

FEDERACJA NAUKOWA WSB-DSW MERITO

Mariusz Dorot

Mikroświaty codzienności w narracjach  
opiekunów rodzinnych osób chorych otępiennie.  
Studium *bycia-w-opiece* i uczenia się

Rozprawa doktorska napisana pod kierunkiem  
dra hab. Pawła Rudnickiego, prof. Uniwersytetu DSW

Wrocław – Gdańsk 2023

*Rozprawę doktorską dedykuję Rodzicom*

WSTĘP .....	4
<b>CZĘŚĆ I .....</b>	<b>6</b>
PERSPEKTYWA JA BADACZ .....	7
<b>CZĘŚĆ II .....</b>	<b>12</b>
1.    FAMILY CAREGIVERS / OPIEKUNOWIE RODZINNI – WPROWADZENIE DO ROLI .....	13
Wprowadzenie .....	13
1.1.    Identyfikacja obszarów zaangażowania opiekunów domowych/ <i>family caregivers</i> .....	15
1.2.    Opiekun rodzinny: definicje oraz charakterystyka roli.....	18
1.3.    Choroby otępienne i opieka domowa .....	23
1.4.    Nieformalna opieka nad chorymi otępiennie .....	30
2.    MIKROŚWIATY OPIEKI ORAZ KONTEKSTY UCZENIA SIĘ OPIEKUNÓW DOMOWYCH: RAMA TEORETYCZNA.....	35
Wprowadzenie .....	35
2.1.    Mikroświaty doświadczenia (perspektywa opiekunów) .....	38
2.1.1.    Dom jako miejsce życia i opieki .....	38
2.1.2.    Rodzina i znajomi (mikroświat relacji najbliższych).....	43
2.1.3.    System pomocy (mikroświat domu vs. makroświat opieki) .....	46
2.1.3.1.    Szpital i placówki służby zdrowia (mikroświaty opieki domowej a pomoc systemowa) .....	49
2.1.4.    Grupy nieformalne (poszerzony mikroświat opieki) .....	53
2.1.5.    Internet jako mikroświat komunikacji dla opiekunów domowych .....	57
2.1.6.    Dodatkowe aspekty.....	59
2.2.    Codzienność opiekunów domowych: konteksty uczenia się .....	63
2.2.1.    Uczenie nieformalne .....	65
2.2.2.    Uczenie się oparte na współpracy.....	71
2.2.3.    Uczenie biograficzne (wybrane konteksty) .....	76
2.2.4.    Pedagogie działania pomocowego: świadomość, krytyka, zmiana .....	81
3.    BADANIA WŁASNE: IDEA I REALIZACJA.....	87
Wprowadzenie .....	87
3.1.    Droga do badania oraz problem, cel i pytania badawcze .....	91
3.2.    Etyka badań własnych, prowadzenie wywiadów, jakość w badaniu jakościowym.....	94
4.    DROGI DO MIKROŚWIATÓW OPIEKUNÓW DOMOWYCH OSÓB CHORYCH OTĘPIENIE .....	106
Wprowadzenie .....	106
4.1.    Mąż: człowiek działania.....	113
4.2.    Córka: zimny chów .....	132
4.3.    Syn: stawianie się .....	140
4.4.    Żona. Kobieta znikąd .....	147
Podsumowanie.....	153
5.    OPIEKA NAD OSOBAMI W CHOROBIE OTĘPIENNEJ: KONTEKSTY UCZENIA SIĘ .....	165
Wprowadzenie .....	165
5.1.    Odkrywanie mikrohistorii rodzinnych na linii relacji rodzic-dziecko i współmałżonków .....	166
5.2.    Poziomy doświadczenia opieki.....	170
5.2.1.    Zjawiska i potrzeby doświadczane przez członków rodziny .....	172
5.2.2.    Sposoby radzenia sobie i rozumienia roli opiekuna .....	175
5.2.3.    Systemowe braki .....	186
5.2.4.    COVID-19.....	198
5.2.5.    Proces uczenia się bycia opiekunem .....	200
5.3.    Trzecia droga jako wyzwanie społeczne związane z opieką nad osobami chorymi otępiennie .....	218
5.3.1.    Poza schematem .....	219
5.3.2.    Wsparcie społeczne.....	225
5.4.    Coming out .....	232
5.4.1.    Genderowe konteksty .....	233
5.4.2.    Relacje i wsparcie między różnymi pokoleniami.....	236
<b>CZĘŚĆ III .....</b>	<b>241</b>
PODSUMOWANIE .....	242
REKOMENDACJE .....	245
BYCIE-W-BADANIU I UCZENIE SIĘ.....	251
BIBLIOGRAFIA .....	256
ABSTRAKT .....	276

## Wstęp

Rozprawa doktorska przedstawia mikroświaty codzienności opiekunów rodzinnych osób chorych otępiennie. Moje badanie ukazuje perspektywę zaangażowanego badacza (człowieka od lat poznającego świat ludzi chorych otępiennie) oraz stanowi próbę pogłębionego zrozumienia roli opiekunów nieformalnych w kontekście ich pracy z bliskimi. Rozprawa ukazuje prywatne, subtelne, a niekiedy również intymne aspekty życia opiekunów rodzinnych i ich codziennej rzeczywistości. Struktura pracy składa się z trzech części.

Pierwsza część oparta jest na refleksjach i doświadczeniach autora pracy. Ta część wprowadza czytelnika w kontekst badawczy oraz osobiste zaangażowanie w tematykę opieki nad osobami chorymi otępiennie.

Druga część dysertacji składa się w pięciu rozdziałów. Pierwszy rozdział przedstawia rolę opiekunów rodzinnych, identyfikację obszarów zaangażowania opiekunów domowych, definicje i charakterystykę roli, a także omówienie chorób otępiennych i nieformalnej opieki nad chorymi otępiennie. Drugi rozdział to wprowadzenie do mikroświatów doświadczania opiekunów, z podziałem na aspekty domu, rodziny, systemu pomocy, placówek służby zdrowia, grup nieformalnych i roli Internetu. Czytelnik odnajdzie w niej analizę codzienności opiekunów, konteksty uczenia się, a także aspekty biograficzne i pedagogie działania pomocowego. W rozdziale trzecim omówiona została droga do badań, przedstawienie problemu, celu oraz pytań badawczych. Następnie etyczne aspekty badań własnych, prowadzenie wywiadów i jakość w badaniach. W rozdziałach empirycznych przedstawione zostały elementy mikroświatów opieki na przykładzie doświadczeń konkretnych członków rodzin i ich relacji z chorymi (mąż, żona, córka i syn). W analizie ich doświadczeń oraz procesów uczenia się przedstawiono poziomy doświadczania opieki, zjawiska i potrzeby członków rodziny, radzenie sobie, systemowe braki, wpływ pandemii COVID-19, proces uczenia się bycia opiekunem, wyzwania społeczne związane z opieką oraz kwestie genderowe i relacje międzypokoleniowe.

Część trzecia rozprawy, to podsumowania pracy badawczej zawarte w klasycznym zakończeniu, ale i rekomendacje badacza, które pojawiły się jako efekt zrealizowanego przedsięwzięcia naukowego. Dysertację kończy bibliografia.

Rozprawa ta stanowi propozycję zrozumienia mikroświatów codziennego życia opiekunów rodzinnych osób chorych otępiennie. Mam nadzieję, że pozwoli ona również na otwarcie dyskusji na temat roli i procesu uczenia się w tej specyficznej roli nieformalnej opieki.

# Część I

„Są takie chwile w życiu, gdy koniecznie trzeba sprawdzić czy można myśleć inaczej niż się myśli, i postrzegać inaczej, niż się widzi, aby móc potem znów patrzeć i rozmyślać”

Michel Foucault

## Perspektywa Ja Badacz

Część I niniejszej rozprawy zawiera oś rozwoju praktyki pedagogicznej Badacza jako osoby, która zdobywa swoją wiedzę i umiejętności w zakresie dementagogiki. Podstawowym celem dementagogiki jest towarzyszenie osobie z demencją w procesie bolesnego pożegnania z samym sobą (Steurenthaler, 2013) oraz wspomaganie w niełatwym procesie choroby, oferując opiekę, pomoc i wsparcie zarówno pacjentowi, jak i jego bliskim (Zych, 2014, s. 275). Badacz staje się ekspertem przez doświadczenie poprzez praktykę i bezpośrednio zaangażowanie w dziedzinę towarzyszenia osobom chorym otępiennie. Główny kierunek obrany przez Badacza to nefarmakologiczne metody wspierania pacjentów z otępieniem. Wśród różnych rodzajów wsparcia możliwych do realizacji w dementagogice można wyróżnić: terapię poznawczą RehaCom, terapię wspomnieniową, terapię walidacyjną, rehabilitację, muzykoterapię, terapię zajęciową, terapię sztuką, terapię środowiskową i ruchową (Banasiak & Wołowska, 2019). Badacz stał się ekspertem w terapii ruchem zdobywając certyfikat z gerontopsychomotoryki jednocześnie stając się pierwszym specjalistą w tej dziedzinie w Polsce. W tej części zostaną ukazane konkretne doświadczenia zawodowe i życiowe ujęte w następujące konteksty: biograficzny, społeczny, psychologiczny oraz edukacyjny.

Badacz posiada wiedzę i zrozumienie w swojej dziedzinie, ponieważ zdobył je poprzez praktyczne wykonywanie zadań, rozwiązywanie problemów i wartościowe spojrzenie na dany temat. Obecność refleksji nad własnym „ja” w badaniach jest istotna dla Badacza z kilku powodów. Autor rozprawy powołuje się na Martynę Pryszynt, która pisze: *obecność refleksji nad własnym „ja” daje badaczowi nie tylko możliwość ukazania swoich osobistych doświadczeń, ale także podjęcie krytycznej refleksji nad rolą, jaką odgrywają one w realizowanych badaniach* (Pryszynt-Ciesielska, 2017). Świadomość subiektywności pozwala badaczowi zrozumieć i uznać swoje spojrzenie, przekonania i doświadczenia. Proces refleksji umożliwia badaczowi lepsze poznanie samego siebie. Dodatkowo uświadomienie swoich własnych przekonań i wartości pozwoli na bardziej obiektywną analizę zebranych danych oraz lepsze zrozumienie, jak te przekonania mogą wpływać na interpretacje wyników. Część I ma ukazać przejrzystość dla odbiorców badań oraz ma

posłużyć Badaczowi jako pogłębienie zrozumienia aspektów obszarów poruszonych w *Części II* niniejszej rozprawy.

Początek mojej praktyki pedagogicznej miał miejsce w 2000 roku, gdzie jako salowy w pielęgniarskim domu opiekuńczym rozpocząłem swoje doświadczanie towarzyszenia osobom chorym otępiennie. Od tego momentu obie płaszczyzny (zawodowa i naukowa) układały się w ścieżkę rozwoju jako „Ja Badacz/Ja Praktyk”, przenikając się wzajemnie. Zdobywając doświadczenie, pokonując drogę przez ostatnie dwadzieścia trzy lata, będąc w napięciu między wymiarami tych doświadczeń jestem cały czas w procesie do-świadczeniowym, o którym pisze Marcin Kafar w trzecim tomie serii „Perspektyw Biograficznych” (Kafar i in., 2016, s. 10). Praktyka mojego towarzyszenia ewoluowała poprzez instytucje sektora państwowego, podmioty nastawione na zysk (*for-profit*) oraz organizacje, które nie są nastawione na zysk (*non-profit*). W tym czasie zdobyłem tytuł magistra pisząc o filozoficznych koncepcjach starości<sup>1</sup> oraz uzyskałem uprawnienia z pedagogiki zabawy. W 2012 roku zainicjowałem zajęcia grup ruchu „Ciąg Dalszy Nastąpi”, w ramach, których uczestniczyły osoby chore otępiennie. Przez sześć lat prowadziłem zajęcia, dokumentując je w dzienniku obserwacyjnym. W 2012 roku podjąłem się realizacji audycji o starości, obejmujących rozmowy, wywiady oraz reportaże. Pracę redaktorską rozpocząłem od dyplomowej pracy na temat świata starości w twórczości Jeremiego Przybory<sup>2</sup>. Do chwili obecnej zrealizowałem 370 radiowych audycji. W 2014 roku uzyskałem uprawnienia gerontopsychomotoryka oraz gerontologa, rozpoczynając równocześnie zajęcia psychomotoryczne, które kontynuuję do dzisiaj (Dorot, 2017, s. 133). W latach 2015-2019 prowadziłem własną firmę „GERONTO Mariusz Dorot” realizującą usługi na rzecz osób chorych otępiennie. W 2021 roku zdobyłem uprawnienia z zakresu organizacji pomocy społecznej i rozpocząłem pracę na rzecz seniorów w samorządzie. Objąłem funkcję koordynatora polityki senioralnej, przeprowadzając lokalne wywiady swobodne w celu opracowania miejscowej strategii polityki senioralnej. Obecnie pełnię funkcję Dyrektora Centrum Aktywności Seniora. Przez ostatnie dwadzieścia trzy lata towarzyszyłem osobom starszym w różnych rolach – jako salowy, opiekun, wolontariusz, animator, instruktor,

---

<sup>1</sup> Tytuł magistra zdobyłem w 2005 roku na Uniwersytecie Kardynała Stefana Wyszyńskiego, kierunek: nauki o rodzinie. Promotorem pracy był dr Jacek Ruszczyński. Temat pracy magisterskiej: *Filozoficzne koncepcje starości na podstawie wybranych dzieł Marka Tulliusza Cyncerona, Plutarcha z Cheronei i Clausa von Wendorffa*.

<sup>2</sup> Pracę dyplomową napisałem w Instytucie Badań Literackich PAN na kierunku wiedza o kulturze. Promotorem pracy był dr hab. Michał Kuziak. Temat pracy podyplomowej: *Świat starości u Jeremiego Przybory*.



doradca cyfrowy, terapeuta zajęciowy, redaktor, autor audycji o starości, kierownik terapii zajęciowej, koordynator oraz kierownik.

Wśród przyjaciół i znajomych jestem znany jako „Mariusz od starości”. Odkąd pamiętam zawsze zajmowałem się starością. Od aspektów czysto ludzkich: aktywnie uczestnicząc w życiu domów pomocy społecznej, prywatnych domów opieki, czy specjalistycznych instytucji po interesowanie się dwudziestolecie międzywojennym czy remontowanie zabytkowych motocykli. Przez ostatnie dwadzieścia trzy lata w sposób szczególny angażuję się w obszar pracy pedagogicznej, andragogicznej i gerontologicznej w kontekście osób chorych otępiennie. W sposób szczególny interesuje mnie sposób komunikowania się w chorobach otępiennych.

Przejście przez różne sektory takie jak państwo, sektor prywatny i organizacje *non profit* dowodzi mojej elastyczności i adaptacyjności do różnych kontekstów społecznych i zawodowych. Nie czuję się wyczerpany tematem starości. Czuję, że jest to moja misja lub powołanie. Dostarcza mi satysfakcji zawodowej i spełnienia osobistego. Kontynuowanie pracy w tej dziedzinie jest ważnym aspektem mojego osobistego życia.

Zdobycie tytułu magistra oraz pozostałych uprawnień podkreśla skoncentrowanie się na rozwijaniu moich kompetencji pedagogicznych. Świadczy także o zaangażowaniu w kreowanie lokalnych inicjatyw na rzecz seniorów. Lubię inicjować i prowadzić. Ważny jest dla mnie proces rozpoczynania i kierowania konkretnymi działaniami, projektami lub inicjatywami. 16 września 2016 roku zostałem zaproszony do przekazania studentom swojego doświadczenia podczas Europejskich Dni Psychomotoryki organizowanych przez Dolnośląską Szkołę Wyższą we Wrocławiu. Na koniec swojej prezentacji oraz warsztatów otrzymałem zaproszenie do pogłębienia swoich studiów w DSW. Rozpocząłem studia doktoranckie w dyscyplinie pedagogika z nadzieją na przeprowadzenie autorskiego projektu badawczego oraz uzyskanie stopnia naukowego doktora nauk społecznych.

Motywy przewodnim moich zmaganiań, mojej praktyki pedagogicznej, było przekonanie, że „osoba nie starzeje się”, że ma w sobie wyposażenie, które jest aktualizowane bez względu na wiek i stopień samodzielności. Wystarczy je odkryć, dostrzec, złapać z tym „czymś” kontakt i dać tej osobie informacje, że Ja, osoba towarzysząca, o tym wiem. Mówiąc o tym nieśmiertelnym wyposażeniu mam tu na myśli przede wszystkim wolną wolę i zdolność do czynienia dobra. Jeśli jestem sprawny w swoim działaniu (mam sprawny rozum), wolną wolę, aktywne ciało to jestem już postrzegany jako

„atrakcyjny” człowiek dla otoczenia. Mam osobiste odczucie, że osoba jest ciągłością pomimo swej choroby otępiennej. Pomimo tego, że traci swój rozum, traci swoje aktywne ciało, traci koncept siebie samego tym bardziej może stawać się człowiekiem, tym bardziej staje się wolny. Ma większą przestrzeń do wyrażania się tego KIM JEST poza swoją płcią, swoim wiekiem, swoimi rolami, swoimi chorobami. W swojej pracy pedagogicznej dążę do tego, aby zadania dotyczące osób chorych otępiennie realizowały się „same”, bez specjalnego wysiłku i trudu, niejako „po drodze”. Wychodzę z założenia, że wystarczy tylko odnaleźć właściwe miejsce, właściwą przestrzeń, w której to zadzieje się. Chciałbym sprawdzić czy taka przestrzeń są mikroświaty codzienności w narracjach rodzinnych opiekunów domowych osób chorych otępiennie.

Jako Badacz przyjmując perspektywę uczestnika życia społecznego osób chorych otępiennie i ich opiekunów mam świadomość uwikłania w rolę terapeuty i opiekuna. Doświadczenia osobiste mieszają się z naturą Badacza. Aby poradzić sobie z wyzwaniem usytuowania się w kontekście osób chorych otępiennie jako Badacz zdecydowałem się skoncentrować na roli opiekunów nieformalnych tych osób.

Uświadomienie sobie wpływu osobistego zaangażowania na badania będzie krokiem ku transparentności i etycznemu podejściu do mojego projektu naukowego. Skoncentrowanie się na roli opiekuna nieformalnego umożliwiło mi nie tylko lepsze zrozumienie ich wyzwań, doświadczeń i potrzeb. Przede wszystkim umożliwi mi zrozumienie codziennego życia związanego z opieką nad chorym otępiennie członkiem rodziny. Ukierunkowanie na opiekunów nieformalnych pozwoli mi na zbliżenie się do codziennych doświadczeń, które mogą prowadzić do praktycznych wniosków.

Bohaterowie moich zmagania to osoby towarzyszące chorym otępiennie. Moje zmagania towarzyszenia tym osobom zamykam po dwudziestu latach lekturą wykładów Michela Foucault wygłoszonych w październiku 1982 r. na uniwersytecie w Vermont (Foucault i in., 2000, s. 247–275). Troska o siebie ujęta szerzej i wyływająca z tomu III *Historii seksualności* (Foucault i in., 2020) staje się dla mnie wewnętrznym nawróceniem na siebie i próbą refleksji mojej praktyki towarzyszenia osobom chorym otępiennie. Jedną z pierwszych *praktyk Siebie* obok Czytania, Pisanie i Mówienia jest Słuchanie, które Foucault definiuje jako *doświadczenie, kompetencja, wprawa i znajomość wymogów związanych ze słuchaniem* (Foucault i in., 2016, s. 329). Z dalszych słów Foucaulta wnioskuję, że wewnętrzne nawrócenie na siebie jest pewnego rodzaju oczyszczeniem. W przypadku

Słuchania dokonuje się to poprzez zasadę milczenia. Prócz milczenia, pisze filozof, potrzeba jeszcze aktywnej postawy; zaangażowanej, pobudzającej i podtrzymującej dyskurs. Następnie ważne jest ukierunkowanie uwagi o charakterze prawdziwego twierdzenia i reguły działania. Idąc w ślad za myślą Foucaulta chciałbym *„zebrać się w sobie i zachować milczenie, aby tym lepiej wyryc w sobie w umyśle to, co usłyszeliśmy, i szybko wejrzeć w siebie (...), szybko rzucić okiem na samego siebie i zastanowić się, czy to, co właśnie usłyszeliśmy, czego się nauczyliśmy, wnosi coś do posiadanego przez nas wyposażenia i w jakiej mierze może nam pomóc w dążeniu do doskonałości* (Foucault i in., 2016, s. 340).

Lektura filozofii Foucaulta pomogła mi zatrzymać moją praktykę poprzez stanie się źródłem inspiracji. Stała się także narzędziem do zrozumienia i interpretacji mojej praktyki. Zdefiniowane wcześniej *Słuchanie* zajmuje kluczową rolę w przypadku pisania kolejnych rozdziałów mojej rozprawy. Chciałbym także podkreślić, że mimo mojego tymczasowego zatrzymania na drodze: „Ja Badacz/Ja Praktyk” wciąż doświadczam procesu uczenia się. Ważne jest dla mnie otwarcie na możliwość zmiany swojego sposobu myślenia i perspektywy. Uczenie się jest dla mnie wyjściem poza utrwalone przekonania, wysiłkiem zrozumienia rzeczy z innej perspektywy, rozszerzeniem horyzontów myślowych, bycie otwartym na nowe spojrzenia, pomysły i interpretacje. W takim kontekście przechodzę do Czytania i Pisania *Części II* niniejszej rozprawy.

# Część II

„Pedagog i nauczyciel, wychowawca i opiekun – to ktoś, kto wspiera rozwój Innego, kto prowadzi ku samodzielności i tłumaczy złożone znaczenia zdarzeń i przeżyć, opowieści i symboli. Dlatego też jej/jego podstawową właściwością, trwałym "wyposażeniem" duchowym i niezbywalnym nastawieniem jest i powinna być życzliwość i ofiarność wobec innych ludzi, wrażliwość na ich problemy, współczulność wobec ich odczuć i emocji, ich indywidualnych możliwości i tempa uczenia się i rozwoju”.

Zbigniew Kwieciński

# 1. Family caregivers / opiekunowie rodzinni – wprowadzenie do roli

## Wprowadzenie

„Sytuacja człowieka starego w rodzinie staje się trudna i dramatyczna w momencie, gdy nastąpi odwrócenie ról, polegające na tym, że ludzie starzy, jako dawni wychowawcy dzieci, żywiele i opiekunowie, zaczynają potrzebować opieki, a nie mogą liczyć na pomoc ze strony rodziny” (Szostakowska, 2021, s. 50). Sytuacja ta wpisuje się w zjawisko, w którym normalne role w rodzinie są odwrócone, co oznacza, że dziecko przejmuje funkcje opiekuna, partnera życiowego lub zaufanego doradcy wobec swojego rodzica lub rodzeństwa. Wymagania i obciążenia związane z pełnieniem roli dorosłego są często nieadekwatne do poziomu rozwoju i możliwości emocjonalnych dziecka. „Parentyfikacja polega na takim odwróceniu ról, gdzie dziecko w celu zapewnienia sobie opieki i zainteresowania ze strony rodziców poświęca własne potrzeby, zarówno egzystencjalne, jak i emocjonalne” (Krawczyk, 2020, s. 114). W kontekście opiekuna nieformalnego osoby chorej otępiennej, parentyfikacyjne doświadczenia oznaczają, że osoba, która faktycznie powinna być objęta opieką ze względu na swoje zachorowanie, staje się "rodzicem" w relacji z opiekunem, którym często jest wcześniej dorosłe dziecko. To odwrócenie tradycyjnych ról rodzinnych powoduje, że opiekun (dziecko) poświęca swoje własne potrzeby, zarówno te związane z egzystencją, jak i emocjonalne, aby dostarczyć opiekę i zaspokoić potrzeby osoby chorej. Takie zachowanie może wynikać z braku odpowiednich struktur wsparcia oraz nadmiernego obciążenia opiekuna, co może wpływać negatywnie na jego własne zdrowie psychiczne i fizyczne. Oznacza to, że opiekun nieformalny często musi zająć się zarówno rolą opiekuna, jak i "dorosłego dziecka" w relacji z osobą chorą otępiennie.

Pojęcie *family caregivers*<sup>3</sup> odnosi się do osób, które pełnią rolę opiekunów w rodzinie, zazwyczaj zajmując się członkiem rodziny, który wymaga wsparcia z powodu

---

<sup>3</sup> W niniejszej rozprawie posługuję się terminami: *family caregivers*, opiekunowie rodzinni, opiekunowie domowi, nieformalni opiekunowie domowi. Traktuję je równoznacznie i używam wymiennie. Mam świadomość semantycznych różnic jakie można odnaleźć pomiędzy każdym z tych określeń, jednak podjąłem decyzję o synonimicznym ich używaniu kierując się dwiema kwestiami. Pierwsza bazuje na przesłance merytorycznej, definicje różnie nazwanej roli opierają się na wspólnych cechach: nieopłatnej pracy, nieprofesjonalnej pracy, pomocy świadczonyj członkom rodziny, pomocy

choroby, niepełnosprawności lub innego rodzaju ograniczeń. Świadczenie takiej opieki odbywa się w domu rodzinnym, najbliższym człowiekowi mikroświecie. Stąd możemy mówić o opiece domowej czy rodzinnej wypełnianej przez członków rodziny. Badanie opiekunów ma na celu zrozumienie ich doświadczeń, wyzwań, potrzeb i przyczyn, dla których muszą pełnić tę rolę.

Opieka obejmuje wsparcie społeczne, psychologiczne, emocjonalne oraz fizyczne, a także nadzór. Ponadto sprawowanie opieki może polegać na wykonywaniu prac domowych (sprzątaniu, gotowaniu, robieniu zakupów, zarządzaniu finansami, itp.), a także na opiece pielęgnacyjnej (np. dbaniu o higienę osobistą). Można wyróżnić opiekę formalną, świadczoną przez publiczne instytucje opieki społecznej i organizacje charytatywne lub komercyjne, oraz opiekę nieformalną, udzielaną przez członków rodziny, przyjaciół lub sąsiadów (Abramowska-Kmon i in., 2022, s. 38).

Omówienie opieki nieformalnej jest istotne z kilku powodów. Po pierwsze opieka nieformalna, udzielana przez członków rodziny, przyjaciół i sąsiadów, stanowi kluczowy element opieki zdrowotnej i społecznej w społeczeństwie. Polska obok Grecji, Bułgarii, Rumunii i Słowacji należy do państw, których społeczeństwa zdecydowanie preferują opiekę rodzinną wobec niesamodzielnych seniorów (Bakalarczyk, 2018b, s. 8). Na podstawie przeprowadzonych badań społeczeństw według poziomu oczekiwań opiekuńczych wobec najbliższych R. Bakalarczyk podkreśla, m.in., że *„wycofanie z rynku pracy może sprzyjać licznym problemom rodzin, w których sprawowana jest opieka, związanym z trudną sytuacją materialną czy izolacją społeczną, a intensywność opieki dodatkowo generuje koszty zdrowotne”* (Bakalarczyk, 2018b, s. 17). Podjęcie refleksji nad tego rodzaju opieką pomaga zrozumieć znaczenie społecznościowych sieci wsparcia i roli, jaką odgrywają bliscy w zapewnianiu opieki i wsparcia osobom z różnymi potrzebami, w tym starszym i chorym. Kolejny ważny powód to omawianie opieki nieformalnej, które umożliwia zrozumienie wyzwań, z jakimi borykają się opiekunowie. Wśród tych doświadczeń należy wymienić obciążenie fizyczne i emocjonalne, brak wsparcia z zewnątrz, a także wpływ opieki na ich życie zawodowe i osobiste. M. Herudzińska stawiając pytanie

---

realizowanej w domu rodzinnym. Druga przesłanka dotyczy kwestii językowych. Ze względu na częstotliwość używania wyżej wymienionych terminów, zdecydowałam się na przyjęcie ich jako synonimów, aby umożliwić sobie komfortową pracę z tekstem, a osobom czytającym moją rozprawę zapewnić możliwe dobrą lekturę. Mam nadzieję, że przyjęte założenia nie zostaną uznane za mankament. Ponadto posługuje się terminem opiekun, mając na uwadze również opiekunki. Ta decyzja podyktowana jest jedynie trudnościami stylistycznymi.

swoim respondentom, którzy pełnią rolę nieformalnego opiekuna osoby starszej: *jakie są Pani/Pana doświadczenia i uczucia związane ze sprawowaną opieką?* zebrata w przeważającej części wypowiedzi o negatywnym charakterze. Najczęściej pojawiającymi się określeniami były: ciężko, trudno, terapia szokowa, krzyż, uciążliwość (Herudzińska, 2020, s.286). Pogłębiona analiza może stanowić podstawę do identyfikacji oraz skutecznego rozwiązywania problemów, z jakimi mają do czynienia.

Ostatnią, istotną refleksją wynikającą z przeglądu literatury dotyczącej opiekunów domowych, jest uświadomienie sobie znaczenia opieki nieformalnej w kontekście kształtowania programów wsparcia i polityki społecznej. Dobrym przykładem jest raport pt. *Opiekuję się - pracuję: Raport z interwencji badawczej skierowanej do opiekunów osób bliskich niesamodzielnych* (Danielewicz i in., 2022). Zrozumienie roli opieki nieformalnej może przyczynić się do lepszego zidentyfikowania potrzeb i świadczenia wsparcia dla opiekunów nieformalnych poprzez odpowiednie programy, edukację oraz inne dostępne zasoby dla tej grupy społecznej.

### 1.1. Identyfikacja obszarów zaangażowania opiekunów domowych/*family caregivers*

Identyfikacja obszarów opiekunów domowych odnosi się do procesu badania różnych płaszczyzn związanych z opieką nad osobami chorymi, niepełnosprawnymi lub starszymi, które są podejmowane przez członków rodziny (ang. *family caregivers*). Rozpoznanie tych sfer może obejmować różne aspekty opieki, takie jak fizyczne, emocjonalne, finansowe, czy też psychospołeczne wymagania opieki nad daną osobą. Jednocześnie kręgi te są wyzwaniem dla rodzin związanymi z opieką nad chorym lub starszym bliskim (Slany, 2013, s. 191).

Opieka rodzinna dotyka każdego dnia miliony Polaków, na wszystkich etapach życia. Opiekunowie rodzinni zapewniają znaczącą część opieki długoterminowej populacji osób starszych. Odgrywają także kluczową rolę w dostępie osób starszych do opieki zdrowotnej i usług socjalnych świadczonych na poziomie społeczności lokalnych (Szatur-Jaworska i in., 2020).

Opieka rodzinna, zwana również opieką domową należy do kategorii opieki długoterminowej. Opieka długoterminowa obejmuje szeroki zakres usług i wsparcia, które

są świadczone osobom z ograniczeniami zdrowotnymi. Osobom, które nie są w stanie samodzielnie wykonywać codziennych czynności życiowych. Opieka długoterminowa może obejmować opiekę w zakresie zdrowia, opiekę osobistą, wsparcie społeczne i emocjonalne, a także pomoc w wykonywaniu codziennych czynności, takich jak karmienie, ubieranie się, higiena osobista, czy prowadzenie gospodarstwa domowego. Opieka rodzinna stanowi istotny element opieki długoterminowej, ponieważ wiele osób z niepełnosprawnościami, chorobami przewlekłymi otrzymuje opiekę i wsparcie głównie od swoich rodzin. Odgrywa to kluczową rolę w zapewnieniu im lepszej jakości życia i samodzielności<sup>4</sup>.

Opiekę długoterminową definiuje się jako zakres usług udzielanych osobom z ograniczoną fizyczną, psychiczną lub poznawczą zdolnością funkcjonowania, na skutek czego osoby te przez dłuższy czas stają się zależne od pomocy w podstawowych aktywnościach życia codziennego. Opieka ta może być udzielana przez opiekunów formalnych (personel medyczny i pracowników pomocy społecznej) lub opiekunów nieformalnych (rodzinę, bliskich, wolontariuszy). Opieka długoterminowa w ramach systemu ochrony zdrowia dedykowana jest osobom przewlekle chorym, których stan zdrowia nie wymaga leczenia w warunkach ostrego oddziału szpitalnego, natomiast powoduje występowanie poważnych deficytów w samoopiece i samopielęgnacji, uniemożliwiając niezależne, samodzielne funkcjonowanie (*Informacja o sytuacji osób starszych w Polsce za 2021 r.*, 2022, s. 44)<sup>5</sup>.

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), opiekunowie rodzinni stanowią filar systemu opieki długoterminowej na całym świecie, zapewniając około 80% całkowitej opieki w różnych krajach. Wiele krajów polega na członkach gospodarstw domowych i społeczności lokalnej. Wraz ze starzeniem się społeczeństw kraje stają w obliczu

---

<sup>4</sup> Opieka rodzinna, z pedagogicznego punktu widzenia związana jest z pedagogiką opiekuńczą. Pedagogika opiekuńcza jest obszarem pedagogiki, który koncentruje się na analizie i rozwijaniu praktyk opiekuńczych, w tym również opieki rodzinnej. Zajmuje się ona zagadnieniami związanymi z wychowaniem, opieką i wsparciem dzieci, młodzieży i osób dorosłych, zwłaszcza tych z różnego rodzaju ograniczeniami, chorobami czy niepełnosprawnościami. Opieka rodzinna może być rozumiana jako jedna z form pedagogiki opiekuńczej, która skupia się na roli rodziny jako podstawowego środowiska wychowawczego i opiekuńczego. Badania w obszarze pedagogiki opiekuńczej często koncentrują się na analizie relacji rodzinnych, praktyk opiekuńczych, procesów wychowawczych oraz wpływu środowiska rodzinnych relacji na rozwój jednostki. W kontekście opieki rodzinnej, pedagogika opiekuńcza może badać zarówno aspekty wychowawcze, jak i edukacyjne związane z opieką i wsparciem osób wymagających specjalnej troski i uwagi w ramach rodziny. Przez to pomaga w rozumieniu i doskonaleniu procesów opiekuńczych oraz edukacyjnych w kontekście rodzinnym (Albański & Gola, 2013).

<sup>5</sup> Zgodnie z art. 5 ust. 1 ustawy z dnia 11 września 2015 r. o osobach starszych (Dz. U. poz. 1705) Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, od wielu lat we współpracy z innymi resortami, instytucjami centralnymi oraz służbami społecznymi na szczeblu województw opracowuje Informację o sytuacji osób starszych w Polsce, która stanowi opis i diagnozę bieżącej sytuacji oraz potrzeb i oczekiwań seniorów.



zwiększonej liczby ludności i przez to rosnącego zapotrzebowania opieki formalnej i nieformalnej (Barber i in., 2021).

W Stanach Zjednoczonych opiekunowie rodzinni odgrywają zasadniczą rolę w zapewnianiu opieki długoterminowej. Niezależnie od tego, czy opiekują się kimś w domu, zdalnie koordynują domową opiekę zdrowotną lub opiekują się kimś, kto mieszka w domu opieki. Pełnią oni cenną rolę w pękniętym systemie LTSS który w coraz większym stopniu opiera się na rodzinie i przyjaciółach<sup>6</sup>. *The National Strategy to Support Family Caregivers* oferuje plan wdrażania skoordynowanego wsparcia dla opiekunów rodzinnych w wielu obszarach – opieki zdrowotnej, wsparcia społecznego i ekonomicznego, działania na wszystkich szczeblach rządowych i w sektorze prywatnym. Zgodnie z raportem opublikowanym przez *Kaiser Family Foundation* i AARP, opiekunowie rodzinni spędzają średnio 24,4 godzin tygodniowo na opiece, przy czym około 25% opiekunów spędza więcej niż 40 godzin tygodniowo na zadaniach związanych z opieką. Badania wykazały, że opiekunowie rodzin są bardziej narażeni na stany depresyjne, stres, problemy zdrowotne oraz izolację społeczną w porównaniu z osobami niepełniającymi roli opiekuna (S. Reinhard i in., 2023).

Podobnie jest w krajach europejskich, gdzie opieka nieformalna postrzegana jest jako sposób zapobiegania instytucjonalizacji i umożliwienia osobom chorym pozostania w domu (Zigante, 2018). Komisja Europejska podjęła kolejne działania w kierunku urzeczywistnienia zasady, że każdy ma prawo do przystępnych cenowo usług opieki długoterminowej dobrej jakości w szczególności opieki domowej (Dubois & Nivakoski, 2022)<sup>7</sup>. Z badania *Eurofound* wynika, że około 80% opieki długoterminowej w Europie jest zapewniana przez członków rodziny, co m.in. przekłada się na znaczne obciążenie fizyczne i emocjonalne dla opiekunów (Ludwinek i in., 2019).

Wyniki najnowszego ogólnopolskiego badania stanu zdrowia starszych Polaków, ich sytuacji społeczno-ekonomicznej oraz jakości życia PolSenior 2 (*Badanie poszczególnych*

---

<sup>6</sup> LTSS (*Long-Term Services and Supports*) – to system długoterminowej opieki i wsparcia, który obejmuje szeroki zakres usług medycznych, społecznych i osobistych, zaprojektowanych dla osób z różnymi stopniami niepełnosprawności lub osób starszych, które wymagają długoterminowej opieki. W przypadku Stanów Zjednoczonych istnieją różnorodne programy finansowania i ubezpieczeń, w tym program *Medicaid* dla osób o niskich dochodach i *Medicare* dla osób starszych, które częściowo pokrywają koszty opieki długoterminowej. System obejmuje zarówno publiczne, jak i prywatne usługi opieki długoterminowej.

<sup>7</sup> European care strategy - Europejska strategia opieki wspieranie mężczyzn i kobiet w znalezieniu dla nich najlepszej opieki i najlepszej równowagi życiowej  
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A52022DC0440> (Stan: 20.10.2023 r.)

*obszarów stanu zdrowia osób starszych, w tym jakości życia związanej ze zdrowiem, 2021)* potwierdziły, że opieka nad niesamodzielnymi osobami starszymi sprawowana jest głównie przez członków rodziny. Spośród respondentów wymagających wsparcia 91% (91,2% mężczyzn i 90,9% kobiet) wskazało, że to członkowie rodziny są osobami udzielającymi im pomocy (Tobiasz-Adamczyk i in., 2022, s. 38).

Dane z różnych krajów wskazują na wzrost zapotrzebowania na opiekę długoterminową w związku ze starzejącym się społeczeństwem, co prowadzi do większego obciążenia dla opiekunów rodzinnych oraz konieczności opracowania lepszych strategii wsparcia dla nich. Te dane podkreślają wagę zrozumienia i wsparcia dla opiekunów rodziny, aby mogli efektywnie pełnić swoją rolę i jednocześnie dbać o własne zdrowie i samopoczucie.

## 1.2. Opiekun rodzinny: definicje oraz charakterystyka roli

Beata Szluz w swojej monografii poświęconej nieformalnej opiece rodzinnej nad osobą z chorobą Alzheimera definiuje opiekuna m.in. jako ważnego aktora społecznego wchodzącego z innymi podmiotami w interakcje, odgrywającego w danej sytuacji społecznej określoną rolę i oddziałując na nich (Szluz, 2021, s. 86). Definicja Beaty Szluz wskazuje, że opiekun, w kontekście nieformalnej opieki rodzinnej nad osobą z chorobą Alzheimera, jest istotnym uczestnikiem społecznym. Rola ta obejmuje działania i oddziaływanie na innych, co wynika z konieczności opieki nad osobą dotkniętą chorobą Alzheimera. W ten sposób opiekun pełni kluczową funkcję w kontekście wsparcia i troski o osobę z tą chorobą, jednocześnie mając wpływ na otoczenie społeczne.

W *Leksykonie gerontologii* określono opiekuna jako osobę zajmującą się którąkolwiek z faz opieki zdrowotnej - diagnostyką, profilaktyką, leczeniem i/lub rehabilitacją. Zazwyczaj jest to osoba pomagająca małżonkowi, rodzicowi, krewnemu lub przyjacielowi w życiu codziennym. Opiekuna domowego zdefiniowano jako osobę towarzyszącą, która sprawuje opiekę osobistą nad osobą niepełnosprawną i/lub starszą oraz wykonuje usługi domowe pod nadzorem agencji usług, jednak nie są to usługi pielęgniarstwa (Zych, 2010, s. 111). Definicja ta wskazuje, że opiekun to osoba zaangażowana w różne aspekty opieki zdrowotnej, obejmujące diagnostykę, profilaktykę, leczenie i rehabilitację. To wskazuje na szerokie spektrum działań, które opiekun może

podejmować, aby wspierać zdrowie podopiecznego. Wartościowym elementem jest uwzględnienie relacyjnego aspektu opieki, czyli pomocy w ramach istniejących bliskich relacji. Opiekun zazwyczaj pomaga małżonkowi, rodzicowi, krewnemu lub przyjacielowi. To oznacza, że opieka często opiera się na istniejących relacjach osobistych, co może wpływać na charakter i głębokość zaangażowania opiekuna.

*Fundacja Hospicyjna* realizująca znaczące kampanie społeczne od wielu lat informuje społeczeństwo polskie o ważnych aspektach opiekuna rodzinnego. Fundacja prowadzi portal opiekunów rodzinnych i definiuje opiekuna rodzinnego jako osobę opiekującą się w domu swoim bliskim: dorosłym lub dzieckiem, niesamodzielnym z powodu choroby, ułomności lub niepełnosprawności. Wspiera go emocjonalnie, zapewnia opiekę i pielęgnację, pomaga w codziennych czynnościach. Często zajmuje mu to 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu, przez wiele lat. To może być nasz sąsiad, koleżanka, ktoś z rodziny lub współpracowników<sup>8</sup>. Anna Janowicz - prezeska *Fundacji Hospicyjnej*, specjalistka z zakresu opieki u kresu życia oraz opieki nieformalnej - od wielu lat prowadzi w Polsce webinaria o opiece nad bliskim i wspieraniu opiekunów. W jednej ze swoich publikacji zaznacza, że opieka nieformalna jest pojęciem szerszym niż opieka rodzinna i odnosi się do wszystkich świadczeniodawców, których nie obejmuje swym zakresem definicja opiekunów formalnych, czyli zatrudnionych w sektorze usług publicznych (lekarze, pielęgniarki, pracownicy socjalni itd.). W tej grupie opiekunów znajdują się znajomi, przyjaciele, wolontariusze lub sąsiedzi (*non-kin carers*<sup>9</sup>). Pojęcie opieki nieprofesjonalnej podkreśla to, że sprawowana jest ona przez osoby bez przygotowania zawodowego do tego rodzaju działalności (Janowicz, 2020, s. 90). Definicja opieki nieformalnej autorstwa Anny Janowicz zawiera kilka istotnych punktów. W tej grupie opiekunów znajdują się znajomi, przyjaciele, wolontariusze lub sąsiedzi, którzy pełnią rolę opiekunów (*non-kin carers*). To podkreśla różnorodność relacji międzyludzkich, które mogą stanowić podstawę dla opieki nieformalnej. Pojęcie opieki nieprofesjonalnej podkreśla, że opieka ta jest sprawowana

---

<sup>8</sup> <https://opiekunrodzinny.pl/>

<sup>9</sup> Termin *non-kin carers* odnosi się do osób, które sprawują rolę opiekuna, ale nie są związane więzami pokrewieństwa (*non-kin*) z osobą, której udzielają pomocy. Oznacza to, że opiekunowie ci nie są członkami rodziny osoby, której udzielają wsparcia. W przeciwieństwie do opiekunów rodzinnych, którzy są zazwyczaj krewnymi, tacy jak małżonkowie, dzieci, rodzeństwo itp., opiekunowie *non-kin carers* to często znajomi, przyjaciele, sąsiedzi lub wolontariusze. Opiekunowie *non-kin carers* mogą decydować się pełnić rolę opiekuna z różnych powodów, takich jak przywiązanie do danej osoby, potrzeba pomocy w społeczności lub po prostu gotowość do udzielenia wsparcia. W wielu społecznościach *non-kin carers* odgrywają istotną rolę w opiece nad osobami potrzebującymi, zwłaszcza gdy brak jest bliskich krewnych bądź ci ostatni są niezdolni do sprawowania opieki.

przez osoby bez przygotowania zawodowego. To oznacza, że opiekunowie nieformalni często nie posiadają formalnego szkolenia czy kwalifikacji związanych z opieką zdrowotną, co może wpływać na specyfikę świadczonej pomocy.

Wątek opiekunów niespokrewnionych (*non-kin carers*) z chorymi, ich wieloaspektowe role uzupełniające opiekę rodzinną jest coraz szerzej badany przez ekspertów. Według najnowszych badań opiekunowie niebędący krewnymi są określani jako wyłaniająca się siła we współczesnej opiece i systemu pomocy. W obliczu starzenia się społeczeństw znaczenie systemu opieki nieformalnej wzrasta. Yanan Zhang, z Oksfordzkiego Instytutu ds. starzenia się, opiekę nieformalną odnosi do bezpłatnej pomocy udzielanej przez nieprofesjonalnych opiekunów, zazwyczaj członków rodziny, przyjaciół, sąsiadów, kolegów, wolontariuszy i innych członków sieci społecznościowych. W ostatnich latach Wielka Brytania podjęła kroki w celu uznania i wsparcia opiekunów niebędących krewnymi, a także opiekunów krewnych. Na przykład ustawa o opiece z 2014 r. rozszerzyła definicję opiekuna, aby objąć każdą osobę, która zapewnia bezpłatną opiekę osobie chorej, niepełnosprawnej lub mającej problemy ze zdrowiem psychicznym lub osobie starszej. Adresatem opieki może być przyjaciel, sąsiad, kolega z pracy lub członek rodziny. Był to kluczowy krok w kierunku uznania roli opiekunów niespokrewnionych w systemie opieki (Zhang, 2023, s. 265). Opiekunowie niespokrewnieni odgrywają kluczową rolę w nowoczesnych systemach opieki, dostarczając niezbędną troskę i wsparcie osobom w różnych kontekstach. Uznanie ich zaangażowania i zaspokojenie ich potrzeb stanowią kluczowy krok w zapewnianiu dobrostanu zarówno dla osób otrzymujących opiekę, jak i dla tych, którzy ją świadczą. W miarę ciągłej ewolucji struktur i norm społecznych rola opiekunów niespokrewnionych prawdopodobnie będzie nabierać coraz większego znaczenia. To wymaga ciągłej uwagi zarówno ze strony badaczy, polityków, urzędników jak i praktyków.

W mojej pracy badawczej skoncentruję się na roli opiekunów rodzinnych (domowych) oraz na aspektach, jakie rodzina pełni w spełnianiu funkcji opiekuńczej wobec starszych bliskich krewnych. Podejmując próbę zogniskowania pojęcia opiekuna rodzinnego chciałbym podkreślić kolejną trudność w próbie zdefiniowania opieki rodzinnej. Posłuży mi w tym celu definicja w ujęciu socjologicznym. Z formalnego punktu widzenia sprawowanie przez rodzinę opieki nieformalnej definiowane jest jako nieodpłatna opieka nad osobami starszymi i zależnymi sprawowana przez osoby, z którymi pozostają one

w takich układach społecznych, jak związek małżeński, bycie rodzicem, dzieckiem, innym krewnym, sąsiadem, przyjacielem lub inną niespokrewnioną osobą (Tobiasz-Adamczyk i in., 2022, s. 40). Badaczki piszą dalej, że samo zdefiniowanie roli opiekuna jest trudne i niejednoznaczne. Pojęcie opieki wiązane jest często z pojęciem troski, łączącym w sobie uczucie miłości, solidarności, wzajemności, altruizmu oraz duchowości. Według wielu autorów „opiekun” jest utożsamiany „z dobrowolną pomocą z wyboru [...] a opieka wymaga określenia zadań, ról oraz wzajemnych relacji, ponieważ w bezpośredni sposób związana jest z prywatnością, emocjami i potrzebami – jest wypadkową dyspozycji i praktyki” (Tobiasz-Adamczyk i in., 2022, s. 41)

Te stwierdzenia mają istotne znaczenie dla mojej pracy badawczej, ponieważ podkreślają trudność i wieloaspektowość definiowania roli opiekuna. Wskazuje na to, że samo pojęcie opieki jest złożone, wieloznaczne i pełne emocji, wymagając jednocześnie zdefiniowania zadań, ról i relacji. To sugeruje, że badanie roli opiekuna wymaga uwzględnienia różnorodnych aspektów, takich jak uczucia miłości, solidarności, wzajemności, altruizmu i duchowości. Definicja opiekuna jako osoby świadczącej dobrowolną pomoc z wyboru podkreśla, że to zaangażowanie wynika z decyzji osobistej, co może wpłynąć na dynamikę i charakter opieki nad osobami potrzebującymi wsparcia. Wartości te mogą mieć istotny wpływ na sposób, w jaki opiekunowie postrzegają swoją rolę i angażują się w zadania opiekuńcze.

W mojej pracy badawczej kierować się będę definicją Beaty Szluz która definiuje opiekuna rodzinnego jako osobę dostarczającą podstawową opiekę choremu. Zalicza się do nich współmałżonka, partnerów, rodziców, rodzeństwo, dorosłe dzieci lub młodsze dzieci (Szluz, 2021, s. 95). Badaczka - powołując się na badania R. Wielgos-Struck, H. Kotarskiego, M. Bozackiej - zwraca uwagę, że w Polsce najczęściej opiekę nad osobami z chorobą Alzheimera podejmuje rodzina, co stanowi aż 80% przypadków. Zatem wynika z tego, że głównym źródłem pokrywania kosztów opieki jest sam chory oraz jego rodzina, aż w 95% przypadków (Wielgos-Struck i in., 2017). Świadczy to o tym, że w Polsce to głównie rodziny są głównym filarem opieki nad osobami chorymi na Alzheimera.

Opieka rodzinna (*family caregiving*) to zapewnienie szerokiego zakresu pomocy osobie starszej lub innej osobie dorosłej z przewlekłą, niepełnosprawnością lub poważnym stanem zdrowia. Taka pomoc może obejmować pomoc w higienie osobistej i czynnościach życia codziennego (takich jak kąpiel, ubieranie się, płacenie rachunków, obsługa roszczeń

ubezpieczeniowych, przygotowywanie posiłków lub zapewnianie transportu); wykonywanie zadań medycznych lub pielęgniarских (takich jak podawanie wielu leków, pielęgnacja ran lub obsługa sprzętu medycznego); lokalizowanie, organizowanie i koordynowanie usług i wsparcia; zatrudnianie i nadzorowanie pracowników zajmujących się bezpośrednią opieką (takich jak pomoc domowa); pełnienie roli rzecznika członka rodziny lub przyjaciela podczas wizyt lekarskich lub hospitalizacji; komunikowanie się z dostawcami usług zdrowotnych i społecznych; oraz wdrażanie planów opieki. W tym ujęciu opiekun rodzinny (*family caregivers*) to każdy krewny, partner, przyjaciel lub sąsiad, który ma znaczącą osobistą relację z osobą starszą lub dorosłą z przewlekłą chorobą, niepełnosprawną lub poważną chorobą i która zapewnia jej szeroki zakres pomocy (Reinhard i in., 2023, s. 2).

*Family caregivers* to osoby, które biorą na siebie odpowiedzialność za opiekę i wsparcie członków swojej rodziny, którzy są niepełnosprawni, przewlekle chorzy, starsi lub wymagający opieki z powodu innych czynników. Opiekunowie rodzinni często angażują się w różnorodne zadania, takie jak opieka medyczna, dbanie o codzienne potrzeby, koordynacja opieki zdrowotnej, organizacja leków, pomoc w czynnościach codziennego życia oraz wsparcie emocjonalne i społeczne. Zbudowanie i utrzymanie dobrej relacji z chorymi nie są łatwe. Opiekunowie rodziny często poświęcają swój czas, energię i często swoje własne zdrowie, aby zapewnić komfort i godne życie osobom, którymi się opiekują. Wiele osób pełniących rolę opiekunów rodzinnych może również zmagać się z własnymi wyzwaniami, takimi jak stres, zmęczenie, izolacja społeczna i obciążenia finansowe (Cymer & Drop, 2020, s. 31).

Zrozumienie roli opiekunów rodzinnych ma kluczowe znaczenie dla zapewnienia im odpowiedniego wsparcia oraz uznanie za ich trudną pracę. Wspieranie opiekunów rodzinnych ma na celu pomóc im w radzeniu sobie z wyzwaniami, z jakimi się mierzą, zapewniając im dostęp do odpowiednich usług zdrowotnych, wsparcia społecznego oraz edukacji dotyczącej opieki i samoopieki (Danielewicz i in., 2022, s. 31).

Opiekunowie rodzinni często mają do wykonania wiele różnorodnych zadań. Pełnienie roli opiekuna może wiązać się z dużym stresem, poczuciem zmęczenia, a czasem również poczuciem samotności i izolacji. Opiekunowie często muszą radzić sobie z trudnymi emocjami związanymi z widzeniem bliskich cierpiących (Pikuła, 2015, s. 52).

Opieka nad rodziną może pochłaniać dużo czasu, często uniemożliwiając opiekunowi wykonywanie pracy w pełnym wymiarze godzin lub angażowanie się w inne aktywności społeczne czy zawodowe. W jednym z przeprowadzonych badań opiekunowie, którzy zostali poproszeni o wskazanie najważniejszych w ich opinii problemów/wyzwań, wskazywali najczęściej brak wystarczającej ilości czasu na opiekę, brak wsparcia innych osób (potencjalnych opiekunów nieformalnych) oraz brak wsparcia ze strony instytucji pomocowych (Czub i in., 2017, s. 113).

Wśród wszystkich obowiązków w zakresie opieki nad bliskimi, opiekunowie rodinni często zaniedbują własne zdrowie i samopoczucie. Według badaczy tematu obciążenie opiekunów nieformalnych w warunkach domowych jest determinowane przez trzy czynniki: czas opieki, samoocenę stanu zdrowia opiekuna oraz sprawność funkcjonalną pacjenta wg Barthel-Index. W planowaniu systemów wspierających opiekunów nieformalnych opieki domowej warto uwzględnić powyższe determinanty ich obciążenia (Bartoszek i in., 2019, s. 213). Dlatego ważne jest, aby opiekunowie sami również dbali o swoje potrzeby fizyczne, emocjonalne i psychiczne. Zrozumienie tych aspektów jest kluczowe dla zapewnienia wsparcia opiekunom rodzin oraz dla identyfikacji obszarów, w których można im pomóc, aby mogli efektywniej pełnić swoją ważną rolę (Bakalarczyk, 2021a, s. 32).

Wspieranie opiekuna nieformalnego ma na celu: pomoc w łączeniu opieki z pracą zawodową (np. poprzez płatne/niepłatne urlopy oraz elastyczny czas i organizacja pracy), wspieranie fizycznego i psychicznego samopoczucia opiekuna (opieka zastępcza, doradztwo, szkolenia, informacja i koordynacja opieki), wynagrodzenie i uznanie statusu opiekuna (zasiłki dla opiekunów, świadczenia pieniężne dla osób niesamodzielnych czy ulgi podatkowe) (Furmańska-Maruszak, 2015).

### 1.3. Choroby otępienne i opieka domowa

Choroby otępienne stanowią poważne wyzwanie zdrowotne, dotyczące coraz większej liczby osób na całym świecie. Jednym z powodów jest rozwój demograficzny, lepsza jakość życia i rosnący udział osób starszych w społeczeństwie. Choroby otępienne wymagają długoterminowego wsparcia, wczesnej diagnozy oraz konsultacji specjalistycznych. Wśród różnych postaci otępienia należą: łagodne zaburzenia poznawcze (MCI – ang. *mild cognitive*





dokładniejsze zrozumienie patologii mózgu. Badania neurologiczne, inne techniki diagnostyczne dostarczają nowych informacji na temat objawów i przebiegu otępienia.

Opieka nad osobami chorymi otępiennie wiąże się z szeregiem wyzwań, zarówno dla opiekunów, jak i dla całej społeczności. Kraje na całym świecie zwracają uwagę na rosnące zapotrzebowanie na usługi związane z demencją. Dyskusja na temat polityki publicznej, usług społecznych i wsparcia dla opiekunów rodzinnych staje się coraz bardziej ożywiona. Najnowsze dane wyraźnie ukazują, że opieka nad osobami starszymi stanowi istotny obszar działalności dla milionów Amerykanów. Według raportu AARP i *National Alliance for Caregiving*, około 34,2 miliona dorosłych Amerykanów udziela opieki osobom dorosłym w wieku powyżej 50 lat (Whiting, 2020).

Jako zespół objawów, które obejmują pogorszenie funkcji poznawczych, pamięci, myślenia i zachowania, otępienie ma znaczący wpływ nie tylko na samych pacjentów, ale także na ich rodziny i opiekunów. Analizując zjawisko otępienia i rolę opiekunów rodzinnych, istotne jest zrozumienie zarówno skali problemu, jak i jego konsekwencji zarówno dla osób chorych, jak i dla opiekunów oraz całych rodzin dotkniętych tą chorobą (Potemkowski & Szala, 2018). W kontekście otępienia, pojęcie opiekunów rodzinnych nabiera szczególnego znaczenia. Powyższy mikro projekt badawczy dokumentuje, że ci niezwykli opiekunowie odgrywają kluczową rolę w zapewnianiu opieki i wsparcia osobom chorym otępiennie.

Opiekunowie rodzinni osób chorych otępiennie to specyficzna grupa opiekunów ze swoimi potrzebami. *National Alliance for Caregiving* to amerykańska organizacja pozarządowa, która zajmuje się badaniami, edukacją i wsparciem dla opiekunów rodzinnych. Organizacja ta została założona w celu podjęcia kwestii opieki nad rodziną i zrozumienia potrzeb oraz wyzwań, z jakimi się mierzą opiekunowie rodzinni<sup>11</sup>. Organizacja analizuje doświadczenia opiekuńcze różnych populacji i podkreśla ważne kwestie związane z obciążeniem opiekunów, wsparciem społecznym, zarządzaniem opieką, wpływu opieki na zdrowie psychiczne i fizyczne oraz na kwestie edukacji i szkoleń opiekunów rodzinnych. Jej raporty dostarczają wniosków, które mogą być wykorzystane do doskonalenia wsparcia dla opiekunów rodzinnych osób z demencją oraz identyfikacji obszarów wymagających dalszych badań i działań<sup>12</sup>. Jeden z raportów *National Alliance for Caregiving* skupia się na

---

<sup>11</sup> <https://www.caregiving.org/> (Dostęp: 20.10.2023 r.)

<sup>12</sup> <https://www.caregiving.org/research/reports/special-populations/> (Stan: 20.10.2023 r.)

analizie sytuacji opiekunów, którzy znajdują się w trudnej sytuacji opieki nad zarówno starszymi rodzicami, jak i własnym dziećmi. Te osoby są często narażone na podwójne obciążenie opiekuńcze stąd, tytuł raportu *Burning the Candle at Both Ends: Sandwich Generation Caregiving in the U.S.* (Weber-Raley, 2019). Raport rzuca światło na tzw. „pokolenie kanapkowe” czyli osoby, które znajdują się pomiędzy wymogami związanymi zarówno z opieką nad dziećmi, jak i opieką nad dorosłym członkiem rodziny. Raport zwraca uwagę, że ta grupa opiekunów bardzo szybko rośnie i przez to system opieki nie sprawdza się w przypadku dzisiejszych rodzin. Słowa jednej z opiekunek z pokolenia kanapkowego ukazują trudną rzeczywistość osób, które stoją w obliczu konieczności opieki nad starszymi rodzicami, jak i własnymi dziećmi:

*Wiem aż za dobrze, że ciągnięcie w obie strony może być skomplikowane i przytłaczające; Jestem pracującą opiekunką kanapek. U mojego ojca około pięć lat temu zdiagnozowano chorobę Alzheimera. Przez pewien czas moja matka była jego jedyną opiekunką, ale w ostatnich latach sama borykała się z problemami zdrowotnymi i teraz polega na mnie i mojej siostrze, abyśmy zaspokajali ich potrzeby w zakresie opieki w miarę starzenia się. Jednocześnie zajmuję się rodzicami, mam też małą córeczkę do wychowania.*

Te słowa ukazują wyzwanie, z jakimi borykają się opiekunowie pokolenia kanapkowego, którzy muszą równoważyć opiekę nad starszymi rodzicami z opieką nad własnymi dziećmi. Takie sytuacje mogą mieć poważne konsekwencje zarówno dla opiekunów, jak i osób, którymi się opiekują (Weber-Raley, 2019, s. 22). Inna organizacja pozarządowa skupiająca się na kwestiach dotyczących osoby powyżej 50 roku życia, *American Association of Retired Persons*, prowadzi działalność edukacyjno-informacyjną przedstawiając wskazówki dla opiekunów rodzinnych<sup>13</sup>. Przykładem są publikacje poruszające temat bezpieczeństwa swoich bliskich i podające sposoby na to, aby zapobiec zgubieniu się osoby chorej otępiennie.

