]. [Sabina, 72 lata, emerytka, od 7 lat opiekuje się mężem]

Opiekunowie osób dotkniętych chorobą Alzheimera często mają również poczucie, że inni nie są świadomi tego, jak wiele kosztuje ich sprawowana opieka i w pewnym sensie nie doceniają jej. W jakimś stopniu może to wynikać z faktu, że chorzy w czasie sporadycznych, krótkich spotkań z odwiedzającymi ich członkami rodziny lub przyjaciółmi często sprawiają wrażenie osób będących w znacznie lepszej formie, bardziej kontaktowych, sprawiających mniej problemów, niż ma to miejsce w codziennym życiu.

Chłopcy mówią: „Mamuś, ty chyba trochę przesadzasz. Bo jak ja jestem to wszystko sobie zrobi”. [Helena, 66 lat, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

A mnie się wydaje, że to jest prawda. Bo jak idziemy pod rękę, bo on nie umie, musi pomału iść. Ale jakby tak na przykład dzieci szły z nami, syn czy córka – wiecie jak on idzie ładnie? Nie potrzebuje się trzymać. [Monika, 68 lat, emerytka, od 2 lat opiekuje się mężem]

No i proszę, nasza opinia nie jest miarodajna. [Helena, 66 lat, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

No właśnie. Jak ktoś przyjdzie, to oni chcą się pokazać. [Monika, 68 lat, od 2 lat opiekuje się mężem]

Mobilizacja jest jakaś. No ale na co dzień być, przez 24 godziny, bo to nie jest tylko kwestia wypicia kawy czy porozmawiania czy... zabawienia się, bo to można powiedzieć w tej chwili zabawy już są... [Helena, 66 lat, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

Ograniczenie kontaktów i zerwanie relacji nie jest na szczęście regułą. Niekiedy choroba Alzheimera przyczynia się wręcz do ich zintensyfikowania, a nawet pogłębienia. Dzieje się tak na przykład wtedy gdy dorosłe dzieci chorego regularnie odwiedzają go, aby na miarę swoich możliwości i czasu, którym dysponują pomagać w sprawowaniu nad nim opieki.

W naszym przypadku, bo mąż jest chory, nigdy nie było czasu na takie życie towarzyskie, zawsze byliśmy zajęci, on dodatkowe prace zawsze miał... A w tej chwili, ze względu na tą chorobę te życie towarzyskie właśnie jakby się wzbogaciło nam. Bo wyjeżdżamy, albo po nas przyjeżdżają, bo mąż już nie prowadzi samochodu, ja też nie prowadzę, wobec tego każdy bardzo chętnie przyjeżdża, a nawet proponują nam żebyśmy wychodzili. [...] No to wychodzimy. I w tej chwili te więzi towarzyskie jakby się pogłębiły. I mąż chętnie wychodzi, chętnie idzie. [Helena, 66 lata, emerytka, od 4 lat opiekuje się mężem]

My jedną córkę mamy w Sosnowcu. Ona pracuje, zięć pracuje, to co niedzielę przyjeżdżają. A jednego wnuka tu mamy, i syna mamy na Gwareckiej (w Chorzowie), no to ci są częściej, no bo to blisko. A wnuk jest dziennie, bo z rana musi przyjechać na kawę do dziadka, później idzie do pracy, bo w rowerowym pracuje na rynku, no to przed pracą przyjeżdża na kawę. A jak już go nie ma, to: „Czemu tego Piotrka dzisiaj nie ma?” [Monika, 68 lat, emerytka, od 2 lat opiekuje się mężem]

Jak jeszcze wszyscy pracowali to tak w niedzielę żeśmy się spotykali z córką, bo to nie było jeszcze potrzeby, żeby częściej. [...] Teroz córka regularnie 2 razy w tygodniu przyjeżdża, żone okapie, tam przy niej coś porobi, to... No, a jak jest coś potrzebne do lekarza to przyjeżdżo, to tak. Jak bym zadzwonił, że coś jest z żoną no to przyjedzie, to nie ma sprawy. [...] No, córka wczoraj też przyjechała. Okąpała ją..., ma samochód, jademy se do parku, wzięli my żonę. No bo tak to ona raczej daleko nie zajdzie. Ale my do parku zajechali, tam takie ławki. Trochę tam podeszła, 1,5 godziny my se posiedzieli, wzięli my trocha ciastka, coś do picia, no i żona była zadowolono, nie. My byli nauczeni dużo wyjeżdżać na wycieczki. [Józef, 82 lata, emeryt, od 7 lat opiekuje się żoną]