Rola opiekuna rodzinnego osób chorych otępiennie może być niezwykle trudna, zarówno emocjonalnie, jak i fizycznie. Choroba otępienna ma ogromny wpływ nie tylko na ich życie, ale także na dynamikę całej rodziny. Właśnie zrozumienie tych wyzwań oraz potrzeb tych niezwykłych opiekunów jest kluczowe dla budowania bardziej empatycznego wsparcia i pełnego zrozumienia dla tej istotnej grupy społecznej (Urbaniak i in., 2018).

---

<sup>13</sup> <https://www.aarp.org/caregiving/health/dementia-caregiving-guide/?intcmp=AE-CAR-BB> (Stan: 20.10.2023 r.)

Mirosława Wojciechowska-Szepczyńska, członkini Komisji Ekspertów ds. Osób Starszych w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich (BRPO), na jednej z konferencji poświęconej chorobie Alzheimera poinformowała o najnowszych danych świadczących o stałym przyroście osób chorych otępieniem. Aktualnie w Polsce jest ponad 525 tysięcy osób z otępieniem. Do roku 2050 w Polsce będzie ponad 1 milion osób z otępieniem<sup>14</sup>. Prognozy na przyszłość wskazują na istotne znaczenie dla planowania odpowiednich środków, rozwiązań i zasobów, aby zapewnić wsparcie osobom chorym otępieniem oraz ich opiekunom rodzinnym. Dane te sugerują także potrzebę skupienia się na profilaktyce i badaniach mających na celu zrozumienie oraz leczenie chorób neurodegeneracyjnych.

Rzecznik Praw Obywatelskich oraz organizacje alzheimerowskie podejmują starania w celu opracowania krajowego planu regulującego systemowe wsparcie dla osób chorych oraz zapewniającego odpowiedni poziom opieki wytchnieniowej dla opiekunów. Wdrożenie Polskiego Planu Alzheimerowskiego miałooby na celu udzielenie wsparcia opiekunom osób dotkniętych chorobą Alzheimera. Opiekunowie rodzinni obecnie otrzymują minimalne wsparcie, a tylko niewielka grupa ma dostęp do urlopów wytchnieniowych, wsparcia psychicznego, edukacyjnego czy też pomocy finansowej. Jedynie po stronie organizacji pozarządowych widać konkretne kroki działania czego przykładem jest włączenie organizacji *Alzheimer Polska* w poczet członków *Alzheimer Europe*<sup>15</sup>.

Aktualne wyniki opieki formalnej i nieformalnej zawiera raport „*W stronę sprawiedliwej troski. Opieka nad starszymi osobami w Polsce*” (Abramowska-Kmon i in., 2022). Rafał Bakalarczyk<sup>16</sup> przedstawił aktualną sytuację wsparcia opiekunów formalnych i nieformalnych. Badacz zauważył, że zarówno opiekunowie formalni jak i nieformalni w Polsce borykają się z szeregiem wyzwań. Opiekunowie formalni w Polsce:

- ⇒ posiadają niski status społeczno-ekonomiczny, co wynika z wykonywania zawodów opiekuńczych, co w konsekwencji niesie za sobą wysokie ryzyko wypalenia zawodowego oraz wypadków przy pracy;

---

<sup>14</sup> Na podstawie danych z konferencji zorganizowanej przez Biuro rzecznika Praw Obywatelskich 16.09.2022 roku. <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/konferencja-alzheimer-wsparcie-chorych-i-opiekunow-relacja> Stan: 30.10.2023 r.

<sup>15</sup> W dniu 17 października 2022 r. podczas Zgromadzenia Członków Alzheimer Europe odbywającego się w ramach 32. Konferencji Alzheimer Europe w Bukareszcie, zostało jednogłośnie przyjęte w poczet członków tej organizacji.

<sup>16</sup> Dr Rafała Bakalarczyk w dniu 4.04.2022 r. przedstawił sytuację opiekunów formalnych i nieformalnych podczas posiedzenia Komisji Ekspertów ds. osób starszych na którym miało miejsce prezentacja raportu „*W stronę sprawiedliwej troski. Opieka nad starszymi osobami w Polsce*”. <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/rpo-komisja-ekspert%C3%B3w-ds-osob-starszych-4-kwietnia-2022> (Stan:1.12.2023 r.)

- ⇒ zawody opiekuńcze są silnie zfeminizowane, co wpływa na ich społeczny status;
- ⇒ poziom zatrudnienia w sektorze opieki w Polsce jest bardzo niski, zwłaszcza w porównaniu do innych krajów OECD;
- ⇒ przedstawiciele tego sektora charakteryzują się dużym rozproszeniem oraz zróżnicowaną sytuacją prawną i ekonomiczną;
- ⇒ istnieje duża skala szarej strefy związanej z pracą opiekuńczą;
- ⇒ istnieje ryzyko dalszego pogłębienia kryzysu kadrowego w tej branży, co zostało przyspieszone i nasilenie przez pandemię.
- ⇒ Następnie Bakalarczyk podkreślił, że opiekunowie nieformalni w Polsce pełnią kluczową rolę w zaspokajaniu potrzeb opiekuńczych. Jednakże, ich sytuacja charakteryzuje się wieloma wyzwaniami:
- ⇒ opieka, którą sprawują, jest często intensywna, co niesie ze sobą różnorodne rodzaje ryzyka, takie jak socjalno-ekonomiczne, psychospołeczne oraz zdrowotne;
- ⇒ otrzymywanie wsparcia finansowego jest trudne, a dostępność do niego jest ograniczona. W 2022 roku specjalny zasiłek opiekuńczy wynosi zaledwie 620 złotych, przy jednoczesnym obwarowaniu go rygorystycznymi warunkami;
- ⇒ opiekunowie nieformalni napotykają trudności w godzeniu ról opiekuńczych z zawodowymi;
- ⇒ realny dostęp do usług wspierających opiekunów jest ograniczony, a ich zakres jest niewielki;
- ⇒ po ustaniu okresu opieki, opiekunowie nieformalni często doświadczają braku zabezpieczenia i wsparcia;
- ⇒ sytuacja opiekunów rodzinnych i nieformalnych pogorszyła się w okresie pandemii, charakteryzując się większym poziomem izolacji, przeciążeniem, trudnościami w uzyskiwaniu wsparcia zarówno formalnego, jak i nieformalnego, oraz dodatkowymi zagrożeniami zdrowotnymi zarówno dla opiekuna, jak i podopiecznego.

Eksperti tworzący raport wyznaczyli kierunki rekomendacji działań dla poprawy sytuacji opiekunów nieformalnych (Abramowska-Kmon i in., 2022):

- ⇒ zaleca się zniesienie lub ograniczenie zakazu łączenia pracy zarobkowej z pobieraniem świadczeń finansowych. Tworzenie regulacji i propagowanie praktyk w relacjach pracy ułatwiających godzenie obowiązków zawodowych z czynnościami opiekuńczymi.

Rozwój dostępnych usług zastępujących opiekuna podczas wykonywania obowiązków zawodowych;

- ⇒ upowszechnienie dostępu w każdej gminie do usług wychowawczych, wspierających opiekuna, obejmujących wsparcie informacyjno-doradcze, szkoleniowe, psychologiczne, terapeutyczne itp.;
- ⇒ wprowadzenie gruntownej reformy świadczeń finansowych, aby były przyznawane w sposób sprawiedliwy, uwzględniając szerszy krąg faktycznych opiekunów. Zgodność z konstytucją i jednoczesna kompatybilność z planami wprowadzenia bonu opiekuńczego;
- ⇒ wprowadzenie działań wspierających osoby, które pełniły rolę opiekuna, także po zakończeniu tego zadania;
- ⇒ zachęcanie do większego zaangażowania i wsparcia ze strony społeczności, sąsiadów, wolontariuszy itp.;
- ⇒ kształtowanie relacji i współpracy między przedstawicielami sektora formalnej opieki a opiekunami nieformalnymi.

Powyższy raport zatytułowany „*W stronę sprawiedliwej troski. Opieka nad starszymi osobami w Polsce*” oraz opinie ekspertów, a także otoczenie opiekunów nieformalnych w Polsce rzucają światło na kluczową rolę, jaką odgrywają w zaspokajaniu potrzeb opiekuńczych.

Sytuacja opiekunów jest bardzo wymagająca, a brak wsparcia finansowego, ograniczony dostęp do usług pomocniczych, trudności w godzeniu ról opiekuńczych z zawodowymi oraz brak zabezpieczenia i wsparcia po zakończeniu okresu opieki stanowią istotne problemy. Rekomendacje działań wskazują na konieczność wprowadzenia zmian i ulepszeń w systemie wsparcia dla opiekunów nieformalnych. Wprowadzenie tych rekomendacji ma na celu poprawę sytuacji opiekunów nieformalnych, zarówno w aspektach finansowych, jak i psychospołecznych.

Ponadto z danych Komisji Ekspertów ds. Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich wynika, iż opieka geriatryczna po pandemii COVID-19 nie wygląda zadowalająco. Z sytuacji demograficznej Polski oraz struktury wiekowej społeczeństwa wynika, że stale powiększa się liczba seniorów. W kolejnych latach liczba osób w wieku 75+ będzie drastycznie wzrastać. Z pięcioletnim opóźnieniem, zacznie bardzo dynamicznie wzrastać liczba 80-

latków. Według prognoz około 2050 r. 10 % populacji będzie miała więcej niż 80 lat, a jest to grupa osób najbardziej zagrożonych niepełnosprawnością. Mamy ostatni moment na przygotowanie systemu opieki zdrowotnej na tak gwałtowny wzrost osób starszych z różnorodnymi problemami zdrowotnymi. Znaczna grupa seniorów ma ograniczoną dostępność do świadczeń zdrowotnych ze środków publicznych. Pozostaje tylko kilka lat na przygotowanie się na „geriatryczne tsunami”. Wobec czego, niezbędne są pilne i kompleksowe rozwiązania systemowe. Ekspertki przedstawiły, że sytuacja kadrowa w geriatricznictwie jest wysoce niesatysfakcjonująca. Obecnie brak jest wystarczającej liczby geriatriczników, aby zabezpieczyć opiekę geriatriczną w Polsce. Z danych Naczelnej Rady Lekarskiej wynika, że w Polsce jest jedynie 542 lekarzy specjalistów w dziedzinie geriatricznictwa. Jak wynika z danych, w Polsce na 100 tys. mieszkańców przypada statystycznie 1,35 geriatricznicy, dla przykładu w Szwecji - 7,7. Rokrocznie przybywa ok. 25-30 geriatriczników. Przy takim tempie kształcenia, aby podwoić liczbę specjalistów potrzeba ponad 25 lat. Podkreślono, że geriatricznictwo jest dziedziną deficytową, brak jest lekarzy decydujących się na wybór tej specjalizacji. Zauważono, że w 2022 r. liczba oddziałów geriatricznych wyniosła – 64, a liczba łóżek geriatricznych – 1286. Niemniej jest to nadal niewystarczające oraz poniżej potrzeb zdrowotnych<sup>17</sup>.

Sytuacje te pokazują słabość Państwa w zakresie chorych, ich rodzin oraz opiekunów.

#### 1.4. Nieformalna opieka nad chorymi otępiennie

Opiekunowie rodzinni często pełnią kluczową rolę w opiece nad osobami z demencją, biorąc na siebie zadania związane z codziennymi potrzebami swoich najbliższych. Obejmują one aspekty związane z higieną osobistą, przygotowywaniem posiłków, podawaniem leków oraz zapewnianiem bezpieczeństwa. Czynności życia codziennego, takie jak pielęgnacja/higiena osobista, ubieranie się, toaleta/trzymanie moczu, przemieszczanie się/chodzenie i jedzenie, stanowią fundamentalne umiejętności niezbędne do zaspokojenia podstawowych potrzeb fizycznych (Mlinac & Feng, 2016, s. 507). Dzięki opiekunom rodzinnym osoby z demencją mogą pozostać w swoim domowym środowisku, co może wpływać pozytywnie na ich jakość życia. Osoby z demencją często doświadczają zmian w zachowaniu i osobowości, co może być wyzwaniem zarówno dla nich, jak i dla ich

---

<sup>17</sup> <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/rpo-posiedzenie-ke-zdrowia-14-marca-geriatria-covid> (Stan:1.12.2023 r.)

opiekunów. Rodziny, których bliskich dotkną tego typu schorzenia, doświadczają potrzeb i deficytów systemowego wsparcia (*Opieka długoterminowa w Polsce. Dzisiaj i jutro*, 2020, s. 74).

Opiekunowie rodzinni zapewniają nie tylko fizyczną opiekę, ale również wsparcie emocjonalne, które jest kluczowe dla dobrostanu osoby chorej otępiennie. Opiekunowie rodzinni zazwyczaj najlepiej rozumieją potrzeby i preferencje osoby chorej otępiennie. Długa historia wspólnego życia pozwala im dostosować opiekę do indywidualnych wymagań swojego bliskiego. To może pomóc w zapewnieniu bardziej spersonalizowanej i efektywnej opieki. Ciepłe i opiekuńcze podejście opiekunów może pomóc w łagodzeniu stresu i lęku u osoby chorej (Piłat i in., 2015).

Opiekunowie rodzinni często pełnią rolę obserwatorów, którzy mogą szybko zauważyć zmiany w zdrowiu lub zachowaniu osoby z demencją. To pozwala na wcześniejsze wykrycie ewentualnych problemów zdrowotnych i podjęcie odpowiednich działań.

Osoby chore otępiennie często zmniejszają aktywność społeczną ze względu na trudności w komunikacji i pamięci. Opiekunowie rodzinni mogą działać jako towarzysze i towarzyski<sup>18</sup>, zapobiegając izolacji społecznej swoich bliskich poprzez organizowanie wspólnych aktywności i utrzymanie kontaktu z przyjaciółmi i rodziną. W niektórych przypadkach opiekunowie rodzinni współpracują z opieką zawodową, co może pomóc w zapewnieniu kompleksowej opieki. Ich zaangażowanie może ułatwić pracę opiekunom zawodowym i poprawić jakość opieki (Bakalarczyk & Kocejko, 2021).

Opiekunowie rodzinni często podejmują wysiłki, aby zachować godność i jakość życia swojego bliskiego z demencją. Pomagają w utrzymaniu codziennych nawyków i aktywności oraz dbają o to, by osoba chora była traktowana z szacunkiem i zrozumieniem. To podążanie za chorym otępiennie członkiem rodziny wpisuje się w koncepcję walidacji gerontologicznej (Feil i in., 2020). Opiekunowie podejmują trud, aby utrzymać godność osoby z demencją. Zrozumienie, że choroba ta może wpływać na zdolność do samodzielnego funkcjonowania, skupia ich wysiłki na stworzeniu warunków umożliwiających choremu zachowanie swojej tożsamości i poczucia własnej wartości. Opiekunowie angażują się w utrzymanie codziennych nawyków i aktywności osoby chorej otępiennie. Pomaga to nie tylko w zachowaniu pewnej normalności w życiu chorego, ale

---

<sup>18</sup> Koncepcja towarzyszenia w drodze jako przykład relacji geragogicznej (Dubas, 2017; 2019)

także może wpływać pozytywnie na samopoczucie i zdrowie psychiczne. Wreszcie opiekunowie starają się zminimalizować wyzwania wynikające z braku zrozumienia otoczenia dla choroby demencyjnej, co może wpływać na jakość interakcji społecznych i samopoczucie chorego (Gutowska, 2016, s. 77).

Dzięki metodzie walidacji gerontologicznej wzbogaciłem swoją perspektywę o bardzo ważny wątek, który może wskazać na obciążenie opiekuna. Osobom chorym otępienie trudno się uczyć i zdobywać nową wiedzę. Trudno jest im przyswoić nowe informacje. To opiekuni, osoby otaczające/towarzyszące chorego są zmuszeni do ciągłej nauki. Muszą dostosować swoje metody komunikacji, nauczania czy wspierania do specyfiki funkcjonowania osób chorych otępieniem. W kontekście opieki nad chorym otępieniem podkreśla się, że to opiekunowie muszą dostosowywać się do potrzeb i możliwości chorego, a nie odwrotnie. Wskazuje to na potrzebę elastyczności, zrozumienia oraz ciągłego dostosowywania podejścia do osoby z demencją. Taka postawa wymaga cierpliwości, empatii i zdolności radzenia sobie ze stresem.

Opiekunowie w sytuacji opieki ponoszą koszty które dotyczą zdrowia psychicznego, obciążeń, samotności i wypalenia zawodowego. Chory z otępieniem w domu rodzinnym niesie ze sobą ogromne problemy psychologiczno-społeczne. Otrzymanie diagnozy choroby przewlekłej stanowi dla pacjenta trudne doświadczenie, zwłaszcza gdy dotyczy ona otępienia – postępującej choroby związanej z utratą funkcji intelektualnych. Społeczne przyjęcie diagnozy otępienia często wiąże się z uczuciem lęku, szczególnie u osób starszych. Prawdopodobnie jednym z powodów tego lęku jest brak informacji i niskie zrozumienie społeczne na temat tej choroby. Badacze z Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum podkreślają, że stygmatyzacja pozostaje obecna wśród pacjentów i ich opiekunów, co dodatkowo komplikuje radzenie sobie z sytuacją po otrzymaniu diagnozy. W ich badaniach zauważają, że sama etymologia słowa "demencja", powszechnie stosowanego jako synonim otępienia, wywodzi się z języka łacińskiego i oznacza "głupi, obłąkany". Co więcej, wskazują, że sam używany język może przyczynić się do stygmatyzacji. Obawa przed piętnowaniem i wstydem związanym z potencjalną diagnozą otępienia może skutkować opóźnieniem w szukaniu pomocy, zwłaszcza gdy pojawiają się pierwsze objawy choroby. Stygmatyzację uznano za kluczowy czynnik wpływający na opóźnienie diagnozy otępienia, co z kolei przekłada się na późniejsze wprowadzenie terapii i konsekwentnie, pogorszenie funkcjonowania chorego. Mimo że samo stwierdzenie



diagnozy otępienia może generować trudności z zaakceptowaniem zmian w zdolnościach poznawczych, stygmatyzacja dodatkowo utrudnia utrzymanie społecznego statusu i poczucia własnej wartości (Mirczak & Jagielska, 2021, s. 157–168).

W miarę upływu czasu, kiedy osoba chora otępiennie traci zdolność do świadomego podejmowania decyzji dotyczących siebie, staje się bardziej narażoną na potencjalne zagrożenia. Na opiekunie rodzinnym spoczywa odpowiedzialność za stworzenie dla niej bezpiecznego otoczenia obejmującego aspekty bytowe, medyczne, finansowe i prawne. Te obszary są ze sobą splecione i wzajemnie na siebie wpływają. Zapewnienie bezpieczeństwa finansowego obejmuje odpowiednie zabezpieczenie środków, takich jak pieniądze, karty płatnicze czy kredyty, aby uniemożliwić dostęp osobom trzecim i ograniczyć ich nadużywanie przez osobę z otępieniem. Jak istotny jest to problem pokazują wskazówki przygotowane dla opiekunów rodzinnych które mają pomóc im w towarzyszeniu osobom chorym otępiennie. Chorzy często przywiązują dużą wagę do posiadania przy sobie gotówki, co daje im poczucie bezpieczeństwa, na przykład lubią mieć całą emeryturę przy sobie i regularnie ją przeliczać. Gdy ich samokontrola dotycząca gospodarowania finansami jest ograniczona, stanowi to dla nich zagrożenie w postaci ewentualnej kradzieży. Można wtedy skserować pieniądze i wyposażyć chorą osobę w fotokopie (na tym etapie chory zwykle robi zakupy w towarzystwie bliskich, więc gdy chce płacić, możemy zaproponować, że go wyręczymy). Kolejnym ważnym aspektem jest określenie stałych opłat oraz ewentualnych rat kredytowych. Warto zacząć to robić razem z chorym. Często chorzy zapominają, że uregulowali rachunek i chcą to zrobić ponownie (można założyć zeszyt, w którym pod kontrolą opiekuna będą zapisywać swoje opłaty) (Wójcicka & Szczuka, 2017, s. 16).

Nie wszyscy opiekunowie mogą sobie pozwolić na pełnienie indywidualnej opieki nad chorym członkiem rodziny, ze względu na ograniczenia finansowe i bytowe. Ustawa o świadczeniach rodzinnych przewiduje dwa rodzaje wsparcia finansowego dla opiekunów: świadczenie pielęgnacyjne oraz *specjalny zasiłek opiekuńczy (SZO)*. Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje opiekunom dzieci niepełnosprawnych, wymagających stałej opieki oraz znacznie niepełnosprawnych dorosłych, którzy nabawili się niepełnosprawności przed osiągnięciem pełnoletności. Jest to forma wsparcia finansowego warunkowana pełną rezygnacją z zatrudnienia przez opiekuna, niepobieraniem świadczeń emerytalno-rentowych oraz posiadaniem obowiązku alimentacyjnego wobec podopiecznego.

Świadczenie to jest niezależne od dochodu, a jego wysokość została zrównana z płacą minimalną. *Specjalny zasiłek opiekuńczy (SZO)*, również przewidziany w ustawie, ma z kolei niższą kwotę niż płaca minimalna i jest adresowany do opiekunów osób znacznie niepełnosprawnych, które stały się zależne od stałej opieki już w dorosłym życiu. Wynosi on 620 złotych netto. Otrzymanie tego zasiłku wiąże się z szeregiem rygorystycznych kryteriów, takich jak rezygnacja z zatrudnienia, brak pobierania świadczeń emerytalno-rentowych oraz obowiązek alimentacyjny wobec podopiecznego. Te warunki sprawiają, że uzyskanie tego rodzaju pomocy jest możliwe tylko przy spełnieniu konkretnych kryteriów (Abramowska-Kmon i in., 2022, s. 89). Sytuacja ta ukazuje problemy i luki w obszarze wsparcia finansowego dla opiekunów. Kwoty przyznawanych świadczeń, takich jak *specjalny zasiłek opiekuńczy (SZO)*, są niskie w porównaniu do realnych kosztów opieki nad osobami wymagającymi stałej uwagi i pomocy. To może sprawić, że opiekunowie mają trudności w zaspokajaniu podstawowych potrzeb zarówno siebie, jak i osoby, którą opiekują się. Warunki uzyskania wsparcia, takie jak pełna rezygnacja z zatrudnienia, brak pobierania świadczeń emerytalno-rentowych oraz posiadanie obowiązku alimentacyjnego wobec podopiecznego, mogą sprawić, że niektórzy opiekunowie nie spełnią wszystkich kryteriów, co uniemożliwi im uzyskanie pomocy. Różnice w wysokości świadczeń między świadczeniem pielęgnacyjnym a specjalnym zasiłkiem opiekuńczym mogą sprawić, że opiekunowie osób znacznie niepełnosprawnych, którzy nie spełniają warunków SZO, są gorzej wynagradzani finansowo za swoją opiekę. System wsparcia może nie uwzględniać wystarczająco różnorodnych potrzeb opiekunów, pomijając aspekty takie jak koszty leków, terapii czy utrzymania bezpiecznego otoczenia, co może być istotne w przypadku opieki nad osobami z demencją. I jeszcze jeden powód problemów oraz luk w obszarze wsparcia finansowego dla opiekunów. Pełna rezygnacja z zatrudnienia, która jest jednym z warunków uzyskania wsparcia, może ograniczać opiekunom dostęp do innych źródeł finansowego wsparcia, co może pogłębiać ich trudności finansowe.

W rezultacie tych czynników system wsparcia finansowego dla opiekunów może okazać się niewystarczający, nieelastyczny i niedostosowany do rzeczywistych potrzeb opiekunów, co pokazuje potrzebę przeglądu i dostosowania obecnych regulacji.

Sytuacja opisana w kontekście wsparcia finansowego dla opiekunów może być interpretowana jako argument wskazujący na pewne braki i niedociągnięcia w polityce społecznej państwa, pomijanie osób starszych i chorych otępiennie. Zwłaszcza w obszarze

starzenia się społeczeństwa i opieki nad osobami chorymi otępienie. Mówią o tym najnowsze raporty ekspertów z dziedziny polityki senioralnej (Marczak i in., 2021).

## 2. Mikroświaty opieki oraz konteksty uczenia się opiekunów domowych: rama teoretyczna

### Wprowadzenie

Osoby wykonujące obowiązki opiekunów domowych (*family caregivers*) funkcjonują w realiach ograniczonych przestrzeni swoich gospodarstw domowych, mieszkań, domów. Czasami poszerzają te prywatne strefy o miejsca publiczne związane z opieką nad osobami chorymi: szpitale, przychodnie, gabinety rehabilitacyjne. Funkcjonują w specyficznych mikroświatach. W tych ograniczonych przestrzeniach zachodzą procesy życia codziennego (*everyday life*), których głównym elementem jest troska, opieka, dbanie o osobę chorą. W takiej sytuacji jako niezwykle ważne i warte opowiedzenia wydają się procesy rozpoznawania i konstruowania mikroświatów, w których sprawowana jest opieka nad osobami chorymi i funkcjonowanie osób udzielających tej opieki. Drugim ważnym aspektem są kwestie związane z uczeniem się (do) roli opiekuna domowego i/lub uczenia się siebie w tej (nowej) roli. W obu przypadkach wiele aktywności, relacji i sytuacji dzieje się mimowolnie nieintencjonalnie, akcydentalnie. Przypadki te pojawiają się jako elementy rzeczywistości opiekunów domowych, którzy wykonują działania na rzecz swoich podopiecznych, od początku ucząc się czynności, które nie były wcześniej powiązane z ich życiem prywatnym ani zawodowym. O tym właśnie zamierzam opowiedzieć w tym rozdziale.

Pojęcie *mikroświatów* opieki zbuduję w oparciu o refleksje naukowe Martyny Pryszmont, która posługuje się nim konsekwentnie w swoich badaniach macierzyństwa oraz szerzej kontekstów nieformalnego uczenia się (Pryszmont-Ciesielska, 2011a, 2011b, 2013a). W odniesieniu do recepcji pojęcia mikroświatów uczenia się, M. Pryszmont wykorzystuje andragogiczne kategorie poza- i nieformalnego uczenia się (korzysta z pisarstwa akademickiego E. Kurantowicz i M. Malewskiego), biograficznego uczenia się (w tym kontekście odnosi się do badań P. Dominicé) oraz ludzkich doświadczeń związanych z jednoczesnym życiem w wielu różnych małych światach (tym wyznacznikiem posługuje się za E. Skibińską). Martyna Pryszmont, w swoich analizach, używa kategorii mikroświatów

definiując ją następująco: „Dorosły, wraz z wytworzoną „pajęczyną życia”, obejmującą jego biografię życiową, kreuje wyjątkowy mikroświat uczenia się. Zawierają się w nim jego doświadczenia życiowe oraz subiektywnie odczuwana przynależność do świata dorosłych. Ów mikroświat kształtuje rozwój poznawczy, emocjonalny i społeczny dorosłego” (Pryszmont-Ciesielska, 2012, s. 32). W tym właśnie ujęciu, chcę odnosić się do mikroświatów jakie są doświadczeniem opiekunów domowych, w zakresie odkrywania roli, emocjonalnego wchodzenia w nią oraz społecznego lub społecznościowego zakorzeniania się w niej. A także tkania „pajęczyny życia” opartej na relacjach z innymi, czasami wcześniej zupełnie obcymi, osobami.

Życie codzienne opiekunów domowych oznacza wejście w mikroświat ciągłej pomocy, przyjęcie nowych zadań i podjęcie nowej roli społecznej. W ten sposób opiekunowie stają się aktorami społecznymi zarówno dla siebie, jak i otoczenia zewnętrznego. Często nieświadomie wchodzą w obciążającą osobiście i wygłuszoną (i/lub niedostrzegalną) społecznie rolę. Myślę, że spełnia ona wszelkie wymogi definicyjne aktora społecznego w rozumieniu Katarzyny Iwińskiej: „Aktorzy społeczni są osadzeni w wielu różnych czasowych zaangażowaniach i w danej chwili mogą przejawiać się większe zorientowanie na jakąś sytuację, także na przeszłość i przyszłość innych, które w danych kontekstach nie są przejawiane. Kluczem do odczucia dynamicznych i zmieniających się możliwości działań jest postrzeganie jej jako złożonej ze zmieniających się różnorodnych orientacji w upływie czasu” (Iwińska, 2015, s. 31). Opiekunowie domowi odgrywają niezwykle istotną rolę w wymiarze rodzinnej opieki nad chorymi, ale również wyręczają/zastępują państwo w opiece nad osobami, które nie mogą liczyć na systemowe zapewnienie opieki.

Pisząc o opiekunach domowych będę miał zatem na uwadze zarówno kwestie funkcjonowania w różnorodnych mikroświatach, jak i zdefiniowaną (mniej lub bardziej świadomie spełnianą) rolę społeczną. Ważnym i niezbywalnym elementem tej roli są procesy poza- i nieformalnego uczenia się. W poprzednim rozdziale ukazałem dyskursy badawcze związane z rolą *family caregiver*, które jednoznacznie ukazywały stawanie się opiekunem domowym oraz rolę wiedzy, umiejętności oraz sposobów przyswajania ich. W przytoczonych refleksjach badaczy i badaczek, kluczową kategorią było uczenie się zwykle realizowane nieformalnie od innych osób, czasami w formie kursów. Nie było to jednak uczenie formalne, instytucjonalne, prowadzone w oparciu o skrupulatny program

kształcenia. Zazwyczaj chodziło o porady, podpowiedzi, praktyczne przykłady działań opiekuńczych. W tym kontekście aktywności opiekunów domowych wpisują się w rozumienie uczenia się nieformalnego, które Joanna Ostrouch-Kamińska, osadziła w kontekście rodziny i opisała następująco: „(...) nauka dorosłych w rodzinie odbywa się przede wszystkim w sposób nieformalny. Uczenie się nieformalne wiąże się z codzienną rutyną i doświadczeniem życia codziennego, często jest nieświadome, ponieważ nie jest celem aktywności, ale przypadkowe, i zawiera pewien poziom refleksji i działania (Livingstone, 1999). Jego istotną cechą jest samodzielne przyswajanie nowych znaczących przekonań, postaw, wartości, wiedzy i umiejętności, ponieważ opiera się na opracowywaniu własnych doświadczeń poprzez działalność refleksyjną. Uczenie się nieformalne jest również kwestią indywidualną, którą rzadko można przewidzieć z wyprzedzeniem” (Ostrouch-Kaminska, 2021, s. 195). Ostatnie zdanie z przytoczonego fragmentu wydaje się kluczowe. Trudno przygotować się do roli opiekuna domowego. Nie sposób być gotowym na wyzwania opiekuńcze, organizacyjne i emocjonalne powiązane z tą rolą. Zwykle wchodzenie w rolę polega na działaniach improwizowanych, reaktywnych, życie w trybie ciągłego zaskoczenia. Po pewnym czasie pojawia się możliwość planowania, ale w na początku przede wszystkim działają elementy uczenia się, identyfikowania specyficznych sytuacji pomocowych i przewidywania ich skutków oraz samoorganizacji. O tym także opowiem w tym rozdziale.

## 2.1. Mikroświaty doświadczania (perspektywa opiekunów)

*„Opieka to nie jest stan. To jest nowy wymiar życia, w którym opiekun musi nauczyć się żyć.”*

Prof. Tadeusz Parnowski<sup>19</sup>

Mikroświaty doświadczania odnoszą się do różnych aspektów życia i codziennych interakcji, które wpływają na opiekę nad osobą z demencją. Osoby chore otępiennie to osoby cierpiące na zaburzenia pamięci i innych funkcji poznawczych, które wpływają na ich zdolność do funkcjonowania w codziennym życiu. Opiekunowie rodzinni osób chorych otępiennie odgrywają kluczową rolę w zapewnianiu im opieki, wsparcia i jakości życia. Mikroświaty doświadczania tych opiekunów obejmują przestrzeń mieszkania; domu jako miejsca życia i opieki, rodzinę i ich bliskich, środowisko społeczne, opiekę zdrowotną oraz codzienne aktywności. Najnowsze badania chorób mózgu wskazują na obszary oddziaływań holistycznych minimalizujących czynniki ryzyka choroby. Wśród nich są m.in. sposób odżywiania, regularne ćwiczenia ruchowe i poznawcze (Barcikowska & Parnowski, 2022). Stąd próba przyjrzenia się poszczególnym mikroświatom doświadczania tworzonym w tej szczególnej relacji.

### 2.1.1. Dom jako miejsce życia i opieki

„Dom w rozumieniu pedagogiki obejmuje szerokie spektrum – niejako wszystkie wymiary zakresy terminu: część materialną, społeczną oraz symboliczną. Przestrzeń domu to kluczowe miejsce w cyklu rozwoju człowieka. W obrębie domu następują procesy socjalizacyjne, zawiązują się bliskie relacje międzyludzkie tworzące rodzinę. Dom

---

<sup>19</sup>Prof. Tadeusz Parnowski, psychiatra i psychogeriatra. Przez wiele lat kierował II Kliniką Psychiatryczną w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. W latach 2006-2010 był wiceprzewodniczącym Rady Naukowej IPiN. W latach 1983-1997 specjalista wojewódzki ds. Psychiatrii w województwie Siedleckim. Od 1997 roku członek wielu zespołów redakcyjnych czasopism psychiatrycznych. W latach 1991-2003 prezes Fundacji Alzheimerowskiej. Od 2014 roku członek zarządu Polskiej Rady Mózgu. Zorganizował pierwszy w Polsce oddział i przychodnię psychogeriatryczną (w IPiN). Członek Alzheimer Disease International, Komisji Geriatrii i Gerontologii, Komitetu Patofizjologii Klinicznej PAN, International Psychogeriatric Association. W latach 2000-2004 przewodniczący oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, a od 2004 roku przewodniczący Polskiego Towarzystwa Psychogeriatrycznego. W 1994 roku otrzymał nagrodę Fundacji Australijskiej POL-KUL za działania na rzecz osób z chorobą Alzheimera. Jest też, od 2011 roku, członkiem Rady Języka Polskiego PAN. Od 2015 roku zastępca Rzecznika Odpowiedzialności Zawodowej Okręgowej Izby Lekarskiej w Warszawie.

towarzyszy człowiekowi od narodzin do śmierci, jest sceną, na której toczy się życie człowieka” (Ładyżyński i in., 2017, s. 10). W obrębie domu realizowanych jest wiele funkcji rodzinnych. Jedną z nich jest opieka nad osobami chorymi.

Mikroświat domu jest szczególnie ważny dla opiekunów rodzinnych osób chorych otępiennie. Jest to przestrzeń, w której opiekunowie starają się stworzyć bezpieczne i zrozumiałe środowisko dla osoby z demencją, dostosowane do jej potrzeb i ograniczeń. Dom jako miejsce życia i opieki w kontekście opiekuna rodzinnego osoby chorej otępiennie odnosi się do środowiska domowego, w którym osoba z demencją mieszka i otrzymuje opiekę ze strony swoich najbliższych, czyli opiekunów rodziny. Skutkiem przewlekłych schorzeń neurologicznych jest obniżenie sprawności funkcjonalnej z często towarzyszącymi zaburzeniami poznawczymi. Występujące zaburzenia fizyczne, psychiczne oraz sensoryczne stwarzają różnorodne problemy opiekuńcze. Pacjenci ze schorzeniami neurologicznymi często cierpią na zaburzenie napięcia mięśniowego, zaburzenie czucia i mają problemy z porozumiewaniem się z otoczeniem (Krakowiak i in., 2011, s. 25). Kluczowe staje się dostosowanie przestrzeni życiowej.

Eksperti<sup>20</sup> podkreślają, że jednym z fundamentalnych założeń opieki nad osobą cierpiącą na chorobę Alzheimera jest zapewnienie jej poczucia bezpieczeństwa i spokoju poprzez przygotowania mieszkania. W miarę postępu choroby, koniecznym staje się dostosowanie mieszkania nie tylko dla wygody, ale przede wszystkim z myślą o bezpieczeństwie chorego oraz jego otoczenia. Jak bardzo złożone to zadanie możemy przekonać się odnajdując wskazówki ekspertów: „W trakcie urządzania wnętrza, warto wziąć pod uwagę, że chory z upływem czasu będzie tracił zarówno pamięć, zdolność kojarzenia, jak i sprawność fizyczną. Należy unikać drastycznej reorganizacji całego mieszkania już na wczesnym etapie choroby. Zamiast tego, zmiany powinny być wprowadzane stopniowo, umożliwiając choremu stopniowe przyzwyczajanie się i akceptację nowej sytuacji. W sytuacji, gdy nasza bliska osoba jest na początkowym etapie choroby, warto omówić z nią ewentualne potrzebne zmiany. Jeśli to możliwe, należy zapewnić osobie choremu swoją przestrzeń. W przypadku braku oddzielnego pokoju, warto

---

<sup>20</sup> Razem przed siebie™ to projekt powstały w wyniku współpracy University of New South Wales, the University of Sydney, the University of Wollongong (Australia), McGill University, University of New Brunswick, University of Waterloo (Kanada), Maastricht University (Niderlandy), Wrocław Medical University (Polska), University College London, Newcastle University (Wielka Brytania), Alzheimer’s Disease International i Dementia Alliance International (Konsorcjum)” <https://www.forwardwithdementia.org/en/>  
Wersja polskojęzyczna: <https://razempredsiebie.umw.edu.pl/article/rzetelna-wiedza/> Stan: 9.08.2023 r.

stworzyć dla niej odrębny kącik, gdzie będzie mogła odpoczywać i czuć się swobodnie. Warto umieścić tam wygodny fotel lub kanapę, dostosowane nie tylko do wygodnego siedzenia, ale również wstawania. Dodatkowo, niewielki stolik z ulubionym zdjęciem (z podpisem informującym, kto się na nim znajduje) może stanowić element umożliwiający relaks. Wnętrze, w którym przebywa chory, powinno zawierać przedmioty, które kojarzą mu się z domem, na przykład stare porcelanowe elementy czy fotografie. Warto także umieścić podpisy na drzwiach pomieszczeń oraz przy meblach lub sprzętach. Podpisy te powinny odpowiadać używanym przez chorego nazwom, na przykład "toaleta" zamiast "WC". Również zawartość szafek, w tym kuchennych, można oznaczyć karteczkami<sup>21</sup>.

Tadeusz Parnowski zaznacza, że „problemy z komunikacją zaczynają się bardzo wcześnie. Polega to nawet nie na samym porozumiewaniu się, tylko na zmianie relacji pomiędzy opiekunem a chorym. Ta zmiana powoduje, że opiekun i chory, bardzo często mąż i żona, przestają się rozumieć i zaczynają funkcjonować na dwóch różnych płaszczyznach komunikowania się” (*Diagnoza, leczenie, opieka i dobre praktyki w chorobach otępiennych*, 2020, s. 36). Badacz podkreśla dalej, że taka sytuacja budzi zróżnicowane emocje i zdziwienie, również u opiekuna. To wyraźna zmiana, dotycząca codziennego życia i wszystkich drobnych kwestii, które stanowiły obszar zainteresowania tej pary. Często dotyczy to długotrwałej wspólnoty życiowej, podczas której wykształciły się określone schematy zachowań, stereotypy oraz metody komunikacji. To zjawisko obserwuje się nie tylko w relacjach małżeńskich, lecz również w przypadku rodzin, w których rolę opiekuna pełni dorosłe dziecko. Zmiany w komunikacji dotyczą szczególnie: trudności w znajdowaniu słów, ciągłego powtarzania słów znanych, opisywania znanych przedmiotów zamiast stosowania nazw, łatwego zaburzenia wątku myślowego, trudności w prowadzeniu logicznego wątku rozmowy, powrotu do języka ojczystego, rzadkiego odzywiania się, polegania bardziej na gestach niż na słowach. Podobną sytuacją kryzysową dla rodziny jest inna choroba przewlekła: udar mózgu. Ciekawą obserwację odnotowała Barbara Koc-Kozłowiec w badaniach dotyczących komunikacji w rodzinach, które starają się zapewnić opiekę choremu w domu. Jeśli choroba jest postrzegana jako poważne zagrożenie to reakcją rodziny jest lęk i depresja. Natomiast kiedy traktowana jest jako wyzwanie to

---

<sup>21</sup> Fragment pochodzi z poradnika dla opiekunów osób z chorobami otępiennymi przygotowanego przez Stowarzyszenie Aktywność we współpracy z warszawskim Centrum Alzheimer. Publikacja powstała w ramach realizowanego projektu pt. *Vademecum – Zrozumieć Alzheimera*. Adres: <https://wcpr.pl/osoby-w-podeszlym-wieku-i-przewleklo-chose/poradnik-dla-opiekunow-osob-z-chorobami-otepiennymi> Stan:9.08.2023 r.



następuje w rodzinie mobilizacja energii i środków potrzebnych do skutecznego poradzenia sobie z chorobą (Ładyżyński i in., 2017, s. 135).

Mimo tych trudności opiekunowie rodzinni podkreślają ważność kontynuowania życia osoby chorej otępienie w znanym środowisku. Często osoby z demencją czują się bardziej komfortowo i bezpiecznie, pozostając w swoim znanym i bliskim środowisku domowym. Dlatego dom staje się naturalnym miejscem życia, gdzie podopieczny może utrzymywać swoje codzienne rutyny, otoczenie, znajome przedmioty i osoby, co może być korzystne dla zachowania poczucia tożsamości i stabilności.

Domowe środowisko opieki pozwala opiekunowi dostosować opiekę do konkretnych potrzeb i preferencji osoby z demencją. Opiekun może tworzyć plan dnia, dostosowany do zdolności i zainteresowań podopiecznego, co może pomóc w utrzymaniu jego jakości życia i poczucia kontroli (Avargues-Navarro i in., 2020; Dena Schulman-Green i in., 2020; Kłoszewska, 2007).

Dom jako miejsce życia i opieki może zapewniać stabilność i spójność, co jest ważne dla osoby z demencją. Zmiany w otoczeniu lub częste przemieszczanie się mogą powodować dezorientację i zamieszanie u osoby z demencją, dlatego utrzymanie spójnego środowiska może pomóc w zapewnieniu większej poczucia bezpieczeństwa (Dekker & Bolt, 2022; Giertz i in., 2019; Hochwald i in., 2022).

W domowym środowisku opiekun może dostosować przestrzeń do potrzeb osoby z demencją, aby zapewnić jej bezpieczeństwo i wygodę. Może to obejmować zmiany w organizacji wnętrza, w tym usuwanie potencjalnie niebezpiecznych przedmiotów, stosowanie wskaźników kierunkowych, a także dostosowanie łazienki i sypialni do potrzeb podopiecznego. W swoim domu osoba z demencją może nadal utrzymywać bliskie relacje z rodziną, co jest ważne dla zachowania więzi i wsparcia emocjonalnego. Opiekunowie rodzinni, jako najbliżsi, mogą lepiej zrozumieć potrzeby podopiecznego i zapewnić mu większą ilość czasu spędzanego razem (Otoabe i in., 2021; Thompson i in., 2020).

Osoba z demencją, która mieszka w swoim domu, może nadal utrzymywać więzi z otoczeniem, np. sąsiadami, znajomymi czy wspólnotą lokalną. To zachowanie więzi z otoczeniem może wpływać pozytywnie na samopoczucie i poczucie przynależności osoby z demencją (Gan i in., 2021; Ward i in., 2021, 2022). Dom jako miejsce życia i opieki może zapewniać większy komfort i intymność dla osoby z demencją. Osoba chora może czuć się

swobodniej i bezpieczniej w swoim własnym środowisku, co może pomóc w redukcji stresu i lęku (Miranda i in., 2020; Tay i in., 2020).

W przypadku osób z demencją, przestrzenie instytucjonalne, takie jak szpitale czy ośrodki opieki, mogą być źródłem dezorientacji i niepokoju. Dlatego wiele osób z demencją preferuje pozostawanie w swoim domu, gdzie mogą być bardziej komfortowo i bezpiecznie. Dlatego dom jako miejsce życia i opieki może dać opiekunowi rodzinnemu większą elastyczność w organizacji codziennego planu dnia. Opiekun może dostosować harmonogram i aktywności do zmieniających się potrzeb podopiecznego, co jest trudniejsze do zrealizowania w instytucjonalnym środowisku.

Podsumowując, dom jako miejsce życia i opieki w kontekście opiekuna rodzinnego osoby chorej otępiennie ma wiele zalet, które wpływają na jakość opieki i dobrostan zarówno opiekuna, jak i osoby z demencją. Jest to środowisko, które może pomóc w zachowaniu poczucia tożsamości, stabilności i bezpieczeństwa osoby chorej, a także umożliwić opiekunowi dostosowanie opieki do indywidualnych potrzeb i preferencji podopiecznego. Oczywiście, opieka w domu może wymagać odpowiedniego wsparcia i zasobów, ale może być bardzo wartościowym i satysfakcjonującym doświadczeniem dla wszystkich zaangażowanych stron. Dom jako miejsce życia i opieki w kontekście opiekuna rodzinnego osoby chorej otępiennie jest unikalnym i spersonalizowanym środowiskiem, które może dostosować się do indywidualnych potrzeb, preferencji i historii życia podopiecznego. Opiekunowie rodzinni, dzięki swojej zażyłości i zrozumieniu osoby z demencją, mogą stworzyć atmosferę opartą na trosce, miłości i zaangażowaniu, co wpływa na jakość opieki i dobrostan zarówno podopiecznego, jak i samego opiekuna. W tradycji polskiej rodzina spełnia podstawowe funkcje opiekuńcze w stosunku do osób starych i niepełnosprawnych a dom rodzinny jest najważniejszą instytucją zaspokajania potrzeb dając wsparcie i zapewniając poczucie bezpieczeństwa (Miranda i in., 2020; Salon, 2016, s. 166).

Mikroświat domu rodzinnego z jednej strony jest przestrzenią bezpieczną w sensie fizycznym. Jest rozpoznany i przewidywalny przestrzennie. Sprzyja funkcjonowaniu osoby chorej oraz pozwala na planowanie działań opiekuńczych. Jednak z drugiej strony, to mikroświat półotwarty i/lub półzamknięty w zależności od wcześniejszych relacji, doświadczeń rodzinnych, kontekstów wejścia w sytuację opieki. Półotwarty wówczas, gdy opieka sprawowana jest w kooperacji z innymi osobami z rodziny, przy wykorzystaniu

możliwości systemu opieki i zasobów środowiskowych. Półotwartość wymaga od osoby opiekującej się chorym zgody na pomoc od innych, ale również polega na nadaniu do otoczenia opiekuna lub opiekunki informacji o tym, że taka praca jest wykonywana. Półzamknięty mikroświat domu rodzinnego wydaje się być sytuacją odwrotną, w której osoba sprawująca opiekę niejako zamyka się w domu, próbując skupić się na opiece samodzielnej. Koszty takiego działania wyjadą się dużo wyższe i bardziej wypalające (Avargues-Navarro i in., 2020; Kovaleva i in., 2018; Rachael Turner i in., 2021).

W zasadzie każda sytuacja mikroświata domu jest unikatowa. Składają się na nią sytuacje przeszłe i teraźniejsze, relacje rodzinne, sytuacja materialna, wykształcenie i zawód osób pełniących opiekę, ale także lokalizacja domu (miasto-wieś, a z nimi dostępność do pomocy zewnętrznej, sytuacja materialna, kwestie związane z przestrzenią opieki). W zależności od tych wielowymiarowych czynników mikroświat domu może być miejsce opieki i troski budowanej na relacji pozytywnej lub rodzajem relacji opartej jedynie na powinności lub przymusie.

#### 2.1.2. Rodzina i znajomi (mikroświat relacji najbliższych)

W procesie opieki nad osobą chorą otępiennie ogromne znaczenie mają relacje z innymi członkami rodziny i bliskimi. Wspólne wsparcie, zrozumienie i koordynacja wysiłków są kluczowe dla zapewnienia kompleksowej opieki. Osoby z demencją często potrzebują wsparcia i opieki na różnych poziomach, a rodzina i bliscy pełnią istotne funkcje w tym procesie. Marzena Wójcicka i Joanna Szczuka, w poradniku *Opiekun szyty na miarę*, podkreślają istotny moment zaangażowania rodziny w organizacji życia po diagnozie. „Nie ma opiekuna, który przewidziałby wszystkie sytuacje, jakie powstaną i stworzą zagrożenie. Ale opiekun szyty na miarę wyróżnia się tym, że mając świadomość powyższego, nie zniechęca się i stara się nieustannie wybiegać myślami w przyszłość. Analizuje, obserwuje, odwołuje się do doświadczeń, czerpie wiedzę z wielu rzetelnych źródeł po to, by otoczyć chorego parasolem ochronnym, który z jednej strony osłoni przed nieszczęściami, a z drugiej nie naruszy godności chorego, uszanuje jego wiek i jego potrzeby, w tym potrzebę bycia osobą niezależną” (Wójcicka & Szczuka, 2019, s. 91). M. Wójcicka i J. Szczuka mówią o tym, aby opiekun podczas całego okresu rozwoju choroby stale podejmował kolejne działania dostosowawcze. Choroba otępienna jest schorzeniem, które rozwija się

stopniowo i trwa przez długi czas. W miarę jej postępu opiekun będzie musiał poświęcać coraz więcej uwagi i czasu na opiekę nad osobą chorą. W tej sytuacji nie wolno zapominać o kondycji zdrowotnej samego opiekuna, ponieważ ma ona wpływ na jakość życia chorego. Istnieje wiele czynników wpływających na zdrowie opiekuna, w tym to, czy otrzymuje on wsparcie od rodziny i przyjaciół. To wsparcie może znacząco wpłynąć na to, czy opiekun jest w stanie radzić sobie samodzielnie, czy też potrzebuje realnej pomocy.

Rodzina i bliscy są głównymi opiekunami osoby z demencją w jej codziennym życiu. Zapewniają podstawową opiekę, taką jak ubieranie, karmienie, dbanie o higienę i zapewnienie bezpieczeństwa. Wspierają również osobę z demencją w wykonywaniu codziennych czynności, które mogą stać się coraz trudniejsze w miarę postępu choroby. Rola rodziny i bliskich polega na zapewnieniu wsparcia emocjonalnego osobie z demencją. To może obejmować słuchanie, rozmowy, okazywanie empatii i zrozumienia, co jest ważne dla zachowania poczucia bezpieczeństwa i komfortu podopiecznego (Feil i in., 2020).

Środowisko rodzinne wspierają podopiecznego w dostępie do opieki zdrowotnej, jak wizyty u lekarza, badania diagnostyczne i leczenie. Bliscy pomagają w organizacji i przestrzeganiu zaleceń medycznych, a także śledzeniu postępów i reagowaniu na zmiany w zdrowiu. Wobec słabości programów pomocowych w ramach polskiego systemu zdrowia, to po stronie rodziny znajdują się de facto działania, które zmierzają do zachowania osoby chorej w jak najlepszej sytuacji. W tym kontekście ten mikroświat rodzinny budowany jest w oparciu o różnego rodzaju zasoby. Rozpoczynając od tych najbardziej oczywistych – finansów, przez kwestie związane z logistyką dnia codziennego, zapewnianiem transportu, pomocą w zakupach, zapewnieniem wizyt lekarskich oraz form rehabilitacji; do tych wymagających wiedzy o opiece osoby chorej i zapewnieniu tej osobie niezbędnego wsparcia (w trosce o komfort psychiczny, fizyczny, zapobieganie wypaleniu) (Avargues-Navarro i in., 2020; Dena Schulman-Green i in., 2020; Ward i in., 2022).

Rola rodziny i bliskich polega również na zdobywaniu wiedzy na temat demencji, jej objawów, przebiegu choroby oraz najlepszych praktyk opieki. Zrozumienie choroby pozwala na lepsze radzenie sobie z jej skutkami i dostosowanie opieki do zmieniających się potrzeb podopiecznego (Andrews i in., 2017; Miesen, 2021; Lucero i in., 2019).

Bliscy mogą wspierać osobę z demencją w uczestnictwie w aktywnościach, które są dla niej przyjemne i ważne. To może obejmować wspólne spacerowanie, wykonywanie

ulubionych zajęć, wspólne gotowanie, słuchanie muzyki czy oglądanie ulubionych filmów (Blachowska, 2023).

Działanie najbliższych to również dbanie o swoje zdrowie psychiczne i fizyczne. Opieka nad osobą z demencją może być wymagająca i stresująca, dlatego wsparcie społeczne, korzystanie z dostępnych źródeł pomocy oraz przerwy od opieki są istotne dla zachowania równowagi i dobrostanu opiekuna. Domownicy mogą angażować się w grupy wsparcia dla opiekunów osób z demencją, gdzie mogą dzielić się swoimi doświadczeniami, radzić sobie z wyzwaniami i czerpać wsparcie od innych opiekunów (*Zbiór Dobrych Praktyk na rzecz Wsparcia Osób Żyjących z Chorobą Alzheimera i ich Rodzin*, 2019, s. 14).

Bliscy mogą pomóc opiekunowi w dostosowaniu domowego otoczenia, aby było bezpieczne dla osoby z demencją. Pomoc w usuwaniu potencjalnych zagrożeń, takich jak ostre narzędzia czy niebezpieczne chemikalia, może przyczynić się do uniknięcia wypadków i urazów. Kolejną rzeczą to wspieranie osoby chorej otępieniem w utrzymywaniu społecznych interakcji. Zachęcanie do spotkań z przyjaciółmi, wspólnych wyjść czy uczestnictwa w lokalnych wydarzeniach może pomóc w zachowaniu kontaktów społecznych i zmniejszeniu izolacji.

Partnerzy mogą wspólnie celebrować pamięć i tradycje rodzinne, co może być szczególnie ważne dla osoby z demencją. Przypominanie o wspólnych wspomnieniach, świętowanie urodzin czy innych ważnych dat może wpłynąć pozytywnie na nastrój i poczucie tożsamości podopiecznego. Rodzina i bliscy mogą angażować się w opiekę nad osobą chorą otępieniem, aby umożliwić opiekunowi rodzinnemu czas na odpoczynek i załadowanie baterii. Przerwy od opieki są istotne dla zapobiegania wypaleniu i dbania o dobrostan opiekuna (Astell i in., 2010, s. 179).

Demencja i związana z nią stygmatyzacja niesie ze sobą wiele negatywnych konsekwencji dla chorych i ich otoczenia. Teoria „etykietowania” Beckera mówi, że osoba piętnowana może z czasem zaakceptować i przyjąć narzucane na nią postawy za własne. Efektem tego jest wycofanie społeczne, poczucie wstydu, obniżenie własnej wartości oraz lęk przed wykluczeniem (M. Mazurek & Papuć, 2018). Konsekwencją tak ogromnego wpływu piętna na zachowanie pacjenta może być ukrywanie choroby, opóźnienie momentu poszukiwania pomocy oraz mniej skuteczne wdrażanie przez niego procesu terapeutycznego.

Opieka nad osobami dotkniętymi takimi chorobami stanowi ogromne obciążenie zarówno dla ich rodzin, jak i dla państwa i działających w jego obrębie instytucji. Stwarza to wiele różnorodnych problemów, wątpliwości i dylematów etycznych dotyczących zarówno odpowiedzi na pytanie o odpowiedzialność za podjęcie i sprawowanie opieki nad chorą osobą przez jej bliskich bądź specjalistyczne instytucje, jak i sposobu pełnienia tej opieki pozwalającego na zapewnienie bezpieczeństwa, ale także respektowanie wolności i godności chorego (Lech, 2015).

### 2.1.3. System pomocy (mikroświat domu vs. makroświat opieki)

Opiekun osoby starszej z demencją odgrywa bardzo ważną rolę w jej życiu. Często przez wiele lat uczestniczy w jej codziennych czynnościach. Musi też zmierzyć się z wieloma trudnymi wyzwaniami i na nowo zorganizować życie sobie i podopiecznemu. Aby poradzić sobie z tak wieloaspektowym zadaniem niezbędne jest wsparcie systemowej pomocy. Mikroświaty domowej pomocy wymagają troski ze strony władz publicznych i lokalnych. Świadczonej nie tylko ze względu na sytuację osoby chorej i opiekunów (co oczywiste), ale przed wszystkim respektującej prawo osoby chorej do otrzymania jak najlepszej pomocy oraz upodmiotowienia osoby opiekującej się chorym (w tym dostrzeżenia jej sytuacji materialnej, rozpoznania pomocy oraz zapewnienia odpoczynku).

Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich organizuje od sześciu lat spotkania poświęcone chorobie Alzheimera<sup>22</sup>. Marcin Wiącek podczas spotkania w 2022 roku mówiąc o opiekunach, zauważył, że w wielu przypadkach osoby dotknięte chorobami otępiennymi mogą liczyć na wsparcie rodzin, gdy wszyscy włączają się w działania opiekuńcze.

*- Często jednak opieka spada na jedną osobę. Przychodzi wówczas moment, gdy taki opiekun potrzebuje pomocy i wsparcia. Od nas wszystkich i organów władzy publicznej -* zaznaczył Marcin Wiącek<sup>23</sup>. Rzecznik Praw Obywatelskich podkreślił, że osoba chora na

---

<sup>22</sup> <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/konferencja-alzheimer-2022-zaproszenie-spotkania-lokalne>

<sup>23</sup> Konferencja pt. Możliwości wsparcia osób żyjących z demencją w zaawansowanym stadium choroby i ich bliskich, 16.09.2022 r. zorganizowanej przez Rzecznika Praw Obywatelskich i Związek Stowarzyszeń Alzheimer Polska. Od kiedy temat chorób otępiennych pojawił się w Biurze RPO, wraz z organizacjami alzheimerowskimi Rzecznik zabiega o wypracowanie narodowego planu alzheimerowskiego, który by regulował systemowe wsparcie dla osób chorych i gwarantował odpowiedni poziom opieki wytchnieniowej dla opiekunów.

- Istnieje szczególna potrzeba dyskusowania o opiekunach osób chorych na choroby otępienne. Państwo musi zadbać o zapewnienie odpowiedniego prestiżu zawodowi opiekuna i osobom, które wykonują tę trudną funkcję - podkreślił Marcin Wiącek.

zespół otępienny nie może liczyć na objęcie opieką przez hospicja, bo ta choroba nie mieści się w koszyku świadczeń finansowanych z NFZ.

Przykładem na zobrazowanie form pomocy świadczonej przez jednostki samorządowe na rzecz chorych i opiekunów osób z otępieniem są rozwiązania realizowane w Szczecinie. Beata Bugajska, Dyrektorka Wydziału Spraw Społecznych Urzędu Miasta w Szczecinie, uważa, że według ogólnopolskich szacunków główne obciążenie opieki nad chorymi spoczywa na rodzinach, które przez lata opiekują się niesamodzielnymi seniorami, ponosząc wysokie koszty zdrowotne, społeczne, ekonomiczne oraz psychiczne. Rodzina jest nieocenionym źródłem wsparcia, jednak bez wypracowania systemowych, adekwatnych do potrzeb mechanizmów wsparcia, nie poradzi sobie w opiece nad chorym lub sprawowana opieka będzie prowadziła do zbyt dużych kosztów zdrowotnych, społecznych, psychicznych, ekonomicznych opiekunów, co w konsekwencji doprowadzić może do sytuacji, w której opiekunowie sami będą potrzebowali pomocy, zwłaszcza dotyczy to współmałżonków chorej osoby starszej, ale i dzieci, zwłaszcza córek.

Każde miasto w Polsce, każdy samorząd stając przed problemem rosnącej populacji osób chorych na choroby otępienne inaczej organizuje taką pomoc. Szczecin, od 2018 roku, przyznaje świadczenie „bon Alzheimer” – bez kryterium dochodowego<sup>24</sup>. Jedynym wymogiem otrzymania świadczenia jest to, że dana osoba mieszka w Szczecinie i ma zaświadczenie lekarza z rozpoznaniem choroby. Inna forma pomocy w tym mieście to świetlica wytchnieniowa. Do kierunków polityki senioralnej Szczecin zalicza: deinstytucjonalizację, godność, samodzielność, rozwój usług w środowisku, mieszkania chronione i wspomagane, wsparcie opiekunów osób zależnych oraz aktywizacja poprzez Kluby Seniora i Uniwersytety Trzeciego Wieku. Szczecińskie rozwiązania w zakresie wzmacniania potencjału opiekuńczego rodzin osób z otępieniem to: Centrum Wsparcia „Niezapominajka”, Mobilny Zespół Wsparcia, Świetlica Wytchnieniowa dla osób z otępieniem, program wsparcia dla grup samopomocowych opiekunów osób z otępieniem, wypożyczalnia sprzętu, programy szkoleniowe dla osób chorych-zakresu

---

- Często podjęcie się roli opiekuna wymaga rezygnacji z zatrudnienia - zaznaczył. Istotne jest zatem zapewnienie bezpieczeństwa i stabilności finansowej osobom pełniącym opiekę, aby mogli w pełni poświęcać się dla zapewnienia godnego życia osoby dotkniętej chorobą otępienną. Rzecznik wymienił 40 miast i miejscowości, w których zorganizowano 51 spotkań lokalnych. Uczestnicy tych spotkań biorą udział w konferencji za pośrednictwem Internetu.

<sup>24</sup> Wsparcie finansowe Opiekunów osób, które ukończyły 75 lat, mają zdiagnozowaną chorobę Alzheimera, zamieszkują na terenie GMS i nie są objęte całodobowym wsparciem instytucjonalnym. Bon wynosi 3x 1000zł.

podstaw opieki i pielęgnacji, dzienne domy pomocy społecznej dla osób z otępieniem, mieszkanie wycchnieniowe dla osób z otępieniem.

Z tej wypowiedzi i różnorodności rozwiązań uważam, że opieka nad osobami starszymi z chorobą otępienną jest istotnym wyzwaniem społecznym. Wsparcie ze strony instytucji publicznych, organizacji społecznych i rodziny jest niezbędne, aby poprawić jakość życia zarówno osób chorych, jak i ich opiekunów. Dążenie do deinstytucjonalizacji, godności, samodzielności i rozwoju usług w środowisku jest kluczowe w polityce senioralnej każdej lokalnej społeczności.

W Polsce istnieją organizacje i instytucje, które oferują pomoc w opiece nad osobą chorą otępiennie. Na stronie [pacjent.gov.pl](https://pacjent.gov.pl)<sup>25</sup> można odnaleźć informacje o chorobach, lekach, a także o systemie opieki zdrowotnej w Polsce oraz poradniki dla opiekunów osób starszych z demencją<sup>26</sup>. Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej również oferuje wsparcie dla osób starszych, w tym również dla opiekunów osób z demencją<sup>27</sup>. W sektorze prywatnym przykładem jest firma *Care Experts*, która oferuje profesjonalne wsparcie dla pacjentów i ich rodzin, w tym również dla osób z demencją w formie opieki dziennej<sup>28</sup>. Sektor organizacji pozarządowych również jest rozwinięty w kwestii oferowania pomocy osobom chorym na chorobę Alzheimera oraz ich rodzinom<sup>29</sup>.

Wpływ otaczającej społeczności na opiekunów rodzinnych osób z demencją może być znaczący. Dostępność odpowiednich usług wsparcia, dostęp do specjalistycznej opieki medycznej i wsparcie społeczne od innych osób mogą mieć wpływ na doświadczenie opiekunów. Ważne, że rozwiązania pojawiają się zarówno w sektorze pierwszym i dotyczą rozwiązań proponowanych przez instytucje publiczne. To ważne, ponieważ nie wyklucza w ten sposób dostępu do pomocy osobom gorzej uposażonym materialnie. Rozwiązanie komercyjne, stwarzają także ważne możliwości związane ze wspieraniem osób opiekujących się swoimi bliskimi. W przypadku oferty komercyjnej istotny jest wszechstronny i elastyczny zakres pomocy (produkty są realnie dopasowane do potrzeb osób korzystających z oferty), barierą są koszty usług pomocowych, które są po prostu wysokie. A co za tym idzie wykluczają pewną część osób potencjalnie nimi

---

<sup>25</sup> <https://pacjent.gov.pl/> (Stan: 1.09.2023 r.)

<sup>26</sup> <https://pacjent.gov.pl/aktualnosc/alzheimer-nie-jestes-sam> (Stan: 1.09.2023 r.)

<sup>27</sup> <https://www.gov.pl/web/zdrowie/demencja> (Stan: 1.09.2023 r.)

<sup>28</sup> <https://careexperts.pl/opieka-dzienna> (Stan: 1.09.2023 r.)

<sup>29</sup> <https://syntonia.org.pl/> (Stan: 1.09.2023 r.)



zainteresowanych. Poza działaniami publicznymi i komercyjnymi pojawiają się również, co oczywiste, organizacje trzeciego sektora. One, tak jak w innych sferach życia społecznego, często łączą rozwiązania z pierwszego i drugiego sektora. Hybrydy pomocowe oferowane przez fundacje i stowarzyszenia są zwykle kreatywne, społecznościowe, otwarte na niestandardowe sytuacje opiekunów i opiekunek (co w tym kontekście jest ważne). Poza tą klasyczną triadą sektorów jest coś jeszcze. Nieformalne grupy samopomocowe, działające w formule grup wolontariacko/aktywistycznych skoncentrowanych dookoła pewnego zadania. One w zasadzie są kluczowe w uruchomieniu przepływu informacji i wiedzy związanych z organizacją pomocy, wykorzystaniem możliwości systemowych i międzyludzką pomocą bazującą na eksperckości zdobywanej przez doświadczenie. Tego typu aktywności nie mogłyby istnieć bez sieciowania, bez Internetu, bez nieformalnego uczenia się z prywatnych sytuacji.

Wspólnie, oferowane działania pomocowe umożliwiają opiekunom domowym skorzystanie z pomocy zewnętrznej, która na etapie stałego, ciągłego działania pomocowego jest po prostu konieczna. Mikroświat opieki domowej udzielanej przez jedną osobę, poprzez programy (takie jak powyżej) zyskuje relacje z makroświatem opieki, z rzeczywistością, w której trzeba skonfrontować własne praktyki pomocowe z tym, w jaki sposób podchodzi do tej relacji system. To spotkanie może mieć bardzo pozytywne skutki dla osoby opiekującej się chorym, jak i dla samego chorego. Poza wsparciem zewnętrznym (niekiedy zupełnie bezcennym), to szansa na uzyskanie dodatkowej opieki oraz sposób na odpoczynek dla opiekuna. To również możliwość wyjścia z osamotnienia, które towarzyszy nieformalnej pracy opiekunów oraz bywa źródłem ich mentalnych problemów (Kovaleva i in., 2018; Tomás León i in., 2022) .

### 2.1.3. Szpital i placówki służby zdrowia (mikroświaty opieki domowej a pomoc systemowa)

Rola szpitali i placówek służby zdrowia w kontekście opiekuna rodzinnego osoby chorej otępiennie jest ważnym aspektem opieki nad osobą z demencją. Szpitale i placówki służby zdrowia mogą pełnić różne funkcje, które wspierają opiekunów rodziny w tym trudnym procesie. Jest kilka kluczowych punktów które powinny spełnić: diagnoza i leczenie, doradztwo i wsparcie, realizacja programów edukacyjnych, koordynacja opieki,

skierowanie do specjalistycznych placówek, dostęp do zasobów społecznych, współpraca z opiekunem rodzinnym. Wszystkie te działania szpitali i placówek służby zdrowia powinny mieć na celu zapewnienie kompleksowej i wysokiej jakości opieki dla osoby z demencją oraz wsparcia opiekunów rodziny, którzy często stają w obliczu różnych wyzwań i potrzebują wsparcia w tym procesie. Współpraca i komunikacja między opiekunem, szpitalem a placówkami służby zdrowia są kluczowe dla zapewnienia spójnej i holistycznej opieki nad osobą z demencją. Wydaje się, że Polsce te działania nie wyglądają najlepiej.

Przebieg choroby otępiennej trwa od dwóch do dwudziestu lat. Przez wiele lat odbywa się niszczenie układu limbicznego. To stadium przedkliniczne choroby. Obecnie nie ma pojedynczego badania, które pozwoliłoby na rozpoznanie choroby Alzheimera. Można jednak postawić diagnozę kliniczną z dokładnością nawet do 90%. W tym celu przeprowadza się następujące badania u kolejnych specjalistów:

- ⇒ wizyta u neuropsychologa, który oceni ogólny poziom sprawności intelektualnej oraz przebieg poszczególnych procesów poznawczych;
- ⇒ wizyta u neurologa, który rozpozna przyczynę narastających zaburzeń procesów poznawczych. W razie podejrzenia choroby Alzheimera, wykluczy inne przyczyny otępienia. Neurolog będzie sprawował opiekę medyczną nad chorym w poradni chorób neurodegeneracyjnych, zaburzeń pamięci (nazwy poradni mogą się różnić);
- ⇒ wykonanie badania neuroobrazowego ośrodkowego układu nerwowego, poprzez komputerowe badanie tomograficzne lub badanie rezonansem magnetycznym. Celem badania jest wykluczenie konkretnych przyczyn zaburzeń funkcji poznawczych (np. guz), ale także określenie anatomicznej lokalizacji nieprawidłowych zmian;
- ⇒ wizyta u psychiatry, który na wczesnym etapie choroby oceni sprawność chorego na podstawie wywiadu, oceny opiekuna i obserwacji w czasie badania. Psychiatra zajmuje się oceną i leczeniem zaburzeń zachowania, wskazując na mechanizmy ich powstawania. Psychiatra będzie udzielał odpowiedzi na pytania opiekuna i wspomagał go w zorganizowaniu spraw formalnych, związanych z opieką (zaświadczenia lekarskie, skierowania na konsultacje i do szpitala, recepty i informacje o pomocy społecznej).

Rozpoczęcie opieki domowej poprzez członka rodziny zaczyna się od wizyty u lekarza Podstawowej Opieki Zdrowotnej u którego następuje wstępne rozpoznanie i skierowanie do neurologa lub psychiatry. Z danych zastanych z 2022 roku według Magdaleny Dawgiałło, specjalisty medycyny rodzinnej wynika, że np. w województwie mazowieckim było 201 placówek udzielających na NFZ świadczenia neurologa. Średni czas oczekiwania wynosił 169 dni. Najkrócej czekało się 0 dni, a u świadczeniodawcy z najdłuższą kolejką najbliższy wolny termin był za 1 165 dni. W województwie mazowieckim było 90 ośrodków, w których w ramach NFZ była możliwość skorzystania z wizyty u lekarza psychiatry. Kolejka w nich wynosiła średnio 88 dni. W fazie etapu badań dodatkowych pacjent w województwie mazowieckim mógł liczyć na 50 ośrodków, w których w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia była tomografia (tk). Kolejka w nich wynosiła średnio 45 dni. Tylko wtedy, gdy diagnoza została postawiona pacjent mógł liczyć na refundację leków (*Możliwości wsparcia osób żyjących z demencją w zaawansowanym stadium choroby i ich bliskich*, 2022, s. 43). Podczas gdy Podstawowa Opieka Zdrowotna ma na celu edukację rodziny, świadczenie wsparcia dla chorego i rodziny, wizyty lekarskie, wizyty pielęgniarki środowiskowej czy chirurgicznej, to aktualnie POZ napotyka na liczne wyzwania związane z brakiem lekarzy i pielęgniarek oraz brakiem czasu na szkolenie pielęgniarek.

W zakresie wsparcia Służby Zdrowia od 2004 roku istnieje Pielęgniarska Opieka Długoterminowa Domowa (PODD). To opieka nad obłożnie i przewlekle chorym przebywającym w domu. Może nią być objęty pacjent, który nie wymaga leczenia w warunkach stacjonarnych, jednak ze względu na istniejące problemy zdrowotne potrzebuje systematycznej i intensywnej opieki pielęgniarskiej w warunkach domowych. Opieka ta jest realizowana we współpracy z lekarzem POZ (*Przewodnik dla opiekunów osób niesamodzielnych*, 2022).<sup>30</sup>

Magdalena Dawgiałło, specjalista medycyny rodzinnej zwróciła uwagę na brak rozwiązań systemowych. Nie ma opieki koordynowanej (opieka zdrowotna + opieka społeczna) i desygnowanej dla chorych z chorobą Alzheimera (opiekunka + pielęgniarka + lekarz), brakuje możliwości wliczenia lat poświęconych na opiekę do stażu pracy - jako okres składkowy. Dawgiałło zaznaczyła, że rodziny przygotowują się do opieki nad chorym jak do sprintu, ale to nie jest sprint, tylko bieg długodystansowy. Zwróciła uwagę na długi

---

<sup>30</sup> <https://pacjent.gov.pl/arttykul/piellegniarska-domowa-opieka-dlugoterminowa> (Stan:1.09.20223r.)

czas oczekiwania na wizyty u lekarzy specjalistów, po wstępnym rozpoznaniu choroby. Po wielomiesięcznym oczekiwaniu na wizytę u neurologa czy psychiatry kolejnych kilka tygodni trzeba czekać na badania dodatkowe, np. tomografię. Efektem takich działań jest obciążenie finansowe rodzin zmuszonych do poszukiwań prywatnych domów opieki, ponieważ w państwowych zakładach opiekuńczo-leczniczych jest brak miejsc a okres oczekiwania wynosi około 2 lata (*Możliwości wsparcia osób żyjących z demencją w zaawansowanym stadium choroby i ich bliskich*, 2022, s. 38).

Z powyższych danych wynikają następujące wnioski:

- ⇒ w Polsce istnieje brak wystarczającej liczby lekarzy specjalistów, pielęgniarek oraz ośrodków medycznych, które oferują odpowiednie świadczenia dla pacjentów cierpiących na choroby neurologiczne, w tym chorobę Alzheimera. Długie kolejki do specjalistów i badań dodatkowych są powszechne, co prowadzi do opóźnień w diagnostyce i leczeniu;
- ⇒ ze względu na braki w systemie opieki zdrowotnej, wiele rodzin zmuszonych jest korzystać z prywatnych usług opieki nad chorymi. To prowadzi do obciążenia finansowego dla rodzin, które często muszą szukać prywatnych domów opieki;
- ⇒ brakuje spójnych rozwiązań systemowych, które mogłyby skoordynować opiekę zdrowotną i społeczną dla osób cierpiących na chorobę Alzheimera. Jest to problemem zwłaszcza w kontekście opieki długoterminowej;
- ⇒ w Polsce nie istnieje możliwość uznania lat poświęconych na opiekę nad chorymi za okres składkowy w systemie emerytalnym, co jest istotnym problemem dla opiekunów rodzinnych (poza obciążeniem wynikającym z opieki, efektem sprawowania tejże jest zapowiedź biedy w okresie emerytalnym);
- ⇒ korzystanie z prywatnych opiekunek wiąże się z trudnościami związanymi z zakwaterowaniem i zatrudnieniem bez umowy tych osób.

System opieki zdrowotnej i społecznej w Polsce ma wiele wyzwań i problemów, które wpływają na jakość życia pacjentów i opiekunów rodzinnych osób chorych na chorobę Alzheimera. Braki kadrowe, długi czas oczekiwania na wizyty i badania oraz brak spójnych rozwiązań systemowych stanowią główne problemy tego systemu. Powszechnym ratunkiem stają się hospicja domowe o czym świadczy ironiczna wypowiedź Dawgiałto:

„Jakie to szczęście, że babcia oprócz Alzheimerera ma jeszcze nowotwór”<sup>31</sup>. Wypowiedź ta podkreśla absurdalną sytuację, w której osoba cierpiąca na wiele schorzeń jest traktowana jakby miała „szczęście” cierpieć na dodatkową chorobę, ponieważ wówczas może skorzystać z hospicjum domowego, które może oferować lepszą opiekę niż dostępne w standardowym w systemie opieki. Warto na koniec podkreślić, że ironia może wynikać z głębokiej frustracji i krytyki wobec niewłaściwego funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej.

#### 2.1.4. Grupy nieformalne (poszerzony mikroświat opieki)

Według *American National Alliance for Caregiving* opiekunami rodzinnymi w 2020 r. było więcej niż jeden na pięciu Amerykanów. Wydłużona średnia długość życia oraz zwiększona częstość występowania chorób przewlekłych i chorób współistniejących w społeczeństwie wywierają presję na formalne systemy opieki i dlatego w coraz większym stopniu opierają się na rozwiązaniach nieformalnych, społecznościowych. Ten demograficzny trend dotyczy także krajów europejskich w tym Polski. Stawia on przed formalnymi systemami opieki wyzwania związane z potrzebą zapewnienia odpowiedniego wsparcia dla coraz liczniejszej populacji osób starszych i chorych. W związku z tym obok formalnego systemu opieki pojawiają się nieformalne i społecznościowe rozwiązania.

Jednym z ważniejszych form wsparcia jest wolontariat, który odgrywa istotną rolę w nieformalnych społecznościach. Wolontariusze często angażują się w opiekę nad osobami starszymi, pomagając im w codziennych czynnościach czy zapewniając towarzyszenie. W niektórych społecznościach rozwijają się inicjatywy społeczne, takie jak grupy sąsiedzkie czy lokalne organizacje, które angażują się w pomoc dla osób starszych i chorych na poziomie lokalnym. Wreszcie to rodziny i bliscy przejmują główną rolę w opiece nad osobami chorymi, zwłaszcza w przypadku chorób przewlekłych. Wtedy bardzo często nieformalne społeczności rodzinne stanowią podstawowy filar wsparcia. Obok wolontariatu, lokalnych inicjatyw społecznych i rodzinnej opieki długoterminowej do nieformalnego systemu pomocy można zaliczyć tworzenie grup wsparcia dla opiekunów

---

<sup>31</sup> Cytat pochodzi z prezentacji multimedialnej pt. Dostępne formy opieki w domu pacjenta wygłoszonej przez Dr n. med. Magdalena Dawgiałło wygłoszonej podczas konferencji pt. Możliwości wsparcia osób żyjących z demencją w zaawansowanym stadium choroby i ich bliskich, 16.09.2022 r. zorganizowanej przez Rzecznika Praw Obywatelskich i Związek Stowarzyszeń Alzheimer Polska.

osób chorych otępiennie, które umożliwiają wymianę doświadczeń i udzielenie sobie wzajemnej pomocy.

Takim przykładem, gdzie społeczność mobilizuje się do udzielania wsparcia i pokazuje siłę polskiego społeczeństwa był wybuch pandemii i wojny w Ukrainie. Kontekst tych wydarzeń towarzyszył mi w trakcie przygotowań niniejszej rozprawy. Wspólne działanie i wolontariacką organizację ukazuje Paweł Rudnicki w swojej pracy badawczej podczas dyżurów na Dworcu Głównym we Wrocławiu w trakcie niesienia pomocy potrzebującym. P. Rudnicki używa terminu „zorganizowany chaos” do opisu sytuacji, w której zachodzi pewne działanie, ale jednocześnie panuje pewne nieporozumienie, brak pełnego porządku i jasności co do działania. „Zorganizowany chaos nie znaczy w sumie nic, ale wszyscy wiedzą, o co chodzi w tym określeniu. Coś działa i nie działa jednocześnie. Jest jakiś porządek i go nie ma w tym samym czasie. Wiadomo co robić, ale nie do końca. Państwo działa, ale w sumie to nie” (Rudnicki, 2023b, s. 92). W tych słowach jako badacz mikroświatów opiekunów nieformalnych dostrzegam pewne podobieństwa do ich sytuacji. Po pierwsze zarówno opiekunowie nieformalni, jak i społeczność w okresie kryzysu, mogą doświadczać "zorganizowanego chaosu" - sytuacji, gdzie istnieje pewien porządek, ale jednocześnie występują trudności i dezorganizacja. Po drugie zarówno społeczność, jak i opiekunowie nieformalni, mogą się mobilizować do udzielania wsparcia. Społeczność może działać wspólnie, jak opisano w kontekście pomocy na Dworcu Głównym, podczas gdy opiekunowie nieformalni często wspierają się wzajemnie. Po trzecie w obu przypadkach można dostrzec pewne niedociągnięcia w funkcjonowaniu systemów formalnych. W przypadku opiekunów nieformalnych, system opieki zdrowotnej często nie dostarcza wystarczającego wsparcia. Zarówno społeczność, jak i opiekunowie nieformalni, mogą być zmuszeni do samodzielnego działania w sytuacji, gdy systemy formalne są niewystarczające. Aspekty te pasują do koncepcji aktywnego przekształcania otoczenia i świata społecznego. Doskonale oddają to słowa Jacka Kuroń. „Jedyną drogą do kierowania własnym życiem jest aktywne przekształcanie otaczającego nas świata przedmiotów, relacji łączących nas z partnerami i wreszcie świata stosunków społecznych. Swe życie zmieniać możemy pośród innych, dla innych i wspólnie z innymi” (Kuroń, 2002a).

Niektórzy opiekunowie nieformalni oferują regularne lub sporadyczne wsparcie na odległość, inni są „pod telefonem” 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu. Wielu z tych opiekunów zapewnia opiekę przez wiele godzin w tygodniu i przez dłuższy czas (Cipolletta

i in., 2020). S. Cipolletta, V. Morrison i N. Vilchinsky podjęli się szerokiego i wieloaspektowego badania problemu opieki domowej i nieformalnego wsparcia, który staje się znaczący w całej Europie i poza nią. Wśród 25 tematów badawczych dotyczących opieki nieformalnej pojawiły się tematy związane z troszczeniem się i wsparciem społecznym w kontekście zdrowia i choroby, wpływu choroby na stan emocjonalny nieprofesjonalnych opiekunów, opiekun-pracownik, czy opieki nad członkami rodziny chorymi na chorobę Alzheimera. Hiszpańscy psychologowie podejmując temat badawczy *Opieka nad członkami rodziny chorymi na chorobę Alzheimera i zespół wypalenia zawodowego: pogorszenie stanu zdrowia gospodyń domowych* odkryli potrzebę opracowania programów interwencyjnych zapobiegających wypaleniu zawodowemu dla gospodyń domowych opiekujących się członkiem rodziny chorym na chorobę Alzheimera. Badacze podkreślili, że kobiety, które w większości rodzin podejmują się roli nieformalnej opiekunki, odkładają na bok własny rozwój zawodowy i osobisty, rezygnują z zajęć i zainteresowań, ograniczają czas spędzony z przyjaciółmi i rodziną. Kobiety wiele lat opiekując się dziećmi i zajmując się domem w pełnym wymiarze godzin, tracą możliwości edukacyjne a często własne zdrowie fizyczne i psychiczne. Stąd jest ogromna potrzeba wsparcia w zakresie opieki społecznej i zdrowotnej (Averages-Navarro i in., 2020). Powyższe badania rzucają także światło na rolę opiekuna rodzinnego i grup nieformalnych.

Brak formalnego wsparcia sprawia, że opiekunowie rodzinni, do których najczęściej zaliczamy kobiety i osoby starsze, czują się pozostawieni sami sobie. Istnieje potrzeba wzmocnienia nieformalnej opieki (Lindeza i in., 2020). Grupy nieformalne opiekunów rodzinnych osób chorych na demencję to grupy wsparcia skupiające osoby, które opiekują się bliskimi cierpiącymi na demencję. Celem tych grup jest zapewnienie emocjonalnego wsparcia, wymiany doświadczeń i informacji, a także udzielanie praktycznych porad opiekunom<sup>32</sup>. Grupy nieformalne opiekunów rodzinnych osób chorych otępiennie organizują spotkania, warsztaty, prelekcje i inne wydarzenia mające na celu zwiększenie wiedzy i umiejętności opiekunów. Uczestnicy tych grup mogą również dzielić się swoimi

---

<sup>32</sup> <https://www.dementiacarecentral.com/caregiverinfo/careforcaregivers/support/> (Stan:1.09.2023 r.)

*Dementia Care Central* to jeden z wielu portali internetowych na którym opiekun nieformalny może otrzymać wsparcie online. Portal zawiera praktyczne informacje dotyczące opieki, na różnym jej etapie. Aby korzystać z tej strony internetowej nie trzeba zakładać konta. Jeśli jednak użytkownik założy konto to otrzyma dostęp do wszystkich interaktywnych funkcji. W zakładce *In Person & Online Support for Those with Dementia & Persons Providing Care* użytkownik może znaleźć informacje na temat tego jak działają grupy wsparcia, w tym: lokalne oddziały, wirtualne z moderatorami dyskusji oraz grupy online funkcjonujące na forach internetowych w tym publiczne i prywatne.

doświadczeniami, obawami i sukcesami związanymi z opieką nad osobami chorymi na demencję.

Opiekunowie muszą radzić sobie z wyzwaniami, takimi jak komunikacja, pielęgnacja i zarządzanie zmieniającym się zachowaniem. Rola grup nieformalnych jest nieoceniona i odgrywa kluczową rolę w zapewnieniu wsparcia, zrozumienia i podzielenia się doświadczeniami z innymi osobami, które znajdują się w podobnej sytuacji. Grupy nieformalne, takie jak grupy wsparcia dla opiekunów osób z demencją, mogą być organizowane przez organizacje *non-profit*, szpitale, placówki opieki zdrowotnej lub lokalne społeczności. Do ważnych aspektów roli grup nieformalnych w kontekście opiekuna rodzinnego osoby chorej otępiennie należy zaliczyć: wsparcie emocjonalne, wymiana wiedzy i doświadczeń, edukacja i szkolenia oraz dostęp do informacji, redukcja izolacji społecznej, wzajemne wsparcie i inspiracje, przyjmowanie perspektywy innych, przerwa od codziennej opieki czy możliwość zaangażowania się w działalność społeczną.

Grupy nieformalne zapewniają opiekunom rodzinnym wsparcie emocjonalne, gdzie mogą dzielić się swoimi emocjami, obawami, sukcesami i porażkami w opiece nad osobą z demencją. Spotkania w grupach umożliwiają wyrażanie uczuć bez strachu przed osądem, a także otrzymanie wsparcia od osób, które rozumieją i przeżywają podobne sytuacje.

Grupy nieformalne stanowią doskonałą platformę do wymiany wiedzy i doświadczeń z innymi opiekunami rodzinnymi. Opiekunowie mogą dowiedzieć się od siebie nawzajem o różnych strategiach, technikach opieki, jak również odbierają wsparcie w rozwiązywaniu problemów i radzeniu sobie z trudnościami. Grupy nieformalne często zapraszają ekspertów, np.: psychologów, specjalistów ds. opieki nad demencją czy terapeutów. Eksperci dzielą się swoją wiedzą i udzielają praktycznych wskazówek opiekunom. To pomaga w zrozumieniu choroby i dostępie do wartościowych informacji.

Opiekunowie rodzinni, zwłaszcza ci, którzy opiekują się osobami z demencją, mogą doświadczać izolacji społecznej z powodu konieczności poświęcenia większej ilości czasu na opiekę. Grupy nieformalne pomagają zmniejszyć to uczucie izolacji, umożliwiając spotkania z innymi osobami, nawiązywanie relacji i wspólną wymianę. Uzupełniają codzienne braki wynikające z „odcięcia” od świata realnego. Kontakty mogą mieć formę spotkań stacjonarnych lub zdalnych z wykorzystaniem potencjału komunikacyjnego i społecznościowego Internetu. Czasami to wręcz jedyne okno na świat, możliwość



spotkania osób z podobnymi doświadczeniami, szansa na odnalezienie rozwiązania swoich problemów w oparciu o biograficzne przeżycia innych osób.

Członkowie grup nieformalnych wspierają się nawzajem, a także czerpią inspirację z sukcesów innych opiekunów rodziny. To może wpływać pozytywnie na motywację do dalszej pracy i zwiększenie zaangażowania w opiece nad osobą z demencją. Spotkania w grupach nieformalnych pozwalają opiekunom rodzinnym zrozumieć perspektywę innych osób w podobnej sytuacji. To może pomóc w poszerzeniu horyzontów, zrozumieniu różnych wyzwań związanych z opieką i akceptacji własnych reakcji na te wyzwania

Czasami grupy nieformalne organizują sesje terapeutyczne lub aktywności, które pozwalają opiekunom rodzinnym na przerwę od codziennej opieki. To umożliwia odpoczynek i odprężenie, co jest kluczowe dla dbania o własne zdrowie i dobrostan.

Grupy nieformalne mogą organizować różne działania społeczne, które pozwalają opiekunom rodzinnym uczestniczyć w lokalnych inicjatywach i społecznościach. To sprzyja integracji i aktywnemu uczestnictwu w życiu społecznym.

Poprzez wzajemne wsparcie i wymianę doświadczeń, grupy nieformalne przyczyniają się do wzmocnienia opiekunów rodziny i poprawy jakości opieki nad osobami z chorobą otępienną.

#### 2.1.5. Internet jako mikroświat komunikacji dla opiekunów domowych

Dzięki Internetowi nauka nigdy nie była bardziej dostępna, a techniki samodzielnego publikowania stały się bardziej powszechne w postaci blogów, tweetów czy filmików. W dzisiejszych czasach okazuje się, że odkrycia naukowe są tak dobre, jak dobra jest ich komunikacja (Abraham, 2020). Znaczenie komunikacji rodzi duże szanse edukacyjne dla opiekunów rodzinnych. Rola Internetu jako mikroświata komunikacji w kontekście opiekuna rodzinnego osoby chorej otępiennie jest istotnym aspektem, który może znacząco wpłynąć na jakość życia opiekuna rodzinnego. Rola ta polega na dostępie do informacji, edukacji, możliwościach telefonicznych konsultacjach, odnalezienia grup wsparcia online, przeglądania blogów i relacji innych opiekunów, korzystaniu z aplikacji mobilnych, znajdowaniu specjalistycznych usług, dostępie do zasobów multimedialnych, świadomości nowości i innowacji w opiece nad demencją, organizacji wsparcia logistycznego.

Internet oferuje ogromną ilość informacji na temat demencji, jej objawów, postępowania, leczenia i strategii radzenia sobie z różnymi wyzwaniami związanymi z opieką nad osobą z demencją. Opiekunowie rodzinni mogą pozyskać cenne informacje, które pomagają lepiej zrozumieć chorobę i podejmować bardziej świadome decyzje w kwestii opieki.

Istnieją liczne platformy edukacyjne, fora internetowe, strony internetowe i materiały edukacyjne, które oferują szkolenia i kursy na temat opieki nad osobami z demencją<sup>33</sup>. Dzięki nim opiekunowie mogą zdobyć wiedzę i umiejętności, które są niezbędne do zapewnienia odpowiedniej opieki i wsparcia dla swojej bliskiej osoby (Heather F. Cathcart i in., 2023; Jana Fieselmann i in., 2022; Yen-chieh Lo, 2023).

Internet dostarcza możliwości dołączenia do grup wsparcia online dla opiekunów osób z demencją. Te grupy mogą stanowić cenne miejsce wymiany doświadczeń, uzyskiwania wsparcia emocjonalnego i dzielenia się wiedzą z innymi opiekunami, którzy przechodzą przez podobne wyzwania.

Internet umożliwia korzystanie z teleporad i porad on-line, co pozwala na konsultacje z lekarzem lub specjalistą zdrowia bez konieczności osobistego spotkania. To szczególnie istotne, jeśli opiekun rodziny lub osoba z demencją nie może łatwo wyjść z domu.

Wiele osób dzieli się swoimi historiami, doświadczeniami i wskazówkami na blogach lub wideo na platformach społecznościowych<sup>34</sup>. To może być inspirujące i motywujące dla innych opiekunów rodziny, którzy znajdują się w podobnej sytuacji.

Istnieją aplikacje mobilne, które mogą pomóc opiekunom rodzinnym w organizacji opieki, zarządzaniu lekami, śledzeniu symptomów i monitorowaniu postępu demencji. To ułatwia codzienną opiekę i planowanie<sup>35</sup>.

Dzięki Internetowi opiekunowie rodzinni mogą znaleźć specjalistyczne usługi, takie jak lokalne grupy wsparcia, terapeuci zajęciowi, specjaliści ds. demencji, które mogą dostarczyć wsparcia i pomocy w opiece nad osobą z demencją.

---

<sup>33</sup> Np. <https://opiekunrodzinny.pl/>, <https://www.opiekunki24.pl/>, <https://damy-rade.info/>, <https://razemzmieniamywiat.pl/projekty/medi--forum-opieki-dlugoterminowej> (Dostęp: 1.12.2023 r.)

<sup>34</sup> Np. <https://pobijalzheimer.pl/> (Dostęp: 1.12.2023 r.)

<sup>35</sup> Np. aplikacja mobilna do pracy z osobami chorymi otępiennie: <https://caringvillage.com/>, <https://minnity.com/> (Dostęp: 1.12.2023 r.)

Internet oferuje dostęp do różnorodnych zasobów multimedialnych, takich jak filmy instruktażowe, podcasty, webinaria, które mogą dostarczyć wiedzy i umiejętności związanych z opieką nad osobami z demencją w atrakcyjny i przystępny sposób.

Internet pozwala opiekunom rodzinnym na bieżąco śledzić najnowsze badania, odkrycia naukowe i innowacje w dziedzinie opieki nad osobami z demencją. To pomaga być na bieżąco z najnowszymi informacjami i podejściami do leczenia i opieki.

Internet umożliwia opiekunom rodzinnym organizację wsparcia logistycznego, takiego jak zamawianie artykułów spożywczych przez Internet, konsultacje on-line z lekarzem czy zamawianie leków, co może ułatwić codzienną opiekę nad osobą z demencją.

Współczesny dostęp do Internetu zapewnia opiekunom rodzinnym bezprecedensową ilość informacji, zasobów i możliwości, które mogą wpłynąć pozytywnie na jakość opieki i wsparcia, jakie mogą dostarczyć osobie z demencją. Wykorzystanie Internetu jako mikroświata komunikacji może pomóc opiekunom w zdobyciu wiedzy, znalezieniu wsparcia, dzieleniu się swoimi doświadczeniami, a także podjęciu działań, które przyczyniają się do poprawy opieki nad osobą chorej na otępienie.

Internet jako mikroświat komunikacji stwarza opiekunom rodzinnym wiele możliwości, które przyczyniają się do zwiększenia wiedzy, wsparcia, a także ułatwiają codzienną opiekę nad osobą z chorobą otępienną. Korzystanie z dostępnych zasobów online pozwala na lepsze zrozumienie demencji, bardziej świadome podejmowanie decyzji i zapewnienie najlepszej opieki dla bliskiej osoby.

#### 2.1.6. Dodatkowe aspekty

W moich badaniach pojawiły się ślady innych mikroświatów doświadczania opiekunów rodzinnych osób chorych otępieniem. Należą do nich komunikacja, wyżywienie i dieta, aktywność fizyczna i terapeutyczna, opieka nad sobą (*self-care*), społeczna akceptacja oraz uczestnictwo w społeczeństwie.

Mikroświat komunikacji odnosi się do sposobu, w jaki opiekunowie rodinni komunikują się z osobą z demencją. Rozumienie specyficznych zmian komunikacyjnych i wyzwań związanych z chorobą jest kluczowe dla efektywnej komunikacji i zrozumienia potrzeb osoby z demencją.

Mikroświat dotyczący żywienia i diety jest istotny, ponieważ osoby z demencją mogą mieć trudności w jedzeniu i utrzymaniu zdrowej diety. Opiekunowie rodzinni muszą zapewnić odpowiednie żywienie, uwzględniając indywidualne preferencje i potrzeby żywieniowe.

Opiekunowie rodzinni mogą być zaangażowani w organizację aktywności fizycznych i terapeutycznych, które korzystnie wpływają na zdrowie i samopoczucie osoby z demencją.

Mikroświat opieki nad sobą dotyczy dbania o siebie jako opiekuna. Opiekunowie rodzinni osób z demencją muszą zapewnić sobie odpowiedni odpoczynek, wsparcie emocjonalne i znaleźć czas na relaks i regenerację, aby uniknąć wypalenia i zapewnić lepszą opiekę dla swojego podopiecznego. Potwierdzają to najnowsze badania nad obciążeniem opiekunów rodzinnych, które oprócz czynników związanych z obciążeniem, takich jak stres ekonomiczny, dostępność czasu, liczba osób wspierających, wiek czy wsparcie społeczne, podkreśl kategorię zdolności opiekunów do samoopieki (*Care burden on family caregivers of patients with dementia and affecting factors in China: A systematic review, 2022*).

Mikroświat związany ze społeczną akceptacją osób z demencją może wpływać na doświadczenia opiekunów rodzinnych. Walka z przezwiskami i negatywnymi stereotypami w społeczeństwie jest ważnym aspektem opieki nad osobą z demencją. Stygmatyzacja odnosi się do negatywnych i często niesprawiedliwych stereotypów, przekonań oraz uprzedzeń, jakie istnieją w społeczeństwie wobec pewnych grup ludzi lub osób dotkniętych określoną chorobą lub zaburzeniem. Może to obejmować uprzedzenia wobec osób starszych w ogóle, niezrozumienie dotyczące demencji, a także błędne wyobrażenia na temat tego, jakie są rzeczywiste wyzwania i potrzeby osób z demencją i ich rodzin, przyjaciół oraz pracowników służby zdrowia (K. Urbańska i in., 2015). Zjawisko stygmatyzacji w demencji ma konsekwencje emocjonalne, behawioralne i społeczne. Objawia się zawstydzeniem i niepokojem oraz powoduje, że zimniejsza się krąg przyjaciół i znajomych członków rodziny. K. Urbańska, D. Szcześniak i J. Rymaszewska z Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu w swoich badaniach przywołują cytaty i historię słynnego powieściopisarza Terry'ego Pratchetta – cierpiącego na tylny zanik kory mózgowej (PCA), jeden z wariantów choroby Alzheimera.

„Wygląda na to, że gdy masz raka, jesteś odważnym wojownikiem w walce z chorobą, ale gdy masz Alzheimera, jesteś starym pierdzielem. Tak cię widzą ludzie. Sprawia, że czujesz się całkiem samotny”.

Ten cytat wskazuje na to, że stygmatyzacja związana z demencją ma poważne konsekwencje emocjonalne i społeczne dla osób dotkniętych tą chorobą oraz ich opiekunów. Pratchett podkreśla, że osoby z rakiem często są postrzegane jako odważni wojownicy walczący z chorobą, podczas gdy osoby z Alzheimerem mogą być stygmatyzowane jako "starzy pierdziele", co sprawia, że czują się bardzo samotne. Ten cytat pokazuje, że demencja często jest traktowana przez społeczeństwo jako choroba, która obarcza osobę dotkniętą nią stygmatem, a nie jako choroba, która wymaga zrozumienia, wsparcia i empatii. Przewiska i stereotypy mogą prowadzić do wykluczenia społecznego. Opiekunowie rodzinni osób chorych otępiennie mogą doświadczać izolacji, ponieważ inni ludzie mogą unikać kontaktu z osobą z demencją i jej opiekunem ze względu na obawy lub niezrozumienie. Edukacja społeczeństwa na temat demencji, zrozumienie rzeczywistości i wyzwań, z jakimi borykają się osoby z demencją i ich opiekunowie, może pomóc w zmniejszeniu stygmatu i zwiększeniu akceptacji. To może prowadzić do bardziej wspierającego otoczenia dla opiekunów rodzinnych osób z demencją, gdzie uzyskają oni większe zrozumienie i wsparcie ze strony innych, co jest istotne dla lepszej jakości opieki i jakości życia dla wszystkich zaangażowanych osób.

Na zakończenie niniejszej analizy, z punktu widzenia badacza, istotnym zagadnieniem staje się mikroświat uczestnictwa w społeczeństwie. Obejmuje on angażowanie się opiekunów rodzinnych osób dotkniętych demencją w różnorodne formy działań oraz aktywności społecznych dostępnych zarówno dla nich, jak i ich podopiecznych (Wilkinson, 2002). Książka, która zapoczątkowała moje badania w zakresie wpływu chorób otępiennych na życie człowieka, to *The Perspectives of People with Dementia: Research Methods and Motivations* redagowana przez Heather Wilkinson, opublikowana w 2002 roku. Wartością tego opracowania sprzed ponad 20 lat jest jej skupienie na perspektywach osób dotkniętych demencją, ich zaangażowaniu w badania, a także na motywacjach i metodach prowadzenia badań nad tą grupą. Wilkinson dąży do zrozumienia i prezentacji perspektyw osób z demencją. W badaniach nad demencją często koncentrowano się na perspektywach opiekunów i specjalistów, pomijając lub niedoceniając głos osób dotkniętych tą chorobą. Powyższe badania zwracają uwagę i starają się wypełnić tę lukę, dając osobom z demencją możliwość wyrażenia swojego głosu i doświadczeń. Jest to ważny

głos w kontekście powyższych kwestii związanych m.in. ze stygmatyzacją sytuacji opiekunów rodzinnych.

W koncepcjach pedagogicznych w kontekście opiekunów rodzinnych osób z demencją, badacze starają się zrozumieć te różnorodne mikroświaty doświadczania, aby dostarczyć odpowiedniego wsparcia, edukacji i programów szkoleniowych dla opiekunów. Celem jest zwiększenie kompetencji opiekunów w opiece nad osobą z demencją, łagodzenie stresu i zapewnienie lepszej jakości życia zarówno osobie z demencją, jak i jej bliskim. W kontekście pedagogicznym, zrozumienie tych różnorodnych mikroświatów doświadczania jest kluczowe dla zapewnienia odpowiedniego wsparcia, szkoleń, edukacji i programów, które pomogą opiekunom rodzinny osób z demencją w efektywnej opiece i poprawie jakości życia zarówno dla nich samych, jak i dla osoby z demencją, którą wspierają. Wśród najważniejszych potrzeb chorych i ich opiekunów rodzinnych należy podkreślić następujące aspekty:

- ⇒ należy wiedzieć jak najwięcej o otępieniu, aby móc dostrzec pierwsze objawy;
- ⇒ ważne, aby, trafić jak najwcześniej do lekarza, który postawi diagnozę;
- ⇒ trzeba zdobyć informacje o przebiegu choroby, aby się przygotować;
- ⇒ warto rozpoznać sytuację, aby otrzymać wszechstronne wsparcie w miejscu zamieszkania;
- ⇒ niezbędne jest, aby, czuć się bezpiecznie, być akceptowanym;
- ⇒ koniecznie i bezwarunkowo trzeba pozostać w kontakcie z innymi i być pełnoprawnym członkiem społeczeństwa (bez ucieczki od kontaktów, emigracji wewnętrznej, zamknięcia się w domu).
- ⇒ na poprawę sytuacji chorych i ich opiekunów wpływają m.in:
- ⇒ wiedza, informacja, świadomość społeczna;
- ⇒ bezpłatne systemowe wsparcie medyczne, społeczne, wychowawcze;
- ⇒ tworzenie usług, odpowiadających indywidualnym potrzebom;
- ⇒ życzliwość i empatia ludzi wokół;
- ⇒ możliwość decydowania o swojej przyszłości;
- ⇒ uznanie i szacunek dla wysiłku opiekunów rodzinnych.

## 2.2. Codzienność opiekunów domowych: konteksty uczenia się

Drugi podrozdział skupia się na różnorodnych aspektach związanych z uczeniem się, które występują w życiu codziennym opiekunów domowych. Omawiane są tu różnorodne podejścia i konteksty, w których zachodzą formalne, pozaformalne i nieformalne procesy uczenia się. W ten sposób warto ukazać różnorodne i wszechobecne procesy uczenia się. Opieka nad osobą chorą, nie oznacza jedynie działań związanych z funkcjami opiekuńczymi, ale jest sytuacją edukacyjną. Nieoczywistą, ponieważ główna uwaga jest rzeczywiście skoncentrowana na opiece i trosce o osoby chore, ale i niezbywalną, ponieważ procesy uczenia się są integralnym elementem pracy na rzecz osób chorujących. Poniżej przedstawione są krótkie omówienia poszczególnych punktów tego podrozdziału.

Mieczysław Malewski porządkując zagadnienia edukacji dorosłych przywołuje koncepcję amerykańskiego pedagoga Philia H. Coombs'a. Wyróżnia on edukację formalną, pozaformalną i nieformalną. Przez edukację pozaformalną Coombs rozumie „każdą zorganizowaną aktywność edukacyjną usytuowaną poza formalnym systemem oświatowym” (Malewski, 2010, s. 21). Do tych form można zaliczyć kursy, seminaria czy inne sposoby dokształcania i doskonalenia zawodowego. Znacznie szerszy zakres znaczeniowy ma edukacja nieformalna. Malewski pisze o niej w następujący sposób: „Jest ona całożyciowym procesem, w którym jednostka przyswaja postawy, wartości, umiejętności i wiedzę z powszedniego doświadczenia oraz zasobów i wpływów środowiska życia”. W innym miejscu Malewski przywołuje stanowisko Alana Rogersa pisząc o uczeniu się naturalnym i spontanicznym, które polega na pozyskiwaniu wiedzy z konkretnych sytuacji społecznych i wygenerowanych problemów (Malewski, 2013, s. 27). Według Malewskiego definicje uczenia się nieformalnego czy całożyciowego uczenia się, ze względu na nowe obszary badawcze, ulegają restrukturyzacji w kierunku znacznie szerszym (Malewski, 2016, s. 11).

Zatem klasyczna triada edukacyjna zawiera się w następującym podziale: edukacja formalna (systemowe, instytucjonalne, oparte na programach kształcenia, ramach kwalifikacji, certyfikowane), edukacja pozaformalną (prowadzona przez organizacje edukujące, ale niekoniecznie instytucje kształcenia formalnego (np. organizacje pozarządowe), realizowana w oparciu o realne potrzeby edukacyjne (np. nabywanie umiejętności w formule kursów, szkoleń, itp.)), edukacja nieformalna (realizowane

incydentalnie, bez udziału instytucji, bez programów kształcenia, towarzysząca życiu codziennemu, wyposażająca w umiejętności czysto praktyczne) (A. Fragoso & E. Kurantowicz, 2016; Malewski, 1998, 2000). Zwykle style uczenia się osób dorosłych są „pomiędzy” wskazanymi typami. Style te tworzone są w oparciu o biograficzne doświadczenia i możliwości, kulturowe i społeczne konteksty, realne potrzeby wynikające z sytuacji osobistej (Alheit, 2018; Illeris, 2009; Illeris i in., 2004). Sposoby uczenia się dorosłych przyjmują różnorodne strategie, wymagają odpowiednich taktyk, zmagają się nie tylko z osobistymi kwestiami osoby uczącej się, ale i zmianami technologicznymi czy kulturowymi (Curran i in., 2019; Mollica i in., 2021).

W doświadczeniach nieformalnych opiekunów domowych, obecne są wszystkie formy uczenia się. Niemniej jednak, ze względu na specyfikę wykonywanych zadań i obowiązków najczęściej pojawia się doświadczenie uczenie nieformalnego i pozaformalnego. One bowiem wynikają z poszukiwania bezpośrednich rozwiązań problemów, zdobywania wiedzy dotyczącej opieki w praktyce, działań na rzecz usprawniania pracy opiekunów domowych. A zatem, zgodnie z definicjami uczenie nieformalne może odnosić się do nieformalnych sposobów uczenia się, które występują poza tradycyjnymi ramami szkolnymi i edukacyjnymi. Może to obejmować uczenie się poprzez doświadczenia życiowe, codzienne interakcje z otoczeniem, obserwację innych, czy też samodzielne eksplorowanie wiedzy. Wobec powyższego, warto przyrzeć się kilku kategoriom naukowym, które opisują nieformalne procesy uczenia się.

W tym kontekście odniosę się do:

- ⇒ różnorodnych wymiarów *uczenia się nieformalnego* w pracy opiekuńczej jako głównego stylu zdobywania wiedzy, ale również *nieformalności* jako sposobu funkcjonowania w tej roli;
- ⇒ *collaborative learning* jako praktyki uczenia się poprzez współpracę i współdziałanie z innymi osobami, które mogą sprzyjać aktywnemu uczeniu się, wymianie wiedzy i doświadczeń oraz rozwijaniu umiejętności społecznych;
- ⇒ *elementów uczenia się biograficznego*, którego celem jest refleksyjne zrozumienie edukacyjnych wymiarów uczenia się w ramach wykonywania działań opiekuńczych oraz zmian jakie zachodzą w biografjach opiekunów w trakcie ich pracy;



- ⇒ elementów *pedagogiki krytycznej* w szczególności powiązanych z kwestiami uzyskiwania świadomości, opresji roli, definiowania ograniczeń systemowych i strukturalnych oraz działań związanych do ich przekraczania;
- ⇒ wielokontekstowych aspektów *uczenia się dorosłych (adult learning)* w sytuacjach wymagających nabywania wiedzy instrumentalnej (np. o sposobach opieki nad chorymi, o czynnościach opiekuńczych) oraz krytycznej (np. w zakresie wielowymiarowego rozumienia roli, uczenia się do niej, uczenia się w środowisku opieki, krytycznego rozumienia kontekstów uczenia się (do) roli).

Powyżej nakreślone konteksty uczenia się opiekunów domowych z codzienności, mają charakter patchworkowy. Nie są jednolite, nie pochodzą z tych samych tradycji pedagogicznych, nie stanowią koherentnej całości, ale są naturalnym elementem życia codziennego osób, które poza opieką nad chorymi, realizują swoje życie. Doświadczają, przeżywają, analizują, planują – po prostu uczą się żyć w nowej sytuacji. To znaczy takiej, która stała się ich niezaplanowaną aktywnością, czasami dominując inne aspekty ich życia. W ten sposób właśnie doświadczenie życia codziennego wymyka się logice koncepcji naukowych, ich wzajemnym relacjom, chronologii. Nie wymyka się jednak procesowi uczenia się, który jest niezbywalny w stawianiu się opiekunem domowym. W praktyce jest to po prostu kompetencja związana z przetrwaniem, w teorii wszystkie powyżej wymienione konteksty uczenia się spina rama andragogiki. Ta bowiem jako subdyscyplina pedagogiczna, jest niezwykle otwarta na różnorodne sposoby uczenia się; responsywna na sytuacje biograficzne i społeczne; niedoktrynalna w formule nazywania procesów edukacyjnych. Rama teoretyczna jest swojego rodzaju patchworkiem andragogicznym.

### 2.2.1. Uczenie nieformalne

Nieformalność jest stałym elementem naszego życia i codzienności. Zupełnie naturalnym, często niedostrzegalnym, mimowolnie obecnym. Do momentu, w którym wszystko, co formalne, systemowe i pozornie uporządkowane... przestaje działać lub w ogóle nie funkcjonuje. Zarówno w sprawach nagłych, jak i tych zupełnie rutynowych; w kwestiach dotyczących społeczeństwa i jednostek. Przykłady z ostatnich lat związane z kryzysami społecznymi ukazują siłę nieformalności w załatwianiu spraw, które powinny być w domenie państwa, samorządów czy systemu instytucji publicznych. Takim

wydarzeniem było doświadczenie masowego uchodźstwa osób z Ukrainy, którego powodem był wybuch pełnoskalowej wojny wywołanej przez Rosję 24 lutego 2022 r. Polska stała się głównym miejscem schronienia dla milionów obywateli ukraińskich. Polskie państwo nie było gotowe do przyjęcia osób w kryzysie uchodźczym, ale taką gotowość zaprezentowali obywatele w działaniach nieformalnych (Baszczak i in., 2022; Kurantowicz, 2022; K. Reinhard & Rudnicki, 2022; Rudnicki, 2023a). Nieformalność stała się głównym aspektem polskiej pomocy, dostarczanej oddolnie, bez udziału władz a w zasadzie pomimo braku ich zaangażowania w pomoc (Dunn & Kaliszewska, 2023). Brak działania systemowego nie oznaczała zatem braku działania w ogóle, a niegotowość państwa do pomocy nie oznaczała braku gotowości obywatelskiej (Chimiak, 2022). Kryzys uchodźczy z 2022 roku był niezwykle ważnym doświadczeniem obywatelskim. Ale w podobny sposób, na dużo mniejszą skalę, nieformalne działania obywateli ratowały ludzi także na granicy polsko-białoruskiej (Grynberg, 2023; Sadura & Urbańska, 2021; S. Urbańska, 2022), a wcześniej w innych miejscach Europy (Mikołajewski, 2021; Vandevordt, 2019). To przykłady sytuacji, kiedy biograficzne sytuacje są zespolone z wielką polityką.

W moim badaniu codzienność opiekunów domowych oraz ich podopiecznych, ma również ścisły związek z działaniami nieformalnymi. Nieformalność jest bowiem silnie powiązana z niewydolnością systemu pomocy, niewrażliwością państwa i brakiem skutecznego pomysłu na systemowe wsparcie osób z demencją oraz ich rodzin. Braki w politykach państwa, a co za tym idzie również w formach dystrybucji pomocy, wymuszają/uruchamiają stosowanie rozwiązań nieformalnych. Te zaś oparte są na relacjach osobistych, zaangażowaniu społeczności zgromadzonej dookoła pewnego problemu, tworzeniu wspólnot zorientowanych dookoła pewnego celu – pomocy innym. Tego typu zgromadzenia nieformalne, skupione na wspólnym działaniu, były i są przedmiotem zainteresowania antropologów (Geertz, 2005, s. 474–475; Kubiński, 2011, s. 17; Turner, 1995, 2005, s. 5), socjologów (Goffman, 2010, s. 4–6; Sitek, 1997, s. 20–21) czy pedagogów (Babicka-Wirkus, 2016, s. 77; Rudnicki, 2023a, Rozdział 1.6.). Jakkolwiek różnie nie podchodziliby do tego tematu, to kluczowa wydawała się możliwość uczenia się z tych nieformalnych sytuacji i zgromadzeń. Uczenia, rzecz jasna, nieformalnego. Ono, jak się ostatecznie okazuje, było elementem rozwiązywania spraw „nie do rozwiązania dla państwa i systemu”. Stąd, gdy myślę, o uczeniu się opiekunów domowych, muszę rozpocząć właśnie od kategorii podstawowe – nieformalnego uczenia się.

Koncepcja uczenia się nieformalnego jest szeroko omawiana w literaturze naukowej. Jednym z autorów, którzy przyczynili się do rozwoju tej koncepcji jest David Livingstone, który wyróżnił trzy rodzaje form aktywności edukacyjnej, w których występuje pewna zależność podmiotu uczącego się od instytucji (nauczyciela i programów edukacyjnych): edukację formalną, edukację pozaformalną (*non-formal*) oraz edukację nieformalną (*informal*). Wszelkie inne rodzaje aktywności edukacyjnej podejmowanej przez jednostkę bez udziału „czynnika formalnego” (tj. nauczyciela, programu nauczania, instytucji) autor przypisał nieformalnemu uczeniu się (*informal learning*), które może przybrać postać samokształcenia (*self-directed learning*) bądź nieformalnego uczenia się w grupie (*collective informal learning*) (Litawa, 2022, s. 309). D. Livingstone, stwierdził, że uczenie się dorosłych w około 80% ma wymiar nieformalny i nigdy się nie kończy. Obejmuje ono każdą aktywność poza programami nauczania instytucji edukacyjnych i bez obecności formalnego instruktora (Livingstone, 1999).

Uczenie nieformalne w kontekście opiekuna rodzinnego osoby chorej otępiennie odnosi się do procesu zdobywania wiedzy, umiejętności i doświadczenia bez konieczności formalnego udziału w szkoleniach, kursach czy instytucjonalnych programach edukacyjnych. To rodzaj uczenia się, który może występować naturalnie w codziennym życiu opiekuna, podczas pracy z osobą chorą na otępienie (Bielak, 2017; Kłoszewska, 2007; Misiak & Kopydłowska, 2011). Przykładem uczenia nieformalnego w życiu opiekuna rodzinnego osoby chorej otępiennie jest: doświadczenie poprzez praktykę, obserwacja i współpraca z profesjonalistami, dzielenie się doświadczeniami z innymi opiekunami, czytanie literatury i artykułów związanych z chorobami otępiennymi, refleksja nad własnymi działaniami, przyjmowanie informacji od profesjonalistów, uczestnictwo w warsztatach i szkoleniach, wymiana doświadczeń z innymi opiekunami rodzinnymi, obserwacja i nauka przez doświadczenie, słuchanie i zrozumienie potrzeb osoby z demencją, nauka przez eksperymentowanie i adaptację, zrozumienie zmieniających się potrzeb i zdolności osoby z demencją. Nieformalne uczenie się jest stałym elementem sprawowania opieki, co dostrzegają osoby badające nieformalnych opiekunów: „[...] w programie leczenia chorych otępiatych trzeba przewidzieć miejsce i czas na edukację opiekuna. Musi on wiedzieć, jak będzie przebiegać choroba, czego oczekiwać, jak reagować w typowych dla rozwoju otępienia sytuacjach, czego można się spodziewać po farmakoterapii. Dzięki coraz szerszej dostępności Internetu w Polsce cennym źródłem

informacji o chorobie, sposobach postępowania, a także porad medycznych dla opiekunów stały się strony poświęcone AD i innym otępieniom” (Kłoszewska, 2007, s. 106).

Opiekun rodziny, będąc na co dzień z osobą chorą na otępienie, zdobywa doświadczenie w radzeniu sobie z różnymi sytuacjami, rozumiejąc, jak najlepiej wspierać i komunikować się z osobą z demencją. Te codzienne interakcje i wyzwania są źródłem wiedzy.

Opiekunowie rodzinni często mają kontakt z profesjonalistami z zakresu opieki nad osobami z demencją, takimi jak lekarze, terapeuci czy pielęgniarki. Obserwowanie ich działań i współpraca z nimi może pomóc w zdobywaniu wiedzy i umiejętności w opiece nad osobą chorą na otępienie. Walory takiego działania podkreśla Iwona Kłoszewska: „Do czynników pozytywnie wpływających na samopoczucie opiekunów należą: pomoc rodziny, pomoc profesjonalna, skupienie się na rozwiązywaniu problemów. Programy wsparcia dla rodzin obejmują: • programy edukacyjne dostarczające opiekunom informacji na temat samej choroby, jej przebiegu i możliwości leczenia; opiekunowie mają także dostęp do danych na temat sytuacji prawnej swojej i swoich podopiecznych; część zaburzeń zachowania może prowokować środowisko, dlatego tak ważne jest, aby nauczyć opiekuna odpowiedniej modyfikacji zachowań, reakcji itp. interwencje polegające na czasowym odciążeniu opiekuna; • wsparcie psychologiczne dla opiekuna — grupy terapeutyczne koncentrujące się głównie na emocjach i odczuciach związanych z opieką nad chorym”(Kłoszewska, 2007, s. 107).

Opiekunowie rodzinni mogą uczestniczyć w grupach wsparcia lub społecznościach on-line, gdzie dzielą się swoimi doświadczeniami i zdobywaną wiedzą lub uzyskują istotne porady od innych opiekunów lub instytucji wspierających takie formy uczenia się. Wspólne dyskusje i wymiana pomysłów mogą przyczynić się do uczenia się od siebie nawzajem. Podobnie samodzielne poszukiwanie informacji na temat demencji, czytanie książek, artykułów naukowych lub poradników może być sposobem na zdobywanie wiedzy w zakresie opieki nad osobą chorą na otępienie. Opiekunowie rodzinni mogą uczestniczyć w refleksji nad swoimi działaniami, analizować sytuacje, które się zdarzyły i wyciągać wnioski, jak poprawić swoje podejście do opieki nad osobą z demencją (Ticyana Moralez Da Silva Novais i in., 2023; Utz i in., 2021).

Opiekunowie rodzinni często mają okazję rozmawiać z lekarzami, terapeutami, pielęgniarkami lub innymi specjalistami z zakresu opieki nad osobami z demencją. Podczas

wizyt, na które przychodzą razem z osobą chorą na otępienie, mogą zadawać pytania, uzyskiwać wskazówki i czerpać z wiedzy ekspertów (Andrews i in., 2017; Bère M. L. Miesen, 2021).

Badania nad pracą nieformalnych opiekunów domowych, często dotyczą działań opiekuńczych, jednak w badaniach z zakresu nauk medycznych czy psychologii, temat uczenia się i edukacji nieformalnej pojawia się dosyć często. Nie jest on głównym aspektem, ale jest również zupełnie niezbywalny (Hochwald i in., 2022; Kovaleva i in., 2018; Tomás León i in., 2022)<sup>36</sup>.

Opiekunowie rodzinni mogą uczestniczyć w warsztatach i szkoleniach dotyczących demencji, organizowanych przez instytucje opieki zdrowotnej, organizacje charytatywne lub specjalistyczne ośrodki wsparcia. To daje im możliwość zdobycia specjalistycznej wiedzy i umiejętności w opiece nad osobą z demencją (Barrado-Martín i in., 2021; Thompson i in., 2020).

*Family caregivers* mogą angażować się w wspólne spotkania lub grupy wsparcia dla opiekunów osób z demencją. Podczas takich spotkań mogą wymieniać się doświadczeniami, uczyć się od innych, jak radzić sobie z wyzwaniami i korzystać z praktycznych wskazówek. Często grupy wsparcia poza osobistym kontaktem, oferują także możliwości spotkań on-line, z wykorzystaniem wszelkich środków komunikacyjnych pozwalających dotrzeć do opiekunów bez względu na miejsce, kraj oraz inne elementy różnicujące. Warto wspomnieć również o tym, że w bogatej literaturze przedmiotu, bardzo często pojawiają się komunikaty z badań z państw Globalnego Południa. To, po pierwsze, oczywisty dowód na to, że opieka nad chorymi na otępienie to globalny problem, nie pomija nikogo i nigdzie. Po drugie, że pomoc formalnych instytucji w zasadzie nigdy nie jest wystarczająca. A po trzecie i najważniejsze w kontekście nieformalnego uczenia się, jako niezwykle istotne uznawane jest wymienianie się informacji o życiu codziennym, o sposobach prowadzenia opieki, o kondycji psychicznej i fizycznej opiekunów. Teksty badaczy np. z Indii, Chin czy RPA zawierają komponent radzenia sobie w sytuacji biedy,

---

<sup>36</sup> W tym kontekście ciekawym uzupełnieniem badań medycznych, psychologicznych czy socjologicznych byłoby dodanie komponentu andragogicznego. Jestem przekonany, że wyniki badań, interpretacje danych (szczególnie jakościowych) mogłyby być dużo bardziej pełne. Prowadząc kwerendę dotyczącą pracy opiekunów, nie sposób było zidentyfikować wnioski dotyczące uczenia się i edukacji jako poboczne i nie do końca klarownie opisywane i rozumiane. Czasami dotyczyły również niezrozumienia semantycznej różnicy pomiędzy uczeniem się a edukacją, czy pomiędzy wiedzą nieformalną a wiedzą naukową.

często niewyobrażalnej w perspektywie europejskiej (Climans i in., 2023; Lamech i in., 2021; Wang i in., 2012).