No i zostaliśmy sami. Stosunki mamy i z synem, i z córką regularne, odwiedzają nas cały czas, prawie codziennie. Teraz córka jest na wczasach z dziećmi, to codziennie dzwoni do mnie. I stosunki i z córką, i z synem są jak najlepsze. Pytają się często: „Jak się mama czuje?” No... córka prawie codziennie, a raz w tygodniu przychodzi poczyścić mieszkanie, posprzątać, włosy zrobić babci... [Henryk, 87 lat, emeryt, od 4 lat opiekuje się żoną]

Choroba Alzheimera jest dla rodziny trudnym doświadczeniem, mogącym pociągać za sobą różne bardzo przykre konsekwencje. Uczestnicy przeprowadzonych na potrzeby tej publikacji wywiadów wpływ choroby Alzheimera na swoje życie rodzinne oceniali jednoznacznie negatywnie, co wydaje się być oczywiste. Kilku osobom udało się jednak w całym nieszczęściu i cierpieniu wywołanym przez chorobę dostrzec pewien pozytywny aspekt:

Ja przekonałam się, że mogę liczyć na synów, nie. Pozytywne jest to, że wiem, że na tych najbliższych mogę liczyć w takich momentach bardzo trudnych. Może czasami oni mi nie pomagają, może chcą mi pomóc ale... nie jest tak jak powinno być, ale generalnie jeżeli widzą, że jestem w takim dosyć dużym dołku to nawet sami mówią, żeby gdzieś tam pójść i przychodzą, i się opiekują w tym czasie przez parę godzin. [Sabina, 72 lata, emerytka, od 7 lat opiekuje się mężem]

No..., pozytywne może to, że córka teraz się więcej opiekuje. No bo przedtem to nie potrzebowała, nie. Żona jest zadowolono, no bo jak przyjedzie 2 razy w tygodniu, ją okapie..., ją tam..., jak te młode – kremy, pachnidła, ją nasmaruje, wykremuje,

włosy jej zakręci..., och, żona jest zadowolona! Mówi: „Skąd ty to umiesz? Ja nie wiedziała, że ty umiesz take rzeczy”. [Józef, 82 lata, emeryt, od 7 lat opiekuje się żoną]

Mnie się wydaje, że to jakieś takie sprawdzenie całej rodziny, nie. Stosunków w rodzinie, taka weryfikacja. Bo jak wszystko było o.k., no to łatwo z sobą żyć. Ale tu jest taka weryfikacja, czy to jest tylko takie małżeństwo... o jak jest dobrze. [Barbara, 61 lat, emerytka, pracuje dorywczo, od 3 lat opiekuje się matką]

Jak widać w pewnych warunkach choroba Alzheimera może przyczyniać się do konsolidacji rodziny, spełniać rolę swoistej próby, weryfikacji więzi rodzinnych, wartości małżeństwa. Nie ulega jednak wątpliwości, że aby zminimalizować negatywne skutki choroby Alzheimera niezbędne jest wszechstronne zewnętrzne wsparcie rodziny¹⁰. Niestety, obecnie jest ono w Polsce absolutnie niewystarczające, a istniejące formy pomocy często trudno dostępne i nie spełniają rzeczywistych potrzeb i oczekiwań opiekunów.

Podsumowanie

Obecność w rodzinie osoby dotkniętej chorobą Alzheimera wpływa na jej funkcjonowanie na wielu różnych płaszczyznach. W największym stopniu wpływ ten dotyczy, oczywiście oprócz samego chorego, funkcjonowania członków rodziny najbardziej zaangażowanych w opiekę nad tą osobą. Opieka nad osobami cierpiącymi na chorobę Alzheimera jest wyczerpująca zarówno fizycznie, jak i psychicznie. Życie głównego opiekuna często zostaje całkowicie podporządkowane działaniom koniecznym dla funkcjonowania chorego. Problemy związane z bieżącym sprawowaniem opieki zajmowały znaczną część analizowanych wywiadów. Podejmująca tę problematykę literatura wskazuje, że negatywne skutki długotrwałe sprawowanej opieki, takie jak pogorszenie