Uczenie nieformalne może również wynikać z obserwacji reakcji i zachowań osoby chorej na otępienie w różnych sytuacjach. Opiekunowie mogą uczyć się, jak dostosowywać swoje podejście w oparciu o te obserwacje, aby zapewnić odpowiednie wsparcie i komfort osobie z demencją. Czasami takie aktywności opiekunów mogą przyjmować bardziej usystematyzowane formy (pojawia się w tym kontekście zarządzanie kryzysowe w chorobie) lub odkryć wynikających z doświadczeń dnia codziennego (np. *chodzone wywiady*, które wraz z ćwiczeniami fizycznymi skłaniają osoby chore do lepszego nawiązywania kontaktu). Kontekst związany z obserwacjami, reakcjami, próbami uruchomienia komunikacji jest niezwykle pojemny badawczo, co jasno wskazuje na to, że to właśnie codzienność jest źródłem rozpoznania choroby i uczenia się jej wraz z podopiecznym (Brannelly & Bartlett, 2020; Hopkinson i in., 2021).

Opiekunowie rodzinni mogą rozwijać swoje umiejętności w słuchaniu i zrozumieniu potrzeb osoby chorej na otępienie, nawet w sytuacjach, gdy komunikacja słowna jest utrudniona. Poznanie sygnałów niewerbalnych i sposobów wyrażania potrzeb może pomóc w skuteczniejszej opiece. Opiekunowie często muszą eksperymentować z różnymi podejściami i technikami, aby znaleźć najlepsze sposoby wspierania i opieki nad osobą z demencją. Na przykład, mogą próbować różnych aktywności czy metod komunikacji, aby dostosować się do potrzeb i preferencji swojego podopiecznego.

Uczenie się nieformalne może obejmować rozwijanie zdolności do zrozumienia i rozpoznawania zmieniających się potrzeb i zdolności osoby chorej na otępienie. Opiekunowie muszą być elastyczni i adaptować swoje działania, aby dostosować się do nowych wyzwań, jakie mogą się pojawić. Uczenie nieformalne w kontekście opiekuna rodzinnego osoby chorej otępieniem jest niezwykle istotne, ponieważ dostosowanie do zmieniających się potrzeb i zachowań osoby z demencją wymaga ciągłego rozwoju umiejętności i zrozumienia. Dzięki uczeniu się w sposób nieformalny, opiekunowie rodzinni mogą lepiej radzić sobie w codziennych sytuacjach i zapewnić odpowiednią opiekę dla swoich bliskich. Uczenie nieformalne jest nieustannym procesem, który pozwala opiekunom rodzinnym na rozwijanie swoich umiejętności, zrozumienia i wsparcia dla osób chorych na otępienie. To podejście do nauki jest niezwykle ważne, ponieważ opieka nad

osobą z demencją wymaga elastycznego i zindywidualizowanego podejścia, które rozwija się w miarę doświadczenia i zdobywania wiedzy.

### 2.2.2. Uczenie się oparte na współpracy

Kolejnym ważnym autorem w kontekście koncepcji wspierających proces uczenia się jest psycholog społeczny Kurt Lewin, autor m.in. teorii pola, który przyczynił się do rozwoju koncepcji *collaborative learning* (uczenie się oparte na współpracy). Jedną z teorii leżących u podstaw wspólnego uczenia się jest teoria współzależności społecznej (D. Johnson & Johnson, 2018, s. 62). Współpraca i uczenie się opieki są kluczowe dla osób pełniących rolę *family caregivers*. W tym kontekście uczenie oparte na współpracy wydaje się zupełnie naturalną strategią opiekunów oraz konceptem teoretycznym, które dobrze opisuje mechanizmy kooperacyjne pojawiające się w sytuacji wymagającej poznania wiedzy praktycznej. Nie istnieje jeden model *colaborative learning*, ale główne założenia koncepcji pojawiające się w tekstach osób badających tę formę uczenia się (Cohen & Lotan, 2014; D. W. Johnson & Johnson, 1989; Rogoff, 1991, 1994) dotyczą:

- ⇒ pozytywnej współzależności, w której osoby są od siebie w pewien sposób (w zależności od kontekstu) uzależnieni. Na przykład od swojej obecności, wyświadczanych przysług, od posiadanej wiedzy i umiejętności. Kooperują ze sobą, aby osiągnąć cel/sukces. W przypadku opieki domowej, to oznacza bycie w zasięgu, udzielanie porad, dodawanie otuchy, trwanie w pozytywnej relacji społecznej i edukacyjnej;
- ⇒ indywidualnej odpowiedzialności, która jest kluczowa dla zrozumienia relacji i odnalezienia się w niej oraz działań na rzecz jak najlepszego rozwiązania sytuacji skłaniającej do kooperacji. W przypadku kooperacji opiekunów domowych, to sytuacja silnie powiązana z odpowiedzialnością osoby, która dzieli się swoją wiedzą i doświadczeniem, aby były one wykorzystane pozytywnie, dla dobra opiekuna i chorego;
- ⇒ pozytywnej interakcji, która zbudowana jest w oparciu o dobrą komunikację, pozytywne nadawanie komunikatów, konstruktywną krytykę oraz wspieranie opiekuna domowego. W odniesieniu do działań pomocowych ten aspekt oznacza przede wszystkim „zestrojenie komunikacyjne”, które pozwoli na jak

najlepszą wymianę informacji oraz zbudowanie relacji pomiędzy osobą przekazującą swoje doświadczenie a opiekunem;

- ⇒ równości w kooperacji, która oznacza równe szanse na przekazywanie informacji, ale i uczestnictwo. To, jak się wydaje najtrudniejszy aspekt *collaborative learning* w kontekście przekazywania wiedzy o opiece nad osobą z demencją. Od razu bowiem widać przewagę osoby, która posiada doświadczenie. Kluczowe wydaje się zbudowanie relacji, która nie ignorując różnic nie wprowadza nierównowagi;
- ⇒ świadomości procesu kooperacji, dotycząca przede wszystkim rozumienia tej formy uczenia się jako procesu, który ma swój rytm, zakres, formy działania. W działaniach pomocowych to może być właściwie ustalenie zasad kooperacji, aby nie były one uciążliwe dla obu stron, a ich przebieg stawał się stabilnym i stałym elementem opieki;
- ⇒ współdzielenia się pomysłami, wiedzą, rozwiązaniami, które mogą być przydatne w różny sposób, ale powinny pojawić się jako rezultat kooperacji. W sytuacji pomocowej, to działania szczególnie ważne, bo prowadzące do zdobycia wiedzy operacyjnej przez osoby rozpoczynające opiekę oraz świadomości jak ważne zasoby posiadają – dla tych, które są zaawansowanymi ekspertami przez doświadczenie lub mają wiedzę profesjonalną.

Powyższe punkty nie wyczerpują konceptu *collaborative learning*, w literaturze przedmiotu pojawiają się też inne konteksty takie działania edukacyjnego. Ważny jest element nieformalności relacji edukacyjne i braku struktury, w której zachodzi proces. Istotne są elementy negocjowania znaczeń, ujawniania się motywacji do uczenia się, określenie „bliskości – oddalenia” kooperacji. Budowanie relacji w oparciu o pomoc w poszukiwaniu rozwiązań bez dostarczania gotowych. Rozwiązania często mają charakter praktyczny, możliwy do szybkiego wdrożenia. Wtórne wobec doświadczenia i wiedzy są inne dystynkcje (wiek, płeć, pozycja społeczna). Zaangażowanie w kooperację oznacza przyjęcie odpowiedzialności za stworzona relację (Rogoff, 1994; Taneva i in., 2005).

*Collaborative learning*, stricte w kontekście opiekuna rodzinnego osoby chorej otępiennie odnosi się do procesu zdobywania wiedzy, umiejętności i wsparcia poprzez współpracę z innymi osobami, które również są zaangażowane w opiekę nad osobą



z demencją. To podejście zakłada, że uczestnictwo w grupie wsparcia, wymiana doświadczeń i wspólna praca z innymi opiekunami może sprzyjać efektywniejszemu uczeniu się oraz zapewnić większe zrozumienie i wsparcie w trudnych sytuacjach opieki nad osobą z demencją. W kontekście opiekuna rodzinnego osoby chorej otępiennie, uczenie się oparte na współpracy może odbywać się na różne sposoby. Wśród nich należy wyróżnić: grupa wsparcia dla opiekunów, spotkania edukacyjne i warsztaty, wymiana doświadczeń z innymi opiekunami, wspólne planowanie i organizacja opieki, wymiana praktycznych wskazówek i taktyk, uczenie się od innych doświadczonych opiekunów, rozwijanie umiejętności interpersonalnych, motywacja i wzajemne wsparcie, rozbudzanie kreatywności i innowacyjności oraz uczenie się od pielęgniarek, pracowników opieki, współpraca z lekarzami i specjalistami (C. Diskin i in., 2023; Omata, 2018).

Opiekunowie rodzeni mogą uczestniczyć w grupach wsparcia, które skupiają osoby w podobnej sytuacji opieki nad osobami z demencją. W takich grupach mogą dzielić się swoimi doświadczeniami, obawami, sukcesami i wyzwaniem. Wspólna praca w grupie umożliwia wymianę pomysłów i strategii, które mogą być pomocne w codziennej opiece (Bère M. L. Miesen, 2021; Lamech i in., 2021).

*Family caregivers* mogą uczestniczyć w organizowanych przez różne instytucje spotkaniach edukacyjnych, szkoleniach i warsztatach z zakresu opieki nad osobami z demencją. Wspólne uczestnictwo w takich wydarzeniach może dostarczyć nowej wiedzy, umożliwić zadawanie pytań oraz rozwijanie umiejętności w grupie (Barrado-Martín i in., 2021).

Współpraca z innymi opiekunami, nie tylko na spotkaniach grupy wsparcia, ale również na co dzień, może być cennym źródłem wiedzy i wsparcia. Obserwowanie, jak inni radzą sobie z podobnymi sytuacjami i wymiana praktycznych wskazówek może być inspirująca i pożyteczna (Cipolletta i in., 2020).

Opiekunowie rodzeni, szczególnie w sytuacjach, gdy opieką nad osobą z demencją dzielą się z innymi członkami rodziny, mogą wspólnie planować i organizować opiekę. Współpraca i podział odpowiedzialności mogą pomóc w skuteczniejszym zarządzaniu codziennymi wyzwaniami.

Opiekunowie domowi mogą regularnie komunikować się z innymi opiekunami osób z demencją, aby dzielić się praktycznymi wskazówkami i strategiami, które pomagają w codziennej opiece. Mogą poruszać tematy, takie jak skuteczne sposoby komunikacji

z osobą z demencją, organizacja czasu, radzenie sobie z agresją czy dezorientacją oraz inne techniki, które przynoszą pozytywne rezultaty w opiece nad osobą z demencją.

Opiekunowie rodzinni, szczególnie ci, którzy dopiero zaczynają swoją opiekę nad osobą z demencją, mogą korzystać z doświadczenia i mądrości innych bardziej doświadczonych opiekunów. Osoby z dłuższym stażem mogą podzielić się swoimi historiami, wyzwaniem, ale też sukcesami, co może być cenną inspiracją i wsparciem dla tych, którzy są na początku swojej opieki (Lucero i in., 2019; Ward i in., 2021).

Uczestniczenie w grupach wsparcia dla opiekunów może pomóc w rozwoju umiejętności interpersonalnych, takich jak aktywne słuchanie, empatia, budowanie pozytywnych relacji z innymi i radzenie sobie z konfliktami. Te umiejętności są istotne w opiece nad osobami z demencją, które mogą wykazywać różnorodne zachowania i reakcje.

*Collaborative learning* dostarcza opiekunom rodzinnym wsparcia emocjonalnego, a także wzajemnej motywacji do kontynuowania opieki w trudnych momentach. Wspólnie stawiane cele i podejmowanie wyzwań jako grupa mogą pomóc w utrzymaniu pozytywnego podejścia do opieki i zapobiec wypaleniu zawodowemu.

W ten sposób edukujące działania kooperacyjne łączą się z nieformalnością, o której pisałem w poprzednim podrozdziale. Ponadto wpisują się w kategorie edukacyjne, które bazują na oddolnym zaangażowaniu, którego celem jest wspieranie osób zajmujących się opieką nad chorymi wobec słabości i niegotowości systemów formalnych do tworzenia optymalnych warunków pomocy formalnej. Barbara Misztal opowiadając o „nieformalności” słusznie konstatuje, iż tworzy ona: „rodzaj więzi, która – ułatwiając „poczucie grupowe” lub wspólne oczekiwania – wytwarza integrację społeczną. Takie nieformalne relacje zachodzą pomiędzy osobami o równym statusie lub bez bezpośrednich funkcjonalnych powiązań, co oznacza, że nie są mediowane przez hierarchię i dlatego nie można użyć siły, aby narzucić punkt widzenia lub hierarchizować indywidualne różnice. Relacje formalne, czyli neutralne, prawnie ograniczone lub zdepersonalizowane i oparte na strukturze zachowania, są postrzegane jako sposób utrzymania relacji władzy i jako metody wywierania formalnej kontroli, dlatego są bardziej instrumentalne i wykluczają wzajemne zrozumienie” (Misztal, 2000, s. 21).

W tym kontekście współpraca z innymi opiekunami może stymulować opiekunów rodzinnych do eksperymentowania z nowymi technikami i podejściami do opieki. Wymiana

pomysłów może rozbudzić kreatywność i pomóc w poszukiwaniu skuteczniejszych rozwiązań w codziennych sytuacjach opieki. Może również zbudować społeczność osób o zbliżonych doświadczeniach i problemach, które paradoksalnie łączą, zbliżają i wymuszają kreatywne podejście do spraw systemowo nieuregulowanych i niezłatwianych.

Pielęgniarki i pracownicy opieki, którzy zajmują się osobami z demencją na co dzień, posiadają cenne doświadczenie i wiedzę w zakresie opieki nad tymi pacjentami. Współpraca i obserwowanie pracy personelu medycznego może pomóc opiekunom rodzinnym w nauczaniu się efektywnych technik opiekuńczych i zrozumieniu specyfiki opieki nad osobami z demencją (Barrado-Martín i in., 2021). I to w zasadzie jeden z ważniejszych, a może najważniejszy punkt styku z systemem. Ale nie w zakresie systemowego rozwiązania problemu, ale przede wszystkim skorzystania z praktycznej wiedzy profesjonalistów, która może być z powodzeniem wykorzystywana w opiece domowej przez nieformalnych opiekunów.

Opiekunowie rodzinni często współpracują z lekarzami i specjalistami, takimi jak neurologowie, geriatrzy czy psychiatry, aby uzyskać diagnozę i wskazówki dotyczące leczenia i opieki nad osobą z demencją. Współuczestnictwo w wizytach lekarskich pozwala opiekunowi na zdobycie wiedzy o stanie zdrowia swojego podopiecznego i optymalizację planu opieki. Przykładem jest Tadeusz Parnowski mówiący o potrzebie pomocy opiekunom chorych. Opiekunowie osób cierpiących na otępienie przeżywają ogromny stres oraz obciążenie fizyczne (Parnowski, 2018, s. 100).

*Collaborative learning* pozwala opiekunom rodzinnym osobom z demencją na poznanie innych, którzy mają podobne doświadczenia i wyzwania. Współpraca z innymi może pomóc w zrozumieniu, że nie są sami w swojej roli opiekuna i mogą się wzajemnie wspierać. W ten sposób *collaborative learning* może przyczynić się do lepszego radzenia sobie z opieką nad osobą z demencją oraz polepszyć jakość życia zarówno dla opiekuna, jak i dla samej osoby chorej na otępienie. Dzięki współpracy i wymianie doświadczeń, opiekunowie rodzinni mogą rozwijać swoje umiejętności i wiedzę, co przekłada się na lepszą jakość opieki i wsparcia dla swoich bliskich. *Collaborative learning* w kontekście opiekuna rodzinnego osoby chorej otępieniem może odnosić się również do współpracy z profesjonalnymi zespołami medycznymi i terapeutycznymi, które są zaangażowane w opiekę nad osobą z demencją.

### 2.2.3. Uczenie biograficzne (wybrane konteksty)

Kolejnym aspektem związanym z uczeniem się, który wynika ze studiów literaturowych nad *family caregivers* jest uczenie się biograficzne, a w każdym razie pewne jego elementy. Ważne i warte podkreślenia jest to, że wiek, w którym osoby wchodzą w rolę opiekunów rodzinnych nigdy nie jest określony, ani znany. Człowiek, który musi i/lub chce podjąć tę rolę może być w dowolnym wieku, bo to choroba innej osoby oznacza „start”. Niemniej jednak, to że decyzja poniekąd jest zewnętrzna, nie oznacza, że opiekunowie tracą kontrolę nad swoim życiem. Ono radykalnie zmienia się. A to oznacza mnóstwo wyzwań, zadań, nieznanych obowiązków, nienazwanych (na początki) zmian. W tym momencie pojawia się również aspekt biograficzny, a w szczególności wiek. Zupełnie inaczej z tą sytuacją będzie musiała się skonfrontować osoba młoda, w średnim wieku i później dorosłości. Tu właśnie aspekt uczenia się biograficznego uruchomiony zostanie w zupełnie autonomicznym sensie. I ten kontekst warty jest rozważenia w kilku perspektywach.

Pierwszą z nich może być to, w jaki sposób doświadczenia życiowe z przeżytego dotąd życia mogą być użyteczne w sytuacji stawania się opiekunem domowym. Drugi aspekt może być powiązany z tym, jak trzeba i można przeorganizować swoje dotychczasowe życie, aby wejść w rolę nieformalnego opiekuna domowego i z jakimi zmianami jest to powiązane (np. praca/zmiana pracy/rezygnacja z zatrudnienia; zmiana rutyny dnia codziennego; reorganizacja stylu funkcjonowania rodziny; decyzja o zmianie miejsca zamieszkania lub lokum). Kolejny dotyczy przemodelowania relacji z innymi osobami, które były w relacji z opiekunem i ustalenia zakresu zmian. Istotne wydają się również kwestie związane ze psychologicznymi aspektami opieki oraz uważnością na siebie opiekuna i uważnością (np. rodziny) na opiekuna). Jak widać to złożone kwestie, bez łatwych odpowiedzi, bez możliwości skorzystania z doświadczenia innych w formule „*copy & paste*”. Dlatego elementy biograficznego uczenia się są tu, w moim przekonaniu, niezwykle ważne i same w sobie stanowią element poznania.

Sięgając do jednego z najważniejszych badaczy *lifelong learning* Petera Alheita, można odnaleźć bardzo ciekawe podejście do biografii i wyzwań dookoła niej. Pisze Alheit następująco: „Biografia sama w sobie stała się obszarem nauki, w którym trzeba przewidywać i zarządzać przejściami, a tożsamość osobista może być wynikiem trudnych

procesów uczenia się. Biografie stają się bardziej nieobliczalne, bardziej indywidualne, bardziej nieprzewidywalne, ale jednocześnie bardziej kolorowe, bardziej autonomiczne i bardziej uparte. Bieg życiowy wydaje się stawać się swoistym "laboratorium", w którym musimy rozwijać umiejętności, które na razie nie mają rzeczywistego "programu nauczania" (Alheit, 2022, s. 9). Właśnie to „laboratoryjne” rozumienie jest niezwykle trafne w odniesieniu do biograficznych aspektów opieki nieformalnej. Wiele sensów niesie za sobą „laboratoryjność” w tym kontekście, ale kluczowe wydaje mi się rozumienie indywidualności, niepowtarzalności i nieobliczalności biografii w kontekście opieki nad chorymi. Jednocześnie zwrócenie uwagi na to, jak bardzo unikatowe warunki towarzyszą tej pracy opiekuna i jak bardzo wikłają go biograficznie.

W tym kontekście pojawia się również pytanie: dlaczego w ogóle podejmować opiekę? Dlaczego radykalnie odmieniać swoje życie? W jaki sposób zrekonstruować je na nowo w sytuacji opieki? Tu z pomocą przychodzi tradycyjne podejście Charlotte Bühler, która motywacje do podejmowania działań na rzecz innych opisuje następująco: „Zaangażowanie jest więc ryzykiem, w którym naraża się na niebezpieczeństwo część lub całość własnej egzystencji lub też rezygnuje się z niej w całości lub części dla „czegoś”; dla przeforsowania, uratowania, istnienia rzeczy lub innych ludzi. Do zaangażowania się jesteśmy zdolni w ten sam swoisty sposób, jak w ogóle potrafimy uczynić „coś” z siebie, jakbyśmy byli materiałem, który można obrobić. Angażując się, podejmujemy decyzję o dysponowaniu sobą jak materiałem. Swoboda ruchu, jaką przy tym mamy, może być różna, tak jak swoboda przy określaniu przeinaczenia, które potrafimy sobie nadać. Wkład zależy jednak – obok indywidualnej swobody decyzji – jeszcze od dalszych okoliczności, a mianowicie od rzeczy, o którą chodzi i od stanu rozwoju jednostki. Do wiedzy o tym, że powinniśmy być na „coś” i po „coś” należy także ta wiedza, że musimy się sami przy tym zaangażować” (Bühler, 1999, s. 238–239). Ten opis w zasadzie postrzegam jako konstytutywny w stawaniu się opiekunem oraz generalnie w uruchamianiu działania i sprawczości.

W kontekście całożyciowego uczenia się oraz korzystania z edukacyjnego potencjału biografii, ważne staje się poszerzanie perspektywy otaczającego świata oraz lokowanie siebie w pewnym kontekście. Dla osób opiekujących się chorymi na otępienie kluczowe wydaje się także budowanie swojej opiekuńczej roli w perspektywie cyklu życia, tworzeniu pewnej narracji. Jest to bliskie andragogicznej perspektywie, którą rozpoznała Małgorzata

Malec-Rawiński w swoich badaniach starszych polskich mężczyzn. „Starzenie się stanowi istotne źródło, poprzez które jednostki konstruują swoje biograficzne narracje na przestrzeni życia, zarówno odnosząc się do przeszłości, patrząc z perspektywy starości, jak i zwracając uwagę na przyszłość (Hockey & James, 2003). W trakcie procesu starzenia się częściej zastanawiamy się: Co jest istotne w naszym życiu? Kim jesteśmy? Co posiadamy? Czego pragniemy lub czego nam brakuje? Przeprowadzanie historii życia jest jednym ze sposobów zdobywania wglądu w doświadczenia jednostek. Niemniej jednak takie opowieści nigdy nie są izolowanymi produktami; faktycznie istnieją bliskie związki między narracją a innymi kontekstami społecznymi, kulturowymi i ideologicznymi. 'Konstrukcja życia', zatem, generowana jest między dwoma biegunami struktury a subiektywności (Alheit, 2009) i stanowi ciągły proces formowania życia danej osoby” (Malec-Rawiński, 2019, s. 56). Starzenie się jest bez wątpienia niezbywalnym elementem biografii, ale w dywagacjach o opiekunach naukowych nie jest priorytetowym czynnikiem. Jednak konstruowanie starości w podejściu refleksyjnym, które prezentuje M. Malec-Rawiński, jest *de facto* przepisem na konstruowanie refleksyjnej roli opiekuna domowego.

Uczenie się, niezależnie od wieku, związane jest z biografią człowieka, którą tworzą doświadczenia. Hanna Solarczyk-Szwec w jednym ze swoich artykułów proponuje, aby do opisu procesu uczenia się dorosłych użyć trzech kategorii pojęciowych: – kryzys (jako motyw uczenia się dorosłych); – doświadczenie (jako treść uczenia się dorosłych); oraz refleksyjność. Ta koncepcja wpisuje się w moje rozumienie sytuacji opiekuna rodzinnego osoby chorej otępiennie. H. Solarczyk-Szwec pisze dalej, że w przypadku dorosłych związek biografii z uczeniem się nabiera szczególnego znaczenia, ponieważ doświadczenia życiowe stają się treścią procesu uczenia się, zajmując miejsce wiedzy przekazywanej w szkole (Solarczyk-Szwec, 2010, s. 55).

Uczenie biograficzne w kontekście opiekuna rodzinnego osoby chorej otępiennie odnosi się do podejścia, które wykorzystuje poznanie i zrozumienie historii życia osoby z demencją jako narzędzie wspierające opiekę i komunikację z nią. Polega na badaniu i zgłębianiu informacji dotyczących wcześniejszych doświadczeń, wartości, pasji, zainteresowań, relacji interpersonalnych i ważnych momentów w życiu tej osoby. Uczenie biograficzne opiekuna rodzinnego obejmuje następujące aspekty: poznanie życiorysu osoby z demencją, wykorzystanie biografii do dostosowania opieki, ułatwianie komunikacji, zastosowanie terapii reminiscencyjnej, kreowanie poczucia tożsamości i godności,

wykorzystywanie wspomnień w terapii zajęciowej, pomoc w utrzymaniu tożsamości, kreowanie spersonalizowanej przestrzeni życiowej, wykorzystanie historii życia w celu łagodzenia objawów demencji, ustalenie priorytetów w opiece oraz budowanie więzi i zaufania.

Opiekunowie rodzinni starają się zbierać informacje dotyczące życia swojego podopiecznego, w tym historię rodzinną, zatrudnienie, zainteresowania, pasje, wydarzenia życiowe itp. Poznanie tych aspektów pozwala lepiej zrozumieć tożsamość osoby z demencją i wyznacza tło dla zrozumienia obecnych potrzeb i zachowań.

Uczenie biograficzne pomaga opiekunom dostosować opiekę do indywidualnych preferencji i potrzeb osoby z demencją. Wiedza na temat zainteresowań i upodobań pozwala na organizację aktywności, które są zgodne z wcześniejszymi nawykami i rytuałami, co może przyczynić się do zwiększenia komfortu i poczucia bezpieczeństwa.

Zrozumienie wcześniejszych doświadczeń i wartości osoby z demencją może pomóc opiekunowi w lepszym zrozumieniu jej emocji, myśli i potrzeb, nawet w sytuacjach, gdy komunikacja werbalna jest utrudniona. Wykorzystanie wspólnych wspomnień może stworzyć bardziej pozytywną i satysfakcjonującą interakcję.

Terapia reminiscencyjna jest jedną z technik opieki nad osobami z demencją, opartą na wykorzystaniu wspomnień z przeszłości jako narzędzia terapeutycznego. Opiekunowie rodzinni mogą stosować tę technikę, aby angażować osobę z demencją w rozmowy na temat ważnych wydarzeń z jej życia, co może przynieść ulgę i poprawić jakość życia.

Uczenie biograficzne pozwala na podkreślenie tożsamości i godności osoby z demencją, włączając jej życiowe osiągnięcia i znaczenie w społeczności. To może pomóc w podtrzymywaniu poczucia wartości i znaczenia nawet w obliczu postępującej choroby.

W ramach terapii zajęciowej opiekunowie rodzinni mogą korzystać z wcześniejszych zainteresowań i aktywności, które były ważne dla osoby z demencją. Działania takie mogą być dostosowane do jej obecnych możliwości i zdolności, co może przynieść satysfakcję i radość.

Proces demencji może wpływać na utratę tożsamości u osoby z otępieniem. Uczenie biograficzne pozwala opiekunom rodzinnym na podkreślenie i utrzymanie tożsamości osoby chorej na otępienie, w tym jej roli jako członka rodziny, przyjaciela czy członka społeczności.

Uczenie biograficzne pozwala opiekunowi na stworzenie spersonalizowanej przestrzeni życiowej dla osoby z demencją. Umieszczanie przedmiotów, zdjęć i dekoracji związanych z jej życiem może przyczynić się do tworzenia komfortowego i dobrze znanego środowiska.

Poznanie biografii osoby z demencją może pomóc w identyfikacji czynników, które mogą łagodzić objawy choroby. Na przykład, określone dźwięki, muzyka, zapachy czy krajobrazy z przeszłości mogą przynieść ulgę i wpływać na jej nastrój. Może także pomóc opiekunowi w ustaleniu priorytetów w opiece i decyzji związanych z opieką zdrowotną. Opierając się na wartościach i życzeniach podopiecznego, opiekun może podejmować bardziej świadome decyzje.

To także szansa na budowanie silniejszych więzi i zaufania pomiędzy opiekunem a podopiecznym. Zrozumienie wcześniejszych relacji, miłości i ważnych osób w życiu osoby chorej na otępienie może ułatwić tworzenie więzi na nowo w trudnych warunkach demencji. Uczenie biograficzne jest ważnym aspektem opieki nad osobami z demencją, ponieważ pozwala na głębsze zrozumienie ich tożsamości i historii życia. Wykorzystanie tej wiedzy może usprawnić opiekę i komunikację oraz przyczynić się do poprawy jakości życia zarówno dla osoby z demencją, jak i jej opiekuna rodzinnego.

Uczenie jest procesem ciągłym, który umożliwia opiekunom rodzinom lepsze zrozumienie osoby z demencją jako jednostki z unikatowym życiem i doświadczeniami. To podejście wykracza poza zrozumienie samej choroby i pomaga skoncentrować się na całej historii życia, co może być niezwykle wartościowe w zapewnieniu opieki odpowiednio dostosowanej do potrzeb i charakteru osoby z demencją.

Uczenie biograficzne jest procesem aktywnego poznawania i zrozumienia przeszłości osoby z demencją. To podejście pozwala opiekunowi lepiej poznać swojego podopiecznego jako jednostkę o unikatowych doświadczeniach i historii życia. Wykorzystanie tej wiedzy w codziennej opiece może przynieść korzyści zarówno dla opiekunów, jak i dla osób z demencją, wspierając więzi i podnosząc jakość opieki.

Z perspektywy przedmiotu badań andragogicznych, a w tym jej subdyscypliny – geragogiki, można interesować się biografią rodzinną, po pierwsze jako uniwersalnym fenomenem ludzkiego doświadczania życia zogniskowanego na rodzinie, a po drugie, jako przestrzenią procesów uczenia się osób dorosłych (Dubas, 2022, s. 500). Elżbieta Dubas w ślad za Alheitem dalej pisze „uczenie się związane z biografią rodzinną jest przykładem



biograficznego uczenia się i odbywa się w dwóch przestrzeniach: 1) rzeczywistej – doświadczanej osobiście, w bezpośrednich stycznościach, relacjach i związkach z żyjącymi członkami rodziny, oraz 2) biograficznej, co oznacza uczenie się z własnej biografii i rodzinnej i biografii, i Innych (członków rodziny).

#### 2.2.4. Pedagogie działania pomocowego: świadomość, krytyka, zmiana

Specyfika działania opiekunów domowych jest ściśle powiązana z dokonywaniem przeobrażeń. Zmiany, które zachodzą w życiu rodziny, metamorfozy w biografjach opiekunów domowych, a także przekształcanie mikroświatów, to wszystko opiera się na działaniu. Prowadząc kwerendę dotyczącą wielowymiarowego i interdyscyplinarnego definiowania pojęcia *family caregivers* zrozumiałem, że poza opisem roli i problemowym usytuowaniem jej w danych realiach, niezbywalne było również przekonanie osób badających o aspekcie edukacyjnym pracy oraz dokonywanych przez nią zmian (Barrado-Martín i in., 2021; Giertz i in., 2019; Mollica i in., 2021). Oczywiście działania były usytuowane nieformalnie, angażowały biograficznie i były zorientowane kooperatywnie, co ukazałem powyżej. Jednak we wcześniejszych opisach brakowało komponentu działania na rzecz zmiany. Niedefiniowalnej, bo bardzo osobistej/personalnej zmiany, ale jasne było, że kiedy pojawia się osoba chora, to należy podejmować działanie, aby dokonywać zmian (w domyśle na lepsze, lub z nadzieją na to).

W ten sposób zupełnie naturalnie odnalazłem w dyskursach pedagogii emancypacyjnych i pedagogiki krytycznej koncepty, które chciałbym naszkicować poniżej jako ważne dla zrozumienia pedagogicznych kontekstów pracy opiekunów domowych. Myślę tu o uzyskiwaniu świadomości bycia opiekunem (także tożsamościowych), nabywaniu kompetencji krytycznych (rozumienia siebie i swojej roli w ujęciu systemowym) i działań na rzecz zmiany sytuacji rozpoznanych jako opresyjne (aktywności sieciowej, budowania nieformalnych grup pomocowych, uczenia się na rzecz zmiany). Wszystkie te wątki umocowane są w formule pojęcia *pedagogia*, którą za Zbigniewem Kwiecińskim rozumiem jako: „[...] względnie spójny i trwały zbiór praktyk edukacyjnych, które są możliwe do zrekonstruowania przez refleksyjnych praktyków, uczestników tych praktyk, chętnych do mówienia i pisanie o nich, formułowania algorytmów owych stałych zachowań

i drobnych w nich innowacji, nie naruszających ich istoty” (Kwieciński, Zbigniew, 2011, s. 20).

Ważne, w myśleniu o pedagogiach, jest określenie ich możliwości, zasięgu, zakresu oddziaływania. Nie są one bowiem uniwersalnymi konceptami, nie mają ideologicznych aspiracji, nie wyjaśniają w pełni kontekstów rzeczywistości. Ich największym walorem staje się praktyczność, użyteczność i działanie. Te aspekty, w badaniach alternatyw edukacyjnych, eksplorował Paweł Rudnicki dochodząc do praktycznej kategorii *pedagogii małych działań*. „Małe działania, które są istotne w tej pracy, nie są błahe. Ich „małość” to kwestia zasięgu i możliwości, a nie ich jakości – to gwoli ścisłości. Małe działania edukacyjne realizowane przez edukujące organizacje trzeciego sektora i grupy nieformalne tworzą opozycję wobec działań szkoły i systemu oświaty, ale nie próbują jej zastąpić. Małe działania traktuję w kategoriach oporów o charakterze edukacyjnym, które są podejmowane w sytuacji rozpoznania słabości oświaty i braków, które należy uzupełnić” (Rudnicki, 2016a, s. 73). Właśnie w kategoriach *pedagogii małych działań* postrzegam pracę opiekunów, która realizowana w skali mikroświatów opieki, nie jest błaha, ale i nie ma szerokich zasięgów. Nie zastąpi systemu zdrowia, ale musi go wyręczać ze względu na brak rozwiązań dla chorych i ich rodzin. Staje się też aktywnością realizowaną praktycznie poza I i II sektorem, gdzieś na skrajach trzeciego sektora z wykorzystaniem organizacji pozarządowych, ale częściej grup nieformalnych i społeczności zgromadzonych dookoła zjawiska nieformalnej opieki domowej nad chorymi.

To specyficzne usytuowanie wymaga zastosowania niestandardowych podejść uczenia się i działania. Czasami przekraczania ograniczeń systemowych i personalnych. W tym duchu właściwie sięgnąłem do tekstów z zakresu pedagogii emancypujących. Jedną z ważniejszych wydaje mi się propozycja bell hooks zarysowana w jednej z jej ważniejszych książek *Teaching to transgress* (hooks, 1994). To koncepcja, w której bell hooks argumentuje, że edukacja powinna być bardziej otwarta, emancypacyjna i angażująca, pozwalająca uczniom na przekraczanie granic, zarówno tych narzuconych przez społeczeństwo, jak i tych, które sami sobie narzucili (hooks, 1994). Autorka podkreśla, że proces nauczania nie powinien być jedynie aktem przekazywania wiedzy, ale również miejscem, w którym zachodzą transformacje społeczne i kulturowe. Ta koncepcja odnosi się głównie do nauczania i edukacji, ale można ją również zastosować w kontekście opiekuna rodzinnego osoby chorej na otępienie, który jest w roli ucznia. Koncepcja ta

uwzględnia dialog, zaangażowanie uczniów i pozwala im na wyrażanie swoich własnych doświadczeń i punktów widzenia, co bywało również wykorzystywane w nieformalnych praktykach edukacyjnych (Gontarska & Kuleta-Hulboj, 2015). W kontekście opiekuna rodzinnego osoby chorej otępiennie, edukacja przekraczająca ograniczenia może odnosić się do następujących aspektów: przekraczanie ograniczeń, dążenie do zrozumienia, krytyczne myślenie, indywidualne podejście, aktywne zaangażowanie, przyjmowaniu otwartego i empatycznego podejścia, rozwijaniu zaufania, dostosowywaniu komunikacji, wykorzystywaniu kreatywnych metod, respektowaniu autonomii i godności, wspieraniu samodzielności, dążeniu do równości i sprawiedliwości oraz na zwracaniu uwagi na różnorodność i inkluzję.

Koncepcja zawarta na kartach *Teaching to transgress*, może wskazywać drogę działania i zachęcać opiekunów rodzinnych do przekraczania ograniczeń, zarówno swoich własnych, jak i tych, które narzuca społeczeństwo czy medycyna. W przypadku opieki nad osobą z demencją, może to oznaczać odejście od tradycyjnych, sztywnych form opieki i dostosowanie podejścia do indywidualnych potrzeb, preferencji i godności osoby chorej.

Koncepcja zachęca do głębszego zrozumienia uczniów, ale w kontekście opiekuna rodzinnego również do zrozumienia osoby z demencją. Opiekunowie mogą dążyć do zrozumienia perspektywy swojego podopiecznego, jego emocji, potrzeb i myśli, nawet jeśli nie są one jasno wyrażane z powodu choroby.

*Teaching to transgress* promuje krytyczne myślenie i wyzwanie powszechnie przyjętych norm i wartości. Opiekunowie rodzinni mogą zastosować tę koncepcję, aby podważać stereotypy i stygmy związane z demencją, a także zrozumieć, że osoba z demencją nadal ma wartość i godność, pomimo choroby.

Bell hooks zachęca się do indywidualnego podejścia do uczniów i uwzględniania ich różnorodnych doświadczeń. W kontekście opieki nad osobą z demencją, opiekunowie mogą dostosować swoje podejście do indywidualnych potrzeb, predyspozycji i historii życia osoby chorej na otępienie.

Nurt transgresyjny proponuje aktywne zaangażowanie uczniów w procesie nauki i edukacji. W opiece nad osobą z demencją, może to oznaczać zachęcanie jej do aktywności, podejmowania decyzji w miarę możliwości, a także do wyrażania swoich preferencji i uczuć.

Koncepcja bell hooks zachęca do przyjmowania empatycznego podejścia do podopiecznego i akceptowania jego stanu zdrowia. Opiekunowie rodzinni mogą aktywnie

słuchać, być otwarci na wyrażanie emocji i zrozumieć, że osoba z demencją nadal posiada wartość i godność.

Zaangażowanie w *Teaching to transgress* oznacza budowanie zaufania między nauczycielem a uczniem. W kontekście opiekuna rodzinnego, oparte na zaufaniu relacje mogą pomóc w zwiększeniu poczucia bezpieczeństwa i komfortu osoby z demencją w obecności opiekuna.

Opiekunowie rodzinni, stosując koncepcję transgresji, mogą dostosować swoje sposoby komunikacji do potrzeb osoby z demencją. Mogą unikać komend i poleceń, skupiając się raczej na spokojnym tonie i prostych pytaniach, które ułatwiają interakcję.

W koncepcji swoim podejściu, bell hooks akcentuje się szacunek dla uczniów jako jednostek, które mają własne myśli, uczucia i wartości. W opiece nad osobą z demencją, opiekunowie rodzinni powinni respektować jej autonomię w miarę możliwości, umożliwiając podejmowanie wyborów, gdzie to możliwe i szanując jej godność.

Koncepcja *Teaching to transgress* podkreśla wartość wspierania samodzielności uczniów. W kontekście opiekuna rodzinnego, może to oznaczać zachęcanie osoby z demencją do wykonywania prostych codziennych czynności, które jeszcze są w jej zasięgu, co przyczynia się do podtrzymywania poczucia kontroli nad własnym życiem.

Ponadto koncepcja ta zachęca do uwzględnienia aspektów równości i sprawiedliwości w procesie nauczania. W opiece nad osobą z demencją, opiekunowie rodzinni mogą dążyć do zapewnienia równego traktowania i szacunku, niezależnie od jej stanu zdrowia, wieku czy innych czynników.

bell hooks podkreśla znaczenie uwzględniania różnorodności i inkluzji w procesie edukacji. W kontekście opiekuna rodzinnego, oznacza to uznawanie indywidualności osoby z demencją i dostosowanie opieki do jej unikalnych potrzeb i charakteru.

W praktyce, refleksje pedagoga krytycznej, w kontekście opiekuna rodzinnego osoby chorej na otępienie mogą pomóc w tworzeniu bardziej spersonalizowanego, empatycznego i dostosowanego podejścia do opieki. To podejście może sprzyjać lepszej jakości życia osoby z demencją, a także poprawić dobrostan i poczucie spełnienia opiekuna rodzinnego. Włączenie koncepcji *Teaching to transgress* w opiekę nad osobą z demencją może pomóc opiekunom rodzinom w tworzeniu bardziej pozytywnej, wspierającej i pełnej szacunku atmosfery. Umożliwia to bardziej aktywne zaangażowanie osoby z demencją,

wzmacniając poczucie wartości i zrozumienia, co ma pozytywny wpływ na jej dobrostan i jakość życia.

Pomaga opiekunowi rodzinnemu nie tylko skupić się na zadaniach i potrzebach podopiecznego, ale także budować bardziej holistyczne podejście, które uwzględnia równość, różnorodność, empatię i szacunek. To podejście może prowadzić do bardziej zrównoważonej i kompleksowej opieki, która pozytywnie wpływa na jakość życia zarówno osoby z demencją, jak i opiekuna rodzinnego. Troska o całą osobę oznacza opiekę całościową obejmującą wszystkie wymiary człowieka (Krajnik, 2017, s. 712).

Wartością pedagogii emancypacyjnych, takich jak powyższa, jest powiązanie z opresyjnymi realiami oraz propozycje działań, wskazanie możliwości, ukazanie perspektyw oraz ograniczeń. Skoro nie można liczyć na system, należy liczyć na siebie i osoby wspierające. To dotkliwa porażka społeczna, nie móc mieć przekonania o tym, że państwo, w którym funkcjonujemy nie dba o nas i naszych bliskich odpowiednio. Ale nie jest to pierwszy raz ani jedyna taka sytuacja. Jednak w bezsilności jest nie tylko poczucie przegranej, ale też szansa na dokonanie zmiany. Mamy ku temu masę historycznych i bieżących dowodów w Europie Środkowej i Wschodniej, od ruchu „Solidarność” w latach osiemdziesiątych XX wieku, do solidarnościowego obywatelskiego ruchu 15 października 2023 roku w Polsce. Siła bezsilnych, to ważna strategia w tej części świata. Tak pisał o niej, twórca tego podejścia, Václav Havel: „Chodzi więc o rehabilitację takich wartości, jak zaufanie, szczerłość, odpowiedzialność, solidarność, miłość. Wierzę w struktury zorientowane nie na „techniczną” stronę realizacji władzy, ale na sens tej jej realizacji; w struktury spajane raczej poczuciem głębokiego sensu samej wspólnoty niż wspólnymi danej społeczności ekspansywnymi ambicjami, ukierunkowanymi „na zewnątrz”. Mogą i muszą być to struktury otwarte, dynamiczne i małe [...] Muszą to być struktury, które z samej swojej istoty nie ograniczają powstawania struktur innych; obca powinna im być – stanowiąca jeden z przejawów „samoruchu” – wszelka kumulacja siły. Struktury nie jako organy lub instytucje, ale jako wspólnoty [...] Struktury te powinny, oczywiście, powstawać oddolnie, jako następstwa autentycznej „samoorganizacji” społecznej, powinny czerpać soki z żywego dialogu z rzeczywistymi potrzebami, które je zrodziły” (Havel, 2011, s. 155). W ten sposób rozumiem samodiałanie w formule mikroświatów i tworzenie się społeczności, które realnie uczą się, pomagają, gromadzą się wokół problemy, aby dać sobie wsparcie, wiedzę i możliwość przetrwania niezwykle trudnej personalnie sytuacji.

Wraz z aspektami związanymi z nabyciem świadomości o ograniczeniach systemowych – co w praktyce opieki domowej jest oczywistym, szybkim i bolesnym doświadczeniem – kluczowe wydaje się w jaki sposób wykorzystać wiedzę o opresyjnej sytuacji do zmiany warunków działania. Wiąże się to, również z nowym postrzeganiem siebie w sytuacji społecznej oraz zrozumieniem, że sytuacja osobista opiekuna i rodziny – mimo, że unikatowa – nie jest jedyna. Carol Gilligan, opowiadając o sytuacji związanej ze zmianą perspektywy jednostkowej, odwołuje się szerzej ukazując, że raz zdobyta świadomość zmienia dużo więcej aniżeli tylko życie jednej osoby, w przypadku mojego badania – opiekuna domowego. „[...] Kultura to sposób postrzegania i mówienia, który do tego stopnia zakorzenił się w życiu codziennym, że nie trzeba go nazywać. Ryby nie wiedzą, że pływają w wodzie, dopóki się ich z niej nie wyjmie. Przemiany kulturowe sprawiają, że zaczynamy widzieć ocean, w którym byliśmy zanurzeni. To, co uważano za naturalne lub oczywiste, staje się jednym z wielu sposobów widzenia i mówienia” (Gilligan, 2013, s. 20). Sytuacja, w której opiekun domowy nabywa świadomości opresji ze strony systemu zmienia wszystko. Zyskując wsparcie społecznościowe, zdobywają wiedzę o sobie i swojej roli, nabywają krytycznej świadomości siebie w relacji z systemem. Uświadomienie sobie, że brak wsparcia systemowego nie jest pojedynczą sytuacją konkretnej osoby uruchamia zmianę.

Pomocne w rozumieniu zmiany stają się słowa Jacka Kuronia, który podkreślał: „Jedyną drogą do kierowania własnym życiem jest aktywne przekształcanie otaczającego nas świata przedmiotów, relacji łączących nas z partnerami i wreszcie świata stosunków społecznych. Swe życie zmieniać możemy pośród innych, dla innych i wspólnie z innymi” (Kuroń, 2002b, s. 6). To właśnie zdają się realizować opiekunowie domowi w realiach państw, które nie potrafią zaopatrzać potrzeb osób chorych na demencję i inne choroby przewlekłe, które zazwyczaj są po opieką rodzinną. Nie chodzi tu jedynie o polski kontekst, to sytuacja wielu państw z inaczej zbudowanymi priorytetami (Breuer i in., 2021; J. Wang i in., 2014).

### 3. Badania własne: idea i realizacja

#### Wprowadzenie

Mój projekt badawczy osadziłem w orientacji jakościowej badań społecznych. N.K. Denzin i Y.S. Lincoln definiują badania jakościowe jako usytuowaną aktywność, która „[...] umieszcza obserwatora w świecie. Składa się z zespołów interpretatywnych, materialnych praktyk, które czynią świat widzialnym. Praktyki te przekształcają świat. [...] Oznacza to, że badacze jakościowi badają rzeczy w ich naturalnym środowisku, próbując nadać sens lub interpretować zjawiska przy użyciu terminów, którymi posługują się badani ludzie. [...] Badania jakościowe obejmują studia nad wykorzystaniem i gromadzeniem różnorodnych materiałów empirycznych [...] badacze jakościowi stosują wiele wzajemnie powiązanych praktyk, w nadziei, że uda im się dzięki temu lepiej zrozumieć przedmiot ich badania” (Denzin, & Lincoln, 2009, s. 23–24). Takie umocowanie badania i pozycji badacza, stwarza liczne możliwości zdobycia i interpretacji wiedzy nieoczywistej, która jest nierozzerwalnie połączona z biografią osób badanych, ich codziennymi praktykami, życiem osobistym i zawodowym, doświadczaniem ról społecznych, które obrali lub zmuszeni byli podjąć. Wiedziałem jak ważna będzie możliwość poznania doświadczeń, emocji, wymiarów uczenia się i zamian w biografiach osób, które z różnymi motywacjami rozpoczynały swoją pracę opiekuńczą na rzecz bliskich. Dlatego projekt badania mikroświatów opiekunów domowych zakorzeniłem w podejściu jakościowym.

Inny kontekst związany z wyborem tej orientacji badawczej był powiązany z zamysłem U. Flicka, który podkreśla, że „badania jakościowe wychodzą od koncepcji społecznego tworzenia badanych rzeczywistości, skupiają się na punktach widzenia uczestników badań, ich codziennych praktykach oraz wiedzy dotyczącej przedmiotu badań” (Flick, 2012, s. 22). Właśnie ten subiektywny aspekt wydawał mi się również ważny i niezbywalny w moim badaniu prywatnych światów opiekunów domowych. Chciałem bowiem spytać o osobiste, często intymne doświadczenia *bycia-w-opiece* i jednoczesnego doświadczenia swojego życia na nowo, w skomplikowanej roli opiekuna lub opiekunki. Prywatność, związana z chorobą bliskich, była nowym początkiem. Chciałem poznać motywacje do podjęcia opieki, metody reorganizacji ich życia, style działania w opiece,

sposoby osvajania (się w) nowej sytuacji i w końcu *bycie-w-opiece*. Ta ostatnia kategoria towarzyszyła mi od lat. Obserwując opiekunów domowych w trakcie mojej kariery zawodowej, zauważyłem, iż ich praca opiekuńcza to dużo więcej niż wykonywanie czynności związanych z troską o zdrowie i jakość życia bliskich. To stan, w którym przeobrażaniu – wraz z rozpoczęciem opieki – podlega całe życie. *Bycie-w-opiece* uznałem za styl życia opiekunów domowych. W moim badaniu chciałem zweryfikować czy lub na ile moje obserwacje z perspektyw człowieka profesjonalnie zaangażowanego w pomoc senioralną mogły być trafne.

Mój projekt badania był od początku osadzony w dyscyplinie pedagogika, nie tylko ze względu na studia doktoranckie, które realizowałem w Dolnośląskiej Szkole Wyższej we Wrocławiu, ale również ze względu na ciekawe i ważne doświadczenia osób badających fenomeny edukacyjne w orientacji jakościowej badań społecznych. Paweł Rudnicki wprost podkreśla, że strategia jakościowa w badaniach edukacyjnych „[...] umożliwiała rozpoznanie dynamiki zmian, uchwycenie postaw i strategii przyjmowanych przez badane osoby i instytucje oraz zajęcie przez badacza pozycji (badawczych, analitycznych, interpretacyjnych) niemożliwych do uzasadnienia, realizacji i obrony w innym podejściu” (Rudnicki, 2016a, s. 93). W pełni rozumiem to podejście i uznaję je jako adekwatne do problematyki badawczej oraz celów mojego projektu.

Pozycja badacza w badaniach jakościowych również była dla mnie dużą inspiracją przy wyborze tej orientacji badawczej. Z dużym zainteresowaniem przyjąłem podejście, które zaproponował Piotr Zańko w swojej książce *Pedagogie oporu* poświęconej kontrkulturowej twórczości performerera Dariusza Paczkowskiego. „Proces badawczy w który byłem zaangażowany był dla mnie nie tylko działaniem naukowym, lecz także doświadczeniem terapeutycznym. Dzięki badaniom uświadomiłem sobie własne lęki i uprzedzenie wobec Innego, a także wyostrzyłem wrażliwość na krzywdę zwierząt czy kwestie związane z ochroną środowiska. Ponadto liczne rozmowy z Paczkowskim otworzyły we mnie przestrzeń refleksyjności w wymiarze psychologicznym. Doświadczenia życiowe artysty były dla mnie niczym lustro, w którym mogłem zobaczyć również własną historię życia, zyskując w ten sposób lepszy wgląd w siebie” (Zańko, 2020, s. 22). Podejmując jako temat badawczy, poznanie i opisanie mikroświatów opiekunów domowych, wkroczyłem na ścieżkę autorefleksji nad sobą, moim zaangażowaniem w tematykę opieki domowej i profesjonalnej nad osobami chorymi otępiennie. Całe moje zawodowe życie, co ukazałem



na początku dysertacji, było podporządkowane pracy na rzecz seniorów i osób chorych. Musiałem zatem skonfrontować się z własnymi doświadczeniami, przeświadczeniami, postawami. W relacji z osobami, które udzielały mi wywiadów, nie mogłem być bezstronnym badaczem, musiałem wchodzić w rozmowę mając za sobą wiele doświadczeń. Część z nich była w opozycji do doświadczeń rozmówców i rozmówczyń. Zyskałem, podobnie jako Piotr Zańko, wgląd w siebie. Chwilami w zakresie, którego nie spodziewałem się i... być może nie potrzebowałem.

W ten sposób również wkroczyłem w perspektywę autoetnograficzną, którą uczyniłem częścią pracy doktorskiej. Zupełnie nie miałem takiego zamiaru na początku mojej drogi badawczej, ale kiedy uzyskałem świadomość, iż moja biografia ma również znaczenie w tej pracy nie mogłem unikać takiego podejścia. W tym kontekście, za Cliffordem Geertzem uznaję, iż „Znalezienie miejsca dla siebie w obrębie tekstu, który powinien odzwierciedlać jednocześnie intymne spojrzenie i chłodne oszacowanie, jest niemal takim samym wyzwaniem, jak uprzednie zyskanie oglądu i oszacowanie” (Geertz, 2000, s. 21). Podjąłem zatem wyzwanie, które również zidentyfikował i podjął w swoim badaniu „dworcowym” P. Rudnicki pisząc: „Używam własnych emocji, doświadczeń, *przepuszczam przez filtr mojej biografii* niektóre aspekty. Komentuję, zadaję pytania, dywaguję” (Rudnicki, 2023a, s. 28). Ja również, zarówno w części teoretycznej, jak i empirycznej dysertacji, nie unikam kontekstów mojego doświadczenia, zasobów biograficznych, emocji i doświadczeń.

Jako badacz musiałem także dokonać wyboru paradygmatu, z którego skorzystam przy analizie danych empirycznych. Zdecydowałem się na paradygmat interpretacyjny, który jest konsekwencją powyżej zarysowanych kontekstów metodologicznych, ale i próbą ukazania wyników badania, które nie wygłuszają głosów opiekunów i opiekunek domowych, z którymi prowadziłem wywiady. Mam świadomość uprzywilejowania mojej, Badacza narracji, ale i odpowiedzialność za ukazanie kluczowych aspektów z narracji badanych czy selektywnego ukazania innych. Ponownie sięgając do antropologicznych zasobów orientacji jakościowej, podążam drogą C. Geertza: „Ponieważ nie umiemy odtworzyć bezpośredniości związanej z pracą terenową w celu powtórnego zbadania zjawisk, słuchamy pewnych głosów, pomijamy inne” (Geertz, 2000, s. 15).

W tym kontekście blisko mi również do podejścia badawczego Kamili Prociów, która w taki sposób uzasadniła swój wybór metodologiczny przy badaniu edukacyjnego

fenomenowi Żywej Biblioteki: „Ulokowanie badań w perspektywie jakościowej było dla mnie narzędziem do zbudowania mostu komunikacyjnego, który umożliwiłby przekazanie czytelnikom

i czytelniczkom narracji moich rozmówców i rozmówczyń, mówiących o inności same za siebie, własnym głosem. Perspektywa jakościowa pozwala skupić się na pojedynczym doświadczeniu, osobistym kryzysie, procesie uczenia się czy zaangażowania bez konieczności i przymusu generalizowania. Dlatego też wybór tej perspektywy w badaniach nad metodą edukacyjną dotyczącą inności i osób z grup mniejszościowych wydał mi się trafny, gdyż pozwolił zarówno mnie jako badaczce, jak czytelnikom i czytelniczkom, poznać i usłyszeć ich opowieści, historie i doświadczenia” (Prociów, 2023, s. 74). Historie, które poznałem dzięki przeprowadzonym wywiadam ukazywały personalne różnice doświadczeń, ale prezentowały także sprzężenia biografii z systemowymi brakami, mankamentami i pominięciami. Przedstawiły perspektywę osób pozostawionych bez systemowego zabezpieczenia, poruszających się samodzielnie po nieznanym sobie realiach, wchodzących do nowych mikroświatów. Poznanie tych doświadczeń, upowszechnienie ich oraz interpretacja stały się dla mnie niezwykle ważnym zadaniem.

Aby w pełni ukazać zamiary badawcze oraz ich realizację, chcę w pierwszej części tego rozdziału przedstawić zakres pracy przygotowawczej, w tym zarządzanie danymi oraz wymiary pracy koncepcyjnej i analitycznej. Analizę materiału empirycznego przeprowadziłem w oparciu o kodowanie opracowane w programie *Atlas.ti*, który znakomicie wspomagał mnie w analizie zgromadzonych danych empirycznych. Plan mojej analizy był realizowany w dwóch obszarach. Na poziomie tekstowym dokonałem następujących czynności: pełna transkrypcja autorska (wykonana osobiście), kodowanie danych empirycznych, segregowanie kodów, budowanie grup kodowych, tworzenie kategorii oraz nanoszenie notatek (wszystkie te działania były prowadzone w *Atlasie*). Na poziomie koncepcyjnym dokonałem poszukiwania związków i zależności między kodami/kategoriami. Poziom ten zakończyłem budowaniem koncepcji pracy analitycznej. Program Atlas istotnie wspomagał mnie w poruszaniu się po materiale badawczym, analizowaniu danych, tworzeniu kodów, które szerzej omówię.

Druga część tego rozdziału, to przedstawienie pozostałych założeń metodologicznych, których pojawiło się wiele i wymagają szczegółowego omówienia dla wyklarowania zamiarów jakie miałem oraz działań przy ich realizacji.

### 3.1. Droga do badania oraz problem, cel i pytania badawcze

W swojej pracy terapeutycznej zgromadziłem bardzo dużo materiałów empirycznych związanych z doświadczaniem świata osób chorych otępiennie. Ze względów etycznych nie mogłem i nie chciałem ich wykorzystać w tym badaniu. Dlatego swoją uwagę przenieśliem na osoby, które towarzyszą chorym otępiennie. Na początku byli to pracownicy ośrodków a wśród nich opiekunowie medyczni i terapeuci zajęciowi. Rozmowy z nimi oraz moje dalsze poszukiwania ukierunkowały mnie na inny sposób pracy z chorymi oraz inny zakres działań opiekuńczych, zwróciłem się ku opiekunom nieformalnym. To z nimi postanowiłem przeprowadzić badanie. Członkowie rodzin, którzy opiekują się swoimi bliskimi chorymi na otępienie stali się podmiotem moich badań. W pracy badawczej chciałem skoncentrować się na historii poszczególnych osób, aby poznać ich osobiste doświadczenie związane z chorobą otępienną bliskich.

Długo zastanawiałem się jak zoperacjonalizować mój pomysł badawczy, w jaką stronę podążyć, w jaki sposób dotrzeć do opiekunów domowych oraz ich doświadczeń. Bardzo osobisty, skrajnie intymnych, zapewne niełatwych do przekazania osobie postronnej – badaczowi, mnie. Aby to zrobić musiałem zbliżyć się do kręgu społecznego tych osób. Pomogła mi w tym moja wieloletnia praktyka w tym zakresie. Udało mi się skomunikować z kilkoma osobami, wytłumaczyć zamysł mojego badania i umówić na wywiad. Naturalne dla mnie było, że sposobem na zdobycie ich osobistych doświadczeń rozmowa w formule wywiadu badawczego, która *de facto* jest dla mnie naturalną formą pracy. Od 20 lat rozmawiam z osobami starszymi w różnym stopniu samodzielności jako opiekun i terapeuta. Od 11 lat pracuję w radiu i przeprowadziłem 370 audycji o starości, w tym reportaże. Potrafię rozmawiać, umiem słuchać, wiem, jak zadawać pytania. Potrzebowałem tylko nadać odpowiednią formę tego wywiadu.

Oczywiście bazowa technika – wywiad swobodny, nie był adekwatny, więc chciałem wykorzystać bardziej zaawansowanego narzędzia. Chciałem także poznać przeżycia, doświadczenia a nie otrzymać tylko zwykłe techniczne odpowiedzi. To także było główną motywacją do wyboru opiekunów rodzinnych jako osób, z którymi chciałbym przeprowadzić wywiady. Od opiekunów formalnych otrzymywałem zwykle rutynowe odpowiedzi. Zazwyczaj powiązane z praktycznymi uwagami dotyczącymi sprawowanej

opieki, systemowymi ograniczeniami, trudnościami osobistymi pracowników. Brakowało, siłą rzeczy, skupienia na emocjach, relacjach, głębi doświadczeń w pracy z chorym. Co uznałem za w pełni normalne, nikt bowiem nie oczekuje relacji pogłębiony od opiekunów profesjonalnych. One mogą, co oczywiste zaistnieć, ale to sytuacje wyjątkowe i często pozostające w sferze *off the record*. Moim zamiarem było w szczególności poznanie kwestii związanych z doświadczeniami w opiece rodzinnej/domowej, urządzania na nowo życia, kreowania mikroświatów (nie)odnajdywania się w nowej roli. Moją dodatkową intencją było także nieustanne szukanie informacji na temat osób chorych otępiennie. Bardzo mnie interesowała perspektywa i doznania osób, które są związane relacjami rodzinnymi z chorymi osobami. W ten sposób zdecydowałem się na wywiad pogłębiony (IDI) z członkami rodzin, którzy opiekują się bliskimi (czasami wykorzystywałem wariant wspomaganie wywiady materiałami fotograficznymi). Kiedy zidentyfikowałem grupę badanych, określiłem sposób dotarcia do nich, zdobyłem ich zgodę na przeprowadzenie wywiadów, podjąłem kolejny krok związany z realizacją badania. Musiałem określić cel główny badania, zidentyfikować główny problem badawczy oraz postawić główne pytania badawcze.

Jako **główny cel badania** przyjąłem próbę zrozumienia *w jaki sposób zmienia się życie opiekuna domowego osoby z chorobą otępienną?*

**Głównym problemem badawczym** uczyniłem *rozpoznanie i zrozumienie zmian zachodzących w codzienności opiekunów domowych osób chorych otępiennie.*

Z kolei jako **główne pytania badawcze** przyjąłem poniższy zestaw:

- ⇒ Jak zmienia się życie osób podejmujących opiekę w charakterze opiekuna domowego osoby chorej otępiennie?
- ⇒ Jakie są główne mikroświaty codzienności, które wyłaniają się z narracji opiekunów rodzinnych osób chorych otępiennie?
- ⇒ W jaki sposób doświadczanie bycia-w-opiece oddziałowuje na to, jak opiekunowie rozumieją swoją rolę i relacje z osobami chorymi otępiennie?
- ⇒ W jaki sposób następuje wchodzenie w rolę opiekuna domowego?
- ⇒ Jakie są biograficzne i rodzinne konteksty podjęcia roli opiekuna domowego?

- ⇒ Jakiego rodzaju doświadczenia pojawiają się w życiu opiekuna domowego?
- ⇒ Jak zmienia się najbliższe otoczenie (dom/mieszkanie) opiekuna domowego?
- ⇒ Jakiego rodzaju koszty biograficzne ponosi opiekun domowy?
- ⇒ Czego i jak (w jaki sposób) uczy się opiekun domowy w trakcie opieki?
- ⇒ Jakie emocje towarzyszą sprawowaniu opieki?

Powyższe pytania były inspiracją do stworzenia pytań stawianych w trakcie wywiadu pogłębionego. Tworząc pytania badawcze przebyłem również drogę edukacyjną. Poszukiwałem odpowiednich słów, identyfikowałem znaczenia, chciałem stworzyć formę pytań jak najbardziej otwierającą, niestygmatyzującą, niewykluczającą. W ten sposób zmieniłem nomenklaturę, która na początku wydawała się odpowiednia i neutralna (ale taka nie była). A zatem: „osoby z demencją” w pytaniach badawczych i trakcie realizacji wywiadów, zmieniłem na „osoby chore otępiennie”. Długo czułem skostnienie mojego sformułowania „osoby z demencją”. Zacząłem w nim rozpoznawać wykluczenie, zrozumiałem, że ja sam skategoryzowałem moją grupę na rzecz, której działania opiekuńcze świadczyły osoby, z którymi chciałem prowadzić rozmowy badawcze. To drugie sformułowanie jest dużo bardziej neutralne, wydaje mi się także, że odciąża środowiskowo postrzeganie otępienia i starości.

Muszę podkreślić, że zidentyfikowanie problemu badawczego, a wraz z nim sformułowanie celu badania i pytań badawczych było długotrwałym, trudnym i ambiwalentnym działaniem. Skomplikowanie było wynikiem prób znalezienia się w sytuacji badawczej, precyzyjnego określenia ram badania, podmiotu badania w sytuacji funkcjonowania profesjonalnego środowiska związanych ze sprawami senioralnymi od wielu lat. Nie były to wcześniej aktywności *stricte* badawcze, ale miały charakter obserwacji, uczenia się, opracowywania różnorodnej dokumentacji formalnej. Wraz z tymi doświadczeniami, nie było łatwym zadaniem określenie konceptu, który wyżej przedstawiłem. Jako kluczowe w finalizacji tej pracy uznaję umiejętności analitycznego myślenia i kompetencje krytyczne, które poszerzyłem w trakcie studiów doktoranckich i rozbudowałem w żmudnym namyśle nad projektem badawczym.

### 3.2. Etyka badań własnych, prowadzenie wywiadów, jakość w badaniu jakościowym

Bazowym założeniem, które podjąłem prowadząc wywiady z opiekunami domowymi, było zabezpieczenie ich dobrostanu w trakcie realizacji wywiadu i później przy pracy z danymi oraz działaniach związanych z ich upowszechnianiem. Zawsze informowałem o celu badania, uzyskiwałem słowną i pisemną zgodę na nagranie wywiadu, zapewniałem o anonimizacji w dalszych pracach badawczych i pisarskich. Przyjąłem założenie dobrostanu rozmówców, które P. Rudnicki opisuje następująco: „Rozmawiając zawsze działam z zasadą *nie krzywdzę/nie szkodzę (no harm)* i przekonaniem, że żaden wywiad nie jest warty krzywdy rozmówcy lub rozmówczyni. W praktyce oznacza to, że nie wywołuję świadomie dyskomfortu rozmówców i rozmówczyń, a kiedy wchodzę w wywiadzie w mało komfortowe sfery, to staram się zawsze „wyjść z sytuacji” w sposób bezpieczny dla osób, z którymi rozmawiam” (Rudnicki, 2023a, s. 17). Dołożyłem starań, aby osoby, które poprosiłem o udzielenie wywiadu miały poczucie, że jestem osobą godną zaufania, rzetelną. Moje doświadczenie w pracy na rzecz seniorów było dodatkowym aspektem uwiarygodniającym moją osobę.

Przygotowania do przeprowadzenia wywiadów rozpocząłem od zapoznania się z techniką: pogłębionym wywiadem indywidualnym (*in-depth interview* – IDI) w formule semi-ustrukturyzowanej. Miałem przygotowaną tematykę wywiadu (znaną rozmówcom), listę pytań oraz nadzieję na poszerzenie wiedzy w trakcie rozmowy. Wybrana narzędzie umożliwiało takie podejście, ponieważ założenie dla realizacji takich wywiadów dotyczy tego, że „(...) choć nie formułuje się zamkniętej listy pytań, to jednak wskazuje się problemy, wokół których przeprowadzana jest rozmowa” (Kaczmarek i in., 2013, s. 113). Miałem zatem możliwość skupienia się na zakresie pytań, którym dysponowałem oraz możliwość działania spontanicznego w interakcji z opiekunami. Wywiad realizowany w formule „jeden na jeden” daje badaczowi wiele możliwości pozyskania danych, ponieważ „(...) osoba przeprowadzająca badanie może całą swoją uwagę skupić na jednej osobie, dzięki czemu zarówno ilość, jak i głębokość pozyskanych danych jest większa” (Kaczmarek i in., 2013, s. 115).

Przy realizacji wywiadów wykorzystałem również elementy wywiadu fotograficznego „(...) w którym punktem odniesienia i czynnikiem strukturyzującym wywiad są zdjęcia

wykonane przez badanego. Same fotografie, z racji ich wieloznaczność (polisemiczności), pozostawiają bowiem zbyt wiele swobody interpretacyjnej. (...) Z pozoru może się wydawać, że jakaś fotografia nie kryje w sobie nic szczególnego lub, że nie jest zrozumiała „sama przez się” i dopiero po zapoznaniu się ze znaczeniem, jakie nadaje jej badany, może okazać się, że odnosi się ona do jakiegoś ważnego elementu jego doświadczenia, a jej sens jest zupełnie inny niż mogłoby się wydawać badaczowi” (Niziołek, 2011, s. 25). W przypadku realizowanych przeze mnie wywiadów fotografie i ich opisy a także zrozumienie kontekstu oraz emocji związanych z opieką stanowią cenne źródło w badaniu jakościowym. Tym przykładem są dwie odmienne fotografie, które opiszę poniżej.

Fotografia nr 1. Na zdjęciu widać dwie postaci wtulone w siebie. Te postaci to matka i córka. Matka jest przykryta szarym kocem. Córka leży obok, wtulona w ramie i głowę matki. Obie mają zamknięte oczy. Wyglądają jakby spały i ktoś im zrobił zdjęcie. Kontekst ich relacji dotyczy opieki nad matką chorą otępiennie. Te postaci, ta sytuacja reprezentują więź córki z matką. Ich codzienne bycie w chorobie jest trudne i niespokojne. Jednak tutaj podczas snu wydaje się spokojne. Widoczne jest to, że są razem mimo choroby. Są blisko siebie. Ich historia ukazuje to, że dzięki chorobie otępiennej zostaje nawiązana bliska relacja między matką a córką. Matka, przykryta szarym kocem, może symbolizować delikatność i potrzebę opieki. Obie postaci mają zamknięte oczy, co może sugerować chwilę spokoju i intymności podczas snu, pomimo trudów codziennego życia z chorobą otępienną. Córka, leżąca obok, wtulona w ramiona matki, prezentuje się jako opiekunka, gotowa chronić i troszczyć się o swoją chorą matkę. Wtulenie w ramiona i bliskość ciał ukazuje silną więź emocjonalną między nimi, która wydaje się być jeszcze bardziej zintensyfikowana w obliczu choroby. Szary koc, który okrywa matkę, może odzwierciedlać nie tylko fizyczną ochronę, ale także chłodzenie emocji i trudności związane z otępieniem. To, że obie postaci śpią, sugeruje chwilę spokoju, choć otaczająca je rzeczywistość może być trudna i niepokojąca. Zdjęcie ukazuje, że pomimo wyzwań związanych z chorobą otępienną, ta matka i córka znalazły wspólny moment spokoju i bliskości. Choroba stworzyła specyficzną, ale silną więź między nimi, co sugeruje, że w trudnych chwilach są dla siebie nawzajem wsparciem i bezpieczeństwem.

Fotografia nr 2. Zdjęcie ukazuje starszego mężczyznę o lasce, który oczekuje na windę. Szczególną uwagę zwraca na siebie jego strój, zwłaszcza nietypowe połączenie bokserki z dżinsami. To odniesienie do problemu, z jakim spotykają się osoby chore otępiennie,

zakładając na siebie różne, czasem nietypowe elementy ubioru. Jest to ważne spostrzeżenie, zwłaszcza w kontekście idei "dementia mainstreaming" i pozytywnego podejścia do demencji<sup>37</sup>. Wskazuje to, że osoby chore na demencję zachowują swoją indywidualność, także w wyborze ubrań. Pomimo trudności związanych z chorobą, zdolność do samoekspresji i decydowania o swoim ubiorze może być dla nich ważnym elementem utrzymania tożsamości. Opisuując to zdjęcie, można podkreślić ducha zdrowego humoru, który przeplata się z trudnymi chwilami związanymi z chorobą. Używając przykładu ojca, który ubrał się w bokserki na dzinsy, można podkreślić, że chociaż może to być nietypowe zestawienie, to jednak może wywołać uśmiech i przyczynić się do normalizacji otaczającej osobę chore na demencję rzeczywistości. W ten sposób, nawet w trudnych sytuacjach, można pokazać, że życie z demencją nie jest jedynie o cierpieniu, ale także o zachowaniu poczucia humoru i akceptacji indywidualności osób z tą chorobą.

Warunki skorzystania z techniki wywiadu pogłębionego wymagają odpowiedniego przygotowania, a jego „(...) realizacja sprowadza się nie tylko do zadawania pytań, ale i systematycznej rejestracji (nagrania audio lub wideo) i dokumentowania reakcji respondenta (notatki w trakcie wywiadu), połączonych często z odkrywaniem przez prowadzącego głębszego znaczenia i rozumienia uzyskiwanych od respondenta odpowiedzi” (Miński, 2017, s. 38). Należy również uwzględnić warunki specjalne prowadzenia wywiadu, w kontekście mojego badania była to pandemia COVID-19. Wywiady były realizowane w formule bezpośredniej, zdalnej z wykorzystaniem komunikatorów on-line (wideokonferencja lub rozmowa głosowa) oraz telefonicznej. W takiej formule przeprowadziłem osiem wywiadów. W poniższej tabeli przedstawiam informacje o zrealizowanych wywiadach.

wywiady z opiekunami nieformalnymi	data rozmowy	czas trwania	forma rozmowy	wariacja wywiadu IDI
W1	17.12.2020 r.	1h38'	bezpośredni	
W2	16.01.2021 r.	1h53'	wideokonferencja	fotografia

<sup>37</sup> Idea „dementia mainstreaming” dotyczy m.in. zmiany myślenia o dorosłych oraz promowania zdrowego starzenia się. Tę ideę można odnaleźć w amerykańskich badaniach „30-year Adult Changes in Thought study” (ACT) w ramach projektu Alzheimer’s Disease Sequencing Project. Projekt dotyczy długotrwałego badania starzenia się i badania zmian. Jest to działanie Group Health oraz University of Washington (UW) finansowane przez National Institute on Aging. Badania dotyczą genetyki oraz nauki o mózgu w demencji. Przedstawienie choroby otępiennej w dyskursie publicznym zwykle odbywa się na dwóch poziomach: dyskursie tragedii lub dyskursie dobrego życia z demencją. Przykładem europejskich badań w tym zakresie jest praca badaczki E. Castaño, która przeanalizowała temat choroby w Internecie i zajęła się metaforami na temat choroby otępiennej umieszczanymi na blogach. Badanie to pokazuje, że metafora jest użytecznym narzędziem zapewniającym wgląd w doświadczenia ludzi związane z demencją oraz że blogi są platformą, na której można przeciwstawić się stereotypom i przerobić mainstreamowe przedstawienia demencji, oferując bardziej holistyczne spojrzenie na stan i nadając tym osobom sprawczość narracyjną (Castaño, 2022).



W3	25.01.2021 r.	1h48'	bezpośredni	fotografia
W4	04.02.2021 r.	78'	wideokonferencja	szkic
W5	04.02.2021 r.	60'	telefoniczna	szkic
W6	05.02.2021 r.	1h14'	telefoniczna	
W7	23.02.2021 r.	71'	telefoniczna	
W8	23.01.2021 r.	52'	telefoniczna	szkic
	<b>SUMA</b>	<b>654'</b>		

Tabela 1. Wywiady przeprowadzone na potrzeby badania własnego

Wszystkie zarejestrowane wywiady osobiście przepisałem. Transkrypcje miały formułę pełną, były pełnym zapisem odbytych rozmów. Transkrypcja została poddana walidacji

w zakresie poprawności zapisu. Już na tym etapie zrozumiałem, że zgromadziłem bogaty materiał empiryczny. Dalsze działania polegały na wgraniu plików z transkrypcjami wywiadów do programu Atlas.ti i poddaniu ich kodowaniu oraz analizie. Proces kodowania to przypisywanie poszczególnym partiom materiału określonych kodów, etykiet. W ośmiu przeprowadzonych wywiadów zidentyfikowałem 340 kodów unikatowych.

W1	89 kodów
W2	77 kodów
W3	115 kodów
W4	68 kodów
W5	74 kody
W6	74 kody
W7	65 kodów
W8	108 kodów

Tabela 2. Statystyka kodów unikatowych

Kiedy nadawałem nazwy kodów kierowałem się zasadą przejrzystości i zrozumienia, samo kodowanie było realizowane w *open coding* opartego na triadzie: wiedza, doświadczenie, skojarzenia. Starłem się zachować konsekwencje w nazwach kodów, aby ułatwić ich identyfikację na późniejszym etapie. Ich nazwy starałem się tak wybierać, aby pomagały mi w organizacji danych. Dbałem o to, aby mój system kodowania był pojemny i jak najbardziej nadawał się do dalszej pracy analitycznej. Utworzyłem zbiór kodów, które miały 30 i więcej wskazań w materiale empirycznym, a zatem mogły być uznane za relewantne w całym badaniu.

<b>NAZWA KODÓW</b>	<b>ILOŚĆ KODÓW</b>
--------------------	--------------------

Człowiek działania	72
Objawy choroby	66
Ja Badacz	57
Fazy choroby	55
Zaangażowanie opiekuna	53
Relacje rodzinne	49
Pan Jan <sup>38</sup> , oddany mąż	42
Co ta choroba mi zrobiła? Co robi nam?	42
otoczenie	38
Pan Łukasz Ja syn	38
Świat chorych otępienie	37
Co można zrobić	36
Porozumiewanie się z chorym	35
Wiedza medyczna o Alzheimer	34
Strategia	33
Ojciec, on	33
Świadomość opiekuna	31
Sytuacje kryzysowe	31
Żona, przyjaciel	30

Tabela 3. Zestawienie kodów unikatowych, min. 30 wskazań

Na tym etapie kodowania, zacząłem podejmować działania związane z redukcją kodów unikatowych oraz tworzeniem grup kodowych, które umożliwiłyby właściwą pracę analityczną. Ten etap działania był bardzo czasochłonny i skomplikowany. Przeprowadziłem pięć sesji związanych z grupowaniem kodów i poszukiwaniem kategorii właściwych w kontekście do podjętego badania. Eliminowałem poboczne wątki związane z badaniem (podejmowałem decyzję w oparciu o kolejne analizy fragmentów narracji), skupiałem się na odnalezieniu kategorii spójnych dla zgromadzonych wywiadów oraz zupełnie unikatowych elementów o charakterze w pełni tożsamościowym dla konkretnej relacji opiekuńczej. Takich sesji przeprowadziłem pięć.

Analizując dane powracałem do sytuacji wywiadów. Powracały różnorodne napięcia z terenu badawczego. Kiedy słuchałem tych historii, głosu, emocji to chciałem pójść w jakąś

<sup>38</sup> Anonimizacja w moim badaniu polegała na usunięciu wszelkich informacji, które mogą jednoznacznie zidentyfikować uczestników badania. Moim celem było zachowanie ich prywatności i poufności. Uczestnicy dzielili się osobistymi doświadczeniami, przemyśleniami i opiniami stąd moim celem było zabezpieczenie ich tożsamości. Proces anonimizacji obejmował kilka działań. Po pierwsze zmiana imion oraz zmiana identyfikujących miejsc, zamiana konkretnych dat na przedziały czasowe. Po drugie: zamiana określonych wartości na ogólne kategorie. Po trzecie przekształcenie i zamaskowanie cech identyfikujących daną osobę. Po czwarte: zabezpieczenie informacji geograficznych poprzez unikanie szczegółowych lokalizacji lub używanie pseudonimów dla miejscowości. Anonimizacja miała na celu zagwarantowanie uczestnikom badania swobody w dzieleniu się swoimi doświadczeniami, jednocześnie chroniąc ich prywatności i spełniając standardy etyczne w badaniach naukowych.

określoną stroną, np. walka o opiekuna. Ulegałem atmosferze wywiadów i emocjom. Napięcie z pracy w terenie dawało się we znaki nawet wtedy, kiedy czytałem wywiady ponownie. Pojawiały się emocje. Jako Badacz wczuwałem się w sytuacji innych. To wszystko wpływało na interpretacje, na dalsze porządkowania. Mam nadzieję, że przez to dokonano się pełniejsze zrozumienie tego środowiska, tych zdarzeń, które miały i mają miejsce, odkrycia mechanizmów jakie rządzą tym środowiskiem. Wiem także że nie byłem bezstronny/ „czysty” wchodząc w to środowisko. Trudno o taką możliwość w kontekście profesjonalnego zajmowania się tą tematyką od ponad 20 lat.

Różnorodne tropy interpretacyjne obrazuje poniższa tabela zgrupowanych kodów. Dostrzegam w niej obecnie dużo emocji, zbyt wiele wątków, nadmierną obecność licznych kategorii. Ale nie uważam tego podejścia za błędne, ale neofickie badawczo. Nie miałem wcześniej do czynienia z tak zaawansowanym zadaniem badawczym, miałem ambicję realizacji badania w jak najlepszej jakości oraz próbowałem odnaleźć w materiale mnóstwo wątków. Oto obraz ówczesnego działania:

Alzheimer - objawy choroby - Pan Jan na skraju - pomoc profesjonalna - zaangażowanie opiekuna-żona, przyjaciel
Ciało - Ja córka zimnego chowu - moja mama
Co można zrobić – co jest najważniejsze w miejscu – człowiek działania - Pani Lusia
Co ta choroba mi zrobiła co robi nam - co można zrobić - fazy choroby - godność osoby chorej - głos chorych - kompetencje opiekuna - lekarstwo na chorobę - objawy choroby - odnajdywanie sensu życia - opiekun domowy - osobowość chorego - Pan Jan - państwowa opieka - relacje rodzinne - świadomość opiekuna - wiedza medyczna o Alzheimer - zaangażowanie opiekuna - żona przyjaciel - życie codzienne
Covid - człowiek działania - mama ciało - sytuacje kryzysowe
Człowiek działania - Alzheimer - Co można zrobić - co jest najważniejsze w miejscu - covid - diagnoza - fazy choroby - kompetencje opiekuna - mama ciało - objawy choroby - opiekun domowy - Pan Jan - Pani Lusia - państwowa opieka - pomoc profesjonalna - porozumiewanie się z chorym - prywatna praktyka lekarska - relacje rodzinne - system - sytuacje kryzysowe - wiedza o Alzheimer - współdecydowanie - zaangażowanie opiekuna - żona przyjaciel - życie rodzinne
Człowiek w demencji - ojciec on - Pan Łukasz
Człowiek wyczuwający - Pan Zenon
Diagnoza - człowiek działania - fazy choroby - lekarz
Fazy choroby - Alzheimer - Co można zrobić - co jest najważniejsze w miejscu - człowiek działania - diagnoza - doświadczanie poznawania - godność osoby chorej - kompetencje opiekuna - lekarstwo na chorobę - lekarz - objawy choroby - opiekun domowy - otoczenie - Pan Jan - państwowa opieka - pomoc profesjonalna - prywatna praktyka lekarska - prywatny II sektor - relacje rodzinne - świadomość opiekuna - system - wiedza o alzheimer - założenia państwa - żona przyjaciel - życie codzienne

Godność osoby chorej - Co ta choroba mi zrobiła co robi nam - fazy choroby - głos chorych - Pan Jan - relacje rodzinne - świadomość opiekuna - wiedza o alzheimer
Głos chorych - Co ta choroba mi zrobiła co robi nam - godność osoby chorej - relacje rodzinne - rządy, zarządzanie chorym
Ja nauczyciel - strategia
Kompetencje opiekuna - Co ta choroba mi zrobiła co robi nam - co można zrobić - człowiek działania - fazy choroby - objawy choroby - opiekun domowy - Pan Jan - państwowa opieka - świadomość opiekuna - wiedza o Alzheimer - zaangażowanie opiekuna, żona przyjaciół
Lekarstwo na chorobę - Co ta choroba mi zrobiła co robi nam - co można zrobić - fazy choroby - lekarz - Pan Jan - pomoc profesjonalna - świadomość opiekuna - wiedza o alzheimer - zaangażowanie opiekuna
Lekarz - człowiek działania - fazy choroby - lekarstwo na chorobę - objawy - Pan Jan - państwowa opieka - świadomość opiekuna - wiedza o alzheimer - zaangażowanie opiekuna
Mama, ciało - co jest najważniejsze w życiu - człowiek działania - objawy choroby - Pani Lusja - sytuacje kryzysowe
Moja mama - emocje - świat chorych otępienie
Objawy choroby - Alzheimer - Co ta choroba mi zrobiła co robi nam - co można zrobić - człowiek działania - fazy choroby - opiekun domowy - pan Jan - państwowa opieka - pomoc profesjonalna - porozumiewanie się z chorym - poznawanie choroby - prywatna praktyka - relacje rodzinne - świadomość opiekuna - sytuacja osób z otępieniem - sytuacja kryzysowa - wiedza o Alzheimer - zaangażowanie opiekuna - założenia państwa - zmiany w zachowaniu - żona przyjaciół - życie codzienne
Odnajdywanie sensu życia - co ta choroba mi zrobiła?
Ojciec on - doświadczanie choroby przez otoczenie - kwestie etyczne - objawy choroby - relacje rodzinne
Opiekun domowy - co ta choroba mi zrobiła? - człowiek działania - fazy choroby - kompetencje opiekuna - objawy choroby - Pan Jan - państwowa opieka - pomoc profesjonalna - prywatny sektor opieki - świadomość opiekuna - zaangażowanie opiekuna - założenia państwa - żona przyjaciół
Pan Jan - Alzheimer - Co ta choroba mi zrobiła co robi nam - co można zrobić - człowiek działania - doświadczania poznawania mnie - fazy choroby - godność - kompetencje opiekuna - lekarstwo na chorobę - lekarz - objawy choroby - opiekun domowy - państwowa opieka - pomoc profesjonalna - prywatna praktyka - przeżywanie - relacje rodzinne - stowarzyszenie - świadomość opiekuna - wiedza o Alzheimer - zaangażowanie opiekuna - żona przyjaciół - zmiany w zachowaniu - związek małżeński - życie codzienne
Pan Łukasz Ja syn - człowiek w demencji - ojciec on - relacje rodzinne - trudności opiekowania się
Pan Zenon mąż - człowiek wyczuwający - moja żona
Pani Lusja - człowiek działania - mama ciało głos - sytuacje kryzysowe - współdecydowanie - zaangażowanie opiekuna - zwiążanie matki z córką
Państwowa opieka - Co ta choroba mi zrobiła co robi nam - co można zrobić - człowiek działania - fazy choroby - kompetencje opiekuna - lekarz - objawy choroby - opiekun domowy - Pan Jan - prywatna praktyka lekarska - środki na opiekę - świadomość

opiekuna - system - sytuacja osób z otępieniem - wiedza o Alzheimera - zaangażowanie opiekuna - zakres oferowanej opieki - założenia państwa
Pomoc profesjonalna - alzheimer - Co ta choroba mi zrobiła co robi nam - co można zrobić - człowiek działania - fazy choroby - opiekun domowy - Pan Jan - państwowa opieka - świadomość opiekuna - wiedza o alzheimer
Porozumiewanie się - człowiek działania - doświadczanie bliskości - doświadczanie poznawania - objawy choroby - świadomość opiekuna - zaangażowanie opiekuna
Prywatna praktyk lekarska - człowiek działania - państwowa opieka
Relacje rodzinne - Co ta choroba mi zrobiła co robi nam - co można zrobić - człowiek działania - fazy choroby - głos chorych - godność osoby chorej - momenty ważne w relacji - objawy choroby - ojciec on - otoczenie - Pan Jan - Pan Łukasz - relacje przyjacielskie - wspierające relacje - żona przyjaciół - związek małżeński
Rządzenie, zarządzanie chorym - głos chorych
Środki na opiekowanie - opiekun domowy - państwowa opieka
Stowarzyszenie - Pan Jan
Strategia - co można zrobić? - porównanie choroby do - pozytywne doświadczenie opieki
Świadomość opiekuna - Co ta choroba mi zrobiła co robi nam - co można zrobić - człowiek działania - doświadczanie poznawania - fazy choroby - godność osoby chorej - kompetencje opiekuna - lekarstwo na chorobę - objawy choroby - opiekun domowy - Pan Jan - państwowa opieka - pomoc profesjonalna - wiedza o Alzheimer - zaangażowanie opiekuna - założenia Państwa - żona przyjaciół - życie codzienne
System - co można zrobić - człowiek działania - fazy choroby - państwowa opieka - zaangażowanie opiekuna
Sytuacje kryzysowe - człowiek działania - mama ciało - objawy choroby - sytuacja osób z otępieniem - zaangażowanie opiekuna
Wiedza o Alzheimer - co ta choroba mi zrobiła - człowiek działania - fazy choroby - godność osoby ludzkiej - kompetencje opiekuna - lekarstwo na chorobę - lekarz - objawy choroby - opiekun domowy - Pan Jan - państwowa opieka - świadomość opiekuna - zaangażowanie opiekuna - żona przyjaciół
Zaangażowanie opiekuna - Co ta choroba mi zrobiła co robi nam - co można zrobić - człowiek działania - doświadczanie poznawania - fazy choroby - kompetencje opiekuna - lekarstwo na chorobę - lekarz - objawy choroby - opiekun domowy - Pan Jan - Pani Lusja - państwowa opieka - pomoc profesjonalna - porozumiewania się z chorym - środki na opiekowanie - świadomość opiekuna - system - sytuacje kryzysowe - trudności opiekowania się - wiedza o Alzheimer - zakres oferowanej opieki - założenia państwa - żona przyjaciół - życie codzienne
Żona przyjaciół - co ta choroba mi zrobiła - człowiek działania - fazy choroby - kompetencje opiekuna - fazy choroby - Pan Jan - relacje rodzinne - świadomość opiekuna - zaangażowanie opiekuna - związek małżeński - życie codzienne
Związek małżeński - Pan Jan - Pusty oddźwięk - relacje rodzinne - zaangażowanie opiekuna - żona przyjaciół
Życie codzienne - Co ta choroba mi zrobiła co robi nam - co można zrobić - człowiek działania - fazy choroby - objawy choroby - Pan Jan - świadomość opiekuna - zaangażowanie opiekuna - żona przyjaciół

Tabela 4. Zgrupowane kody

Analizując wywiady identyfikowałem przede wszystkim ważne momenty w życiu osób, które ze mną rozmawiały. Punkty orientacyjne w mojej analizie uporządkowałem w następujący sposób: punkt startu, punkt zatrzymania, apogeum, punkt przejścia, punkt dojścia. W każdej z historii poszukiwałem momentu apogeum, osiągnięcia stanu określanego jako najbardziej istotny w doświadczeniu opiekuna. Apogeum scharakteryzowałem następująco:

- ⇒ określenie momentu szczytowego przeżycia opieki nad bliską osobą chorą otępiennie;
- ⇒ ma zabarwienie negatywne, to są granice, to nie jest jeszcze tragedia i nie jest moment przełomowy;
- ⇒ granica możliwości mojej w opiekowaniu się;
- ⇒ moje granice w opiekowaniu się, granice w moim doświadczeniu;
- ⇒ kiedy mówię słowo „poddaję się” to jest dla mnie apogeum. Nie mam siły, jestem bezradny.

Człowiek osiąga swoje apogeum, kiedy doświadcza swoich granic możliwości (moje maksymalne możliwości). Wówczas ujawniają się sytuacje kryzysowe związane z pojawieniem się objawów choroby. Sytuacje kryzysowe zagęszczają się, problemy nawarstwiają się i doświadczenie opiekowania się dochodzi do kresu możliwości opiekuna. Opiekun przestaje sobie radzić. Co może stać się w tej sytuacji? Opiekun może wykorzystywać swoje zasoby w opiekowaniu się. Może wykazać się bohaterstwem, męczeństwem, ofiarnością, itd. Jaki zrobi krok opiekun w tej sytuacji, kiedy dojdzie do kresu swojej możliwości? Wyjście nr 1, to krok do przodu. Opiekun przekracza granicę swoich możliwości i staje się to w wyniku momentu przełomowego. Wyjście nr 2, to krok do tyłu. Opiekun cofa się, nie przekracza granicy swoich możliwości. Zostaje w tym trudnym doświadczeniu. Choroba otępienna powoduje, że rozpada się życie chorego, ale także jego najbliższe otoczenie. Do tej pory świat uporządkowany, stabilny zaczyna pękać, pojawiają się szczeliny. Pojawia się chaos w relacji, ludzie stają się dla siebie obcy, a ich zachowanie drażni. Rozpoczyna się proces cierpienia i następują po sobie zdarzenia w biografii chorego i bliskiego członka rodziny, który podejmuje się opieki. Następuje zderzenie z nieuleczalną chorobą. Sytuacja rodzinna zagęszcza się.

Punkt zatrzymania rozumiem jako momenty w biografii, które powodują, że nagle zatrzymujemy się w biegu naszego życia. To zatrzymanie powodują kwestie niezależne od nas, a czasem wynikające z naszej słabości. To moment, kiedy problem staje się silniejszy, kiedy brakuje nam jakiegoś rozwiązania. Kiedy czujemy się bezsilni. To może być taki etap, kiedy człowieka opuszczają siły.

Punkt startowy to zetknięcie człowieka z problemem. Odtąd człowiek obarczony dodatkowym problemem w postaci choroby otępiennej bliskiej osoby zaczyna iść drogą, która ma znamiona trudu, cierpienia, walki z narastającym bezładem. To sytuacja wyjściowa dla mojego badania. Momentem rozpoczęcia jest pojawienie się jakiejś niemocy w dotychczasowym funkcjonowaniu. Ten moment uświadamia wtedy słabości, niepewność jutra, zmiany w obrębie własnej tożsamości. Jednostka nie rozumie siebie.

Punkt przejścia rozumiem jako punkt, w którym dokonuje się przejście w biografii człowieka. Następuje jakiś rodzaj pokonania przeszkody, moment, kiedy człowiekowi wydaje się ze wygrywa, że zwycięża. Moment, kiedy czuje ulgę.

Punkt dojścia rozumiem jako moment w biografii człowieka, w którym jest „tu i teraz”, do którego z tymi doświadczeniami doszedł. Moment pewnego rodzaju mety, zrealizowania jakiegoś celu.

Z tych punktów orientacyjnych odtworzyłem drogę. W moim projekcie badawczym interesowało mnie w szczególności to, w jaki sposób „opiekunowie rodzinni” opisują i wyjaśniają swoje punkty startowe, punkty zatrzymania i przejścia na bazie swoich doświadczeń biograficznych oraz w jaki sposób przebiegał ich proces przewycięzania. W części analitycznej trzymałem się tego podejścia, było mi ono pomoce zarówno w kwestii interpretacji doświadczeń poszczególnych opiekunów, jak również przy crossowaniu ich doświadczeń, kiedy ukazywałem wspólne aspekty.

Po etapie kodowania, analizowanie wstępnego, próby identyfikacji kategorii, które były istotne, unikatowe, ważne dla opowiedzenia o mikroświatach opiekunów podjąłem bardzo trudną decyzję. Zdecydowałem się ograniczyć analizowane wywiady o połowę. Doszedłem do wniosku, że zaprezentuję cztery sytuacje opiekuńcze. Do tej decyzji doszedłem po przeprowadzeniu działań zalecanych przez D. Silvermana przy analizie materiału empirycznego, a mianowicie po zastosowaniu metody ciągłego porównywania, dogłębnej analizie danych oraz zastosowaniu tabel kodowych i ich interpretacji (Silverman, 2007, Rozdział 14). Naczelną zasadą, która mi przyświecała było dbanie o właściwą jakość

w badaniu jakościowym, które realizowałem. Redukcja wywiadów nie była podyktowana chęcią zaoszczędzenia czasu czy ograniczenia (i tak dużej) obszerności materiału (co przełożyło się ostatecznie także na obszerny tekst dysertacji), ale dbaniem o jakość przedsięwzięcia badawczego, które zrealizowałem. Decyzja ta spowodowała, że w kolejnych rozdziałach zaprezentuję interpretacje dotyczące czterech indywidualnych historii opiekunów domowych:

- męża opiekującego się żoną - Jan<sup>39</sup>;
- żony opiekującej się mężem - Weronika;
- córki opiekującej się matką - Janina;
- syna opiekującego się ojcem - Łukasz.

W dalszej części dysertacji omówię drogi do kreowania osobistych mikroświatów opiekunów domowych w oparciu o powyższe historie (a *de facto* dane z wywiadów), ukażę także wymiary konteksty doświadczania, uczenia się i *bycia-w-opiece* tych osób. Będą to interpretatywne analizy danych empirycznych, które zgromadziłem.

Przechodząc do końca tego rozdziału muszę miejscu pozwolić sobie na refleksję autoetnograficzną dotyczącą poczucia wątpliwości oraz niepewności, które towarzyszyło mi na etapie interpretacji zgromadzonych danych. Bardzo zależało mi na ukazaniu głębi społecznych kontekstów oraz ostrości w odniesieniu do opowieści badanych. Dwa kolejne rozdziały są próbą skomponowania obrazu, w którym zawierają się mikroświaty opieki, które są prywatne i wykreowane osobiście przez opiekunów rodzinnych, a jednocześnie widoczne są powody, dla których te światy muszą wyglądać tak, a nie inaczej. W tym kontekście posługuję się przenośnią badania jako fotografii, o której opowiadali Marzanna Pogorzelska

i Paweł Rudnicki w książce o przemocy homofobicznej w polskich szkołach: „Uchwycione i zrekonstruowane przez nas doświadczenia nieheteroseksualnych uczniów i uczennic tworzą ostatecznie coś w rodzaju nieperfekcyjnego zdjęcia. Jednak to właśnie mankamentami – nieostrością, niekiedy nadmierną głębią, a czasami niedoskonałym światłem – zdjęcie to wyróżnia się i zmusza do namysłu: co i jak można zmienić, aby uzyskać pełny obraz, bez usterek. Każdy z nas widział kiedyś takie właśnie zdjęcie (może nawet byliśmy jego autorami lub autorkami), do którego profesjonalny fotograf miałby liczne

---

<sup>39</sup> Imiona opiekunów domowych zostały zmienione.



techniczne zastrzeżenia, a my z sobie znanych tylko powodów cenimy je bardziej niż inne, bo te niedoskonałości świadczą o czymś wyjątkowym. Jesteśmy przekonani, że obrane podejście metodologiczne stworzyło szansę na uchwycenie sytuacji, doświadczeń, zdarzeń, których nie da się przedstawić i przeanalizować w sposób tradycyjny, linearny, choć jednocześnie wiemy, że zawsze mogliśmy zdobyć więcej materiału, odnaleźć inne ścieżki interpretacyjne lub przyjąć inną strukturę tekstu” (Pogorzelska & Rudnicki, 2020, s. 52–53). W odniesieniu do powyższego cytatu moje badanie właściwie także ma pokazać rozbieżności, które dotyczą opieki prywatnej a nie są obszarem polityki państwa. Chciałem ukazać sposoby radzenia sobie opiekunów domowych z sytuacjami, które bywają skrajnie trudne, z różnych względów. Nieustannie przyświecał mi zamiar ukazania wymiarów życia, które są czasami tak intymne, prywatne i mikroświatowe, że pozostają nieznanne szerzej do momentu, w którym... ktoś nie posiadający tej wiedzy staje się opiekunem domowym.

Mimo, że interesowała mnie głównie ścieżka do stawania się opiekunem, to mam świadomość, iż wywiady powinny „pójść szerzej” i dotyczyć całego życia. Dlatego starałem się zawsze pytać o całe życie, jednak nie zawsze mi się to udawało. Mam świadomość tego, że pytanie o całe życie najlepiej się sprawdza, bo mamy wtedy najbogatszy materiał. Jednocześnie zadawałem sobie pytanie czy ta metoda (taka szeroka) jest mi potrzebna? Zadawałem sobie nieustannie pytanie o nastawienie badawcze. Z drugiej strony miałem pewne obawy do postawionego przeze mnie pytania inicjującego, pytania otwierającego fazę narracyjną: *Opowiedz mi proszę historię swojego życia: od kiedy stałeś się opiekunem, aż do czasu teraźniejszego*. Pytanie inicjujące, już w swojej formie sugerowało (może za mocno to, co było przedmiotem mojego zainteresowania. Dziś zastanawiam się nad tym, jak mogłem to badanie poprowadzić inaczej, nie wiem czy lepiej, ale inaczej...

## 4. Drogi do mikroświatów opiekunów domowych osób chorych otępiennie

„Być w przeblýsku to jest najpiękniejsze uczucie”  
(N7<sup>40</sup>)

### Wprowadzenie

W tym rozdziale zaprezentuję cztery przypadki, historie krewnych, którzy udzielili wsparcia swoim bliskim chorym otępiennie. Krewni świadczyli opiekę w domach i pomagali w czynnościach życia codziennego<sup>41</sup>. Osoby te dawały swoje wsparcie nieodpłatnie i na początku swoich działań nie miały formalnego przeszkolenia w zakresie świadczenia czynności opiekuńczych. Historie kobiet i mężczyzn ukazane w tym rozdziale, łączą doświadczenia choroby bliskich osób, aktywność osób podejmujących się opieki oraz zmianę pozycji w pełnionej rodzinnej roli. Ze współmałżonka, syna, córki – stawali się nieformalnym opiekunem (*informal caregiver*). Znajdując się na pierwszej a czasem jedynej linii pokrewieństwa, przyjmowali na siebie nową rolę opiekuna rodzinnego (*family caregiver*) która m.in. polegała na planowaniu i prowadzeniu codziennego życia chorej osoby. Nie wiedząc o konsekwencjach podjęcia tej decyzji, nieświadomi choroby i zmianach jakie wywołuje w życiu, członkowie rodziny podejmowali ryzyko sprawowania opieki nad bliskimi. W efekcie, choroba w rodzinie stawała się czynnikiem aktywizującym umiejętności

---

<sup>40</sup> Są to słowa wypowiedziane przez jedną z opiekunek domowych podczas przeprowadzanego wywiadu. Wyrażenie "być w przeblýsku" w kontekście demencji odnosi się do chwil, w których osoba dotknięta demencją doświadcza krótkotrwałego momentu jasności umysłowej, zwiększonej świadomości lub przeżywa chwilę klarowności. Osoby z demencją często doświadczają zmniejszenia funkcji poznawczych, takich jak pamięć, myślenie czy zdolność koncentracji. Jednak w niektórych przypadkach, chociażby w wyniku pewnych bodźców, leków czy po prostu w naturalny sposób, mogą wystąpić chwilowe poprawy. Oświadczenie jednej z opiekunek rodzinnych sugeruje, że te momenty klarowności są doświadczeniem pięknym, co może być zrozumiane jako docenienie i czerpanie radości z tych rzadkich chwil, gdy osoba chora otępiennie może poczuć się bardziej zjednoczona z otoczeniem, zrozumiała i swobodna. To także podkreśla delikatność i cenną naturę tych krótkotrwałych momentów w życiu osoby z demencją.

<sup>41</sup> Zdolność do bycia niezależnym od innych osób w zakresie podstawowych czynności z wiekiem ulega pogorszeniu. Sprawność funkcjonalną można zbadać za pomocą dwóch skal. Skala ADL (ang. *Activities of Daily Living*) jest jedną z najpopularniejszych metod oceniania sprawności osób starszych. Skala ta ma na celu określenie czy człowiek potrafi wykonywać najprostsze czynności samodzielnie, czy też potrzebuje przy nich pomocy. Skala ta opisuje podstawowe czynności życia codziennego, do których należą: jedzenie, kąpanie się/mycie, ubieranie się, korzystanie z toalety, poruszanie się, kontrolowanie wydalanie moczu i stolca. Natomiast skala IADL (ang. *Instrumental Activities of Daily Living*) tzw. Skala Lawtona opisuje złożone czynności życia codziennego i mierzy niezależność życiową. Ta utracona zdolność do wykonywania tych czynności podstawowych i złożonych sprawia, że pojawia się w rodzinie temat opieki. Tak też jest w sytuacji pojawienia się pierwszych symptomów choroby otępiennej. Członek rodziny chory otępiennie przestaje zaspokajać swe potrzeby i staje się zależny od innych osób. Choroba otępienna wyłącza obszary w mózgu człowieka odpowiedzialne za konkretne działania. Na zewnątrz widać to po problemach w zachowaniu człowieka, kiedy wykonuje podstawowe czynności (ADL): spożywanie posiłków, utrzymanie moczu i stolca, zmiana pozycji, korzystanie z toalety, ubieranie się, kąpanie się. Specjaliści tacy jak fizjoterapeuta, opiekun medyczny czy psycholog szeregują poziom trudności jaki sprawiają czynności podstawowe i rozpoczynają swoją pracę nad poprawą wybranego obszaru w postaci codziennego treningu.

i potencjał każdego z nich. Te mikrohistorie kobiet i mężczyzn, którzy stawali się *family caregivers* ukazały procesy edukacyjne: uczenia się przez całe życie; uczenia się w działaniu oraz wszelkich praktyk związanych z pozaformalnym i nieformalnym uczeniem się osób dorosłych.

Sytuacje z jakimi spotykali się członkowie rodzin na początku podjęcia się roli opiekuna, należały do grupy sytuacji niezaplanowanych. Obszar ten obejmował uczenie się w codzienności. Piszą o tym andragodzy opisując człowieka, który znajdując się w nowych sytuacjach musi sobie z nimi radzić (Muszyński, 2016, s. 94). Pod wpływem biograficznych doświadczeń z chorobą bliskiej osoby, swą aktywnością, zdobytą wiedzą, obserwacją i refleksjami – zaczęli budować zaangażowaną postawę względem chorego, aktywną w zakresie organizacji pomocy i/lub pomagania. Z czasem, *family caregivers* dzięki nieustannemu poznawaniu, zaczęli refleksyjnie rozpoznawać realia życia z osobą chorą, sprawnie wykorzystywać nabytą wiedzę i nieustannie poszerzać swoje umiejętności. Opiekunowie coraz bardziej mieli wgląd w potrzeby chorego. To pozwalało im na uczenie się nie tylko akcydentalne, ale również na zaplanowane zdobywanie nowej wiedzy. Bliscy osób chorych, aby odnaleźć się w sytuacji chorego członka rodziny, na początku odwoływali się do swojej biografii. W niej szukali modelu opiekowania się drugim człowiekiem. Próbowali znaleźć pewien porządek potrzebny do funkcjonowania w rodzinie. Jednak normy i oczekiwania jakie mieli w sobie wobec bliskich, były często niewystarczające. System ich relacji został zaburzony przez chorobę. Niemalże każda próba uporządkowania tych relacji kończyła się niepowodzeniem. W tej nowej sytuacji często nie pomagały ich własne doświadczenia. To doświadczanie bliskiej, opiekuńczej relacji z chorymi, kształtowało w nich nowe cechy, takie jak uczenie się cierpliwości, pokory, wyrażanie postawy szacunku, wrażliwości czy zaufania. Sytuacje, w których się znaleźli wymagały (niekiedy radykalnych) przeobrażeń dotychczasowego stylu życia (prywatnego i zawodowego), nawyków, codziennych rytuałów. W warunkach zmian, których moje rozmówczynie i rozmówcy doświadczali, nieustannie stawali przed koniecznością rozumienia sytuacji, refleksją nad nią i dokonywania działania, które przeobrażało ich życie. Ich własne koncepcje opiekowania się, skojarzenia, wartości, uczucia, reakcje czy odniesienia, które nabyli w ciągu swojego życia stawały się niewystarczające. Konfrontowali się z punktem widzenia lekarzy, którzy diagnozowali ich bliskich. Stawali w opozycji z objawami choroby otępiennej, których nigdy do tej pory nie doświadczyli. Jednak mimo

wszystko, niektórzy silnie trwali przy swoich pomysłach, przy swojej linii działania, bo takie mieli pierwotne odczucia. W sytuacji emocjonalnego towarzyszenia trudno jest człowiekowi o autorefleksję czy przemianę sposobu myślenia i działania.

W kwestii edukacji ujmowanej jako całościowe uczenie się, ważne jest, aby podkreślić, że uczenie się jest procesem, który może zaczynać się przed naszym narodzeniem

i prawdopodobnie kończy się, kiedy tracimy po raz ostatni naszą świadomość (Dubas, 2015, s. 15). Peter Alheit, zakreśla szersze pole badania biegu życia człowieka. Potwierdza to, że „nie możemy się nie uczyć”. Wciąż doświadczamy nowych doznań, zdobywamy nową wiedzę oraz wykształcamy nowe umiejętności. Myśląc o uczeniu się dorosłych, Alheit wprowadza pojęcie „uczenia się biograficznego” – perspektywę spojrzenia na edukację, która jako punkt wyjścia przyjmuje historię życia uczącego się. Wyżej wymienione kategorie edukacji formalnej, nieformalnej i pozaformalnej integrują się za pomocą doświadczeń w ludzkiej biografii, tworząc konstrukt znaczeniowy w pojęciu „biograficzność” (Alheit, 2011, s. 8).

Peter Alheit rozumie biograficzność jako osobową kompetencję. Kształcenie i edukacja nie są już linearne, lecz przypominają mozaikę. Biograficzne uczenie się nie zachodzi jedynie we wnętrzu jednostki, ale jest zakotwiczone w jej światach życia, jest uczeniem się w kontekstach. Zachodzi ono mimowolnie. Efekty biograficznego uczenia się są dla jednostki zaskakujące i podążają własną drogą. Ważne jest m.in. to, aby analizując procesy edukacyjne na poziomie jednostkowej biografii, rozumieć zewnętrzne struktury, w które ujęty jest przebieg życia (*life course*). W tej koncepcji, interesujące jest to, w jaki sposób *family caregivers* zinterpretują swoje doświadczenia i jakie nadadzą im znaczenia biograficzne. Ważne będzie to, aby podjąć próbę wyodrębnienia niektórych przejawów całościowego uczenia się w obszarach życia członków rodzin, kiedy stają się *family caregivers*. Przystępując do analizy historii moich rozmówczyń i rozmówców być może okaże się, że niektóre z biografii były ukształtowane w standardowym modelu edukacji zawodowej: czyli najpierw edukacja, potem praca zawodowa i emerytura. Być może okaże się, że uczenie się przez całe życie, to po prostu dobra strategia edukacyjna gwarantująca zdolność wyjścia poza własne środowisko, własne doświadczenia i własny plan życiowy (Alheit, 2015, s. 25).

Do zapisu przebiegu historii życia, rozumienia sensu zdarzeń i doświadczeń w kontekście edukacji dorosłych odwołuje się Duccio Demetrio. Włoski pedagog postrzega edukację jako niemożliwy do wyeliminowania, niewidzialny wymiar życia każdego człowieka (Demetrio, 2009). Edukacja w życiu człowieka pojawia się nieodłącznie z pojęciem narracji. Każdy dzień i każda sytuacja mogą stać się miejscem do nauki i opowiadania. Demetrio pisząc m.in. o tym, że słowa rosną razem z nami, a każda relacja jest już historią czekającą, pomaga odkryć, że każdy z nas istnieje jako narrator i wychowawca (Demetrio, 2012, s. 27). Szczególnie interesujące wydaje się rozpatrywanie pod tym względem narracji *family caregivers*, jej znaczeń, początków i zakończenia oraz odkrywanie w niej sensów (Demetrio, 2012, s. 47). Bez względu na to, czy będą to małe czy duże narracje, to kluczową rolę w tym procesie będzie odgrywała pamięć moich rozmówczyń i rozmówców. Demetrio „postrzega pamięć jako skarbnicę tożsamości, doświadczeń, przeżyć i wspomnień bogatą i wzbogacaną wraz z postępem wieku” (Demetrio, 2009, s. 11). W tej linii odtwarzania biografii każdego z *family caregivers* będę poszukiwał procesów edukacyjnych.

Badane przeze mnie osoby, wydawałoby się wyłączone z edukacji instytucjonalnej, pod wpływem indywidualnych doświadczeń, mimowolnie zaczynały się uczyć. Tym samym impuls do działania nieintencjonalnie uruchamiał procesy edukacji nieformalnej (*informal education*) i całościowego uczenia (*lifelong learning*). Bez względu na wiek, wykształcenie, zawód i inne cechy, badane przeze mnie historie osób, zdobywały wiedzę łącząc ją z praktyką nowych sytuacji, nowej roli i w zasadzie... nowego życia. Od początku swoich badań zauważała to Janowicz, zajmując się opiekunami nieformalnymi i rodzinnymi w Polsce (Janowicz, 2014, s. 162). Członkowie rodzin, którzy podjęli decyzje o opiece domowej, mimo dużego obciążenia, przewlekłego zmęczenia i stresu szukali zaspokojenia swoich potrzeb. Realizowali to poprzez procesy uczenia się. Wśród nich Janowicz wymienia te podstawowe: naukę zasad udzielania pierwszej pomocy w sytuacjach kryzysowych, korzystanie ze wsparcia psychologicznego, przyswojenie praktycznych sposobów obsługi pacjentów oraz umiejętność przeprowadzenia prostych zabiegów, administrowanie lekami, wykonywanie prostych zabiegów rehabilitacyjnych i pomiaru ciśnienia. Dalej, pisząc o domowym modelu opieki, Janowicz przytacza przykłady z wybranych krajów UE, które rozwijają troskę o opiekunów rodzinnych. Wśród edukacyjnych działań wspierających *family caregivers* istnieją systemy szkoleń, opieka zastępcza, grupy wsparcia, zapobieganie

społecznej izolacji, opieka wytchnieniowa, pomoc wolontariuszy i imigrantów, współpraca instytucji rządowych i pozarządowych oraz promocja opieki nieformalnej. Ważne jest to, w jaki sposób moje rozmówczynie i rozmówcy rozpoczynali swoją edukację w tym zakresie. Z jakimi wyzwaniami musieli mierzyć się każdego dnia i czy ich rzeczywistość zmieniała się pod wpływem otoczenia (Janowicz, 2019).

Na pierwszym etapie choroby otępiennej, w celu zorganizowania pomocy choremu, badanie wykorzystywali swoją edukację zawodową i posiadane zasoby intelektualne, organizacyjne i materialne. Następnie, wraz z rozwojem choroby osób bliskich, podnosili swoje kwalifikacje w roli opiekuna. Bohaterowie moich narracji przechodzą przez obszary edukacji od kształcenia formalnego do pozaformalnego i nieformalnego (Malewski, 2010, s. 41). Ich biografie ukazują w jaki sposób zdobywają informacje oraz w jak różnych kierunkach następuje uczenie się: uczenie się poprzez udział w programach kształcenia prowadzących do uzyskania kwalifikacji (*formal education*), uczenie się zorganizowane poza programem kształcenia (*non-formal education*), uczenie się poprzez praktykę i doświadczenie poza zorganizowanymi formami kształcenia (*informal education*)<sup>42</sup>. Wiedza ma im zapewnić możliwość szybkiego dostosowania się do gwałtownych zmian oraz do bycia innowacyjnym w swym podejściu do problemów jakich doświadczają *family caregivers*.

Ich życie codzienne staje się przestrzenią uczenia. Alicja Szostkiewicz zalicza do form aktywności edukacyjnej relacje interpersonalne, pracę zawodową, rodzinę, podróże, wolontariat i praktyki, pozyskiwanie informacji za pomocą Internetu, czytanie książek, poradników oraz czasopism specjalistycznych (Szostkiewicz, 2018, s. 89). Interesujące jest to, na jakich polach uczenia się nieformalnego uczestniczą *family caregivers*. Jako Badacza interesuje mnie to, czy dzięki nim rozmówczynie i rozmówcy podejmują inicjatywę

---

<sup>42</sup> Zdobywanie wiedzy odbywało się na różnych poziomach edukacji. W obszarze uczenia się pozaformalnego (*ang. Non-formal education*) były to kursy i szkolenia, warsztaty i webinaria, seminaria naukowe i konferencje oraz zajęcia i treningi rehabilitacyjno-poznawcze. W obszarze znaczeniowo szerszym, czyli uczenia się nieformalnego (*ang. informal education*) dużą rolę odgrywały własne doświadczenia oraz wpływ otoczenia płynący z codzienności. *Family caregivers* zdobywali informacje, aby zaspokoić swoje potrzeby przy wykonywaniu codziennych obowiązków wynikające m.in. z trudnych zachowań chorego. Często źródłami uczenia się nieformalnego były także filmy, strony internetowe, zapoznanie się z różnymi instrukcjami, udział w kółkach zainteresowań czy rozmowy z innymi ludźmi. Działania w obszarach edukacji nieformalnej i pozaformalnej potrafiły skierować do podjęcia decyzji o rozpoczęciu studiów podyplomowych z zakresu geriatry, gerontologii i opieki paliatywnej. Treścią tej edukacji formalnej (*ang. formal education*) była wiedza m.in. z zakresu geriatry, gerontologii, moralności, wiedza obywatelska, regionalna i kulturowa. Często te formalne treści edukacyjne były pozyskiwane drogą pozaformalną i nieformalną. *Family caregivers* tworzyli tzw „drugi obieg wiedzy” w swoim środowisku.

i organizują opiekę. Czy dzięki nim, posiadają wewnętrzną motywację do działania? Czy ma to małe znaczenie? Czy zdarza się to rzadko, incydentalnie?

Na pytanie w jaki sposób uzyskujemy wiedzę na dany temat, odpowiada także Peter Jarvis, andragog i socjolog edukacji. Wskazuje on na społeczny wymiar dwukierunkowości w uczeniu się. Mówi on o otoczeniu, które jest nieodłączną częścią, do której człowiek odnosi się i które stale na niego oddziałuje. Pisze on o interakcji pomiędzy jednostkami, w której każdy uczestnik może odgrywać rolę zarówno nauczyciela, jak i ucznia (Matlakiewicz, 2012, s. 128).

*Family caregivers* spotykali na swojej drodze różnych ludzi, którzy pomagali im w trudnych sytuacjach związanych z chorobą. Byli to terapeuci, psychologowie, doradcy, opiekunowie, eksperci przez doświadczenia i inni specjaliści. Kluczowe wydaje się skupienie na pełnieniu przez opiekunów swoich ról rodzinnych. Ważny także jest wątek dotyczący płci opiekunów rodzinnych (Szmigielska & Borowska-Beszta, 2020), wątek radzenia sobie z chorobą bliskiej osoby, praca zawodowa opiekunów rodzinnych (Bakalarczyk, 2020), pojawienie się zadań rozwojowych w sytuacji granicznej. Stąd chcę, aby moja praca ukazała wymiary uczenia się, doświadczania oraz transformacji.

Peter Jarvis w swojej teorii twierdzi, że proces uczenia się rozpoczyna się od transformacji doświadczenia, a uczenie się to kombinacja procesów „dzięki którym cała osoba – ciało (genetyczne, fizyczne i biologiczne) i umysł (wiedza, umiejętności, postawy, wartości, emocje, wierzenia i przekonania): doświadcza sytuacji społecznej, dostrzegając jej treść, która następnie jest przekształcana kognitywnie, emocjonalnie lub praktycznie (lub poprzez każdą kombinację) i integrowana z indywidualną biografią osoby, wywołując u niej zmianę, bądź sprawiając, że staje się osobą bardziej doświadczoną” (Matlakiewicz, 2012, s. 135).

Gromadzenie doświadczenia odbywało się w obszarach codziennego życia; nieformalnymi edukatorami byli inni opiekunowie; a zasoby wiedzy były dostępne w formie forów i stron internetowych prowadzonych przez osoby z podobnymi doświadczeniami; czasami także wiedza miała bardziej formalny charakter (konferencje naukowe, publikacje specjalistów). Specyfika funkcjonowania badanych przeze mnie osób ukazywała przewagę ich działań, zaangażowania, środowiskowych interakcji nad czerpaniem z zasobów wiedzy formalnej. Moje rozmówczynie i rozmówcy uczyli się w codziennych sytuacjach związanych z chorobą otępienną osób, którymi się opiekowali. Cały czas doskonalili się w tej praktyce,

codziennie zdobywali nowe doświadczenia, poszerzali umiejętności, rozwijali kontakty z innymi osobami w podobnej sytuacji. Każda z badanych przeze mnie osób miała swoją odrębną historię i konkretne potrzeby. Wiedziała czego potrzebuje i w jaki sposób dążyć do realizacji zamierzeń. W wielu aspektach codzienności, to zbliżone (a niekiedy tożsame) doświadczenia. Jednak zazwyczaj są także elementy indywidualne, które czynią – sytuacje pozornie jednakowe – unikatowymi. Niezbędne okazuje się także to, aby od czasu do czasu wspierać się specjalistami, chociaż system ochrony zdrowia zawodzi osoby z chorobą otępienną oraz ich rodziny.

Mam przekonanie, że ukazując wszystkich narratorów, rekonstruuując ich historie będę mógł także zbliżyć się do mikroświatów osób chorych otępiennie. Będę przyglądał się obszarom życia od tych najmniejszych doświadczeń do szerszych dziedzin życia. Będąc świadomy swojej wrażliwości na temat osób chorych otępiennie wiem, że będzie to warunkowało poznawanie poszczególnych światów społecznych uczestników badań. Inspiracją i próbą odnalezienia się wobec tej sytuacji był projekt Marty Pryszmont pt. „Współczesne oblicza macierzyństwa w perspektywie edukacji nieformalnej”. Projekt ten dodał mi odwagi do tego, aby w proces badawczy włączyć także elementy swojej biografii. W trakcie prowadzenia badań mikroświatów pojawiały się ważne aspekty, które miały wpływ na moja biografie<sup>43</sup>. Mam nadzieję, że ta perspektywa będzie bogactwem procesu poznawania studium bycia-w-opiece. Natomiast wyniki badań, wnioski i rekomendację będę odczytywał poprzez kalejdoskop, w którym ukryte są różne soczewki o których pisze M. Pryszmont: „Wydaje się bowiem, iż biografia, doświadczenie, wiedza, wartości itd. każdorazowo tworzą inną „soczewkę”, przez którą odbierają oni „obrazy” płynące ze świata społecznego” (Pryszmont-Ciesielska, 2014, s. 27).