¹⁰ Część wywiadów na potrzeby tej publikacji przeprowadzono wśród opiekunów, których podopieczni uczestniczą w zajęciach prowadzonych w dziennym domu pobytu dla osób z zaburzeniami otępieniami i chorobą Alzheimera. W ich wypowiedziach dobrze widać, że ta forma pomocy może być bardzo dużym obciążeniem dla opiekunów, dającym im namiastkę normalnego funkcjonowania dzięki czasowi, który zyskują dla siebie podczas pobytu w placówce swoich bliskich. Rodziny chorych korzystających z tej formy pomocy potwierdzają również obserwowane pozytywne wpływy na funkcjonowanie swoich bliskich dotkniętych chorobą Alzheimera. Można jedynie żałować, że placówek takich jest w Polsce obecnie bardzo niewiele i mieć nadzieję, że sytuacja ta zacznie się zmieniać. Brak miejsca uniemożliwia rozwinięcie w tym tekście zagadnienia pomocy instytucjonalnej. Problematyka istniejących form wsparcia dla rodzin osób cierpiących na chorobę Alzheimera została przedstawiona w artykule [Lech 2013].

stanu zdrowia, depresja, problemy z powrotem do normalnego życia czy rozbięcie rodziny mogą niestety utrzymywać się także po śmierci cierpiącej na chorobę Alzheimera osoby [Krawczak 2010: 151-152].

Choroba Alzheimera wpływa nie tylko na życie chorego i jego opiekuna, ale modyfikuje strukturę i funkcjonowanie całej rodziny. Modyfikacje te mogą obejmować zmianę miejsca zamieszkania chorego bądź członka rodziny podejmującego się opieki nad nim, oraz konieczność określenia na nowo ról społecznych pełnionych w rodzinie przez tworzące ją osoby. Podjęcie pełnienia obowiązków opiekuńczych, przez jedną lub kilka osób w rodzinie może implikować konieczność przejęcia części obowiązków tych osób przez członków rodziny nie zaangażowanych bezpośrednio w opiekę nad chorym. Poświęcanie dużej ilości czasu opiekuna choremu ogranicza oczywiście ilość czasu, którą może poświęcić innym członkom rodziny. Nowy podział czasu i obowiązków nie zawsze spotyka się z akceptacją i zadowoleniem wszystkich członków rodziny i może prowadzić do napięć, konfliktów i rozluźnienia więzi rodzinnych. Dodatkowym skutkiem występowania w rodzinie choroby Alzheimera może być pogorszenie sytuacji materialnej, co również nie pozostaje bez wpływu na jej funkcjonowanie.

Obecność w rodzinie osoby dotkniętej chorobą Alzheimera wpływa również na relacje z członkami rodziny mieszkającymi osobno. Niestety, najczęściej prowadzi do ograniczenia kontaktów z innymi członkami rodziny a niekiedy nawet do całkowitego ich zerwania, co zdaniem uczestników przeprowadzonych wywiadów, może, przynajmniej w niektórych przypadkach, wynikać z obawy przed oczekiwaniem pomocy w opiece nad chorą osobą.

Choroba Alzheimera, niosąca ze sobą ogromne cierpienie i generująca wiele problemów dla funkcjonowania rodziny, nie musi oznaczać dla niej wyłącznie negatywnych konsekwencji. W niektórych przypadkach, skutkiem konieczności zapewnienia jak najlepszej opieki choremu może być pogłębienie więzi łączących rodzinę oraz intensyfikacja kontaktów z członkami rodziny mieszkającymi osobno, którzy poczuwają się do obowiązku współuczestniczenia w niełatwej i wyczerpującej opiece.