Mam nadzieję, że włączenie elementów swojej biografii doda głębi i autentyczności analizie mikroświatów osób chorych otępiennie. Porównanie do kalejdoskopu, w którym ukryte są różne soczewki, odnosi się do różnych perspektyw i doświadczeń, które integruję w moim podejściu. Metafora użyta przez M. Pryszmont jest dla mnie sposobem ukazania wielowymiarowego spojrzenia na temat uczenia się nieformalnego, gdzie każda soczewka reprezentuje unikalne spojrzenie badacza oraz uczestników badań. „Te i inne elementy (samo)wiedzy, czy też wymiary usytuowania, tworzą pewnego rodzaju „kalejdoskop”, przez

---

<sup>43</sup> Ważne aspekty, o których tutaj piszę umieszczone są w podsumowaniu niniejszej rozprawy.



który badacz poznaje świat społeczny. Każdorazowo jest to неповtarzalny układ elementów – konstelacja, która warunkuje różną perspektywę poznania mikroświatów społecznych” (Pryszmont-Ciesielska, 2014, s. 33).

W dalszej części mojej pracy będę bazował na czterech wywiadach. Ukażę w nich proces stawania się opiekunem, zmiany rutyny życia osoby chorej i opiekuna oraz wiele elementów, nad którymi się nie zastanawiałem lub je ignorowałem, ale były ważnym/niezbywalnym elementem codziennego życia, opieki czy egzystencji. Moje interpretacje będą jednak przede wszystkim odnosiły się do kategorii uczenia się, które pozwoliło moim rozmówczyńom i rozmówcom na odnalezienie się w roli opiekuna/opiekunki; przystosowania się do niej, wytrwania w niej i/lub po prostu przetrwania. Poznając historie opiekunów i opiekunek, nabyłem przekonania, że to właśnie procesy uczenia się w/z codzienności dają szansę na (z)rozumienie siebie w byciu-dla-czegoś lub byciu-dla-kogoś (o czym pisała Ch. Bühler).

#### 4.1. Mąż: człowiek działania

Jan, lat 73, wykształcenie wyższe (inżynier), wykonywany zawód: projektant. Miejsce zamieszkania: duże miasto w centralnej Polsce; staż w związku małżeński 50 lat; status materialny: osoba zamożna. Osoba pod opieką Jana, to jego żona: 73 lata, wykształcenie wyższe (mgr chemii), wykonywała zawód: księgowej.

Pierwszy przypadek, który ukażę jest historią mężczyzny, który przyjął rolę opiekuna nieformalnego swojej żony. Kiedy pojawiły się problemy zdrowotne małżonki, ich związek trwał już czterdzieści lat. Ona osiągnęła już wiek emerytalny, On zbliżał się do tej granicy. To czas, w którym małżonkowie zajmowali się nową organizacją domu oraz przygotowywali się do wyzwań wieku senioralnego. Oboje byli równolatkami, mieli wówczas po 63 lata. Ich status materialny pozwalał na dobre, dostatnie życie. Jednak nowe doświadczenie, powiązane

z chorobą małżonki, zmieniło wszystko w poukładanym, stabilnym życiu rodziny. W życiu mężczyzny, z roku na rok, następował coraz większy bezład w relacji małżeńskiej, a uczucie samotności zaburzało poczucie bezpieczeństwa. Małżonkowie coraz częściej doświadczali

zdarzeń i wyzwań związanych z postępującą chorobą<sup>44</sup>. Mężczyzna podjął decyzję o rezygnacji z pracy. Kobieta coraz częściej była zaniepokojona swoim stanem zdrowia. Choroba otępienna stała się krytycznym zdarzeniem w cyklu życia małżeńskiego. Sytuacja kryzysowa, w której znalazło się małżeństwo Jana, przeniosła ich relacje w sferę poszukiwania nieustannej pomocy. Zarówno Jan, jak i jego żona potrzebowali wsparcia. Ta sytuacja zachwiała dotychczasową równowagę w relacji małżonków. W tej narracji szczególnie interesująca, dla mnie-badacza oraz wyróżniająca na tle innych wywiadów, jest wzajemność w relacji oraz utrzymywanie jej podczas sprawowania opieki. Odkąd Jan, w wyniku zdiagnozowanej choroby otępiennej, podjął się opieki nad żoną oraz zaczął samodzielnie kształtować bezpieczeństwo w małżeńskiej relacji, coraz wyraźniej dostrzegał brak równowagi w tym związku. Żona stawała się jego podopieczną, przez co on sam uszczuplał zasoby materialne rodziny, ale także doświadczał zmian osobistych m.in. przeżywając emocje i napięcia, jakich do tej pory nie znał. Kiedy coraz szerzej działał na rzecz ukochanej osoby, tym bardziej widział jak jego otoczenie kurczyło się. Ponadto jego działanie nie wyzwalało wzajemności w relacji z żoną. Choroba otępienna uniemożliwia odwzajemnianie i przez to stała się źródłem złego samopoczucia opiekuna.

Norma wzajemności w stosunkach międzyludzkich pełni stabilizującą rolę. Podobną funkcję przyjmuje w relacji małżeńskiej. Wzajemność odnosi się do przeżywania wspólnych wartości, emocji, doświadczeń. Halina Guzy-Steinke stwierdza, że wzajemność jest jednym ze wskaźników codziennego życia. Brak wzajemności zaburza codzienną relację (Guzy-Steinke, 2013). Badaczka podkreśla, że pomoc może wymagać poświęceń i liczy się tylko to, że człowiek przyczynił się do dobra. W takiej sytuacji odwołuje się do postawy moralnej człowieka, którą rozumie jako strategię działania w relacji pomocy (Guzy-Steinke, 2015, s. 30). Być może Jan, jest w grupie mężczyzn, którzy sprawują opiekę motywowaną obowiązkiem a nie na zasadzie wzajemności? Wzajemne relacje obejmują równowagę między „dawaniem i braniem”, co jest trudne do osiągnięcia, gdy jedna z osób w związku cierpi na zaburzenia poznawcze (Neufeld & Harrison, 1998, s. 961). Inni autorzy mówią wprost o satysfakcji i nagrodach wynikających z troski. Motywacją jest wówczas mieszanka uczuć i zobowiązań. Opiekunowie, którzy wypełniają swoje zobowiązanie do końca, są

---

<sup>44</sup> Jednym z zaskakujących wydarzeń była wizyta w instytucji, podczas której żona nie potrafiła podpisać się na dokumencie. Jak się później okazało w pierwszym etapie choroby otępiennej zaczęły pojawiać się niespodziewane problemy poznawcze.

zadowoleni. Stawiają czoła wielu wyzwaniom a ich wysiłek podnosi poczucie własnej wartości. To zmaganie się z równowagą w opiece jest charakterystyczne dla wszystkich opiekunów, nie tylko dla małżonków. Z jednej strony troska o chorego a z drugiej strony troska o siebie. W małżeństwie wszystkie role, obowiązki oraz intymność ulegają zmianom wraz z postępem choroby (Boltz & Galvin, 2016, s. 192).

Ważne wydaje się to, że w wyniku choroby otępiennej u jednego z małżonków, u opiekuna, pojawiło się poczucie osamotnienia, bezsensowność podejmowanych wysiłków, odczuwane cierpienie w postaci straty i żalu za małżonką. To odczucie może stać się szansą rozwoju lub może pogłębić się i przekształcić w nieprzyjemny stan psychiczny (Zalewska, 2017, s. 55). W narracji Jana, są/byli kochającym się małżeństwem od pół wieku. Obok miłości, w ich życiu zawsze niezwykle ważna była przyjaźń. Dzięki temu wiedli szczęśliwe i satysfakcjonujące życie, będąc dla siebie całym światem. Wspólnie wychowali córkę, spełnili się także w swojej pracy zawodowej. Posiadali własne mieszkanie oraz ulubiony domek z działką. Jan od zawsze był odpowiedzialny za utrzymanie rodziny i domu, co też realizował to na wysokim poziomie. Miał dobry zawód, był bardzo zaradny. Do czasu choroby żony, mężczyzna nie miał żadnej wiedzy na temat choroby Alzheimera.

W 2010 roku kobieta, która miała wtedy 63 lata, zauważyła dziwne zmiany w swoim zachowaniu. Martwiła się pojawiającymi się dysfunkcjami ruchowymi w swoim ciele. Udała się do lekarza rodzinnego, który początkowo zlekceważył te objawy. Przez pierwsze 3 lata zmiany chorobowe były mało widoczne. Jednak kobieta była cały czas zaniepokojona tym, co się z nią działo. Jan robił wszystko, aby jej pomóc. Na początku skupił się na tym, żeby poznać chorobę. Zaczął od samodzielnego poszukiwania informacji w Internecie. Tę sytuację ukazuje poniższy fragment narracji:

**Jan:** *„żona była bardzo zaniepokojona. Natomiast ja, będąc z natury człowiekiem czynu, postanowiłem działać. Przestałem pracować zawodowo a skupiłem się na poznaniu choroby.”*

Rezultatem tych działań było znalezienie zajęć poznawczych, na które chodził wspólnie z żoną<sup>45</sup>. W pierwszym okresie trwania choroby, małżeństwo starało się jak najszybciej uzyskać diagnozę. Z powodu długich terminów oczekiwania na wizytę u neurologa, udali się do prywatnego specjalisty. Jednak wizyta ta nie dała im pełnej

---

<sup>45</sup> Zajęcia poznawcze prowadzone były przez psychologa i łączyły w sobie aktywność fizyczną z intelektualną.

diagnozy, dlatego kobieta udała się do szpitala. Pogłębione badania (m.in.: tomografia komputerowa, pobranie płynu rdzeniowo-mózgowego) zrealizowane podczas trzydniowego pobytu w szpitalu dały małżonkom pewność. Diagnoza brzmiała: łagodne zaburzenia poznawcze.

Diagnoza spowodowała poważne zmiany w stylu życia małżeństwa. Z powodu ogromnej ilości nowych obowiązków związanych z organizacją działań opiekuńczych, przygotowania się do nowej sytuacji i zdobywania wiedzy o chorobie, Jan musiał zrezygnować z pracy zawodowej. Jego głównym celem stało się poznanie choroby, zdobycie szczegółów związanych z jej przebiegiem, sposobami spowolnienia i objawów. Po sześciu miesiącach zostało wykonane kolejne badanie diagnostyczne. Diagnoza brzmiała: choroba Alzheimera w początkowej fazie. Mężczyzna zdecydował się wówczas na zapisanie się do zamkniętej grupy wsparcia w jednym ze szpitali, aby przygotować się do organizacji życia w nowych warunkach. O tej sytuacji opowiedział następująco:

**Jan:** *„ja jako człowiek czynu (śmiech) udałem się do takiej zamkniętej grupy wsparcia w [szpitalu – anonimizacja nazwy jednostki zdrowia, MD] i tam zaliczyłem 100 godzin wykładów na temat tej choroby mózgu. Nauczono mnie właściwego postępowania z chorym”.*

Głównym celem mężczyzny było zrobienie wszystkiego, co mogło opóźnić chorobę. Jan, już jako człowiek wchodzący w rolę opiekuna swojej żony, nauczył się budowy mózgu, dowiedział się jakie będą następować zmiany, w jaki sposób zmienią osobę chorą oraz uzyskał wiedzę dotyczącą właściwego postępowania z chorym. Uświadomił sobie, że choroba jest nieuleczalna oraz przewlekła. Zrozumiał również, że żona będzie wymagała ciągłej opieki, pomocy i towarzyszenia opiekuna oraz że na pewnym etapie będzie potrzebna pomoc innych osób. Ta sytuacja jest w zasadzie modelową. Osoby opiekujące się swoimi krewnymi, muszą zrozumieć sytuację, w której się znalazły. Muszą także nauczyć się w jaki sposób może przebiegać choroba i jak zmieni życie osoby chorej oraz rodziny? Kolejnym elementem uczenia się (w) nowej sytuacji jest także zrozumienie, że w pewnym momencie do opieki należy włączyć osoby z zewnątrz.

Jan, w sposób modelowy, dla członków rodzin w sytuacji zbliżonej do niego, nie chciał – przed doświadczeniem opieki nad żoną - uwierzyć, że stanie się zależny od innych

osób i będzie zmuszony do zmiany swojego stylu życia. Nie rozumiał również, że w centrum jego życia znajdzie się choroba żony. „Opiekun, koncentrując się na zajmowaniu się podopiecznym, traci po pewnym czasie pracę (...) zostaje sam, a pozostali członkowie rodziny, których choroba przeraża, zaczynają się stopniowo izolować” (Szluz, 2017a, s. 156). O tego typu zmianach w biografjach mówią poradniki dla opiekunów, które gromadzą wiedzę płynącą z towarzyszenia osobom chorym otępiennie (Mace & Rabins, 2017). Zawarte w nich doświadczenia pokazują, że demencja w życiu rodziny powoli staje się tykającą bombą. Autorka jednego z dzienników, Andrea Gillies, opisuje swoje odczucia w relacji z chorym, porównując je do nieuleczalnej udręki. Życie z człowiekiem, który nie tylko traci pamięć, ale przestaje być tą osobą, którą się do tej pory znało, powoduje, że to opiekun może gubić się w tej relacji. Czasem opiekun doświadczając nagłych objawów choroby gubi się w tym co jest prawdą a co nie jest. Poniższy cytat ilustruje codzienne życie z teściową chorą otępiennie: *„Prowadzę Nancy do salonu i zaczynam oglądać pisma wnętrzarskie: ja komentuję zdjęcia, a ona gada do siebie. Czy Nancy naprawdę widzi przyjaciół idących ku niej przez trawnik i wyglądających tak samo jak dwadzieścia albo więcej lat temu? Czasem wydaje mi się, że i ja ich widzę* (Gillies, 2015, s. 51). Praktycznie nie jest możliwe, aby poradzić sobie samemu w towarzyszeniu chorej osobie. Przewlekła choroba w rodzinie może oznaczać dużo dodatkowej pracy i wyrzeczeń finansowych. W zależności od czasu trwania choroby zmiany pojawiają się w różnych sferach życia. To mogą być przeobrażenia w wyglądzie chorego, pojawienie się negatywnych emocji, czy utrata możliwości pozostania w przyjaznym środowisku. Pisze o tym Michał Ziarko wymieniając potencjalne negatywne następstwa choroby przewlekłej. Owe następstwa grupuje w obszarach biologiczny (np. pojawienie się zaburzeń snu), psychologiczny (np. przeżywanie cierpienia), społeczny (np. konieczność przyjęcia nowej roli społecznej behawioralny (np. zmiana forma i wzorów aktywności, pracy i wypoczynku) oraz środowiskowy (np. pogorszenie sytuacji materialnej) (Ziarko i in., 2014, s. 112). Jan, przed podjęciem obowiązków opiekuna, zawsze radził sobie ze wszystkim sam. Miał problem ze zrozumieniem tego, że teraz mogłoby być inaczej i dlaczego miałoby to zmienić jego życie. Jednak choroba bliskich zmienia perspektywę opiekunów rodzinnych, często radykalnie. Badania jakości życia opiekunów w zależności od etapów choroby Alzheimera wskazują m.in. na wyczerpujący dozór nad chorą osobą, dolegliwości somatyczne oraz problemy w codziennym funkcjonowaniu (Filipowska & Majczyna, 2021, s. 145). Nagle przychodzi taki

moment w życiu rodziny, że trzeba zdobywać informacje o chorobie, podejmować decyzje o tym, kto ma zająć się chorym członkiem rodziny i zaplanować opiekę nad nim. Członkowie rodziny muszą zorientować się jakich usług potrzebują ich podopieczni, które z nich są płatne a z których można skorzystać nieodpłatnie (Mace & Rabins, 2017, s. 296–326). Autorzy podkreślają, że jest to bardzo trudna sytuacja. Gdy jedna osoba w rodzinie choruje, wówczas dotychczasowe role, obowiązki i oczekiwania zmieniają się. Pojawiają się konflikty, napięcia, potrzeba uczenia się nowych zadań. Opiekun potrzebuje w tym czasie świadomego rozeznania tych ról, musi być gotowy do nauczenia się wielu nowych i zupełnie nieoczywistych rzeczy. „Zrozumienie, że zmieniają się obowiązki, role i oczekiwania innych pomoże opiekunowi zrozumieć osobiste uczucia i problemy, które mogą pojawić się w rodzinie. Warto pamiętać, że opiekun radził sobie ze zmianami ról w innych momentach swojego życia i że to doświadczenie pomoże mu dostosować się do nowych obowiązków” (Mace & Rabins, 2017, s. 337). W miarę postępowania choroby, Jan zauważył, że pomoc innych będzie niezbędna. Zrozumiał, że jest bez wyjścia, musiał skorzystać ze wsparcia osób postronnych. W poszukiwaniu potencjalnych rozwiązań i działając w swój sposób, Jan stał się przykładem samoorganizacji opieki, o której pisze Beata Szluz (Szluz, 2017b). Jan nie mógł znaleźć wsparcia państwa dla opiekunów rodzinnych, nie odnalazł żadnej formy systemowej opieki nad chorymi. Właściwie miał tylko do dyspozycji szpitale, domy pomocy społecznej, zakłady opiekuńcze i ośrodki dziennej pomocy, ale te instytucje realizują różnorodną pomoc. Nie wspomagają systemowo chorych, opiekunów domowych czy ich rodzin. Państwo wg. Jana ignorowało osoby i rodziny w kryzysie długotrwałej choroby. Jako opiekun rodzinny czuł, że musi szukać odnaleźć inne źródła pomocy. Jan nie znajdując pomocy w sektorze publicznym, postanowił poszukać wsparcia w sektorze trzecim. W sferze aktywności obywatelskich, odnalazł organizacje i grupy nieformalne wspierające opiekunów. Zdecydował się przystąpić do organizacji pozarządowej. Ze względu na to, że przygotowując się do nowej sytuacji, posiadał już w tamtym czasie wiedzę na temat choroby, szybko włączył się w prace stowarzyszenia. Aktywność trzeciego sektora w Polsce stanowiła kluczowe wsparcie dla osób szukających pomocy. Potwierdza to raport Najwyższej Izby Kontroli mówiący o tym, że jedynie organizacje pozarządowe działały aktywnie na rzecz wypracowania skutecznych rozwiązań wobec osób z chorobą Alzheimera (*Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin*, 2017).

Mój rozmówca uważał, że cały swój czas i energię poświęcał tej chorobie w kilku wymiarach: opiekując się żoną; organizując życie chorej w domu i poza nim; pomagając innym (a przy tym również sobie). Pomaganie innym daje życiową satysfakcję. Kiedy pomagamy innym wzrasta nasza samoocena. Otrzymujemy za to szacunek i uznanie w społeczeństwie. Jan coraz częściej pojawiał się na konferencjach tematycznych i stawał się rozpoznawalną osobą w środowisku. Dawało mu to poczucie przynależności do grupy osób, które miały podobne problemy. Dzięki pomaganiu innym poprawiała się jego jakość relacji społecznych. Stawał się wsparciem dla innych i dzięki temu wzrastał jego dobrostan psychiczny. Jan poprzez swój czynny udział kreował i tworzył środowisko opiekunów. Występował na konferencjach, rozmawiał z uczestnikami spotkań edukacyjnych, dzielił się swoim doświadczeniem, swoimi wątpliwościami. Panowanie nad otoczeniem jest jednym z sześciu składników dobrostanu psychicznego (Niśkiewicz, 2016, s. 141).

Jan dbał o to, aby jego żona uczestniczyła w zajęciach poznawczych, które mogły spowolnić przebieg choroby. Jednak czuł, że pragnie czegoś więcej. Chciał pożegnać się z żoną w momencie, kiedy jeszcze funkcjonowała względnie normalnie, kiedy go poznawała, pamiętała ich wspólne życie. Dlatego wpadł na pomysł odbycia wspólnych podróży. A ponieważ podróżowanie było jedną z ulubionych form spędzania wolnego czasu w trakcie ich małżeństwa Jan organizował w ciągu kolejnych czterech lat podróże do miejsc, które lubili. W tym czasie organizował także liczne spotkania z przyjaciółmi oraz znajomymi, aby - ona z nimi, a oni z nią – mogli się pożegnać. Był to czas przed stopniową utratą psychicznej bliskości z osobą chorą. Niedaleką perspektywą są dalsze nieodwracalne zmiany. Największym zagrożeniem dla członków rodzin nie jest śmierć, lecz całkowita utrata kontaktu słownego i emocjonalnego z osobą chorą.

To pożegnanie z osobą chorą otępiennie jest zapowiedzią stopniowej i całkowitej utraty dotychczasowej więzi, o czym piszą Janusz i Sitek: „Zdrowi partnerzy na początkowym etapie choroby poszukują aktywności umożliwiających podtrzymywanie dotychczasowej więzi. [...] Jest to zgodne z ideą możliwie intensywnego wykorzystania czasu, który pozostał z jednoczesną akceptacją żegnania się z tym co stopniowo przestaje już być możliwe” (Janusz & Sitek, 2020, s. 31). W podobnej sytuacji znalazł się Jan. Doświadczenia innych osób, zaangażowanych w ten rodzaj choroby, podpowiedziały mu, że w pewnym momencie powstaje pustka wokół osoby chorej i jej opiekuna. Jan podjął zatem kolejne działanie - robił to dla żony i dla siebie. Wszystko po to, aby godnie zakończyć

to ich wspólne życie, kiedy jeszcze byli wspólnie świadomi tego, co dzieje się dookoła nich, w czym biorą udział. Jan chciał zdobyć ostatnie doświadczenia wspólnego, świadomego życia, do których mógłby się odnieść w przyszłości, kiedy choroba odbierze mu żonę, jej świadomość. Jak sam mówił:

**Jan:** „to daje mi siłę na ten czas - czas, kiedy żona mnie nie poznaje, kiedy nie potrafi chodzić, nie potrafi mówić, kiedy jest obłożnie chora i wymaga pielęgnowania, kiedy jest w trzecim stadium choroby Alzheimera.”

Mężczyzna, szukając pomocy, dołączył także do spotkań grupy wsparcia jednego z ośrodków medycznych w centralnej Polsce. Spotkania obejmowały tematy z obszaru pomocy, wsparcia i edukacji problematyki związanej z chorobami otępiennymi. Jest to przykład uczenia się nieformalnego związanego z wewnętrznymi przeżyciami mężczyzny. Ten niezaplanowany, incydentalny sposób uczenia się staje jego częścią codzienności (Muszyński, 2014, s. 85). Poza dostarczeniem wiedzy ta forma uczenia się dodawała jeszcze jednej ważnej wartości a mianowicie integracji wśród obcych sobie uczestników. Wśród uczestników grupy wsparcia byli opiekunowie formalni i nieformalni, którzy dzielili się swoim doświadczeniem związanym z chorobami otępiennymi. Grupę wsparcia prowadził psycholog.

Patrząc z perspektywy opiekuna, choroba osoby bliskiej stawia go w zupełnie nowej sytuacji, pełnej wyzwań. Nancy L. Mace i Peter V. Rabins piszą o wyrzeczeniach jakie czekają na członków rodzin, którzy chcą podjąć się opieki nad bliskimi. Do ich zwykłych, codziennych zadań przypisanych rolom domowników/małżonków, dochodzą kolejne czynności, które muszą wykonywać. U osób chorujących pojawiają się problemy finansowe w postaci nieopłaconych rachunków czy nadmiernych i nieuzasadnionych wydatków. Osoby te tracą zainteresowanie tym, co wokół nich się dzieje, przestają ubierać się tak jak kiedyś i przestają wykonywać rytuały pielęgnacyjne. Może oznaczać to nieporozumienia w rodzinie i sprawiać, że opiekun będzie czuł się przytłoczony nowymi obowiązkami (Mace & Rabins, 2017, s. 569). Członkowie rodziny zaczynają wówczas myśleć o sobie jako o opiekunie i zaczynają działać. Widzą u swoich bliskich nieopłacone rachunki, rzeczy, w domu które się zepsuły i nie zostały naprawione, a w lodówce widzą coraz więcej przeterminowanych rzeczy (Choron & Carr, 2003, s. 3). Stają oni wtedy przed koniecznością zaakceptowania tych zmian i dostosowaniem się do nich. To jeden z podstawowych



elementów codziennego życia, kiedy jedna z osób w rodzinie zaczyna chorować. Jan nie mówił o tym kontekście zmiany zbyt wiele. Skupiał się bardziej na chorobie żony niż na domowych pracach i obowiązkach, które przecież także obciążają opiekuna.

Wypełnianie roli opiekuna rodzinnego uwarunkowane jest wieloma kwestiami. Wśród nich są to m.in. sprawność i stan zdrowia członków rodzin, sytuacja bytowa i mieszkaniowa, warunki materialne (Bartnikowska & Antoszevska, 2016, s. 358). Na początku choroby małżonki Jan podjął decyzję o świadomym dbaniu o swoją żonę, w całej rozciągłości tej opieki: organizacji spraw domowych, bytowych, zdrowotnych, rehabilitacji. Nie był świadomy jakie czekają na niego obciążenia. Na niektóre z nich wskazuje Agnieszka Salon, neurologopeda. Są nimi: narastające zaburzenia zachowania chorego, coraz mniejsza samodzielność w życiu codziennym, brak wsparcia rodzinnego, społecznego oraz instytucjonalnego, (Salon, 2016, s. 170). Mężczyzna także musiał rozważyć, jaka forma opieki byłaby najlepsza dla żony oraz możliwa do realizacji dla niego. Jan przebył długą, złożoną drogę w zakresie opieki. Od pełnego zaangażowania w siebie w opiekę nad żoną, do sięgania po zewnętrzne formy wsparcia i opieki. Mężczyzna próbował różnych rozwiązań – poprzez całodobową opiekę w domu pomocy społecznej, prywatne ośrodki, po dzienny ośrodek pobytu oraz opiekę w domu połączoną z zajęciami poznawczymi. Ta różnorodność form opieki nad żoną była powiązana z niezadowoleniem z opieki i poszukiwaniem lepszych rozwiązań. Kluczowym powodem niezadowolenia była niekompetencja opiekunów formalnych, brak odpowiedniej atmosfery oraz państwowy system opieki, z którymi Jan spotkał się po drodze.

Według mojego rozmówcy niekompetencja opiekunów formalnych przejawiała się m.in. w tym, że podopieczni byli nieodpowiednio traktowani. Tę sytuację oddają następujące słowa:

**Jan:** „Zwracałem uwagę na to, że zaczyna się w większości przypadków traktować osoby starsze z otępieniem jak dzieci. Oferowane są zajęcia na poziomie takiego przedszkola. Na przykład była dogoterapia na poziomie bardzo infantylnym. Osoby chore jednak wszystko rozumieją. Rozumieją, że są osobami dorosłymi, rozróżniają to podejście do nich jak do dzieci.”

Jan niejednokrotnie dziwił się brakiem kompetencji pracowników, których spotykał na swojej drodze. Świadczyło to m.in. o tym, że zatrudniani pracownicy nie posiadali

wystarczającej wiedzy i świadomości pracy z podopiecznym chorym otępiennie. Problem ten sygnalizują badacze mówiąc o pożądanych kompetencjach zawodowego opiekuna. Zauważają oni, że w procesie towarzyszenia osobom zależnym bardzo ważne są zarówno kompetencje osobiste i kompetencje społeczne opiekunów. *Caregiving* jest postrzegany jako specyficzna relacja, która ma ułatwić rozwój i zmianę uczestników tego procesu. W tej obustronnej relacji seniora i opiekuna mówi się o upodmiotowieniu działań i zadań (Chabior & Krawczyk-Blicharska, 2016, s. 87). Być może, odczucia Jana względem postrzegania opieki w tych placówkach pochodziły właśnie z tego faktu, że było to środowisko ciągłego uczenia się. Wydaje się, że Jan potrzebował profesjonalnej podmiotowej relacji. Ta przypadkowość niektórych osób oraz nieodpowiednia ilość pracowników wpływała na brak atmosfery w ośrodku oraz na jakość opieki. Dowodem tego są słowa Jana:

**Jan:** *„Tam nie ma tyle personelu, żeby podejść do tego chorego i zapytać od tej strony takiej mentalnej. Była jedna pani psycholog na 120 osób. Ona mi powiedziała, że nawet pięciu minut nie jest w stanie poświęcić codziennie każdemu. No więc ona miała harmonogram, gdzie mogła podchodzić do tych osób do tych oczywiście z którymi można było jeszcze mieć jakiś kontakt taki słowny, ale i tak nie dawała rady.”*

Mężczyzna po tych doświadczeniach stwierdził, że pomimo najnowocześniejszych ośrodków pod szyldem państwowego systemu pomocy to nigdy nie zdecydowałby się na oddanie swojej żony do takiego domu opieki. Samo wybudowanie nowoczesnego ośrodka nie dawało mu poczucia bezpieczeństwa. Jan z powodu braku odpowiedniej ilości personelu nie zdecydowałby się na tak ograniczoną opiekę (Grabusińska & Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, 2013, s. 120)<sup>46</sup>. Brakowało mu struktury wsparcia. Droga, którą podążał Jan w celu uzyskania wsparcia albo znalezienia właściwego miejsca dla żony nie była jasna i czytelna. Jan obserwował, że nie każdy lekarz podstawowej opieki zdrowotnej potrafił skierować do właściwego specjalisty. Szukając pomocy odczuwał zagubienie wśród

---

<sup>46</sup> Aktualnie prowadzona jest dyskusja na temat działalności i standardów usług w domach pomocy społecznej. Dotyczy to przede wszystkim osób zatrudnionych, które bezpośrednio zajmują się mieszkańcami. Pojawiają się pomysły, aby w liczbę pracujących osób w DPS-ach wliczać stażystów lub wolontariuszy. Eksperti uważają to za obniżenie standardów. Uważają oni, że należy zadbać o profesjonalną kadrę z odpowiednimi kwalifikacjami i odpowiednim wynagrodzeniem. Ponadto w 2021 roku Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej przygotowało Strategię Rozwoju Usług Społecznych, która jest w tej chwili po konsultacjach. Strategia ta dotyczy koncepcji deinstytucjonalizacji, czyli przechodzenia od opieki o charakterze instytucjonalnym do opieki świadczonej w środowisku rodzinnym i społeczności lokalnej. Jednym z ważnych argumentów jest przekonanie mówiące o tym, że obecny system usług opiekuńczych opiera się z jednej strony na opiece sprawowanej przez rodziny a z drugiej strony na świadczeniach opiekuńczych realizowanych przez duże placówki. Brakuje środka, czyli wsparcia środowiskowego.

specjalistów. Nie wiedział, jak ma poruszać się w tym systemie. To, że nie ma ewidencji chorych otępienie oraz jednolitej ścieżki diagnostycznej potwierdzają szczegółowe opracowania i raporty (Szcudlik i in., 2014)<sup>47</sup>. Problemy i obawy, których doświadczał Jan wynikały z sytuacji systemu opieki zdrowotnej w Polsce wobec potrzeb osób chorych otępienie<sup>48</sup>.

Zaznacza przy tym, że:

**Jan:** „*Natomiast w domu, jeden opiekun na jednego chorego, to jest komfort psychiczny, który jest bardzo ważny w chorobach otępiennych.*”

Poza brakiem personelu, wysoką odpłatnością oraz ograniczonym zakresem oferowanych usług w placówkach Jan zaznacza, że problemem jest także znalezienie odpowiedniej osoby jako prywatnej opiekunki. Wiąże się to z dużym ryzykiem zatrudnienia przypadkowej osoby, która nie zawsze gwarantuje jakość usług i uczciwość. Kolejnym i ważnym aspektem takiej pracy jest odległość między zamieszkaniem tej osoby a domem chorego.

Kiedy, jako badacz, analizuję sytuację Jana, to przede wszystkim postrzegam go jako męża opiekującego się chorą żoną. Przeprowadzając z nim wywiad, wiele słyszałem o żonie oraz o wspólnych chwilach, które przeżywali w małżeństwie. To był główny temat, w opowieści o chorobie, sytuacji małżeńskiej i życiu Jana. To w ogóle *leit motiv* jego biografii od momentu zachorowania małżonki. Kiedy skończyliśmy rozmowę, wychodziłem ze spotkania

w przekonaniu, że relacja małżeńska, choroba żony i nowe konteksty i problemy życiowe uczyniły go społecznikiem. Jan stał się osobą bardzo zaangażowaną w poprawę jakości życia osób chorych otępienie oraz ich opiekunów domowych. Dzięki swojej „wielkiej lekcji

---

<sup>47</sup> Aktualnie przygotowywany jest najnowszy raport dotyczący ścieżki diagnostycznej pacjenta neurologicznego pt. NFZ o zdrowiu. Choroba Alzheimer'a i choroby pokrewne.

<sup>48</sup> W 2017 roku Polska wraz ze wszystkimi 194 Państwami członkowskimi WHO, jednogłośnie przyjęła Globalny Plan Działania Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) w zakresie zdrowia publicznego w odpowiedzi na demencję. Głównym celem jest stworzenie krajowych planów i strategii dotyczących demencji. Polska do tej pory nie wywiązała się z podjętego zobowiązania. Mówi o tym sprawozdanie WHO opublikowane w sierpniu 2021 roku. Alzheimer's Disease International i Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimer'a 22.11.2021 r. skierowali list w tej sprawie do Ministerstwa Zdrowia. 27.12.2021 r. ukazał się kolejny raport opracowany przez Alzheimer's Disease International który mówi, że na świecie jest ponad 41 mln niezdiagnozowanych przypadków demencji. Raport także podkreśla „tsunami” zapotrzebowania na diagnostykę demencji. Dodatkowo ADI powołując się na światowych ekspertów ds. demencji ostrzega, że COVID-19 może dodatkowo przyczynić się do pandemii demencji. Raport dostępny jest na <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2021/> (Stan: 2.02.2022 r.) Spośród 27 krajów Unii Europejskiej 18 krajów posiada opracowaną narodową strategię dotyczącą choroby Alzheimer'a. Polska należy do grona 9 państw, które nie posiadają jeszcze opublikowanej narodowej strategii dotyczącej choroby Alzheimer'a.

życia”, dzięki temu, że uczestniczy w sytuacji związanej z chorobą Alzheimera i dzieli się doświadczeniem choroby, stał się ekspertem przez doświadczenie i nauczycielem dla innych osób w podobnej sytuacji. Wiedza, doświadczenie, umiejętność uczenia się z rzeczywistości i predyspozycje osobowościowe pozwoliły odnaleźć się w nowej sytuacji i niejako ją oswoić. To ewidentnie sytuacja edukacyjna, w której Jan pełni wielowymiarową rolę: uczy się z doświadczenia, naucza innych (praktycznej strony opieki i staje się mentorem), jest aktywnym członkiem społeczności uczącej się oraz stał się ekspertem przez doświadczenie dla innych. Wielowymiarowość kontekstów, relacji i sytuacji edukacyjnych ukazuje, jak bardzo naturalnym i niezbywalnym procesem życiowym jest uczenie się. Jan uczy się z doświadczeń, „w trakcie dziania się zdarzeń, w trakcie trwania sytuacji” (Szostakowska, 2021, s. 193). Zwłaszcza w ujęciu nieformalnym, incydentalnym i codziennym. Uczenie się, którego efektem ma być przekazanie umiejętności opieki nad inną osobą, ułatwienie życia opiekunowi oraz społecznościowe wsparcie, które jest niezbędne w codziennym życiu nieformalnych opiekunów.

Jan rozwijał się jako osoba i wzmacniał tym samym wspólnotę opiekunów i opiekunek. Mówi o tym Elżbieta Dubas, która wskazuje w takim wypadku na aspekt towarzyszenia choremu jako tło „dojrzwania w procesie”. Towarzyszenie to pogłębia rozwój opiekuna jako człowieka i uczy go nowych postaw społecznych i egzystencjalnych (Dubas, 2020, s. 234).

W historii Jana można odczytać kilka kontekstów. Opieka nad chorym otępieniem podobnie jak choroba Alzheimera, to indywidualne doświadczenia życiowe mające rozwojowy charakter. Z jednej strony widzimy sytuację dramatyczną, ponieważ mamy do czynienia z chorobą nieuleczalną bliskiej osoby. Wówczas codzienność małżeńska nasycona wieloma problemami wydaje się nie do zniesienia. Na początku brakuje wiedzy, wsparcia, zrozumienia. Następnie pojawia się nieustanne doświadczanie straty w relacji z żoną. Życie chorego współmałżonka zlewa się z życiem zdrowej osoby. Gdyby nie ta druga strona kierująca się miłością, to być może nie dałoby się tego przezwyciężyć. Mamy tu do czynienia z nieustannym uczeniem się Jana, który jest postawiony wobec ciągłych zmian, wśród których są choćby zmieniające się zachowania chorej żony wobec niego.

### *Jan jako „współmatzonek”*

Jan, jako mąż, podjął decyzję o tym, że będzie opiekował się żoną w domu, do końca jej życia. Na początku choroby, w jej pierwszych fazach, towarzyszył żonie aktywnie. Na późniejszym etapie, wraz z rozwojem choroby, kiedy jego żona stała się osobą obłożnie chorą, wspiera się opiekunką z zewnątrz. Mężczyzna odczuwa największe cierpienie nie z powodu samej choroby, tylko dlatego, że całkowicie zmieniła się ich komunikacja. Stała się jednostronna. Na tym etapie choroby otępiennej, jego żona już nie mówiła, nie komunikowała się w inny sposób, nie poruszała się samodzielnie. Wymagała stałej pielęgnacji. Jan miał nadzieję, że do końca życia będzie żył zgodnie, dobrze i przyjaźnie z żoną. Jan stał się opiekunem domowym żony i wciąż wyraża swoją miłość do niej. Jednak w odpowiedzi słyszy bełkot, sylaby, niezrozumiałe słowa. Twierdzi on, że w tych pustych słowach ukryte jest jego cierpienie.

**Jan:** *„ja daję z siebie wszystko, co jest możliwe. Natomiast z drugiej strony odbieram pusty oddźwięk w formie >>yyy<<”*

Wypowiedzi mojego rozmówcy ukazują trudności związane z przeżywaniem przemiany zachowania, form (a właściwie braku) komunikacji, stylu życia chorej osoby, z którą spędziło się całe życie. Z relacji małżeńskiej, zbudowanej na partnerstwie, dobrej komunikacji, współprzeżywaniu życia we wszystkich jego wymiarach, przechodzi się do relacji opiekuńczej. Jeden z partnerów powoli staje się opiekunem dbającym przede wszystkim o zabezpieczenie dobrostanu drugiej osoby. Druga strona biernie przyjmuje pomoc, z czasem przestaje się komunikować i może się wręcz wydawać zupełnie obcą osobą. Taka jest specyfika choroby otępiennej, która zmienia zarówno chorego jak i relacje z innymi ludźmi (Majkowska & Steuden, 2015, s. 452). Podczas, gdy opiekun cały czas pamięta o swoich dawnych uczuciach, doświadczeniach, wspólnej historii życia, osoba chora zapomina o tym, tracąc także możliwość wyrażania swoich uczuć, artykulacji potrzeb, komunikowania się ze światem. Analizując narrację Jana, odnalazłem niewypowiedziane pytanie męża i opiekuna domowego: jak nadal kochać osobę, która na wiele sposobów nie jest już tą, w której się zakochał? A badawczo dodaję kolejne zapytania: co pozostaje człowiekowi w takich momentach? Co czuje, kiedy patrzy w oczy ukochanej osoby i widzi tylko otępienie? Jak może odnaleźć się w tej bardzo trudnej osobiście relacji? Pozostaje jedynie suchy akt woli współbycie, opieki, trwania. Akt, który wypełnia kolejne straty

w postaci braku rozmów z ukochaną osobą, wspólnej relacji czy chociażby codziennych gestów zrozumiałych tylko dla osób będących w ścisłej emocjonalnej relacji. W jednym z podręczników dla opiekunów, rodziny i przyjaciół możemy odnaleźć relacje współmałżonków, które opisują podobną sytuację w jakiej znalazł się Jan. „W postępie choroby kryje się tajemnica, która sprawia, że oboje jesteśmy wytrąceni z równowagi. [...] Jak mam nadal kochać osobę, która pod wieloma względami nie jest już małżonkiem, w którym się zakochałem? To wymaga aktu woli. Kiedy wyszłam za męża, wiedziałam to całym sobą, że to było na zawsze. I to jest wiążące. [...] Istnieje tajemnica miłości, która trwa między parą” (Callone, 2006, s. 37).

Nowa rzeczywistość, która otacza chorego sprawia, że skupia się on przede wszystkim na sobie, przynajmniej na tym etapie choroby, w którym zachowuje świadomość lub jej przejawy Jan zauważył, że na początkowym etapie osoba chora/żona stała się wręcz roszczeniowa i uważała ona, że wszystko powinno się robić dla niej.

*Jan: „Osoby z otępieniem stają się na swoim punkcie wrażliwe. Bardzo często nie widzą tego co robi opiekun. Skupiają się na sobie. Te osoby robią się takie egoistyczne. Nawet takie które wcześniej były empatyczne to w trakcie choroby robią się egoistyczne. Ja bardzo często to właśnie widziałem u mojej żony, która była bardzo osobą empatyczną.”*

Postawa ta wynika ze specyfiki choroby. Związane jest to z uczuciem zagubienia, które wywołuje niepokój, popłoch i panikę. Osoba chora przestaje poznawać otoczenie, a z czasem przestaje także wiedzieć kim jest. Stopniowo zaczyna tracić funkcje poznawcze, mogą także nastąpić zmiany osobowości oraz zmiany w zachowaniu. U chorego może pojawić się także depresja, lęki oraz urojenia. Naturalny przebieg choroby Alzheimera rozwija się początkowo od łagodnych zmian poznawczych, poprzez serię kolejnych etapów prowadzących do stanu wegetatywnego i śmierci. Każdy etap choroby Alzheimera posiada charakterystyczne objawy. Na wczesnym etapie cechą charakterystyczną są zmiany poznawcze, w tym utrata pamięci i pobudzenie (Sahyouni i in., 2017, s. 95). Zmianie ulega zdolność orientacji w czasie i przestrzeni. „Osoby chore stają się mniej uważne i sprawiają wrażenie nieobecnych duchem” (Niemann-Mirmehdi i in., 2006, s. 28). Wówczas chory chwytą się czegokolwiek, co może w najmniejszy sposób przywołać go do rzeczywistości. Kumulacja tych uczuć powoduje, że to opiekun jest najczęściej tym, na którym zatrzymują się trudne emocje chorego. Rozdrażnienie i złość, zażenowanie i wstyd, bezradność

i poczucie dezinformacji, poczucie winy i odpowiedzialności to uczucia, które najczęściej towarzyszą opiekunom (Wójcicka & Szczuka, 2017, s. 36). Wydaje się, że Jan to rozumie, ale nie akceptuje tej sytuacji. Mężczyzna zdobył wiedzę na temat choroby żony i tego, jak się nią opiekować. Jednak odczuwa smutek z powodu braku dawnej bliskości między nimi. Mogły to być pierwsze oznaki depresji o których piszą specjaliści. „Bliski chorego może zauważyć u siebie drażliwość, zanik odczuwania przyjemności oraz zmiany dotyczące apetytu, snu i energii” (Wójcicka & Szczuka, 2017, s. 37). Mężczyzna chciałby znów poczuć miłość i radość, która dawniej gościła w ich małżeństwie. Zamiast tego zostaje mu jedynie pielęgnacja żony, za którą nie otrzymuje nic w zamian. Jedynie niezrozumiałe sylaby, w których nie słyszy dźwięku miłości.

*Jan: „chcieliśmy to życie przeżywać do końca w sposób, na który zapracowaliśmy naszym wspólnym życiem. Zawsze myślałem, że będziemy do końca przeżywali to w sposób przyjemny i przyjazny, bo byliśmy przyjaciółmi. Mieliśmy te same poglądy, mieliśmy te same pragnienia. Lubiliśmy te same miejsca i tak samo spędzaliśmy wolny czas. Dlatego wydawało mi się, że może tak będzie do końca. Jednak, kiedy przysłała choroba i okazało się, że to wszystko uległo zmianie, to bardzo ciężko jest przeżywać ten obraz osoby, z którą przeżywało się zupełnie inaczej życie. Osoby, co do której miało się nadzieję, że będzie to tak trwało dalej. Niestety to wszystko się skończyło”*

O zbliżonym odczuciu pustki mówi już wspomniana przeze mnie opiekunka: „Kiedy patrzę mojemu mężowi w oczy i widzę otępienie, brak iskry, to jest jak cios w mojego ducha” (Callone, 2006, s. 38). Z tą różnicą, że dla niej jest to sytuacja zmuszająca do kreatywności w wyrażaniu miłości. Jeśli w relacji małżeńskiej jedna z osób ma zaburzenia poznawcze, osiągnięcie wzajemnej równowagi między „dawaniem i braniem” jest bardzo trudne. W sytuacji Jana odnajduję typ relacji motywowanej obowiązkiem przy braku jakiegokolwiek formy wzajemności. Mężczyzna zawsze cenił sobie wzajemność w związku małżeńskim, która wynikała z pozytywnej relacji z żoną. Jednak ze względu na charakter choroby żony, Jan stopniowo rezygnował z jakichkolwiek oczekiwań wzajemności. W wywiadzie nie podał żadnych opisów niewerbalnych zachowań i reakcji żony w stosunku do niego. Mimo to, twierdzi, że niezależnie od zmian w zachowaniu żony, jest ciągle jej mężem i przyjacielem. Na tej podstawie wydaje się, że źródłem motywacji w opiece staje się zaangażowanie w rolę rodzinną a nie wzajemną relację. Opieka sprawowana przez

małżonków charakteryzuje się różnorodnym wsparciem. Badania nad opieką nad osobami starszymi ukazują, że kiedy potrzebna jest pomoc to małżonkowie stają się pierwszym wyborem na głównego opiekuna: „Mąż i żona jako opiekunowie pomagają w różnych zadaniach i wykonują tę pracę bez troski o siebie” (Hill, 2015, s. 19). Kulturowo praca opiekuńcza jest postrzegana jako praca kobieca. Z opowieści mojego rozmówcy wynika, że początkowo Jan realizował czynności opiekuńcze wbrew społecznym oczekiwaniom wobec płci. Wziął na siebie cały ciężar opieki małżeńskiej. Z czasem, kiedy choroba żony coraz bardziej rozwijała się, Adam w czynnościach opiekuńczo-pielęgnacyjnych wobec żony wspierał się opiekunką z zewnątrz. Wówczas Jan realizował typowo męskie zadania jak m.in. robienie zakupów, zapewnianie kontaktu z lekarzem, sprawy związane z transportem.

#### *Jan – osobiste doświadczanie zmiany*

Odpowiadając na pytanie dotyczące tego, co choroba żony zmieniła w ich małżeństwie, Jan stwierdził, że ta choroba zmieniła właśnie jego. Uznał, że poprzez doświadczanie choroby żony, stał się bardziej empatyczny w stosunku do innych ludzi. Wcześniej był bardziej skupiony na sobie, na pracy i utrzymaniu rodziny na dobrym poziomie finansowym i intelektualnym. Realizował swoje życie w pracy, w małżeństwie, w życiu codziennym. Jednak przed chorobą żony nie działał na rzecz innych osób, nie był społecznie aktywny. Wraz ze zmianą sytuacji zdrowotnej żony, doświadczeniem radykalnej odmiany własnego życia, otworzył się na inne osoby. Na działanie z nimi i na ich rzecz. Obecnie jego celem życiowym stała się pomoc drugiemu człowiekowi. Zainteresowanie się drugim człowiekiem, sytuacją, w której się znalazł i działanie związane z niesieniem pomocy stało się dla niego największą wartością. Podczas rozmowy, z dumą stwierdził, że „już osiem lat pracuje dla innych”. Jego zdaniem wszyscy staramy się znaleźć sens w tym, co nas spotyka. Przeżywamy to życie wspólnie jako społeczeństwo, jednak często żyjemy tylko obok siebie. Dla Jana sensem doświadczenia z choroby żony, stało się niesienie pomocy innym ludziom. Jako jednostka odczuwa zamianę także w znaczeniu osobistym, dzięki temu czuje się wartościowy. W tej perspektywie można dostrzec, że Jan odnalazł przestrzeń do odzyskania kontaktów z innymi, nawiązania relacji społecznych i namiastki powrotu do wcześniejszego stylu życia, w który był osobą aktywną. Wykorzystał tę możliwość, aby na nowo być dla innych i dla pewnej – niezwykle istotnej - wspólnej sprawy: dzielenia się doświadczeniem, wiedzą praktyczną, wspierania osób w sytuacji podobnej, do tej w której



sam się znalazł. W przypadku Jana, to działanie ma być ewidentnie społecznie użyteczne, a przy tym pomocne w wymiarze jednostkowym, szczególnie dla osób, które mogą – będąc w sytuacji, w której był również Jan – czuć się jak w matni. Samotne, skazane na jednostronną komunikację, skupione na działaniu pomocowym, stęsknione za przeszłością i dawnymi relacjami. To osobiste doświadczanie choroby żony, radykalnie odmieniło Jana. Jednak czasami, ta zmiana otworzyła perspektywy, o których nigdy nie myślał. Działania na rzecz innych, bycia nauczycielem i mentorem, stawania się społecznikiem.

### *Jan jako „społecznik”*

Poprzez trudne doświadczenia z chorobą żony, Jan zaczął pomagać innym. Z pozycji człowieka bezradnego wobec choroby, stał się człowiekiem czynu, zaangażowanym w działania organizacji pozarządowych. Wspiera nie tylko żonę, ale także inne osoby potrzebujące pomocy. Jan działa aktywnie w organizacji pozarządowej. Jest aktywny na konferencjach miejskich poświęconych chorobom otępiennym, odbywa wiele spotkań z lekarzami, psychologami i prawnikami. Wspiera opiekunów, którzy są na początku swojej drogi z chorobą Alzheimera. Wspólnie z psychologiem prowadzi grupę wsparcia dla opiekunów potrzebujących pomocy w radzeniu sobie z chorobą Alzheimera. Pod koniec 2019 roku Jan był uczestnikiem międzynarodowego spotkania z Teepą Snow, specjalistką od pozytywnego podejścia do opieki nad chorymi z demencją. Spotkanie to niezwykle go zainspirowało i poszerzyło jego dotychczasową wiedzę. Poznał nowe sposoby postępowania z chorym i stał się rzecznikiem pozytywnego podejścia do opieki<sup>49</sup>. Teepa Snow w swojej metodzie zachęca do pozytywnej interakcji i komunikacji z chorym. Elementem programu jest Model GEMS, który ukazuje holistyczne podejście do tematu opieki na różnych etapach choroby (Snow, 2012). Momentem przełomowym w *Positive Approach to Care* jest odbieranie sposobu opieki. Teepa Snow zachęca swoimi radami do pozytywnego przejścia od terminu „opiekun” do „partner w opiece”. Partner w opiece to ktoś kto pomaga osobie w opiece w układzie partnerskim, pracując razem (Snow, 2021).

W chwili obecnej, mój rozmówca wciąż doksztalca się w temacie osób chorych otępiennie, czytając m.in. liczne opracowania naukowe międzynarodowych lekarzy.

---

<sup>49</sup> Positive Approach to Care (PAC) - pozytywne podejście do opieki w chorobach otępiennych. To filozofia obejmująca edukację i szkolenia wymyślona przez Teepę Snow, amerykańską edukatorką i terapeutkę zajęciową. W skrócie polega na zmianie swojego stosunku do chorych, by komunikacja była lepsza.

Zdobyta wiedza unaoczniała mu fakt, że polscy lekarze nie są tak dobrze wykształceni w kierunku choroby Alzheimera. Aby poprawić tę sytuację, Jan dąży do tego, aby było więcej konsultacji i kontaktów naukowych dla polskich lekarzy w wiodących ośrodkach na świecie. Ponadto działa aktywnie rozwijając działalność stowarzyszenia. Uczestniczy w konferencjach dotyczących opiekunów osób chorych otępiennie, zabiera głos w mediach, udziela się w różnych grupach wsparcia opiekunów. W swoich działaniach dba także o poszerzenie wiedzy na temat powodów, dla których choroba Alzheimera może pojawić się w życiu człowieka.

Postawę Jana i jego elementy biografii odczytuję jako nieustanną kreację mikroświata uczenia się. Jego trudna sytuacja rodzinna wynikająca z choroby bliskiego mu człowieka nie spowodowała zaprzestania uczenia się. Wręcz można stwierdzić, że ta sytuacja zainicjowała kolejny poziom edukacji członków rodziny. Jan nieustannie uruchamia coraz to nowe obszary nieformalnego uczenia się. Wydaje się, że jest to spowodowane bliskością doświadczeń żony chorej otępiennie. Jan uczy się bezpośrednio z doświadczeń. Jest to uczenie się „we współ/obecności, we współ/udziale i współ/działaniu: w zdarzeniach, w sytuacjach życiowych, poprzez styczności i interakcje w tym samym czasie i przestrzeni, poprzez spotkania, rozmowy, dialog, obserwacje, działanie. Jest uczeniem się w relacjach, w których powstają doświadczenia” (Dubas & Świtalski, 2010, s. 7).

W rozmowie z Janem odczuwałem jego smutek i bezsilność, zderzenie marzeń z realizmem sytuacji chorego i opiekuna domowego. Jan stwierdził, że przyszłość nie zapowiada się dobrze. Wprawdzie wie co ma robić, jednak czuje się bezsilny wobec systemu, w którym żyje. Potrzeby jednostki chorej otępiennie i opiekuna domowego stają się co prawda coraz lepiej słyszalne, jednak niewiele się wciąż z tym robi. Systemowa, publiczna opieka jest nieefektywna, nieadekwatna i niedostępna. Konieczne są rozwiązania, które angażują czas opiekunów, ich zasoby oraz wymagają poszerzania kontaktów z osobami w podobnej sytuacji. Od kilku lat eksperci zapowiadają zmiany w polityce społecznej (Anioł i in., 2015), analizują wsparcie niesamodzielnych osób (Bakalarczyk & Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, 2018), przedstawiają rekomendacje rozwiązań godzenia pracy zawodowej z opieką nad osobami zależnymi (Bakalarczyk, 2020) i na koniec rysują mapę drogową reformy systemu opieki nad osobami starszymi (Bakalarczyk, 2021). Bez zmian. Janowi udało się zrozumieć jakie są ograniczenia w systemie i posiadał zasoby, aby na różne sposoby przezwyciężyć niedogodności

i ograniczenia. Jedyną szansą dla opiekunów stają się organizacje pozarządowe, które starają się szybko reagować w postaci zebrania informacji i przekazania ich opiekunom. Przykładem może być próba ustalenia ścieżki diagnostycznej w chorobach otępiennych (Wójcicka & Szczuka, 2019, s. 47). Ale Jan ma świadomość kosztów jakie były z tym związane oraz aktywności jakimi musiał się wykazać. Wie również, że nie wszyscy mogą podobnie działać. Jego pesymizm w tym kontekście jest zupełnie zrozumiały, a działanie jakie podjął zasługuje na uznanie. W szerszym kontekście pojawia się oczywiste pytania, ile osób może pozwolić sobie na podobne działanie? Ile osób nigdy nie zdobędzie się na aktywność podobną do tej, którą ukazuje przypadek Jana? Jakie są biograficzne i społeczne koszty opieki nad chorymi przez opiekunów domowych? Dlaczego system publicznej opieki jest tak nieprzygotowany, skostniały i zamknięty? Dlaczego polityka zdrowia publicznego, w tym troski nad osobami przewlekle chorymi oraz wspierania ich opiekunów domowych nie jest tematem społecznym, politycznym czy medialnym (przecież to doświadczenie masowe)? W kwestii odpowiedzi, to sytuacje biograficzne są tak różne, jak różni są opiekunowie domowi i ich osobiste sytuacji. Nie sposób dywagować, można odpowiadać właśnie poprzez projekty badawcze ilościowe i jakościowe. Jednak w kontekście systemowej opieki lub jej braku, warto poszukiwać pytań, dlaczego państwo pozostawia obywateli bez wsparcia, a udzielana pomoc w wielu przypadkach przychodzi zbyt późno lub jest niepełnowartościowa. To, jak widać, dużo szersze pytanie od system publicznej opieki i wsparcia w zdrowiu i chorobie.

Mimo sprawczości w podejmowaniu decyzji i działaniu, tkaniu „pajęczyny życia” o której pisze M. Pryszmont (Pryszmont-Ciesielska, 2013b, s. 358) w wypowiedziach Jana dostrzegam przestrzenie, wobec których staje się bezsilny i traci nadzieję. Człowiek-działania bywa czasami bezsilny. Jan w swoich wypowiedziach wskazuje na brak zainteresowania tematem chorych otępiennie w nowych pokoleniach. Podkreśla brak sprawiedliwości i brak rozwiązań w systemie ochrony zdrowia. Wskazuje także na niedostateczne działania rządu na rzecz sytuacji opiekunów oraz osób chorych otępiennie.

**Jan:** *„Od strony prawnej, ustaw, wszystko jest ok, ale co z tego, jeśli nie działa? Jest jasne, klarowne, uporządkowane, a nie działa. Nie działa. Ja zawsze mówię, że jeśli chodzi o stronę prawną, to wszystko jest bardzo dobrze. Ustawy, rozporządzenia są dobre. Nie odstajemy od Europy. Co z tego, jak to nie działa?”*

Jan jako jednostka wie co robić, ale jest bezsilny wobec systemu, bo nie ma na niego wpływu. Staje się bezsilny i traci nadzieję wobec działań państwa na rzecz sytuacji opiekunów oraz osób chorych otępiennie.

Jan mówi o sobie, że znalazł sens swojego życia: pomaganie innym. Ale jako kto? Jako Jan? Jan-mąż chorej żony? Być może sytuacja członka rodziny opiekującego się chorą bliską osobą nie pozwala na to, by być kimś więcej? Być może opiekun domowy stapia się z bliskim i jego stanem psychofizycznym. Być może źle zanalizowałem rozmowę i trzeba wrócić do ponownej analizy.

#### 4.2. Córka: zimny chów

Janina, 58 lat, wykształcenie wyższe, prowadzi własną działalność gospodarczą. Miejsce zamieszkania: miasteczko w zachodniej Polsce. Mężatka, piętnastoletni staż w związku małżeńskim, czwórka dzieci. Status materialny: problemy finansowe wynikające z pożaru, rodzina zadłużona.

Osoba pod jej opieką: matka, 85 lat. Drugi rodzic: ojciec, nie żyje. Ojciec zmarł, kiedy matka miała 59 lat. Kiedy ojciec zmarł Janina wyprowadziła się z domu rodzinnego. Z matką został starszy brat.

Kobieta zaczęła uzupełniać swoją wiedzę i doświadczenie kwalifikacjami. Została słuchaczką studiów podyplomowych na kierunku geriatry i gerontologia z elementami opieki paliatywnej na jednym z polskich uniwersytetów. Prowadzi także zbiórkę funduszy na 3-stopniowy certyfikat z USA *Positive Approach to Care (PAC)*<sup>50</sup>. Uważa, że jest to dla niej najdoskonalsze w świecie kompendium wiedzy o demencji oraz metod postępowania w opiece.

Kobieta od pięciu lat (od 2017 r.) jest opiekunem swojej matki żyjącej z chorobą Alzheimera. Jako Badacz trafiłem na Janinę przeglądając grupy wsparcia na Facebooku. Była osobą, która dzieliła się swoimi emocjami, sytuacjami jakie przytrafiały się jej w codziennym życiu. Jak sama powiedziała „tam (grupa FB) po czasie odnalazłam właściwy kierunek”. Postanowiłem spotkać się z Janiną i porozmawiać.

Kiedy pojawiły się pierwsze symptomy choroby matki, Janina i matka mieszkały oddzielnie. Dzieliło je 40 km. Natomiast z matką mieszkał starszy brat Janiny. To on jako

---

<sup>50</sup> <https://zrzutka.pl/vvgwwd> Stan:8.03.2022 r.

pierwszy zaobserwował, że coś dziwnego dzieje się z kobietą. Do grona osób, zaniepokojonych zachowaniem matki, dołączyły przyjaciółki, sąsiedzi oraz dalsza rodzina. Widząc, że brat nie reagował na informacje od otoczenia wszyscy zaczęli alarmować Janinę, że coś niepokojącego dzieje się z jej matką. Kobieta słyszała z różnych stron:

*„Janino weź i zobacz co jest z matką, bo nie jest dobrze.”*

Ta sytuacja mówiąca o pojawianiu się napięć w rodzinie wpisuje się w kwestie opieki nad krewnymi. Łukasz Krzyżowski, socjolog mówi o tym, że w obliczu braku publicznego systemu opieki, rodzina staje się głównym dostarczycielem usług opiekuńczych. Konsekwencje tego są bardzo różne zależne od zasobów danej rodziny. Opiekowanie się osobami zależnymi utrudnia aktywność zawodową (Mucha & Krzyżowski, 2011, s. 278). W opinii Janiny w takiej sytuacji znalazł się jej brat i dlatego nie chciał angażować się w opiekę nad matką. Ponadto zarzucała bratu i rodzinie mieszkającej blisko matki, zaniedbanie i wykorzystanie finansowe. Zaniedbanie wg. Janiny dotyczyło m.in. zaniechania zapewnienia matce potrzeb życiowych, takich jak jedzenie czy higiena osobista. Zaniedbanie, obok przemocy fizycznej, przemocy emocjonalnej, porzucenia, wycisku finansowego jest jedną z form przemocy wobec osób starszych<sup>51</sup>. Podobne sytuacje rodzinne potwierdzają raporty dotyczące przemocy (Jaszczak-Kuźminska & Michalska, 2010).