Bibliografia

- Antoniak D. (2010), *Podstawowe informacje na temat choroby Alzheimera*, [w:] T. Parnowski (red.), *Choroba Alzheimera*, Warszawa
- Barbour R. (2011), *Badania fokusowe*, Warszawa

- Bieńkowska I., Fajfer-Kruczek I., Kitlińska-Król M., Olszówka I. (2013), *Profilaktyka w przestrzeni publicznej*, Kraków
- Binnebessel J., Korczago A. (2010), *Kryzys w rodzinie osoby z chorobą Alzheimera w kontekście pedagogicznej teorii terapii relacyjnej*, [w:] A. Nowicka, W. Baziuk (red.), *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym*, Zielona Góra
- Dobryszczycka W., Leszek J. (2007), *Aspekty diagnostyczne i terapeutyczne neurozwyrodnienia w chorobie Alzheimera, otępieniu, starzeniu*, Wrocław
- Giemza-Urbanowicz W. (2010), *Kryzys w rodzinach opiekujących się osobami z chorobą Alzheimera*, [w:] A. Nowicka, W. Baziuk (red.), *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym*, Zielona Góra
- Grochmal-Bach B. (2007), *Cierpienie osób z otępieniem typu Alzheimera*, Kraków
- Janion E. (2010), *Wpływ choroby Alzheimera na życie rodzinne*, [w:] A. Nowicka, W. Baziuk (red.), *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym*, Zielona Góra
- Krawczak R. (2010), *Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w doświadczeniu opiekuna rodzinnego*, [w:] A. Nowicka, W. Baziuk (red.), *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym*, Zielona Góra
- Kvale S. (2010), *Prowadzenie wywiadów*, Warszawa
- Lech A. (2013), *Funkcja systemu pomocy instytucjonalnej w opiece nad osobami cierpiącymi na chorobę Alzheimera*, [w:] I. Bieńkowska, I. Fajfer-Kruczek, M. Kitlińska-Król, I. Olszówka (red.), *Profilaktyka w przestrzeni publicznej*, Kraków
- Nestorowicz J. (2010), *Przebieg choroby Alzheimera*, [w:] T. Parnowski (red.), *Choroba Alzheimera*, Warszawa
- Nowicka A. (2010), „Zespół opiekuna” jako konsekwencja sprawowania długotrwałej opieki nad osobą z otępieniem typu Alzheimera, [w:] A. Nowicka, W. Baziuk (red.), *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym*, Zielona Góra
- Parnowski T. (2010), *Choroba Alzheimera*, Warszawa
- Nowicka A., Baziuk W. (2010), *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym*, Zielona Góra
- Petersen R. (2006), *Choroba Alzheimera*, Warszawa
- Prognoza ludności na lata 2008 – 2035* (2009), GUS Departament Badań Demograficznych, Warszawa
- Sadowska A. (2010), *Choroba Alzheimera źródłem obciążeń dla opiekunów rodzinnych*, [w:] A. Nowicka, W. Baziuk (red.), *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym*, Zielona Góra

Dokumenty elektroniczne

- Spiszacka S., Pluta R. (2003a), *Charakterystyka demograficzna opiekunów pacjentów z chorobą Alzheimera*, Lublin – Polonia, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, Vol. LVI-II, Suppl. XII, 2003, <http://www.neurocentrum.pl/biblioteka/stylzycia/tom3/spisacka3> [11.02.2014].
- Spiszacka S., Pluta R. (2003b), *Opieka nad pacjentem z chorobą Alzheimera – sprawą rodziny*, Lublin – Polonia, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, Vol. LVIII, Suppl. XII, 2003, <http://www.neurocentrum.pl/biblioteka/stylzycia/tom3/spisacka3> [11.02.2014]
- <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2013> [9.02.2014]

SUMMARY**Alzheimer's Disease as a Factor Modifying Functioning of the Family**

The progressive process of ageing of contemporary societies and the increase in life expectancy related to the process result in a steady rise in the number of people suffering from Alzheimer's. The disease is becoming a serious problem for a growing number of families who need to provide constant, long-term care for Alzheimer's patients. The article presents the results of a research conducted among the participants of support groups for Alzheimer's families. The purpose of the research was to grasp the way in which the presence of an Alzheimer's patient in a family influences interactions, family relations and functioning of the family. The conclusions presented in the article are related to such problems as a sense of moral duty to provide the patient with care, changes in the structure of a family caused by Alzheimer's disease, relations between the patient and their main caregiver, problems of acting as a caregiver, the influence of Alzheimer's disease on family relations and bonds.

Keywords:

Alzheimer's disease, long-term care, family ties, functioning of the family, protective relationship