Janina chcąc sprawdzić, co dokładnie się dzieje z matką, zaczęła zapraszać ją do siebie na weekendy. Organizowała także wspólne wyjazdy do rodzinnego domku w lesie. W trakcie tych spotkań zauważyła, że matka faktycznie zachowuje się inaczej niż dotychczas. W jej zachowaniu pojawiły się rubaszne żarty, świntuszenie, dziwna podejrzliwość, rozhamowanie przejawiające się w zwracaniu uwagi na młodych mężczyzn. Takie zachowania zupełnie nie pasowały do wcześniejszego wizerunku jej matki. Janina, nie posiadając jeszcze wiedzy na temat chorób otępiennych, stwierdziła, że na starość nasila się paskudny charakter matki. Na początku poznawania choroby, psychologowie starają się tłumaczyć opiekunom, że to choruje mózg bliskiego a nie bliski. Uszkodzenia w mózgu sprawiają, że osoba inaczej postrzega rzeczywistość, inaczej rozpoznaje przedmioty, inaczej mówi. W pierwszym etapie poznawania choroby otępiennej ważne jest, aby zdobyć wiedzę o mózgu i funkcjach poszczególnych pól mózgowych. Jest ona potrzebna, aby

---

<sup>51</sup> National Centre on Elder Abuse (NCEA), <https://ncea.acl.gov/Suspect-Abuse/Abuse-Types.aspx> Stan: 8.03.2022 r.

zrozumieć, że inne niż dotychczas zachowania bliskiej osoby wynikają z uszkodzenia mózgu, a nie ze złośliwości, niechęci czy „paskudnego charakteru” jak powiedziała Janina (Jurga, 2021, s. 69).

Przyjaciółki matki, coraz częściej alarmowały Janinę także o jej nietypowych zachowaniach zakupowych. Chora kobieta kompulsywnie robiła zakupy. Kiedy Janina przyjeżdżała do domu matki była zmuszona do porządkowania domu i sprzątnięcia nieczystości i zbędnych rzeczy. W tym czasie znalazła dla siebie skuteczny sposób na rozładowanie emocji, wynikających z objawów choroby matki (kupowała zwój dużych worków i wszystko do nich sprzątała). Kiedy opowiadała tę historię podczas wywiadu, powtarzała słowa "rym do wora". W jej głosie wyraźnie było słychać ulgę i radość.

Bliscy matki nie wiedzieli, co mają robić. Cały czas bombardowali Janinę informacjami o dziwnych zachowaniach kobiety. Ponieważ córka miała dużo własnych problemów, nie chciała się w to angażować. Ta sytuacja tym bardziej ją irytowała, że na miejscu była cała rodzina – w tym syn, ciotka i wnuk. Jednak mimo to, bezustannie ją obarczali tym problemem. Jej niechęć do pomocy wynikała także z tego, że nie miała dobrych relacji z matką. Potwierdzają to słowa:

**Janina:** *„Powiem szczerze, że nasze relacje wcześniej nigdy nie były dobre. Byłam dzieckiem zimnego chowu, a matka zawsze podrzucała mnie do cioci.”*  
*„Ja naprawdę do szpiku kości nienawidziłam swojej matki.”*

Sytuacją, która dała Janinie impuls do zajęcia się sprawą opieki, były problemy finansowe matki oraz wizyta w Urzędzie Skarbowym. Okazało się, że kobieta ma coraz większe zaległości w płatnościach za prowadzenie działalności gospodarczej. Brak pieniędzy wynikał z kompulsywnego kupowania rzeczy, których nikt z otoczenia nie potrzebował. Ponadto Janina coraz częściej była niepokojona przez matkę telefonami. Przedstawiają to poniższe słowa:

**Janina:** *„Ja miałam coś w rodzaju alergii na matkę. Ona mnie po prostu, przepraszam, wkurwiała. Ja po 3 minutach dostawałam szału. Był taki etap w naszym życiu, że ona do mnie dzwoniła i mówiła: przyjeźdź, bo mi coś zginęło. Bywało tak, że musiałam jechać do niej nawet 4 razy w tygodniu, żeby spędzić u niej od godziny do sześciu i szukać czegoś, co jej zginęło. Klucze i komórka to był standard. Czego jeszcze szukałam? Okularów i świadectw szkolnych, oczywiście także pieniędzy. Świadectwa szkolne to była największa amba i najtrudniej było je znaleźć. Dlatego, że to jest po*

*prostu papier i ona to wkładała w tak przedziwne miejsca, że jak ostatni raz schowała to nie znalazłam. Ale zdążyłam zrobić kolorowe ksero, także mam kopię.”*

Głosem rozsądku okazał się sąsiad, który był lekarzem i obserwował rodzinną przepychankę dotyczącą opieki nad matką. Sąsiad zasugerował Janinie, aby nie zwracała uwagi na brata, ponieważ na niego nie można było liczyć. Od niego po raz pierwszy usłyszała, że jej matka jest bardzo poważnie chora. Dlatego Janina postanowiła zorganizować opiekę dla matki. Najpierw zaczęła rozglądać się za opiekunką, która mogłaby zamieszkać z matką. Myślała wówczas o osobie, która w zamian za dach nad głową, dotryma matce towarzystwa oraz będzie przygotowywała i podawała jej posiłki. Wprawdzie matka otrzymywała posiłki od rodziny, jednak ich nie zjadała, chowając je. Nikt z bliskich tego nie kontrolował, aż pewnego dnia kobieta zemdląca z powodu głodu oraz pragnienia i trafiła do szpitala.

Janina otrzymała także od sąsiada kontakt do neurolożki, dzięki czemu zaczęła organizować świat matki na nowo. Znalazła i zatrudniła opiekunkę na kilka godzin dziennie. Jednak nie dało to planowanego efektu, ponieważ matka zaczęła uciekać z domu. Dlatego po sześciu miesiącach, kobieta podjęła decyzję o przeprowadzeniu matki do swojego domu. Zaczęła wówczas szukać wiedzy na temat chorób otępiennych. W ten sposób trafiła na ogólnopolskie spotkanie z amerykańską edukatorką Teepą Snow<sup>52</sup>.

**Janina:** *„Codziennie zastanawiam się, kiedy nastąpił moment, że ja z osoby, która na każdym kroku miała ochotę ją udusić, zepchnąć ze schodów, przywalić łopatą, zmieniłam się w osobę, która zapanowała nad swoimi emocjami. Zawsze mi wychodzi, że punktem przełomowym musiała być konferencja w Toruniu prowadzona przez Teepe Snow”.*

O spotkaniu dowiedziała się z informacji umieszczonej na facebookowej grupie wsparcia. Spotkanie to było przełomem w życiu Janiny. Jak sama powiedziała:

**Janina:** *„wróciłam do domu całkowicie odmieniona, wreszcie zrozumiałam, jak funkcjonuje mózg chorej osoby, dzięki temu dowiedziałam się jak nawiązać kontakt z chora matką”.*

---

<sup>52</sup> 18.09.2019 r. odbyła się w Toruniu konferencja pt. „Pozytywne podejście do opieki. Choroba Alzheimera i inne formy demencji”.

Przemówiły do niej intymne sytuacje, które zobaczyła na forum publicznym. Odnalazła w nich siebie, zobaczyła jakie błędy popełnia. Od tamtej pory jej życie powoli zaczęło wracać do normy. W związku z tym doświadczeniem, stała się ambasadorką tego pozytywnego podejścia w Polsce. Stamtąd zaczęła czerpać wskazówki, zasady, formy, metody, techniki sprawowania opieki. To tam dowiedziała się o tym, że kiedy nie ma leku, opieka staje się najważniejsza. Coraz bardziej świadomie zaczęła dbać o to, aby przebieg opieki nad matką był prawidłowy. Kiedy coś nie działało, wiedziała, jak modyfikować opiekę i jakimi zasadami się kierować. Podejście Teepa Snow ukazało jej duże możliwości w opiekowaniu się matką<sup>53</sup>.

Przyjmując świadomie taktykę pozytywnego podejścia do opieki, Janina stała się osobą, która zapanowała nad swoimi emocjami podczas opieki nad matką. Było to dla niej doświadczeniem epifanii, olśnienia w opiekowaniu się.

Początkowa niewiedza na temat choroby oraz brak diagnozy sprawiły, że Janina popełniła wiele błędów w opiece. Była skupiona na „paskudnym charakterze” matki, nie zauważając jej choroby. Przyczynić się mogło do tego także mieszkanie z dala od matki oraz przypisywanie jej złych intencji. Jednak dzięki bezstronnej osobie z zewnątrz, która nie była uwikłana w rodzinne emocje, zrozumiała, że jej matka jest chora.

Otrzymanie diagnozy i zdobywanie wiedzy, stopniowo poprawiało proces opiekowania się. Córka pomimo wcześniejszych błędów, zaczęła stwarzać matce odpowiednie warunki, zaspokajające jej potrzeby.

Proces opiekowania się, stał się dla córki doświadczeniem ratującym sytuację rodziny i przede wszystkim ratującym członka rodziny chorego otępienie. Początkowo Janina była swego rodzaju koordynatorem działań opiekuńczych na odległość. Zorganizowała opiekunkę na miejscu, aby móc pracować zawodowo przez 8 godzin. Chora otępienie matka uczestniczyła w życiu rodzinnym córki. Mimo swej choroby, była traktowana jak normalny członek rodziny. Córka dużą wagę przykładła do kwestii leków, które brała matka. Przez cały czas nadzorowała tę sprawę. Jest osobą, która krytycznie odnosi się do objawów choroby Alzheimera. Kobieta uważa, że ścieżka leczenia prowadząca od lekarza rodzinnego do neurologa, kończy się u psychiatry, ze względu na objawy

---

<sup>53</sup> Positive Approach to Care TM – PAC TM. W Polsce przedstawicielką tego nurtu jest trenerka Marlena Meyer. Program ten w skrócie mówi o tym jakich używać metod nefarmakologicznych, aby wspierać samodzielność chorych. Szczegółowe informacje: <https://teepasnow.com/>



wynikające z leczenia farmakologicznego (np. halucynacje, agresja). Bycie na tej ścieżce kończy się zazwyczaj w domu opieki lub pogorszeniem stanu zdrowia chorego i osoby opiekującej się nim. W jednym ze swoich wpisów Janina określa taką ścieżkę wydarzeń jako gwałtowną utratę stabilności. Porównuje tę sytuację do lawiny<sup>54</sup>. Rozumiem to tak, że im więcej leków, tym większe jednoczesne problemy z zachowaniem się chorej osoby oraz z opiekującą się nią osobą. Przez leki może następować gwałtowne pogorszenie relacji. Janina doświadczała negatywnego wpływu leków na kondycję swojej mamy. Na facebookowej grupie wsparcia jest nazywana „antyfarma”. Określenie to oznacza, że w leczeniu mamy Janina odstawiła wszystkie leki zlecone przez lekarzy. Stała się ambasadorką szukania partnerów w opiece. Każdy z członków rodziny organizował pomoc na miarę swoich możliwości. Dla mnie jako Badacza, kluczowe jest tutaj zrozumienie i podejście do słowa opiekun. Janina podkreśla, że życie z osobą chorą otępiennie wymaga od niej ciągłej gotowości, ciągłego uczenia się i trzymania ręki na pulsie. Kobieta zauważa bardzo ważną rzecz w kwestii relacji rodzinnych - kiedy jest się obcym względem osoby chorej otępiennie, np. wtedy, gdy nas nie poznaje, wówczas opieka jest łatwiejsza:

**Janina:** „Pomogło mi jeszcze to, że ona przestała mnie rozpoznawać. Kiedy ona mnie przestała mnie rozpoznawać to zaczęła być miłsza.”

„A gdyby pan był obcy do chorego, to wówczas opieka jest łatwiejsza. Bo wystarczy po prostu powiedzieć - bądź miły i czarujący. Ustal, która strona jest stroną dominującą - praworęczna czy leworęczna i staraj się trzymać tej strony. Nie mów za głośno, za dużo i za szybko. Tylko mów powoli, umiarkowanym głosem i proste rzeczy. Nie zadawaj pytań - oooo jakie to jest trudne rozmawiać z chorym na demencję bez zadawania pytań! To jest doskonałe ćwiczenie. Ja się cały czas muszę tego uczyć.”

Słowa Janiny mówiące o „wprowadzaniu mamy do portu”, dały mi jako badaczowi ogromną nadzieję. To doświadczenie Janiny potwierdza sformułowanie, że w tej relacji można mieć nadzieję do końca. Ta opowieść, pomimo zimnego początku, pokazuje ważne momenty. Kiedy pojawia się choroba, która skazuje ludzi na siebie, wówczas atakują samych siebie, swój umysł, duszę i ciało. Aby sobie z tym poradzić wprowadzają w życie różne taktyki działania. W badanym przypadku, początkowo córka nie chciała podjąć się opieki nad matką. Jednak z upływem czasu oraz zdobyciem nowej wiedzy, podjęła

---

<sup>54</sup> <https://zrzutka.pl/vvgwwd> Stan: 8.03.2022 r.

wyzwanie i zorganizowała matce opiekę. Pomimo wielu przeciwności, zabrała matkę do siebie, gdzie na nowo jest traktowana jak normalny członek rodziny, mimo choroby otępiennej.

**Janina:** „Dziwi mnie, że niektórzy próbują jeszcze walczyć z chorobą: krzyżówki, puzzle, układanki... Ja myślę sobie, że tym naszym podopiecznym tak naprawdę nie jest to potrzebne. Przepraszam, może jestem nie popularna w tym stwierdzeniu.

*Ja wprowadzam okręt do portu powoli, niech sobie płynie.*

*Zapewniam jej bezpieczeństwo, spokój, żadnych awarii, żadnych zakłóceń. Ona ma za sobą całe życie przeżyte, ona napracowała się po swojemu. Każdy z tych ludzi się napracował, coś przeżył, miał jakieś swoje różne historie. A teraz, to powinni mieć jak najwięcej spokoju, jak najmniej bólu, jak najwięcej radości. To moim zdaniem jest główny cel. To jest mój cel.”*

Jako badacz, zaczynam odbierać słowa opiekun rodzinny/opiekowanie się w kontekście płynnym, nie stanowiskowym. Nie jest to dla mnie twarde podejście od godziny do godziny, które można przeliczyć. Opiekowanie się jest stanem, pewnym potencjałem, pewną możliwością. Każdy z członków rodziny organizuje pomoc na miarę własnych możliwości i dla każdego z nich ważne jest to, jak rozumie słowo opiekun.

Dziś Janina mieszka z matką. W historii Janiny zauważyłem wyraźne przejścia od nienawiści, agresji czy chęci „przywalenia łopata” do epifanii i pewnego rodzaju normalności w relacji z matką. Można powiedzieć, że Janina doświadczyła tego, jak absorbująca

i czasochłonna jest opieka nad chorym. Kobieta przechodziła przez bezsilność, przez zachowania agresywne wobec matki, rozdrażnienie i złość. Brak wiedzy o chorobie pogłębiał jej negatywny stan. W swoim życiu łączyła dużo ról: bycie opiekunem rodzica, bycie współmałżonkiem, bycie rodzicem dla czwórki dzieci i jeszcze bycie pracownikiem. Ratunkiem w tej sytuacji okazały się zasoby wsparcia społecznego. Nie była to najbliższa rodzina, lecz forum internetowe, inni opiekunowie oraz specjaliści, których spotykała na swej drodze. Większość badań wskazuje, że otrzymywane wsparcie społeczne wiąże się z mniejszym poczuciem obciążenia u opiekunów. Opiekunowie, którzy tego doświadczają odczuwają większe poczucie sprawstwa i kontroli nad własnym życiem (Potemkowski & Szala, 2018, s. 78).

Ta epifania to zmiana myślenia o opiece, ogniskująca się w stwierdzeniu: prowadzenie osoby w otępieniu. Jako Badacz podsumuję to jednym zdaniem: żeby to przejść, potrzebne jest pozytywne podejście oraz świadomi partnerzy w opiece. Janina opowiada dziś o tym, w jaki sposób można czerpać satysfakcję z opieki. W wyniku swojego doświadczenia, stała się honorowym członkiem Fundacji *Dementia Action Alliance Polska* oraz ambasadorką *Positive Approach to Care*. Twierdzi, że dopóki nie ma leku, jest opieka<sup>55</sup>.

Wydaje się także, że to podejście może pełnić rolę programu profilaktycznego przemocy wobec osób chorych otępieniem. Podejście to ma potencjał wykrywania czynników ryzyka, może pełnić rolę treningu metody oraz może łagodzić i eliminować niepożądane zjawiska związane z opieką (Lipińska-Lokś & Wawryk, 2018, s. 110).

Kolejna historia, która zaczyna się klasycznie – środowisko osoby chorej alarmuje bliskich o jej chorobie, pojawia się ktoś z zewnątrz, kto ukierunkowuje na nowe działania doprowadzając do punktu kulminacyjnego. Następnie rozpoczyna się proces stawania się opiekunem. Na tym etapie widać chęć walki z chorobą, potrzebę przywrócenia swoich bliskich do poprzedniego świata, w którym byli razem. Opiekun ingeruje w świat chorego, organizując go najlepiej jak potrafi, znów przy pomocy otoczenia. Kolejnym etapem jest znalezienie taktyki radzenia sobie z chorym i chorobą. Opiekun nie ma czasu dla siebie, nie dba o swoje ciało, umysł i ducha. Finałem opiekowania się jest śmierć osoby chorej otępieniem.

Obecnie Janina próbuje radzić sobie z trudną sytuacją, wykorzystując pozytywne podejście do opieki, wypracowane przez amerykańską terapeutkę zajęciową Teepę Snow. To podejście pozwoliło jej wyjść z rodzinnej matni i stworzyć w miarę normalny świat, dla osoby chorej otępieniem i jej najbliższego otoczenia.

Janina zaczęła istnieć w świecie choroby otępiennej jako osoba z przymusu środowiskowego. Relacja rodzic-dziecko nie była prostą relacją, była zimną relacją. Chyba taką też pozostała do końca. W historii kobiety nie odczytałem ciepła w tej relacji. Jednak zauważyłem drobną zmianę w zamianie słów matka-mama, która może wносить namiastkę pozytywnych emocji. Matka stała się *mamą* w opowieści Janiny wtedy, kiedy u niej zamieszkała i została przez nią prowadzona w chorobie. Każdy żyje w swoim świecie, będąc obok siebie. Wydaje się, że córka znalazła sposób na przeżycie, bez uszczerbku na zdrowiu

---

<sup>55</sup> <https://www.fdaap.pl/zespol-0> Stan:7.07.2021 r.

swoim i matki. Wydaje się, że środowisko uspokoiło się, a nawet zyskało nowego eksperta w dziedzinie opieki demencyjnej. Córka przyjęła formę bycia przy chorym, aby wprowadzić matkę bezpiecznie do portu.

Janina posiada swój określony mikroświat, który modeluje całość jej procesu uczenia się. Można powiedzieć, że jej świat zdobywania wiedzy ustabilizował się. Wie, jak odnaleźć się w sferze poznawczej, emocjonalnej, jak i społecznej. To może być bardzo ważny aspekt w kontekście wspierania dorosłych opiekunów domowych. Píše o tym M. Pryszmont: „Znajomość mikroświatów uczących się dorosłych jest bowiem niezbędna w planowaniu i organizacji kształcenia tej ważnej grupy społecznej (Anioł & Jakubowski, 2012, s. 32). Znaczenie ustabilizowanego mikroświata w kontekście zdobywania wiedzy oznacza, że Janina posiada pewną zdolność radzenia sobie i orientowania się w różnych obszarach poznawczych, emocjonalnych i społecznych. To zrozumienie jest istotne, ponieważ pozwala na lepsze wyczucie potrzeb i wyzwań osób dorosłych w procesie uczenia się. Te aspekty mają wpływ na skuteczność w projektowaniu programów wsparcia dostosowanych do indywidualnych potrzeb opiekunów domowych.

Rozmowa z Janiną i jej słowa mówiące o wprowadzaniu mamy do portu, dały mi jako badaczowi ogromną nadzieję, że w tej relacji można zachować godność i szacunek względem siebie do końca. Ta opowieść, mimo trudnego początku, pokazuje wszystkie ważne momenty. Janina na podstawie swoich doświadczeń snuje piękną opowieść o członku rodziny, który staje się opiekunem. Opiekun ten może być z matką i może prowadzić matkę w chorobie otępiennej.

#### 4.3. Syn: stawanie się

Łukasz, lat 45, wykształcenie wyższe, zawód: przedsiębiorca, w branży opieki rodzinnej. Miejsce zamieszkania: duże miasto w centralnej Polsce, status materialny: osoba zamożna. Status cywilny: w związku partnerskim. Osoba pod jego opieką: ojciec, lat 79. Drugi rodzic: matka z chorobą dwubiegunową. Rodzeństwo: starszy brat.

Łukasz w swoim życiu był spełniony zawodowo. Miał stabilną sytuację finansową i świetnie sobie radził w życiu. Kiedy jednak zachorował jego ojciec, zdecydował się na radykalne zmiany. W trakcie trwania jego choroby zrezygnował z wymarzonej pracy

i kariery. Dzięki temu mógł zająć się chorym otępieniem ojcem oraz matką, chorą na chorobę afektywną dwubiegunową. Opieka nad ojcem trwała trzy lata. Ojciec zmarł w wieku 79 lat.

Mężczyzna uważa, że choroba otępienna ojca zaczęła się w momencie pojawienia się poważnych trudności finansowych ojca i związanym z tym nagłym skokiem emocji. W tamtym czasie, jeszcze przed otrzymaniem diagnozy o otępieniu, Łukasz bywał wobec ojca agresywny. Ojciec często nie chciał jeść ani myć się. Coraz częściej był agresywny wobec swojej żony. Łukasz nie rozumiał, dlaczego ojciec zachowuje się w taki sposób. Mężczyzna nie posiadał wówczas wiedzy na temat chorób otępiennych. Jego agresywne zachowanie wobec ojca wyrażało się krzykiem oraz przemocą fizyczną. Sam ilustruje jedną z domowych sytuacji w następujący sposób:

**Łukasz:** *„Trzymałem ojca za nadgarstki, kiedy ten popychał matkę. Krzyczałem na niego, że jak się nie uspokoi to oddamy go do domu opieki.”*

Po otrzymaniu diagnozy o chorobie otępiennej, Łukasz wraz ze starszym bratem rozpoczęli poszukiwania mniejszego mieszkania dla rodziców, położonego bliżej jego domu. Dzięki temu mężczyzna mógł codziennie odwiedzać rodziców w drodze „do” i „z” pracy, aby mieć wszystko pod kontrolą. Kiedy zachodziła taka potrzeba, Łukasz nocował u rodziców. Jego starszy brat wspierał go finansowo we wszystkich działaniach. Jednak nie mógł pomóc w opiece nad ojcem osobiście, ponieważ mieszkał za granicą. Cała odpowiedzialność spoczywała na Łukaszu. Ta sytuacja jest przykładem sprawowania nierównej wymiany pomocy między osobami pozostającymi w bliskiej relacji z chorym. Ten stan w dłuższej perspektywie może spowodować u osoby opiekującej się stres emocjonalny, psychiczny i fizyczny. Wraz z rozwojem choroby bliski członek rodziny staje się coraz bardziej obciążony i narażony na zespół stresu opiekuna<sup>56</sup>. Na ten stan składa się wiele obciążeń, które przyjmuje na siebie opiekun. O syndromie stresu opiekuna mówi liczna literatura przedmiotu (Karczewska i in., 2012; Rachel i in., 2014, s. 14–23; Sadowska, 2016, s. 42–45; Szluz, 2017, s. 151). Rodzina nie może liczyć na długotrwałą pomoc państwa i pozostaje narażona na utratę własnego zdrowia. Wypalanie sił w opiece, nagromadzenie emocji, poczucie odpowiedzialności jest niebezpieczne zarówno dla opiekuna jak i podopiecznego.

---

<sup>56</sup> CSS - caregivers stress syndrome.

Wydaje się, że właśnie z taką sytuacją miał do czynienia Łukasz. Opieka nad chorym ojcem spadła na jedną osobę w rodzinie i on najbardziej to odczuwał.

Choroby rodziców zbyt wcześnie odwróciły role w rodzinie. Okres życia w jakim znalazł się Łukasz, to czas opisywany przez socjologów jako moment największej produktywności

i efektywności w życiu człowieka<sup>57</sup>. Niestety Łukasz został zmuszony do zmiany trybu swojego życia i podjęcia się obowiązków opiekuńczych. Na początku pierwszej fazy choroby otępiennej opiekun próbuje dawać sobie radę w pojedynkę. Jednak przy wkraczaniu w kolejne fazy choroby opiekun przestaje dawać sobie radę (Huber, 2017, s. 109). Mężczyzna, będąc dorosłym już dzieckiem swoich rodziców, zaczął zdobywać wiedzę dotyczącą choroby

i sposobów opiekowania się rodzicem. Rozmawiał z geriatrami i psychiatrami, jeździł na konferencje tematyczne, szukał informacji w Internecie oraz dołączył do grupy wsparcia opiekunów domowych. Jak sam mówi, to była droga w jednym kierunku:

**Łukasz:** „*Diagnoza pokazała czarno na białym, że ojciec po prostu nie będzie już sprawniejszy. To jest droga tylko w jednym kierunku. Dlatego był to czas, kiedy trzeba było zacząć planować.*”

W trakcie choroby otępiennej ojca, Łukasz przez pierwszy rok chodził na terapię behawioralną, aby poradzić sobie z własnymi stanami lękowymi. Jego największym lękiem stał się lęk przed własnym otępieniem. Ponieważ nie posiada dzieci, zaczął się martwić o swoje zasoby na starość (Kliszczyński, 2015, s. 40). Bał się tego, aby na starość nie być obciążeniem dla dalszej rodziny. Dlatego zaczął pracę terapeutyczną nad sobą, żeby w starości nie mieć oczekiwań wobec drugiego człowieka. Poprzez pracę nad sobą, mężczyzna chciał wypracować gotowość psychiczną na mające nadejść trudne doświadczenia. Kontakt z chorobą ojca wpłynął na przekonanie Łukasza, że do otępienia można się przygotować. O swoim pragnieniu mówi następująco:

**Łukasz:** „*Pragnę nie mieć oczekiwań wobec życia w starości, ale w taki bardzo pozytywny sposób - buddyjsko-stoicki.*”

---

<sup>57</sup> Dylematy psychologiczne opiekunów osób starszych wynikające z fenomenów późnej dorosłości – ich wpływ na zdrowie i samopoczucie (w:) J. Hoffmann-Aulich, A. Wojciechowska-Łącka (red.) Starzenie się a może długowieczność. Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego. Zielona Góra 2017, s. 113-126.

Łukasz, podczas trzyletniego doświadczania choroby, uczył się i praktykował bycie opiekunem rodzinnym. Przeżywał stany lękowe, zniecierpliwienie, bezradność, tłumioną agresję, poczucie zniechęcenia oraz brak kontroli. Ten kocioł emocjonalny rozpalany był przez wewnętrzny przymus. Mężczyzna czuł się zmuszony do podjęcia działania. Opisuje to w następujący sposób:

**Łukasz:** *„Czułem, że jestem pod przymusem. Jakby rzeczywistość zmuszała mnie do nowych działań i zachowań. Zaczęły pojawiać się sytuacje, na które w ogóle nie byłem przygotowany, na które nie miałem ochoty. Nagle musiałem zacząć robić coś, czego nie było w planie. Taki nagły przymus.”*

Mężczyzna całe swoje doświadczenie z chorobą otępienną ojca nazywa procesem. Proces ten zaczął się od negatywnego, lękowego wyparcia, by przerodzić się w próbę poznania choroby i zdobycia wiedzy, a następnie jej zweryfikowania na „żywej sytuacji”. Kluczowym momentem w doświadczeniu Łukasza było podjęcie decyzji, która rozpoczęła ten proces stawania się opiekunem i rodzenia się nowej świadomości. Tak opisuje ów moment:

**Łukasz:** *„To było takie utwierdzenie. Dotarło do mnie, że jednak trzeba się za to wziąć. Zmieniłem trochę swoje podejście. Wtedy powoli zaczęła rodzić się we mnie ta świadomość, że człowiek musi nauczyć się, musi wiedzieć jak sobie z tym poradzić, zacząć układać jakiś plan.”*

Człowiek, który podejmuje decyzję o skonstruowaniu nowego siebie w sytuacji, której doświadcza jako opiekun, jest dla mnie jako badacza, człowiekiem działania. Jest człowiekiem, który przełamuje zachowania związane z wypieraniem i odkładaniem. Mężczyzna, pomimo wewnętrznej niezgody podejmował decyzje z myślą o rodzinie, ponieważ tego go nauczono. Dbanie o bliskich było naturalną formą wspólnego życia rodzinnego. W domu rodzinnym od zawsze była osoba, którą trzeba było się opiekować. Rodzice prowadzili dom otwarty dla przyjaciół i dalszej rodziny. Zatem świadomość opieki zawsze u nich istniała. Mimo to, w historii Łukasza widać wyraźne zmagania człowieka i kształtowanie się, jak to sam określa, nowej tożsamości opiekuna. Jako Badacz

interpretuję te zmagania „skonstruowania siebie wobec sytuacji” jako wewnętrzną pracę nad sobą, poznawanie choroby, odkrywanie społecznych interakcji i poszerzanie wiedzy.

**Łukasz:** *„Potwierdzenie, że jest to otępienie i nie da się już tego cofnąć, było zmianą doświadczenia - z wyłącznie negatywnego, na próbę dokonania jakichś badań i poszerzenia wiedzy skonstruowania siebie wobec tej sytuacji.”*

W biografii Łukasza widzimy kolejne kroki tej przemiany. Opieka nad niesamodzielnym rodzicem była jednocześnie spełnieniem poczucia obowiązku, jak i przekonaniem o robieniu czegoś wielkiego. Cały proces zaczął się w momencie odczucia wewnętrznego przymusu do zmiany swojego dotychczasowego życia. Różne zachowania ojca na kolejnych etapach jego choroby sprawiały, że Łukasz doświadczał różnorodnych emocji. Zdobywanie wiedzy na temat choroby, pozwoliło mu coraz lepiej rozumieć swoją rolę. Rezygnacja ze swojego dotychczasowego życia i zmiana pracy pomogła mu w pełnym uczestniczeniu w świecie chorych otępiennie. Codzienna praktyka w opiece nad chorym nauczyła go także negocjacji, jednej z najważniejszych umiejętności w tym procesie.

Ojciec zmarł na kolanach syna, który usłyszał jego „ostatni oddech”. Poprzez fizyczną śmierć ojca, w historii Łukasza nastąpiło pewne zamknięcie procesu opiekowania się osobą chorą otępiennie. W chorobie tej dużo mówi się o odczuwaniu straty już za życia tej osoby. W wyniku kolejnych objawów choroby, chory przestaje poznawać swoją rodzinę. W odczuciu opiekuna rodzinnego, bliska osoba staje się mu obcą osobą. W zależności od fazy choroby, objawy te postępują i mówimy wtedy o odczuwaniu żałoby jeszcze przed śmiercią. Osoba z otępieniem staje się coraz bardziej nieobecna w relacji (Janusz & Sitek, 2020, s. 31). Z przeprowadzonego wywiadu wynika, że Łukasz w trakcie opiekowania się ojcem, odczuwał stratę psychiczną w relacji z nim. W ich więzi nawarstwiały się problemy komunikacyjne, potęgowały się reakcje lękowe oraz wzajemne niezrozumienie. Łukasz doświadczył śmierci ojca zarówno od strony psychicznej jak i fizycznej. Śmierć ojca w tej sytuacji mogłaby być odczuciem ulgi syna. Łukasz określa ten moment jako „metafizyczne doświadczenie i spełnienie rodzicielskich relacji”. Niespodziewanie dla niego, dzięki temu doświadczeniu, narodził się nowy stan bliskości, czułości, nowa relacja. Mężczyzna uważa, że gdyby nie ta sytuacja, nie miałby takiej relacji z ojcem.

**Łukasz:** *„Ojciec umarł mi na rękach w domu. Przy mnie wyzionął ducha. Słyszałem jeszcze ten świst powietrza, które uchodzi z umierającego. To było dla mnie poruszające doświadczenie, kiedy*



*ciało nagle stało się bezwładne. Obcowanie ze śmiercią było dla mnie ważne. Wydaje mi się, że jeśli ludzie są tego pozbawieni, to coś w życiu tracą. Bo jest to wzbogacające doświadczenie. Gdyby mój ojciec był zdrowy w ostatnich latach swojego życia, wówczas nie miałbym z nim takiej bliskiej relacji. To była nowa relacja, nowy stan naszej bliskości i czułości.”*

Śmierć ojca stała się wzbogacającym doświadczeniem dla Łukasza. Z jednej strony bycie opiekunem rodzinnym może stać się koszmarem lub codzienną udręką. Z drugiej strony, ta nowa rola może stać się nadzieją do poprawy relacji z bliskim. Jako Badacz zauważam aspekt wychowawczy umierania ojca na rękach syna. Fizyczna i psychiczna degradacja organizmu ojca nie pozwoliły na osłabienie relacji ojcowskiej z synem. Umieranie w moim odczuciu stało się dla syna momentem odnalezienia ładu, jakiegoś pogodzenia się ze sobą, swoim życiem. Taka postawa syna wobec ojca może być ideałem. Człowiek może tęsknić za takim pragnieniem (Uzar-Szcześniak, 2017, s. 98). W przypadku historii Łukasza jest jakimś dopełnieniem jego pragnień związanych z osiągnięciem harmonii w życiu. Jednak nie dostrzegam w jego podejściu pogody ducha, a wręcz przeciwnie, poczucie pustki egzystencjalnej. Łukasz jest dla mnie człowiekiem dążącym do samorozwoju, który ma mu zapewnić stoicki spokój. Być może opiekowanie się ojcem było dla niego wypełnieniem obowiązku rodzinnego. Być może doświadczenie umierania ojca stanie się darem w zrozumieniu sensu swojego własnego umierania. W historii Łukasza widać, że mimo choroby otępiennej, która zaburza relacje rodzinne, można uczyć się umierania. Diagnoza i postępowanie choroby otępiennej wytworzyły takie sytuacje w których poszczególne etapy wpłynęły pozytywnie na jednostkę (Sztobryn-Bochomska, 2019, s. 270).

Początkowy etap rodzący się z buntu wobec problemu, jest etapem odnajdywania się człowieka w nowej sytuacji. Historia Łukasza pokazuje, że podjęcie decyzji uwalniania opiekuńczy potencjał człowieka. Jest to ważny moment, dzięki któremu pojawiają się nowe siły, dające zdolność udźwignięcia problemu. Pojawia się nowa tożsamość człowieka, jaką jest tożsamość opiekuna rodzinnego. Zdobywając wiedzę o chorobie, Łukasz przygotowywał się do nowej roli. Jego pragnieniem było doświadczenie stanu świadomości osoby chorej otępiennej, aby móc ją jak najlepiej zrozumieć. Jego podejście opisuje jeden z poniższych fragmentów wywiadu:

**Łukasz:** „Czy w ogóle są leki na demencję? Moim zdaniem nie ma takich leków, są tylko jakieś tabletki, które mogą otumanić chorego, żeby był trochę ułaskawiejszy albo żeby spał. Ja próbowałem zażywać Ketrel, żeby sprawdzić, jak to działa. To co kazał brać lekarz ojcu to i ja brałem. Oczywiście nie brałem memantyny czy donapezilu, bo to by było bez sensu. Bardzo dużo czytałem o tej chorobie, chodziłem na wszystkie możliwe seminaria, wykłady.”

Proces stawania się opiekunem i nabywania tożsamości, o której mówi mężczyzna, wcale nie jest prosty. Wynika to z uwikłania w różne problemy, na które człowiek nie jest gotowy. Jednak patrząc na historię syna, jako badacz zauważam, jak dzięki gromadzonym doświadczeniom, dojrzewa jego postawa. Jego działania stają się dynamiczne i poszerzają spektrum problematyki, z którą na co dzień miał do czynienia. Dostrzegam również to, że Łukasz pragnie dzielić się swoim doświadczeniem z innymi:

**Łukasz:** „Relacje społeczne, dynamika więzi rodzinnej w odniesieniu do chorób starości to bardzo interesujący temat. Wymagania i obowiązki związane z opieką to taka jakby ekonomia troski. Ja dosyć szybko miałem poczucie, że wiem już w zasadzie wszystko o chorobie otępiennej. Przeczytałem ileś tam książek, wziąłem udział w wielu konferencjach, miałem swoje własne doświadczenia i obserwacje. I poczułem, że mogę też wnieść coś od siebie, nie tylko zdobywać wiedzę. To było dla mnie ważne.”

Nabieranie świadomości oraz uczenie się w przypadku Łukasza było bardzo bolesnym procesem. Na początku było to negatywne doświadczenie związane z poczuciem przymusu zajęcia się tą sprawą. Jednak w miarę zdobywania wiedzy o chorobie, po licznych konsultacjach i zadbaniu o swoją kondycję psychiczną, opieka nad ojcem stała się łatwiejsza. Mężczyzna przyjął taktykę wychodzenia naprzeciw trudnym sytuacjom. Dzięki temu przekraczał granice swoich doświadczeń. Próbował także eksperymentować z lekami na otępienie. Doświadczenie opieki nad ojcem, pozwoliło mu na skupienie się na temacie bycia opiekunem. Po śmierci ojca założył firmę wspierającą opiekunów. Łukasz uważa, że opieka nad rodzicami jest potrzebna i ma swoją wartość. Bardzo mocno pracuje nad tym, aby przygotować się na swoją starość i swoje otępienie. Ma głębokie marzenie i poczucie misji, aby zorganizować szkoły opieki na wzór szkół rodzenia, które pomagają rodzicom odnaleźć się w nowej sytuacji.

Łukasz podjął się opieki nad rodzicami z poczuciem, że jest to potrzebne i ma to głębszą wartość. Choć na początku groził ojcu, że odda go do domu opieki to wraz z rozwojem kolejnych objawów choroby pozwolił na dalsze starzenie się w miejscu rodzinnym. Historia Łukasza i jego ojca pokazuje wartość bycia do końca dni życia z chorym bliskim w domu rodzinnym. Mężczyzna twierdzi, że kwestia opieki nad niesamodzielnymi rodzicami jest gigantycznym i zaniedbanym tematem społecznym. Jak słusznie zauważa, jest to problem, który dotyczy każdego, natomiast zupełnie nie istnieje w debacie publicznej. Dopiero dziś pojawiają się pierwsze społeczne raporty mówiące o luce opiekuńczej w systemie, o wspieraniu rodziny a nie jej zastępowaniu w systemie zdrowotnym, o starzeniu się w miejscu (Abramowska-Kmon i in., 2022, s. 66). Jego trzyletnie doświadczenie spowodowało, że dziś uczy innych jak być opiekunem.

#### 4.4. Żona. Kobieta znikąd

Weronika, 55 lat, wykształcenie wyższe, zawód: przedsiębiorca. Miejsce zamieszkania: duże miasto w centralnej Polsce. Staż w związku małżeńskim: 30 lat. Status materialny: osoba zamożna. Osoba pod opieką Weroniki jest jej mąż, 62 lata, wykształcenie: wyższe.

W codziennym życiu małżeńskim, Weronika zaczęła zauważać, że jej mąż zapomina o drobnych rzeczach. Początkowo myślała, że mężczyzna sobie żartuje, kiedy nie potrafił wykonać prostych czynności. Jednak coraz częściej zaczęło pojawiać się zapominanie słów oraz ciągłe pytanie: „Gdzie to położyłeś?”. Mężczyzna zaczął także gorzej jeździć samochodem. Kobieta rozmawiała na temat choroby męża, z jego siostrą, jednak ta lekceważyła te informacje. Natomiast osobą, która także zauważyła pogarszający się stan zdrowia mężczyzny, był syn, który potwierdził jej przeczucia. Weronika zaczęła chodzić wspólnie z mężem do lekarza, ponieważ mężczyzna nie potrafił przekazać informacji, które uzyskał podczas wizyty. Wtedy to, po raz pierwszy kobieta zauważyła, że staje się opiekunem.

**Weronika:** „Na początku wydawało mi się, że on w ogóle sobie żarty robi, kiedy nie wiedział, jak zrobić jakąś prostą czynność. Ale szybciułtko sobie uświadomiłam, że nie są to wcale żarty, że on po prostu nie wie jak to się robi.”

Weronika zaczęła także obserwować występowanie agresji u męża, kiedy zwracała mu uwagę na jakieś rzeczy. Dlatego też udała się z nim do neurologa, podkreślając lekarzowi, że postrzeganie i pamięć męża systematycznie się pogarszają. Jednak lekarz podczas wywiadu nie zauważył nic niepokojącego. Zasugerował jednak, żeby kobieta udała się do POZ-u po skierowanie do poradni zaburzeń pamięci. Dzięki temu mężczyzna trafił do specjalisty w poradni przy szpitalu. Podczas badań okazało się, że mężczyzna nie radzi sobie z prostymi działaniami matematycznymi oraz ma problemy w wykonaniu testu zegara<sup>58</sup>. Było to szokiem dla Weroniki. Po wizycie u specjalisty i odwiezieniu męża do domu, kobieta musiała wyjść na godzinę, żeby ochłonać.

**Weronika:** „*Ja musiałam też sobie w głowie inaczej poukładać i zaczęłam się po prostu tej choroby, mówiąc najzwyczajniej w świecie uczyć.*”

Weronika zaczęła czytać o chorobie męża, zyskała wsparcie i zrozumienie u szwagierki, która starała się częściej rozmawiać ze swoim bratem. Weronika kupiła książkę pt. „Wygraj z Alzheimerem” (Bredesen i in., 2018) i postanowiła przyjąć taktykę opisaną w książce: *chce wygrać z Alzheimerem*. Lektura ta stała się dla niej przewodnikiem w codziennych sytuacjach z jakimi borykała się w relacji z mężem. Zaczęła żyć nadzieją wygrania z chorobą. Czytała o możliwościach zatrzymania, a także cofnięcia procesu degeneracyjnego, jaki wywołuje choroba otępienna. Dale E. Bredesen, autor książki, ekspert w dziedzinie chorób neurodegeneracyjnych, pisze o wcielaniu nowego planu leczenia w życie chorego. Weronika pragnęła przywrócić dawną równowagę mężowi, za pomocą odżywiania, które miało wpływać na zdrowie jego mózgu. Kobieta uwierzyła, że dzięki systematycznym ćwiczeniom umysłu oraz zmianie nawyków żywieniowych, jej mąż może wyzdrowieć. Weronika podążała za treściami książki i robiła wszystko, żeby odwrócić spadek funkcji poznawczych męża. Mężczyzna uczył się na pamięć drobnych wierszy,

---

<sup>58</sup> Weronika była na wizycie u specjalisty, który sprawdzał poziom zaburzeń funkcji poznawczych jej męża. Do funkcji poznawczych należą przede wszystkim pamięć, uwaga, myślenie i spostrzeganie. W celu sprawdzenia przyczyn obniżenia sprawności umysłowej używa się podczas wizyty lekarskiej różnych narzędzi diagnostycznych. Jednym z celów takiej wizyty jest zbadanie chorego i ocena aktualnego poziomu sprawności umysłowej. W diagnostyce otępienia na początku używane są często proste testy, które nie obciążają zbyt mocno chorego a jednocześnie ujawniają jego obniżoną sprawność poznawczą. Wśród takich narzędzi jest Mini-Mental (*Mini Mental State Examination* – MMSE) oraz test rysowania zegara (TRZ) podczas którego opiekunowie doświadczają szoku. Przykładem jest Weronika, która niedowierzając temu, co widziała podczas wizyty musiała ochłonać i w tym celu pojechała do centrum handlowego, aby uspokoić się.

rozwiązywał krzyżówki i sudoku. Jednak w wyniku dłuższych obserwacji, żona nie zauważała poprawy. Weronika czuła się jak w rollercoasterze - raz wierzyła w to, że mąż wygra z chorobą, innym razem traciła nadzieję. Mówiła wówczas, że chyba tylko w Stanach Zjednoczonych można doświadczyć wygrania z Alzheimerem, nie w Polsce<sup>59</sup>.

Jednak kobieta nie podaje się i cały czas zastanawia się, co może jeszcze zrobić. Zauważyła, że pomimo tego, że jest spokojną osobą, coraz częściej traci cierpliwość. Opieka nad mężem zaczęła jej sprawiać coraz większe trudności. Dlatego zaczęła szukać wsparcia w postaci dziennych zajęć świetlicowych dla męża. Znalazła ośrodek terapii dziennej, w którym otrzymała pomoc w formie cyklicznych zajęć, poprawiających funkcje poznawcze<sup>60</sup>. Kiedy Weronika stworzyła plan codziennych aktywności dla męża, wszystko nagle załamało się, z powodu wybuchu pandemii COVID-19. Pandemia pogorszyła sytuację opiekunów. Badacze wymieniają m.in.: pogorszenie stanu zdrowia, poczucie osamotnienia w pełnionej roli, zwiększony stres, czy utrudniony dostęp do wsparcia (Bakalarczyk & Kocejko, 2021, s. 10). Ośrodek został zamknięty, natomiast osoby chore otępiennie straciły możliwości codziennej terapii. Weronika zaczęła wówczas pracować zdalnie i jednocześnie towarzyszyła mężowi w codziennych ćwiczeniach. Jednak te wszystkie proste ćwiczenia, np. w postaci prowadzenia dłoni przy pisaniu, nie przynosiły zamierzonego efektu.

Weronika powoli stawała się świadoma kolejnych etapów choroby i zaczęła dostrzegać pozytywne aspekty swojego opiekowania się. Postanowiła na tym etapie choroby zadbać o wspólne chwile z mężem. Uważała, że jeśli nie będzie dawała rady z opieką nad mężem, to powierzy ją komuś innemu. Kobieta twierdzi, że najtrudniejszy etap jest wtedy, kiedy jeszcze nie rozumiemy tej choroby. Na początku nie dowierzała, że z człowieka wysportowanego i zdrowego jakim był jej mąż, można nagle zmienić się w osobę, która ma trudności w wypowiedaniu się i u której zanikają wszystkie czynności kognitywne. Kiedy bliski członek rodziny przestaje sobie radzić przy prostych czynnościach

---

<sup>59</sup> Dr Dale E. Berdesen jest autorem interwencji terapeutycznej, która pozytywnie wpływa na chorych otępiennie i odwraca pogorszenie funkcji poznawczych. Opracowany przez niego program wpisuje się w nurt podejścia holistycznego wobec człowieka. Wg Bredesena należy skupić się na tym, aby właściwie odżywiać mózg, dzięki czemu synapsy będą kiełkować; czyli produkować połączenia w mózgu. Kiedy mózg nie ma wsparcia ze strony składników odżywczych neurony nie są utrzymywane przy życiu i są usuwane. Efektem tego jest pogorszenie funkcji poznawczych mózgu. Organizm sygnalizuje zmniejszanie zamiast wzrostu. To prowadzić może do choroby Alzheimera, która wg Berdesena jest reakcją ochronną organizmu. Jego program obejmuje odkrycia z różnych dyscyplin naukowych, zwłaszcza neuronauki a szczegóły można odnaleźć tutaj: Dale E. Berdesen, *The end of Alzheimer's program: the first program to prevent and reverse cognitive decline* (New York: Avery, an imprint of Penguin Random House LLC, 2020).

<sup>60</sup> Ośrodek Terapii Diennej to prywatna praktyka prowadzona jako Centrum Leczenia Alzheimera. W ośrodku prowadzona była terapia zajęciowa dedykowana osobom dotkniętym chorobą Alzheimera, zespołami otępiennymi i zaburzeniami pamięci.

poznawczych takich jak czytanie, pisanie, liczenie, to jest to szokującym doświadczeniem dla opiekuna rodzinnego. Weronika widziała jak jej mąż zanika, nie potrafiąc wykonać prostych czynności, jak na przykład złożenia suszarki do prania. W trakcie tych sytuacji Weronika nauczyła się, że musi być spokojna, bardziej cierpliwa i zupełnie inaczej podchodzić do męża.

Kobieta dostrzegała jak powoli zaczyna się zmieniać, przyjmując rolę opiekuna. Jednak cały czas czuła w sobie walkę. Kiedy usłyszała diagnozę o chorobie Alzheimera i Parkinsona przeżyła szok. Nie dowierzała, że człowiek, który ma 62 lata, czyli jest w późnym okresie dorosłości, zaczyna chorować na choroby wieku podeszłego. Kobieta mimo trudnych doświadczeń, cały czas nie ustaje w poszukiwaniu nowych rozwiązań, żeby pomóc mężowi.

Weronika wspomina o tym, jak chciała wykorzystać czas świadomości męża i czas przebłysków jego świadomości. Przed pandemią jeździła z mężem do znajomych, nie zamykała go w domu. Kobieta uważała, że ważne jest to, żeby mąż spotykał się z osobami, które go akceptują. W ich towarzystwie zawsze czuł się dobrze, nie był skrępowany i to mu służyło. Weronika uważała, że mąż był wtedy zadowolony, uśmiechnięty, starała się coś powiedzieć.

Z żalem mówiła, o tym, że tych momentów świadomości jest coraz mniej:

**Weronika:** „Cieszę się jak są jakieś takie w cudzysłowie przebłyski, gdzie można jeszcze coś zrobić, gdzie jeszcze można coś wykrzesać, ale chyba jest ich coraz mniej.”

Weronika cały czas monitoruje stan psychofizyczny męża, kontroluje leki, załatwia domowe zajęcia, pomaga w połączeniach na Skype. Świat męża w ocenie żony jest nudny i przewidywalny. Ten świat jest ograniczony porami podawania leków oraz zajęciami, które ma w ciągu dnia. Weronika potrzebuje spokoju, aby opiekować się mężem i móc pracować zdalnie. Kobieta ma świadomość swoich błędów, dlatego cały czas uczy się tej choroby. Doświadcza różnych sytuacji kryzysowych, np. takich jak utrata przytomności męża w domu przed zajęciami na Skype. Podczas tej sytuacji, Weronika zadzwoniła pod numer 112 i dyspozytorka pomogła jej przywrócić męża do świadomości. Pomimo zalecenia udania się do szpitala, kobieta podjęła decyzję o zostawieniu męża w domu. Obawiała się, że z powodu pandemii i braku możliwości odwiedzin, pobyt w szpitalu wpłynąłby negatywnie na stan

psychiczny męża. W efekcie końcowym, Weronika była zadowolona z tego, że podjęła taką decyzję.

Życie codzienne z mężem chorym otępiennie, polega między innymi na tym, aby pomóc mężowi ubrać się, pomóc przy toalecie. Mąż codziennie pyta, w co ma się ubrać, bo nie wie, jak nazywają się poszczególne części garderoby. Rola opiekuna polega na opiece całodobowej i monitoringu w trybie ciągłym - 24/7/365.

Weronika wzmacnia się tym, że codziennie czyta i szuka wiedzy o chorobie Alzheimera i chorobie Parkinsona. Dzięki temu uczy się być bardziej cierpliwą i inaczej podchodzić do męża. Zaczyna skuteczniej wykorzystywać przebieżki, gdzie można jeszcze coś wspólnie zrobić np. oglądać razem mecz. Dla Weroniki, te momenty są łącznikiem z tamtym dawnym człowiekiem. Stara się docierać do chorego męża w delikatny i spokojny sposób, próbując być dla niego wyrozumiałą. Im bardziej rozumie chorobę, tym bardziej zmienia się jako opiekun. Weronika mówi o sobie, że wsparcie bierze znikąd, po prostu jest kobietą i dlatego ma w sobie siłę.

**Weronika:** „Wsparcie biorę znikąd, jestem kobietą, mam siłę.”

Główną taktyką Weroniki jest zachowanie spokoju i uczenie się większej cierpliwości. Cały czas czyta, szuka informacji, ogląda filmy instruktażowe, aby jak najlepiej wyobrazić sobie tę chorobę i zrozumieć męża:

**Weronika:** „No bo tak trudno sobie to wyobrazić, jak się tej choroby tak do końca nie zna: jakie ma uczucia ta osoba w tej chwili? jak się czuje? jak myśli? i jakie ma trudności? jak te trudności ma pokonywać?”

Weronika zauważa, że doświadczenia z chorobą powoli ją zmieniają, choć cały czas czuje, że nie do końca pogodziła się z tą sytuacją. Dlatego odczuwa wewnętrzny ból, który dusi w sobie:

**Weronika:** „Czuję czasami taki swego rodzaju ból i brak do końca pogodzenia się z tym, że tak właśnie się dzieje. Trudno jest mi wypowiedzieć się bardziej konkretnie. Ale pojawia się we mnie taki ból i myśli - że jak to możliwe, żeby ze zdrowego człowieka stać się takim, który nic nie potrafi zrobić, wykonać prostych rzeczy. Czuję jeszcze brak pogodzenia się z tym, duszę w sobie wszystko. Nie wyrażam tego na zewnątrz. Ale staram się radzić sobie ze wszystkim ze spokojem.”

Żona czuje żal, a z drugiej strony zaczyna się cieszyć tym co ma:

**Weronika:** „*W tych trudnych sytuacjach, czasami czuję taki żal, chociaż nie wiem do kogo. I sobie myślę, dlaczego akurat mnie to spotkało, a nie kogoś innego. Ale z drugiej strony jak bardziej o tym myślę, to w sumie zaczynam cieszyć się tym dniem, który jest. Dniem, który wygląda tak, a nie inaczej. Bo mam z tyłu głowy to, że za jakiś czas będzie gorzej niestety.*”

Żona stała się świadoma nieuleczalności tej choroby, ale wciąż szuka lekarstwa, widzi także, że mąż jest świadomy swej choroby i to ją najbardziej boli w tej relacji. Żona przeżywa, co będzie jak nadejdzie kolejny etap choroby. Rozumie chorobę, ale nie akceptuje jej. Myśli o tym, aby przejść wcześniej na emeryturę i zająć się mężem. Taka postawa Weroniki poświadcza badania dotyczące obciążenia obowiązkami opiekuńczymi, które dotyka najczęściej kobiet (Abramowska-Kmon i in., 2022, s. 94). Dziś kobiety, które mogłyby zajmować się ścieżką zawodową są zmuszone do zrezygnowania z niej ze względu na tradycyjne postrzeganie roli kobiety jako opiekunki. Jednak pojawiają się badania, które mówią już o zmieniającym się modelu rodziny. W tym modelu mężczyźni nie zamierzają uciekać od obowiązków opiekuńczych (Baszun & Zamecki, 2020, s. 21). Dla Weroniki pogodzenie pracy i opieki stały się ogromnym wyzwaniem.

Na przykładzie narracji Weroniki wyraźnie widać jak w doświadczeniu jednego człowieka, który żyje jednocześnie w wielu różnych małych światach – mikroświatach, wyznaczonych podstawowymi aktywnościami życiowymi burzą się fundamenty dotychczasowego życia. W przypadku Weroniki sytuacja uruchomiła dynamiczną warstwę proaktywności, na którą zwraca uwagę M. Pryszmont rozważając warunki nieformalnego uczenia się (Anioł & Jakubowski, 2012, s. 30). Weronika doświadcza dynamicznych zmian, które uruchamiają postawę proaktywną. M. Pryszmont zwraca uwagę na warstwę świadomej i zaplanowanej inicjatywy podejmowanej przez opiekuna domowego w celu wpływania na swoje otoczenie i sytuację życiową.

Analiza warunków nieformalnego uczenia się, które pojawiają się w kontekście doświadczeń Weroniki, może być kluczowa dla zrozumienia, jak jednostki radzą sobie z dynamicznymi zmianami w swoim życiu oraz jakie proaktywne działania wykorzystują w procesie przystosowywania się do nowych warunków.



## Podsumowanie

Spośród przeprowadzonych czterech wywiadów wybrałem historie: Jana, męża opiekującego się żoną, Janiny, córki opiekującej się matką; Łukasza, syna opiekującego się ojcem; i Weroniki, żony opiekującej się mężem. Część z nich świadomie wybrała swoją rolę opiekuna, dla części była to konieczność wynikająca z relacji rodzinnej. Adam świadomie stawał się opiekunem rodzinnym, bo wynikało to z relacji małżeńskiej. Janina została opiekunką realizując rolę córki, która powinna zająć się matką. Po prostu jest córką, wiedziała, że sobie poradzi, w przeciwieństwie do brata, który nie był zdolny do opieki lub nie chciał odnaleźć w sobie tej zdolności. Łukasz stawał się opiekunem, bo był najmłodszym synem

i blisko mieszkał rodziców. Dodatkowo nie miał swojej rodziny, więc wybór w rodzinie padł na niego. Weronika, będąc na początku drogi stawania się opiekunem, czuła się sparaliżowana lękiem i zaskoczeniem wynikającym z nowej sytuacji. Te cztery osoby, to cztery odrębne biografii i cztery historie stawania się nieformalnym opiekunem/opiekunką osób dotkniętych chorobą. Osoby, które udzieliły mi wywiadu działały nieformalnie w kręgach rodziny, sąsiadów i znajomych. Wśród nich jest nieformalny opiekun rodzinny na emeryturze oraz nieformalni opiekunowie czynni zawodowo. Jako członkowie rodzin stali się niejako naturalnie predystynowani do działań pomocowych dla osób sobie bliskich, do wspierania osób chorych. W ich procesie stawania się nieformalnymi opiekunami i opiekunkami towarzyszyły im osoby niespokrewnione: przyjaciele, sąsiedzi, osoby ze (tradycyjnych i wirtualnych) społeczności zajmujących się pomocą nieformalną dla osób z otępieniem oraz opiekunowie odpłatni i opiekunki/opiekunowie (i)migranci<sup>61</sup>.

W historiach moich rozmówców i rozmówczyń należy wyróżnić takie aspekty jak: relacje opiekuna rodzinnego z podopiecznym; wiek osób świadczących opiekę; okres

---

<sup>61</sup> Fragment ten podkreśla zagadnienia partnerstwa w opiece, które dotyczy rodziny, przyjaciół, sąsiadów a także jak pokazują doświadczenia państw skandynawskich włączenie w proces nieformalnej opieki migrantów. W maju 2021 roku uczestniczyłem w kursie pt. Ageing and Demographic Changes in Late Modern Society – A Transnational PhD-course. Kurs został opracowany w ramach bliskich badań interdyscyplinarnych i współpracy międzynarodowej w ramach sieci badawczej CareSam, w której uczestniczyły uczelnie wyższe z Danii, Finlandii, Litwy i także z Polski, którą reprezentowała Dolnośląska Szkoła Wyższa we Wrocławiu. Kurs był podzielony na moduły. Każdy z modułów był poświęcony innym tematom. Wśród nich były tematy dotyczące problemów związanych ze współpracą transgraniczną, europejską polityką dotyczącą starzenia się, zdrowym i aktywnym starzeniem się, ramami państwa opiekuńczego, badaniami nad demencją i opiekowaniem się chorymi na demencję oraz wyzwaniem dotyczącymi nowych technologii w opiece. Interesującym i nowatorskim wątkiem było zaangażowanie się migrantów w kwestie opiekuńcze. Więcej informacji na ten temat: <https://iotap.mau.se/projects/appsam/> (Stan: 20.12.2023 r.)

sprawowania opieki; sposoby zamieszkiwania opiekunów rodzinnych i osób, którym była świadczona opieka; sytuacja zawodowa opiekunów rodzinnych zamieszkujących wspólnie z osobami objętymi opieką; czas poświęcany na opiekę w ciągu tygodnia/dnia; a także wykonywane czynności przy chorym członku rodziny. Należy również dodać wiedzę bazową o otępieniu; indywidualne drogi związane z uczeniem się jak pomagać swoim bliskim; wiedzę o tym w jaki sposób poruszać się po systemie pomocy publicznej oraz w jaki sposób organizować sobie pomoc poza system państwa.

Przedstawione historie, czterech osób – nieformalnych opiekunów i opiekunek – rozwijały się w kręgu opieki nieformalnej. Opiekunów można dzielić na zawodowych i rodzinnych, przeszkolonych i nieprzeszkolonych, spokrewnionych i niespokrewnionych. W przeciwieństwie do opieki formalnej świadczonej przez instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe czy programy rządowe wybrani przeze mnie członkowie rodziny swoją uwagę skupiali na opiece nieformalnej. W tym formacie pomocy mieszczą się: wsparcie rodzinne; pomoc sąsiedzka; wsparcie znajomych i przyjaciół; coś o stowarzyszeniach i pomocy online; oraz pomoc wolontariuszy (Janowicz, 2019).

Choroba otępienna wymuszała na osobach chorych i ich nieformalnych opiekunach i opiekunach poruszanie się w różnych stadiach wspólnych relacji. Pierwszym stadium był proces stawania się chorym i proces stawania się nieformalnym opiekunem. Jedni i drudzy zaczęli żyć z demencją, przy czym chorzy doświadczali jej w ciele i umyśle, natomiast opiekunowie doświadczali objawów tej choroby poprzez zachowania chorych. Choroba otępienna powodowała zmiany w życiu chorego i w życiu członka rodziny, który podejmował decyzję o byciu opiekunem. Jedni i drudzy mogli czuć się wykluczeni społecznie. Osoby opiekujące się nieformalnie z czasem doświadczali wykluczenia ze swoich grup społecznych, krąg znajomych i przyjaciół zawężał się. Osoby chore coraz częściej zostawały w swoich domach i przestawały brać czynny udział w życiu społecznym. Mimo, że choroba otępienna pojawiała się w różnych momentach życia moich rozmówców i rozmówczyń, to jednogłośnie można stwierdzić, że wszystkim zmieniła ich życie. Dlaczego w ich życiu pojawiła się konieczność opiekowania się przewlekle chorym członkiem rodziny? Bo pojawiły się objawy choroby otępiennej i trzeba było podjąć decyzję o tym co zrobić z chorującą matką, ojcem, mężem czy żoną. Jakość tych relacji była bardzo różna, czasem charakteryzowała się „alergią na matkę” a czasem „byciem oddanym

i współczującym do końca”. Czasem były to relacje wspierające od zawsze, a czasem relacje odradzające się dopiero dzięki chorobie otępiennej lub przez tę chorobę wymuszone.

Tę jeszcze niezdiagnozowaną chorobę otępienną, członkowie rodziny określali jako stan niezrozumienia zachowań bliskiego człowieka lub jako pojawiający się chaos w życiu codziennym. Kiedy pojawiała się diagnoza często traktowali to jak wyrok, odczuwali bunt, ból i szukali lekarstwa za wszelką cenę. Następnie członkowie rodzin wchodzili w mikroświaty medyczne: specjalistów, lekarstw (np. „koktajl benzodiazepinu”<sup>62</sup>, które wprowadzały chorego w inny stan świadomości). Następnie pojawiał się etap uświadomienia sobie nieuleczalności choroby otępiennej i próby zapewnienia jak najlepsze życia i towarzyszenia choremu. Od czasu do czasu pojawiała się radość u członków rodzin wynikająca z przebłytku świadomości chorego, tzw. mini skoków, podczas których osoby chore otępiennie „wracali do siebie”. W trakcie tych dynamicznych faz chory przestawał poznawać bliskiego, tracił siebie, „zanikało” jego ciało i mózg, tracił zmysły. Członkowie rodziny, osoby sprawujące nieformalną opiekę, miały coraz mniej czasu dla siebie. Pełniły swoją „służbę” pod coraz większą presją.

Jan – był coraz bardziej zobowiązany do nieustannej postawy czujności oraz gotowości do reagowania na objawy choroby. Ze względu na te objawy stawał się *człowiekiem działania*. W zależności od swoich zasobów zaczynał organizować życie z chorym, zaczynał zdobywać wiedzę, poszerzać kompetencje na temat choroby, zaczynał szukać pomocy u profesjonalistów. Dzięki temu, że doświadczał choroby otępiennej w bliskości, poznawał swoje możliwości, zaczynał działać społecznie, testował swoje taktyki działania, zbierał informacje z otoczenia, rozpoznawał możliwości uzyskania pomocy z zewnątrz. Na końcu tego procesu zaczynał włączać się w edukowanie społeczeństwa na temat choroby otępiennej, szukał pozytywnych podejść do chorego i choroby, tworzył stowarzyszenia, zbierał wiedzę i praktykę by dzielić się tym z potrzebującymi, którzy byli na początku tej drogi, którą on sam przeszedł. Proces opiekowania się chorym miał także smutniejszą stronę. To, że członek rodziny będący opiekunem przeżywał codzienne relacje z chorym, doświadczał skrajnych zachowań chorego, czasem odczuwał pustkę, przeżywał stres, żył w świecie konfabulacji, topił się w emocjach, zapominał troszczyć się o siebie,

---

<sup>62</sup> Benzodiazepiny (leki) – grupa leków o działaniu przeciwlękowym, uspakajającym, nasennym. Działają na ośrodkowym układzie nerwowym. Zmniejsza pobudliwość neuronów i hamuje przewodzenie impulsów. To objawia się działaniem uspakajającym i nasennym.

zawsze próbował ścigać się z czasem wyprzedzając ruchy chorego, zapobiegając trudnym sytuacjom w trosce o zdrowie najbliższej osoby. Taki wewnętrzny stan utrzymywany był w trakcie świadczenia opieki. Takie wewnętrzne i zewnętrzne obciążenie może doprowadzać do stanu wyczerpania psychicznego i fizycznego. Specjaliści taki stan określają jako Zespół Stresu Opiekuna (*Caregiver Stress Syndrome*), czyli zespół fizycznego, emocjonalnego i psychicznego zmęczenia, poczucia bezradności i beznadziei, a także braku zainteresowania i entuzjazmu do pracy i życia. Zarządzanie opieką i swoim życiem stało się wyzwaniem dla każdego z tych opiekunów. Potwierdzają to liczne podręczniki przetrwania opiekuna (Abramson & Dunkin, 2011, s. 222).

Opiekunowie i opiekunki nie posiadali/ły wiedzy na temat choroby otępiennej, ich wyższe wykształcenie być może rzutowało na szybką umiejętność pozyskiwania wiedzy a przede wszystkim odczuwanie potrzeby jej poszerzenia w zakresie kolejno przyjmowanych obowiązków opiekuńczych. Mimo ograniczonego dostępu do siatki wsparcia, każdy z przedstawionych opiekunów odnajdywał drogę do różnych specjalistów. Każdy z opiekunów świadczył usługi w miastach, co pozwalało na szybki dostęp i odnalezienie pomocy. Każdy z moich rozmówców charakteryzował się postawą ciekawości, nieustępliwości w szukaniu pomocy i odpowiedzi na nurtujące ich pytania. Zdobywali wiedzę szukając wsparcia psychologicznego oraz wsparcia z zakresu edukacji niejednokrotnie przekraczając swoje wewnętrzne granice i granice zamieszkania.

Członek rodziny towarzyszący choremu, który podjął decyzję, że będzie towarzyszył bliskiemu stawał się jego opiekunem. Wraz z nabieraniem doświadczenia, wzrastała świadomość bycia opiekunem rodzinnym. Coraz bardziej świadomie wkraczał w poszczególne fazy roli opiekuna. **Czasem to bycie opiekunem stawało się jego jedynym celem w życiu.** Z przytoczonych historii wynika, że zjawisko choroby otępiennej mocno wpływało na członka rodziny, który stawał się nieformalnym opiekunem chorego. Członek rodziny, kiedy doświadczał tej sytuacji zaczynał kształtować w sobie model opiekowania. Wraz ze wzrostem doświadczenia stawał się on coraz bardziej dojrzały i świadomy.

Jan doświadczał różnych rozwiązań w opiece nad żoną, zrezygnował z pracy zawodowej, testował różnorodne formy opieki nad chorym. Te sytuacje napędzały go do podejmowania kolejnych decyzji. Przeszedł drogę od wyłącznego skupienia się nad pomocą żonie do pomagania innym z bolesną świadomością braku wsparcia od publicznego systemu opieki. Miłość do żony mieszała się ze złością wobec systemu pomocy, który

w Polsce nie działa. **Model opieki nad osobami starszymi w Polsce jest uznany za model familizmu pozbawionego wsparcia** (Abramowska-Kmon & Szweda-Lewandowska, 2022, s. 39). Zobowiązania opiekuńcze są przypisane rodzinie, która jest pozbawiona wsparcia zewnętrznego. Potwierdzają to najnowsze analizy systemu opieki nad osobami starszymi (Bakalarczyk, 2021, s. 39). Ponadto opieka nad chorym członkiem rodziny w Polsce przypada głównie na kobiety. To one najczęściej redukują swój wolny czas lub czas przeznaczony na pracę zawodową. Są to córki i synowie, bratanice i siostrzenice oraz żony, które żyją dłużej od swoich mężów. **To przede wszystkim córki stają się matkami swoich matek, choć coraz częściej, także synowie stają się ojcami swoich ojców.** Coraz częściej zauważalne zjawisko, czyli odwrócenia tradycyjnych ról rodzinnych wśród dorosłych określane jest jako parentyfikacja. Zamiast dzieci otrzymujących opiekę, stają się one opiekunami swoich własnych rodziców. Jednak dzieje się to także między dorosłymi oraz współmałżonkami. Dobrze jest, kiedy jest dobrze i wszystkie relacje prawidłowo się rozwijają. Kiedy jednak w rodzinie z powodu choroby otępiennej jednego z bliskich następuje poważna deprivacja potrzeb, braki w trosce i czułości, braku poczucia bezpieczeństwa i więzi sytuacja staje się trudna i wymaga specjalnego zrozumienia i wsparcia (Krawczyk, 2020, s. 119). Jest to wyzwanie zarówno dla opiekunów, jak i dla osób chorych, ponieważ może prowadzić do poważnej deprivacji potrzeb psychicznych, emocjonalnych i fizycznych. Dobrze funkcjonujące relacje w rodzinie przynoszą zadowolenie i satysfakcję. Ważne jest, aby społeczeństwo i instytucje zdawały sobie sprawę z tych wyzwań, aby móc dostarczyć odpowiedniej pomocy i wsparcia tym, którzy niosą opiekę nad osobami z demencją.

Mimo tego, że pojęcie rodziny doświadcza licznych kulturowych przeobrażeń m.in. polegających na tym, że rodzina staje się coraz węższa, jej potencjał opiekuńczy spada, jej struktura przekształca się z horyzontalnej na wertykalną, trwałość małżeństw jest coraz mniejsza, zwiększa się rola związków partnerskich to są tacy którzy w dalszym ciągu uważają, że obowiązek opieki nad osobą starszą należy przede wszystkim do rodziny. Wciąż problem opieki nad osobami starszymi jest naturalnie postrzegany, że należy do rodziny (Czub i in., 2017, s. 19).

„Rodzice i dzieci obowiązani są wspierać się wzajemnie”<sup>63</sup>. Tak brzmi artykuł 87 Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego. Zatem stosownie do tego artykułu rodzice i dzieci powinni się wspierać. Z przepisu tego wynika, że jest to obowiązek dwóch stron. Prawo rodzinne reguluje stosunki społeczne wynikające z małżeństwa, stosunki między rodzicami i dziećmi oraz stosunki wynikające z pokrewieństwa i opieki. Czym jest to wzajemne wsparcie? Wzajemne wsparcie, w rozumieniu Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego, polega na pomocy materialnej, psychicznym wsparciu w chorobie, cierpieniu i kalectwie, pomocy intelektualnej przy podejmowaniu ważnych decyzji lub załatwianiu spraw życiowych oraz na pomocy fizycznej przy wykonywaniu różnych czynności<sup>64</sup>. To wsparcie wynika z norm moralnych i powinno być całkowicie bezinteresowne.

Janina żyjąca na wsi doświadczała przymusu środowiskowego w podjęciu się opieki nad matką. Zarówno w mieście jak i na wsi funkcje opiekuńcze osób starszych podejmowane są przez kobiety. Poparte jest to także często stygmatyzacją rodziny, która oddaje swojego bliskiego do specjalistycznego ośrodka. Rodzina może być wtedy posądzona o bezduszność lub brak wdzięczności ze strony dzieci (Musialik, 2016, s. 159). Opieka dorosłej córki nad chorą matką nie przychodzi łatwo Janinie. Kobieta w swym stawianiu się opiekunem przechodzi od zimnej relacji rodzic-dziecko do ciepłej, bezpiecznej i wielopokoleniowej rodzinnej relacji: mama i moja rodzina.

Łukasz to kolejny opiekun, który doświadczał przymusu związanego z opiekowaniem się rodzicem. Czas po czterdziestym piątym roku życia syna to ważny okres w relacji ojca w dorosłym życiu syna. Syn wówczas zaczyna towarzyszyć ojcu w starzeniu się. Ich relacja przechodzi transformację, bo ojciec staje się coraz bardziej zależny od syna (Diamond, 2007). W tym przypadku mamy do czynienia z pogłębieniem się tej fazy spowodowanej chorobą otępienną. Ojciec staje się bezradny. W wywiadzie syn podkreśla jak choroba ojca, a zwłaszcza zmiana jego sposobu zachowywania się wpływała na życie syna. Ojciec stawał się coraz bardziej zależny od syna. U Łukasza pojawiał się lęk przed chorobą otępienną, lęk przed śmiercią, lęk przed samotnością. Mimo tych trudnych emocji ich relacja aktualizowała się na innych polach. Śmierć ojca doświadczana przez syna stała

---

<sup>63</sup> Dz.U. 1964 nr 9 poz. 59. Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. - Kodeks rodzinny i opiekuńczy.

<sup>64</sup> Art. 23, art. 27. Art.91. Dz.U. 1964 nr 9 poz. 59. Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. - Kodeks rodzinny i opiekuńczy. Zawarcie małżeństwa powoduje powstanie po stronie obojga małżonków szeregu praw i obowiązków. Należą do nich m.in. obowiązek wzajemnej pomocy. Por. (Sylwestrzak, 2001)

się najważniejszym przeżyciem dla syna. Śmierć ojca na synach kolana stała się pieczęcią w relacji ojca z synem. Na podstawie sytuacji wymuszonych przez chorobę syn zamieniał się w „ojca” swojego ojca. Ojciec coraz słabiej radził sobie w środowisku zewnętrznym a jego niezależność życiowa coraz bardziej postępowała. Choroba coraz częściej powodowała niesamodzielność u ojca pojawiająca się przy czynnościach codziennego funkcjonowania. Syn musiał dbać o dziedziny życia takie jak: kąpiel, mycie się, ubieranie się i rozbieranie, pomoc przy toalecie, przygotowywanie jedzenia i pomoc w poruszaniu się. Ponadto historia Łukasza pokazuje, że opiekun może zostać z otwartą raną do końca swojego życia. Ojciec Łukasza zmarł, czyli jego relacja opiekuńcza zakończyła się. Jednak Łukasz do dziś ma wątpliwości i zadaje sobie pytania: czy zrobił wszystko co mógł zrobić? Czy zrobił to dobrze?

Weronika doświadcza rozczarowania współczesną medycyną. Zaskoczona diagnozą pyta się: jak to nie ma lekarstwa? Jej pierwsze momenty, kiedy słyszy diagnozę polegają na zagłuszeniu w sobie pojawiających się myśli. Weronika „dusi” w sobie wewnętrzny ból. Jednak w tym wnętrzu odnajduje siłę. Kobieta, która bierze siłę jak sama powiedziała „znikąd”, bo po prostu jest kobietą pokazuje jak jej siła woli powoli rośnie.

Choroba otępienna powoduje wiele nieoczekiwanych zwrotów w relacji współmałżonków czy relacji rodzic-dziecko. Te sytuacje wpływają na opiekuna, że zaczyna podejmować działania.

Jan szukał jak najlepszego miejsca dla swojej żony, chciał wpłynąć na politykę rządu w kwestii choroby Alzheimerera. Janina, aby pogłębić swoje kompetencje jako opiekun podjęła się studiów podyplomowych z zakresu wsparcia geriatrycznego. Łukasz chciał wejść w skórę chorych do tego stopnia, że przyjmował leki, aby sprawdzić, czy działają. Ostatecznie po śmierci ojca założył firmę, aby pomagać innym. Weronika chciała wygrać z Alzheimerem. Każda z tych decyzji wyływała z doświadczenia choroby otępiennej członków rodzin. Ich przeżycia wpływały na taktyki radzenia sobie z opiekowaniem się jakie podejmowali w danych kontekstach życia codziennego pod wpływem objawów choroby i jej faz. Praktyką codziennego życia Jana było świadome i celowe działanie, bez względu na warunki szukał najlepszych środków i metod, aby osiągnąć cel opieki. Janina odnalazła praktyczny przepis bezpiecznego wprowadzania mamy do domu w znaczeniu relacji rodzinnych i śmierci. Łukasz stosował różne formy wywierania wpływu, eksperymentując różne psychologiczne techniki, by trzymać w rękę zachowania i postępowania chorego ojca.

Weroniki poszukiwała środków na uspokojenie się. Członkowie rodziny interweniowali na miarę swoich możliwości i swojej wiedzy. Każdy z nich był w innych warunkach i te warunki generowały działania. Konsekwencjami tych działań było np. porzucenie pracy czy kariery zawodowej, zmiana swojego codziennego życia, rezygnacja z osobistych planów, zamykanie się w domu, ponowne nawiązywanie relacji rodzinnych. Odpowiedź na pytanie, dlaczego opiekun zostaje opiekunem jest pytaniem złożonym i nie ma jednoznacznej odpowiedzi. Jan, Janina, Łukasz i Weronika nie znają się nawzajem, pochodzą z różnych miast, miejscowości i wsi. Wszyscy są w różnym wieku, mają różne sytuacje rodzinne. Mimo to ich historie mają swoje punkty przecięcia się. Na tych przecięciach nasycających powyższe wątki chciałbym się teraz skupić.

Pierwszym przecięciem łączącym wszystkich autorów narracji jest nabywanie świadomości tego, co się stało z bliskimi osobami. Według mnie, to w tym miejscu zaczyna się proces doświadczania opiekowania się osobą chorą otępiennie. Ta nieoczekiwana zmiana miejsc w relacjach rodzinnych, o której pisze Beata Szluz. Biografie opiekunów rodzinnych nagle zmieniają się (Szluz, 2022, s. 140) zaczynamy być uwikłani w świat chorych (Zakrzewska-Manterys, 1995). Każdy z autorów narracji zdobywał wiedzę o chorobie. Dla każdego z nich było to zaskoczenie. Każdy z nich uświadamiał sobie co to za choroba, jakie ma objawy, fazy i każdy z nich dowiadywał się, że nie ma na tę chorobę lekarstwa. Analiza wywiadów wymagała ode mnie koncentracji na tym, dlaczego, gdzie, jak i czego doświadczają opiekunowie rodzinni. Termin opieka ma wiele definicji. Czynność opiekowania się polega na troskliwym zajmowaniu się osobą, dbając o jej potrzeby lub dobry stan. W życiu każdej z tych rodzin pojawiały się sygnały potrzeb opieki, z czasem nastąpiło rozpoznanie tych potrzeb, ich kwalifikacja oraz próba udzielenia pomocy lub przekazanie podopiecznego do placówki opiekuńczej (całodobowej lub dziennej)<sup>65</sup>. Badacze w obrębie pedagogiki opiekuńczo-wychowawczej oraz pedagogiki społecznej wyodrębniają wiele rodzajów opieki. M.in. jej celem jest poprawa jakości życia poprzez udzielanie koniecznej pomocy i opieki dostosowanej do wieku oraz potrzeb seniorów (Szostakowska & Wydawnictwo, 2021, s. 54).

Członek rodziny stał przed wyborem, musiał podjąć decyzję, w jaki sposób i na jakim poziomie będzie dbał o swoją bliską osobę. Czy będzie sprawował opiekę w domu

---

<sup>65</sup> Wg Zdzisława Dąbrowskiego: Opieka – jest opartym na odpowiedzialności kompensacyjnej ciągłym i bezinteresownym zaspakajaniem przez opiekuna opiekuńczych potrzeb podopiecznego. Mówi o tym Teoria Opieki Międzyludzkiej.



rodzinnym czy wybierze inny model opieki. Bez względu na rodzaj modelu na początku następował proces opieki mający na celu doprowadzić chorego do samodzielności życiowej. Następnie do osiągnięcia odpowiedniej normy ze względu na możliwość funkcjonowania na danym etapie choroby. Proces opieki ma swój określony cykl od stanu wyjściowego aż do końcowego. Na początku występuje proces diagnostyczny a następnie proces realizacyjny (Kelm, 2000, s. 61–62). W moim materiale empirycznym każdy opiekun wpisuje się w te etapy. Każdy z nich:

- ⇒ znalazł się w sytuacji przymusu podjęcia decyzji o opiekowaniu się bądź nie,
- ⇒ znalazł się w sytuacji stawania się i bycia opiekunem,
- ⇒ znalazł się w sytuacji bycia poddanym skrajnym trudnościom związanym z chorobami otępiennymi,
- ⇒ podejmował praktyczne próby opracowania taktyki radzenia sobie w nowej sytuacji życiowej,
- ⇒ nie uciekł z tej sytuacji życiowej,
- ⇒ systematycznie organizował życie (przy chorobie otępiennej, a jest to choroba przewlekła co oznacza to, że potencjał jej nie może być zlikwidowany i wciąż będzie narastał),
- ⇒ miał możliwość innej reakcji na taktykę opiekowania się.

Relacje moich rozmówczyń i rozmówców z chorymi stały się relacjami zaangażowanymi. Dla chorych stali się jedynymi osobami próbującymi odnaleźć odpowiedzi na różne pytania, jedynymi, którzy razem z chorymi przechodzili przez fazy choroby, jedynymi, którzy pomagali poradzić sobie z objawami choroby. Ponadto cały czas starali się kontynuować swoje role bycia mężem, żoną, synem czy córką a nawet czasami dążyli do pogłębienia tych relacji. Ich zdobywanie świadomości i zaangażowanie się stawały się jedynym lekarstwem na nieuleczalną chorobę i na wadliwy system wsparcia. Zaangażowanie członka rodziny, wzrost jego kompetencji niejako konstruowały opiekuna rodzinnego. W tym doświadczeniu najważniejsze dla niego było skomunikowanie się z bliskim. To była jego najtrudniejsza sytuacja kryzysowa. Ona z kolei wpływała na rodzaj opiekowania się i jakość wspólnego codziennego życia. Opiekunowie rodzinni, aby sobie poradzić z bliskim chorym otępiennie przyjmowali różne warianty opiekowania się. Niektórzy wspierali się przyjaciółmi,

sąsiadami inni odpłatnymi opiekunami. W doświadczeniu opiekuna rodzinnego rozpoznałem następujące etapy zaangażowania się:

- ⇒ opiekun angażuje się w uzyskanie diagnozy,
- ⇒ opiekun angażuje się w szukanie pomocy,
- ⇒ opiekun angażuje się w porozumiewanie się z chorym,
- ⇒ opiekun angażuje się we wspólne prze-życie codzienne.

Wraz z rozwojem choroby opiekunowie poznawali jej objawy, zdobywali wiedzę i świadomość bycia opiekunem. Patrząc na historię moich rozmówców będąc [Człowiekiem działania] bez przerwy zastanawiasz się co można zrobić, co jest najważniejsze w tej chwili, w tym miejscu, tu i teraz. Choroba otępienna, jej fazy odbierają głos chorych. Lekarstwem na chorobę mogą być kompetencje opiekuna. Podczas doświadczania objawów choroby, osobowości chorego jako opiekunowie, bliscy zaczęli nieustannie zastanawiać się nad odnajdywaniem sensu życia. *Człowieka działania* wobec choroby Alzheimera poznawał odpowiedzi na pytania, radził sobie z sytuacją COVID-19 i ogarniał trudny moment uzyskania diagnozy. Właściwie diagnoza była tu chwilą wywołującą „działanie” i rozwijanie kompetencji opiekuna. Uzyskanie diagnozy zapalało, niejako rodziło, uruchamiało *człowieka działania*. Na swojej drodze pojawiał się wtedy system, czyli układ państwowej opieki, prywatnej praktyki lekarskiej i wreszcie pomoc profesjonalna skupiona wokół organizacji pozarządowej. Lekarz pokazywał przed nimi perspektywę faz choroby. Fazy choroby Alzheimera zderzały się z pytaniami, byciem człowiekiem działania, z diagnozą. Rozpoczęła się faza doświadczania poznawania choroby i „Innego” bliskiego, następnie faza poszukiwania lekarstwa na chorobę, poszukiwania lekarzy, potem faza poszukiwania pomocy państwowej lub prywatnej, faza rozpoznawania otoczenia i relacji rodzinnych. Następowoło zderzenie się z wiedzą o Alzheimerze (m.in. to, że nie ma lekarstwa) oraz zderzenie się z założeniami państwowej opieki (że trudno uzyskać jakąś pomoc, że nie ma tej pomocy, że system pomocy jest nie wydolny). Po takim zderzeniu się opiekun wracał do życia codziennego. Te powroty były różne. Czasami opiekun wycofywał się a czasami poddawał się, bo porywał go nurt rzeki problemów. Etap ten rozciągał się w czasie i każdy z opiekunów przeżywał chwile zwątpienia i bierności. Lecz gdy oddalimy perspektywę obserwowania ich z bliska to widzimy z lotu ptaka, że wszyscy działają, każdy w swoim tempie i na miarę swoich możliwości. Następowoło wtedy przyjmowanie różnych modeli, próbowanie wypracowania taktyki działania wobec chorego.

Kompetencje opiekuna budowały się/aktualizowały się po zmierzeniu się z pytaniami typu, co można zrobić w tej sytuacji? Ciągłe zdobywanie/aktualizowanie tych kompetencji przez kolejne objawy, fazy choroby uświadamiało opiekuna i wpływało na jego zaangażowanie. Jeszcze bardziej chciał działać, ale dla żony, dla bliskiej osoby, dla bliskich „Innych”. Jedynym lekarstwem na chorobę stawało się zaangażowanie opiekuna. Lekarz spotykając *człowieka działania* i przedstawiając mu fazy choroby uświadamiał go, tłumaczył mu objawy choroby, wskazywał miejsca pomocy, dawał mu wiedzę o chorobie i potwierdzał fakt, że choroba Alzheimer jest nieuleczalna. Objawy i fazy choroby dla opiekuna były bardzo uciążliwe. Według relacji moich rozmówczyń i rozmówców państwowa opieka dawała minimalne wsparcie. Członek rodziny zgłaszał się do państwowej opieki po pomoc profesjonalną. Lecz nie znajdował jej tam. Szukał wtedy pomocy profesjonalnej w prywatnym sektorze opieki mając nadzieję na skuteczne rozwiązania. O ile posiadał zasoby finansowe na ten cel. Opiekun w trakcie faz choroby ma problem ze środkami na opiekę. Według moich rozmówców założenia publicznej opieki niczym mają się do sytuacji bliskich chorych. Bo są nierealizowane w takim stopniu jakie są potrzeby środowiska. Jedynie prywatna pomoc profesjonalna pomagała w porozumiewaniu się z chorym. Prywatna praktyka pomagała skutecznie w poznawaniu choroby. Dla relacji rodzinnych brak tej świadomości jest ogromną sytuacją kryzysową w rodzinie. Zmiany w zachowaniu bliskiej osoby w życiu codziennym są bardzo uciążliwe. Opiekun doświadcza kontaktu z wyobcowaną osobą, która była kiedyś bliska. Objawy choroby powodują dysharmonie poznawczą w relacjach rodzinnych. Opiekun jest tą sytuacją kryzysową zmęczony i mimowolnie nakierowany na ciągłe odnajdywanie sensu życia w tej sytuacji. *Człowiek działania* rozstrzelony jest między państwową opieką a prywatną opieką. Dopiero korzystanie z tych wszystkich możliwych form wsparcia dawała mu pomoc właściwą. Pomoc profesjonalna wspiera *człowieka działania* dając mu wiedzę i praktykę. Działa szybko, bo jest oparta na pomocy środowiskowej. Opiekun, kiedy nie ma środków na opiekę jest skazany na państwową opiekę.

Doświadczenie wybranych przeze mnie opiekunów rodzinnych mówi „zastanawiając się co można zrobić w tej sytuacji osób chorych otępiennie przyjmij taktykę. Możesz ją zmieniać. Masz do tego prawo. Możesz ją udoskonalać. Najważniejsze to Zaczynj działać! Zaczynj od pozytywnego doświadczenia opieki i porównaj chorobę np. do okrętu, który będziesz bezpiecznie wprowadzać do portu. Świadomość opiekuna, którą posiada

*człowieka działania* składa się z doświadczeń i doświadczania poznawania, doświadczania faz choroby, doświadczania godności osoby chorej, doświadczania kompetencji. Choroba odbiera pamięć i prowadzi do otępienia, czyli wyłączenia się z rzeczywistości jaka odbiera opiekun. Chory ma problemy z poznawaniem, komunikowaniem, pamiętaniem, wykonywaniem, itd. Po analizie wywiadów wniosek jest prosty: kiedy człowiek traci siebie dobrze jest mieć u boku bliską osobę. Narracje powyższych autorów to opowieść o stawaniu się *człowiekiem działania* poprzez zaangażowaną relację, zdobywanie świadomości i budowanie kompetencji. Na przykładzie tych czterech wybranych wywiadów stwierdzam, że dzieje się to dzięki doświadczaniu choroby bliskich osób. Opiekun najpierw pomaga sobie a potem innym. Na końcu tego procesu *Ja - opiekun* stawał się dla innych *Ja-nauczyciel*. Przykład wybranych przeze mnie opiekunów pokazuje mi, że każdy z nich miał już jakieś doświadczenia związane z opiekowaniem się. Kiedy pojawiła się w ich życiu choroba otępienna potrafili wykorzystać załazek tego doświadczenia i rozpocząć trudną lekcję. Lekcją życia, podczas której zbierali w ciągu sprawowania opieki nad osobą chorą otępiennie swoje nowe doświadczenia. Tą wiedzę od razu mogli praktykować, od razu stosować w swoich relacjach z chorym. Tym praktykowaniem mogli dzielić się też z innymi. W przestrzeni relacji z osobą chorą otępiennie stawali się także nauczycielami. Od uczenia siebie poprzez uczenie innych w tym: doradzanie, pomaganie, nabywanie nowych umiejętności.

Poznając historie moich rozmówczyń i rozmówców dostrzegam społeczeństwo zatamizowane wobec choroby otępiennej. Opiekunowie rodzinni powoli podnoszą bunt wobec systemu. Kiedy lokalne samorzady nie działają, nie działa państwo to ludzie samoorganizują się. W tej samoorganizacji pomaga im ból jaki odczuwają, kiedy doświadczają opiekowania się bliskimi. Przewlekła choroba jaką jest choroba otępienna charakteryzuje się trwałością i pogłębianiem się objawów. Bez względu na to, gdzie jest opiekun, kim jest to charakteryzuje go nieustanna chęć niesienia pomocy, załatwienia bliskim pomocy. Bycie opiekunem jest na stałe, staje się pewną tożsamością, o której mówił Łukasz, jeden z moich rozmówców. Paradoksalnie ich językiem może być PTSD<sup>66</sup>, czyli

---

<sup>66</sup> *Post-Traumatic-Stress-Disorder* / zespół stresu pouzarowego należy do zaburzeń lękowych, które rozwijają się na skutek przeżycia przerażającego zdarzenia, zagrażającego życiu. W życiu każdego z nas może znieśc nastąpić wydarzenie, które wywołuje silny stres i trwogę przerastające zwykłe ludzkie doświadczenia, zagraża życiu (naszemu, lub innych ludzi), i nad którym nie jesteśmy w stanie zapanować. Do takich wydarzeń można zaliczyć np.: diagnozę poważnej choroby, przeżycie poważnego wypadku drogowego, niespodziewane okaleczenie lub śmierć bliskiej osoby, porwanie zakładników,

zespół stresu pourazowego. Dla opiekunów choroba i to co z nią jest związane to pewien wyjątkowy stan, który przenosi się na opiekunów. Charakteryzuje się on tym, że człowiek jest ciągle w pogotowiu do działania, jest w gotowości; na baczności, ale także jest w silnym uzależnieniu dawania pomocy swoim bliskim. Jedynym wytchnieniem dla nich może okazać się odnalezienie innych osób będących w takim stanie. Wracając do samoorganizacji wynikającej z bólu to jednostki mogą łączyć się i tworzyć mikrospołeczność także dzięki idei pomagania bliskim. Opiekunowie chcą osiągnąć stan lepszej praktyki. Coraz wyraźniej dostrzegają potrzebę skutecznego uderzenia w system, który nie działa. Wydaje się, że opiekunowie swoimi działaniami mogą wpłynąć na przebudowę systemu.

## 5. Opieka nad osobami w chorobie otępiennej: konteksty uczenia się

### Wprowadzenie

Niniejszy rozdział skupia się na zrozumieniu różnych aspektów bycia opiekunem rodzinnym, w tym dynamiki relacji, wyzwań opiekuńczych i społecznych kontekstów. Początek charakteryzuje się ciągłym namnażaniem się pytań dotyczących natury opieki i jej konsekwencji nad osobami chorymi otępienie. W tym kontekstów uczenia się opiekunów domowych. Treść rozdziału ukazuje relacje między rodzicami a dziećmi oraz małżonkami. Przedstawione są różne poziomy doświadczeń związanych z opieką rodzinną. Badanie skupiało się na identyfikowaniu zjawisk i potrzeb, które są wspólne dla różnych członków rodziny.

W kolejnych punktach omówione są sposoby radzenia sobie i rozumienia roli opiekuna, braki i wyzwania w ramach systemu opieki zdrowotnej i społecznej. Ponadto, poruszone zostały tematy skutków i wyzwań związanych z pandemią, proces uczenia się bycia opiekunem oraz skupienie się na kwestiach związanych z „coming outem” (wyjściem z ukrycia) w kontekście (tożsamości) bycia opiekunem rodzinnym. Koniec rozdziału ukazuje wyzwania społeczne związane z różnicami płciowymi i kulturowymi w pełnieniu roli opiekuna oraz relacjami między różnymi pokoleniami.

---

wzięcie do niewoli w czasie wojny. Jednym z objawów jest: ciągłe trzymanie się na baczności”, w pogotowiu, w bezustannym napięciu i podenerwowaniu, brak snu. Takie ślady objawów odnajdywałem rozmawiając z opiekunami.

## 5.1. Odkrywanie mikrohistorii rodzinnych na linii relacji rodzic-dziecko i współmałżonków

Sytuację jednostkową osób badanych rozpoznawałem od postawienia pierwszego pytania. Jako Badacz wkraczałem do świata moich rozmówczyń i rozmówców pytaniem: *Opowiedz mi proszę historię swojego życia od kiedy stał się Pan/stała się Pani opiekunem/opiekunką, do obecnego czasu.* W odpowiedzi słyszałem na początku: *mój ojciec, moja matka, moja żona, mój mąż.* Na początku narracje rozmówczyń i rozmówców układały się ze względu na rodzinne relacje. Moi rozmówczynie i rozmówcy dzielili się swoimi problemami, trudnościami, tym czym jest ich doświadczenie, i tym jak rozumieją opiekowanie się. Dzięki temu w ich narracjach mogłem, jako Badacz, powoli odkrywać to, co ujawniało się w ich mikro historiach rodzinnych na linii relacji rodzic-dziecko oraz na linii współmałżonków.

Ważna dla mnie była opowieść po linii doświadczania choroby przez członka rodziny, który staje się opiekunem rodzinnym. W materiale empirycznym starałem się odnaleźć siatkę wątków tematycznych w celu zidentyfikowania i zorganizowania pojawiających się istotnych tematów. Mam nadzieję, że dzięki temu lepiej zrozumiałem badane zjawisko oraz wskażę obszary, na których warto się skupić. Zależało mi na tym, aby zidentyfikować główne tematy, problemy i wątki, które występują w badanych danych. Mam nadzieję, że pozwoli mi to na dokładniejsze zrozumienie i interpretacje wyników badań. W szczególności w kontekście zmieniającego się społeczeństwa i demografii. Z aktualnego opracowania informacji statystycznych przez Główny Urząd Statystyczny wynika, że niezmiennie rośnie grupa osób w wieku 65 lat i więcej. W 2022 roku zwiększyła się o 178 tys. osób do wielkości ponad 7,3 mln. Proces starzenia się ludności Polski ulega przyspieszeniu. Wskazują na to tendencje zmian dotyczące udziału ludności w wieku poprodukcyjnym (kobiety – 60 lat i więcej, mężczyźni – 65 i więcej). W latach 2000-2022 liczebność tej zbiorowości zwiększyła się o prawie 3 mln do wielkości 8,6 mln, a jej odsetek wzrósł w tym okresie z niespełna 15% do 23%. Na zwiększanie się liczby osób w wieku poprodukcyjnym wpływ ma wzrost liczebności grupy osób w sędziwym wieku (80 i więcej lat). W 2000 r. grupa osób osiągająca taki wiek liczyła 774 tys. (2% ogółu ludności), a w 2022 r. już ponad 1,6 mln i stanowiła 4,2% ogólnej populacji Polski. Ponad dwukrotny wzrost w tym okresie wynika głównie z wydłużania dalszego trwania życia (Cierniak-Piotrowska i in.,

2023, s. 18). Dane te świadczą o rosnącym znaczeniu tej grupy wiekowej i wyzwaniach związanych z zapewnieniem odpowiedniej opieki i wsparcia dla osób starszych w Polsce. W ślad za tym idzie rosnąca liczba osób chorych otępieniem<sup>67</sup>. To rodzi następujące konsekwencje dla społeczeństwa i członków rodzin, którzy podejmą się opieki nad chorymi bliskimi: wzrost zapotrzebowania na opiekę, trudności w codziennej opiece, brak odpowiedniego wsparcia, obciążenie emocjonalne, brak czasu dla siebie. Jak trudne są te kwestie potwierdza międzynarodowy raport, którego wyniki mówią o tym, że 35% opiekunów na całym świecie stwierdziło, że ukrywa diagnozę demencji członka rodziny. Kolejne dane tego raportu mówią o tym że 40% ogółu społeczeństwa uważa, że lekarze i pielęgniarki ignorują osoby z demencją (Alzheimer's Disease International, 2019).

Wzrost długości życia i starzenie się stawiają przed społeczeństwem wyzwania związane z opieką nad osobami starszymi. Zmieniająca się sytuacja demograficzna przyczynia się do zwiększenia zapotrzebowania na usługi opiekuńcze świadczone przez opiekunów, w tym rodzinnych. Aktualnie w Polsce status opiekunów nieformalnych/rodzinnych/faktycznych<sup>68</sup> jest w procesie zmian. W związku z projektem (czekającym na podpis Prezydenta) dotyczącym świadczenia wspierającego dla osób z niepełnosprawnościami, co zmieni także sytuację opiekunów<sup>69</sup>. Jak dotąd podstawą prawną dla przyznawania świadczeń finansowych dla tejże grupy jest dział III Ustawy o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. z 2003 r. poz. 2255). To właśnie ta ustawa reguluje podstawowe kwestie opiekunów nieformalnych. Między innymi reguluje kwestie zasiłku pielęgnacyjnego, który przysługuje osobie, która ukończyła 75 lat oraz świadczenie

---

<sup>67</sup> Według obliczeń założonej w 1984 roku organizacji Alzheimer's Disease International (ADI), na świecie co 3 sekundy ktoś zapada na jakiś rodzaj demencji, to o sekundę szybciej niż w 2015 roku. Szacuje się, że dziś tylko na chorobę Alzheimera na świecie choruje od 15 do 21 milionów ludzi, a w Polsce ta liczba przekroczyła już 350 tysięcy. Jeśli doliczymy do tego inne formy otępienia to w Polsce mamy ponad pół miliona chorych. Społeczeństwa zachodu się starzeją, więc liczba chorych rośnie w takim tempie, że według ADI w 2050 roku na różnego rodzaju demencje będzie cierpieć 131,5 miliona ludzi. Źródło: <https://www.gov.pl/web/psse-siedlice/swiatowy-dzien-choroby-alzheimera-2021> (Stan: 1.07.2023 r.)

<sup>68</sup> Opiekun faktyczny to osoba, która rzeczywiście opiekuje się dzieckiem, osobą starszą, osobą niepełnosprawną, ale nie jest jej opiekunem ustawowym. Definicję opiekuna faktycznego regulują przepisy ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz ustawa o świadczeniach rodzinnych. Opiekunem faktycznym osoby starszej, chorej, małoletniej może zostać pełnoletnia osoba niespokrewniona, dalszy krewny, życiowy partner lub partnerka (żyjący w konkubinacie). Za opiekuna faktycznego można uznać osobę, która: – nie ma obowiązku ustawowego sprawowania opieki nad daną osobą, wynikającego z przepisów kodeksu rodzinnego i opiekuńczego. Za opiekuna faktycznego nie można więc uznać męża lub żony, rodziców, pełnoletnich dzieci wobec rodziców, – sprawuje rzeczywistą, stałą opiekę nad pacjentem lub dzieckiem, – ma podopiecznego wymagającego opieki ze względu na swój wiek, stan zdrowia fizycznego lub psychicznego.

<sup>69</sup> Projekt ustawy o świadczeniu wspierającym, przygotowany przez resort rodziny i polityki społecznej, ma wesprzeć osoby mające największe trudności w samodzielnym funkcjonowaniu. Zgodnie z projektem, świadczenie wspierające będzie kierowane bezpośrednio do osoby z niepełnosprawnościami. Kwota świadczenia zostanie powiązana z wysokością renty socjalnej. Jej wysokość w 2023 r., po waloryzacji, wynosi 1588,44 zł miesięcznie brutto

pielęgnacyjne. Różne rodzaje wsparcia finansowego opiekunów są warunkowane pełną rezygnacją z zatrudnienia przez opiekuna, niepobieraniem przez niego świadczeń emerytalno-rentowych oraz posiadaniem obowiązku alimentacyjnego wobec podopiecznego. Bakalarczyk analizując kryteria by otrzymać pomoc stwierdza, że wsparcie finansowe opiekunów i opiekunek jest bardzo selektywne i niedostępne dla wielu z nich, w tym części z tych, którzy angażują się w opiekę bardzo intensywnie i znajdują się w trudnej sytuacji ekonomicznej (Abramowska-Kmon i in., 2022, s. 87).

Ze względu na złożoność zagadnienia opieki rodzinnej oraz różnorodność sytuacji, w jakich funkcjonują opiekunowie rodzinni publikacje badające sytuację opiekunów nieformalnych często zawierają różne definicje opiekuna rodzinnego. Nie ma jednej jednolitej precyzyjnej definicji uregulowanej prawnie opiekuna rodzinnego ze względu na to, że mogą to być osoby, które opiekują się osobami starszymi, chorymi, niepełnosprawnymi, lub potrzebującymi pomocy w życiu codziennym. Potrzeby i charakterystyki opiekunów mogą być różne między innymi ze względu na dynamiczny rozwój społeczeństwa, w którym zmieniają się role i oczekiwania wobec opiekunów rodzinnych. Na trudność ustalenia jednej stałej definicji może mieć wpływ różnorodny system praw i usług społecznych, które cały czas się rozwijają. W związku z tymi powodami, badacze i publikacje zazwyczaj starają się przedstawić różne aspekty i konteksty opiekunów rodzinnych poprzez różnorodne definicje, aby bardziej kompleksowo opisać sytuację opiekunów nieformalnych. Powyższe zagadnienia wciąż analizowane są poprzez dyskusje specjalistów podczas publicznych debat („Polityka publiczna wobec opiekunów osób niesamodzielných”, 2018).

Przykładem są badanie naukowe zatytułowane Sytuacja opiekunów rodzinnych w kontekście sprawowania opieki nad osobami w wieku 60+ z terenu województwa łódzkiego, które definiują opiekuna rodzinnego jako osobę pełnoletnią, która sprawuje opiekę nad osobą niesamodzielną w wieku 60lat+. Opiekun rodzinny to ten kto zajmuje się osobą niesamodzielną co najmniej jeden raz w tygodniu. Nie jest on opiekunem zawodowym i nie pobiera wynagrodzenia z tytułu nad osobą niesamodzielną (Urbaniak, 2018, s.35).

Sytuacja ta wymaga odpowiednich usług opiekuńczych oraz opieki zdrowotnej i socjalnej dla osób starszych. Jedną z konsekwencji tej sytuacji może być to, że opiekunowie rodzinni wymagać będą coraz większego wsparcia zarówno ze strony



instytucji pomocy społecznej, jak i organizacji pozarządowych. Wyzwaniem staje się dostosowanie środowiska do potrzeb oraz wsparcie dla opiekunów rodzinnych, którzy opiekują się starszymi członkami rodziny. Niektóre grupy społeczne takie jak osoby starsze chore otępiennie mogą być bardziej narażone na wykluczenie społeczne. Wsparcie i opieka będzie wyraźnie dotyczyła różnych pokoleń. Ze względu na złożoność i szerokie horyzonty tego zjawiska ważne jest, aby odnieść się do relacji i wsparcia pomiędzy różnymi pokoleniami, takimi jak rodzice, dzieci, wnuki i dziadkowie. Pokoleniowe wsparcie dotyczy zarówno wsparcia finansowego, emocjonalnego, jak i praktycznego. Znaczące wydaje się zachowanie równowagi pomiędzy obowiązkami zawodowymi a opieką nad starszymi członkami rodziny. Nim przejdę do poszczególnych wątków i będę szukał nowych związków pomiędzy różnymi elementami należy powiedzieć o kontekstach odkrywania doświadczania opieki, o tym czym ono było w rozumieniu moich rozmówczyń i rozmówców.

Pierwszoplanowym aspektem wydaje się związek z osobą chorą. Następnie obowiązki jakie pojawiają się w trakcie opiekowania się. W tym aspekcie istotny jest poziom trudności

i czas jaki zajmuje dany obowiązek. Aby zapewnić tą najlepszą opiekę opiekun musi posiadać wiedzę. Czyli opiekun musi zdobyć informację na temat choroby i sposobów postępowania

z chorym. Codzienny kontakt z chorym wymaga dużo uwagi i zaangażowania co może powodować stres i zmęczenie ze strony opiekuna.

To co było wspólne dla wszystkich bez względu na płeć i relacje rodzinne to fakt doświadczania choroby otępiennej przez członka rodziny. Opiekunowie i opiekunki zaczęli uczestniczyć w świecie osób chorych otępiennie. Zastanawiali się wówczas jaką przyjąć formę bycia-przy-chorym? Stąd rodziły się pytania: jakie było to doświadczenie w relacji rodzic-dziecko, jakie między małżonkami, partnerami? Czym jest proces opiekowania się? Co ujawniło się w tym doświadczeniu? Czy jeśli jesteś córką lub synem, to jest to poczucie obowiązku, przywiązania, a może jeszcze inny wymiar relacji? Jeśli jesteś współmałżonkiem, to czy jest to w dalszym ciągu przedłużenie związku małżeńskiego<sup>70</sup>? Jakiego rodzaju nowe relacje zaczynają tu być obecne?

---

<sup>70</sup> Treść przysięgi małżeńskiej złożonej przed kierownikiem urzędu stanu cywilnego brzmi: "Świadomy/Świadoma praw i obowiązków wynikających z zawarcia małżeństwa uroczysto oświadczam, że wstępuję w związek małżeński z (imię i nazwisko drugiej z osób wstępujących w związek małżeński) i przyrzekam, że uczynię wszystko, aby nasze małżeństwo było zgodne, szczęśliwe i trwałe." *Źródło:* Kodeks rodzinny i opiekuńczy, Art.7§ 3. Inne słowa wypowiedane są podczas

## 5.2. Poziomy doświadczania opieki

Doświadczanie opieki (*experiencing care*) a doświadczenie w opiece (*experience in care*) to dwa pojęcia, które są związane ze sobą, jednak mają inne znaczenia. W literaturze naukowej te pojęcia są szeroko dyskutowane przez Johna Keady, Charlotte Clarke, czy Heather Wilkinson (Wilkinson, 2002); (Keady, 2003); (Kerr & Wilkinson, 2011); (Clarke, 2011). Doświadczenie w opiece odnosi się do ogólnego doświadczenia i wiedzy w zakresie opieki nad osobami, które potrzebują wsparcia. Doświadczanie opieki nad osobą chorą otępiennie to złożony proces emocjonalny i praktyczny na który składa się wiele poziomów. Fundamentem tego doświadczania jest ciągle oddziaływanie na siebie osób chorych i ich opiekunów. Pierwszy zaobserwowany przeze mnie poziom obejmuje wiedzę na temat choroby otępiennej oraz reakcję na objawy choroby. Następny to zrozumienie potrzeb i ograniczeń osoby chorej. Kolejny to umiejętność komunikacji i interakcji z osobą chorą otępiennie oraz taktyki radzenia sobie z trudnościami pojawiającymi się w opiece. Te wszystkie poziomy mają ważne znaczenie dla jakości życia osoby chorej oraz jej opiekuna.

Jednym z pierwszych wyzwań tego doświadczania było stworzenie odpowiednich warunków, aby zaspokoić potrzeby osoby chorej otępiennie<sup>71</sup>. Otępienia to przewlekła choroby mózgu. Główną cechą otępienia jest ograniczenie poznawcze mające znaczenie dla codziennego funkcjonowania. Istnieją różne definicje otępienia. W tej chwili otępienia należą do grupy zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania. Rodzaje otępień są skupione w grupie chorób oznaczone literą F zgodnie z Międzynarodową Statystyczną

---

ślubu kościelnego podczas którego małżonkowie udzielają sobie sakramentu małżeńskiego. Treść przysięgi brzmi: Ja (imię) biorę Ciebie (imię) za żonę/męża i ślubuję Ci: miłość, wierność i uczciwość małżeńską oraz że Cię nie opuszczę aż do śmierci. Tak mi dopomóż, Panie Boże Wszechmogący, w Trójcy jedyny i wszyscy święci. Gdy wypowiedzie przysięgę, ksiądz stwierdzi: Co Bóg złączył, człowiek niech nie rozdziela. W Kompendium Kościoła Katolickiego czytamy: „Sakrament małżeństwa rodzi między małżonkami węzeł wieczysty i wyłączny. Zgoda, przez którą małżonkowie oddają się sobie i przyjmują wzajemnie, zostaje przypieczętowana przez samego Boga. Dlatego zawarte i dopełnione małżeństwo osób ochrzczonych nie może być nigdy rozwiązane. Ponadto sakrament ten udziela małżonkom koniecznej łaski do osiągnięcia w życiu małżeńskim świętości oraz odpowiedzialnego przyjęcia dzieci i ich wychowania”. Źródło: Kompendium Katechizmu Kościoła Katolickiego, Kielce 2005, s.113.

<sup>71</sup> Eksperci określają otępienie, demencję (łac. dementia) jako grupę chorób mózgu powodujących długoterminowe i często postępujące obniżenie zdolności poznawczych. Najczęstszą odmianą otępienia jest choroba Alzheimera, której towarzyszy złożoność objawów i procesów patologicznych. Choroba ta jest neurodegeneracyjną chorobą mózgu, która powoduje stopniową utratę funkcji poznawczych, takich jak pamięć, myślenie i mowę. W chorobie Alzheimera w mózgu gromadzą się białka, takie jak beta-amyloid i tau, co prowadzi do utraty neuronów i połączeń nerwowych. Objawy choroby różnią się u różnych pacjentów oraz w mózgu zachodzą złożone procesy patologiczne. Objawy choroby Alzheimera mogą obejmować trudności z pamięcią, dezorientacją w czasie i przestrzeni, problemy z mówieniem i rozumieniem mowy, zmiany nastroju i zachowania, problemy z wykonywaniem codziennych czynności, a także problemy ze snem i apetytem. Do innych chorób prowadzących do otępienia należy zaliczyć choroby neurodegeneracyjne: otępienie naczyniopochodne, otępienie z ciałami Lewy'ego, otępienie w chorobie Parkinsona, otępienie czołowo-skroniowe.

Klasyfikacją Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 WHO<sup>72</sup>. Według ICD-10 demencja jest typowo przewlekłą lub postępującą chorobą mózgu z zaburzeniem kilku funkcji poznawczych, np. pamięci, myślenia, orientacji, pojmowania, liczenia, zdolności do uczenia się lub mowy, ale bez ograniczenia świadomości. Objawy muszą istnieć przez co najmniej sześć miesięcy. Zwykle chorobie towarzyszą zmiany kontroli emocjonalnej, zachowań społecznych i motywacji; sporadycznie objawy te występują przed pojawieniem się ograniczeń funkcji poznawczych (Felbecker i in., 2020, s. 41).

Wobec objawów tej choroby należy podjąć konkretne czynności, które muszą wykonać osoby opiekujące się. Wystąpienie choroby tworzy nową sytuację dla rodziny, która wymaga adaptacji i przeorganizowania życia. Beata Szluz przedstawia etapy procesu rozwijania się otępienia na przykładzie choroby Alzheimerera. Zalicza do nich: pojawienie się objawów choroby, które stopniowo narastają, diagnoza choroby, kryzys który dotyka całą system-całą rodzinę, rozpad rodziny i przekazanie zadań do sfery formalnej opieki, zmiana ról w rodzinie, śmierć chorego (Szluz, 2021, s. 80).

Wobec powyższych kwestii ważne jest postawienie praktycznych pytań dotyczących procesu inicjowania opieki i działań w jej toku: Jakie osoby stawały się nieformalnymi opiekunami w przypadku chorego członka rodzin? Jak rozpoczynał się proces opiekowania się chorym w rodzinie? Jakie zadania wchodziły w zakres obowiązków opiekuna? W jaki sposób członkowie rodziny radzili sobie z rolą opiekuna? Na jakie wsparcie od państwa i systemów opieki zdrowotnej oczekiwali opiekunowie? Jak różniły się poziomy wsparcia, które mogli otrzymać opiekunowie w zależności od dostępności i skuteczności systemów opieki zdrowotnej? Jakie były konsekwencje braku wystarczającego wsparcia państwa dla opiekunów rodzinnych? Jakie musieli ponosić koszty opieki i leczenia samodzielnie? Jak te zadania zmieniały się w czasie? Jak zmieniała się praca opiekuna wraz z nabywaniem kolejnych umiejętności? Na jakie aspekty opiekowania zwracali uwagę? Jakie były najtrudniejsze doświadczenia związane z opieką?

---

<sup>72</sup> W Polsce Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób ICD-10 obowiązuje od 1996 roku. W tej chwili w Polsce trwają prace nad przyjęciem jedenastej wersji klasyfikacji chorób i problemów zdrowotnych ICD-11.

### 5.2.1. Zjawiska i potrzeby doświadczane przez członków rodziny

W trakcie sprawowania opieki opiekun rodzinny dowiadywał się od chorych, będących jeszcze na wczesnym etapie choroby, kiedy była możliwa komunikacja jakie mają potrzeby. Widział w jakich sytuacjach, warunkach przebiegają procesy opiekuńcze. Jako Badacz gromadziłem wiedzę o warunkach procesu opiekowania się. Członkowie rodzin wskazywali jakie należy stosować zasady, formy, metody techniki sprawowania opieki, żeby jej przebieg był prawidłowy. Ukazywali, jak modyfikować opiekę, jakie stosować zasady, metody. Historie opiekunów rodzinnych ukazały możliwości opiekowania się w odniesieniu do ich życiowych doświadczeń, sytuacji rodzinnej, stylu życia, zasobów materialnych. Te narracje opisują i wyjaśniają relacje zachodzące między opiekunem a chorym. Przedstawiają jakie są możliwe związki, interakcje, emocje. Ukazują w jaki sposób wygląda opieka. W życiu opiekuna istotne były zdarzenia, które przeżył podczas *bycia-w-chorobie* (te pierwsze, czyli tzw. „jaskółki”, i następne). Mogą one posłużyć innym i dać wiedzę dotyczącą tego, jak jest na początku tego doświadczenia, jakie są przejawy choroby, jakie były pierwsze działania opiekuńcze, jakiego rodzaju emocje towarzyszyły sytuacji opieki. Ważne jest doświadczenie „bliskiego członka rodziny” związane z jego wiedzą, nawykami, umiejętnościami jakie zdobywał w trakcie opieki i ciągłego bycia-z-chorym. Eksperci podkreślają znaczenie wartości edukacji, zdobywanie wiedzy i nowych umiejętności przy chorym. Opiekun rodzinny może być podmiotem, który może zmienić postawę rodziny i wpłynąć na odpowiedni styl życia (Pennacchini & Tartaglini, 2014). Stąd ważne są kolejne pytania: Jakie działania podejmował wobec swoich bliskich i czego doświadczał od nich? Jakie są refleksje opiekuna związane z doświadczeniem opiekowaniem się osobą chorą otępiennie? Jakim doświadczeniom związanym z opiekowaniem się osobą chorą otępiennie poddawany był opiekun? Na przykład doświadczenie relacji z systemem opieki zdrowotnej, czy systemu wsparcia dla osób opiekujących się osobą chorą otępiennie. Doświadczenie relacji z systemem odnosi się do doświadczenia opiekuna z różnymi instytucjami, organizacjami i profesjonalistami, które dostarczają wsparcia i usług związanych z opieką nad osobą chorą otępiennie.

Moje rozmówczynie i rozmówcy poszukiwali recepty na radzenie sobie z chorobą otępienną oraz na dobre opiekowanie się. Człowiek potrzebuje koncepcji własnego radzenia sobie w sytuacji bycia opiekunem. Koncepcje stanowią ramy, na których można

budować wiedzę i doświadczenie. Pomaga to przyswoić i zorganizować powiązane informacje. W kontekście opiekowania się osobą chora otępiennie, koncepcje mogą pomóc opiekunom lepiej zrozumieć chorobę, jej przebieg oraz sposób w jaki można pomóc podopiecznemu<sup>73</sup>.

Kolejnym ważnym obszarem opieki i relacji opiekuńczej, który chciałem badawczo rozpoznać jest identyfikacja zmian zachodzących w zachowaniach i sposobie funkcjonowania opiekunów. Zasadnicze pytania w tym obszarze brzmią następująco: jak zmienia się życie opiekuna? Życie człowieka, który staje się opiekunem rodzinnym zaczyna być prawdziwe a nie udawane w kontekście opieki nad swoimi bliskimi. Dzieje się to wtedy, kiedy człowiek decydując się na opiekę ryzykuje, zмага się ze swoim żywiołem, zmienia swoje życie, odnajduje się w trudnych sytuacjach, reaguje, staje się odporny, uczy się koncentrować na swoim celu. Opiekunowie rodzinni są znani ze swojej siły, odwagi i poświęcenia. Poznają chorobę, poznają siebie, doświadczają niepowodzeń. Każdy z nich jest inny, bo człowiek składa się z różnych cech.

W każdej z historii jako Badacz odkrywałem wśród opiekunów poczucie sensu działania, walkę o poczucie godności, odpowiedzialność, doświadczenie wolności, tego, że opiekun może mieć w sobie „wolnego ducha”, poczucie humoru, czułość mężczyzny, siłę kobiet to, że przemiana jest możliwa, respekt oraz zadziwienie. Często przychodziło poczucie samotności w tej walce z chorobą. To co charakteryzuje moich rozmówców i rozmówczynie to to, że nie ulegają tym trudnym emocjom, tym spowolnieniom tylko walczą dalej. Działają dalej. Ich uwieńczeniem pracy, jej etapów są wytchnienie, spełnienie, radość, ulga, duma, satysfakcja, święty spokój, odkrycie na nowo tożsamości swojej i osoby chorej otępiennie a także wolność, oddech, zmianę myślenia, dystans. W tym zmaganiu się z niesamodzielnością można dostrzec tożsamość opiekuna i osoby chorej otępiennie<sup>7475</sup>.

Zgromadzone przeze mnie „pytania wyzwania” miały na celu zachęcić mnie jako Badacza do kreatywnego myślenia, abym wyszedł poza swoje schematy myślenia. Te

---

<sup>73</sup> Temat ten poruszany był na corocznej okolicznościowej konferencji w Polsce. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich i Związek Stowarzyszeń Alzheimer Polska organizuje co roku konferencję poświęconą osobom żyjącym z otępieniem i ich rodzinom, opiekunom. Ostatnia konferencja odbyła się we wrześniu 2022 roku. W 2022 roku w Polsce organizowana była kampania, która koncentrowała się na drodze do otrzymania diagnozy choroby Alzheimera lub innej choroby demencyjnej, a także na sygnałach ostrzegawczych demencji. Konferencja potwierdziła aktualny brak rozwiązań systemowych w pomocy. Patrz: konferencja Alzheimer RPO wrzesień 2022.

<sup>74</sup> Koło tożsamości – model realizowany na autorskich warsztatach prowadzonych przez badacza pt. Ambulatorium tożsamości. Badacz układa drogę zdobycia szczytu i porównuje ją do opiekowania się, towarzyszenia osobom chorym otępiennie.

<sup>75</sup> (Dorot, 2016)

pytania jednocześnie stawały się wyzwaniem, z jakimi musiał zmierzyć się każdy z moich rozmówców i każda rozmówczyni. Opiekowanie stawało się stylem życia. Oddaje to geragogiczna koncepcja towarzyszenia w drodze. Autorka tej koncepcji przyjmuje rozumienie towarzyszenia jako relacje międzyludzką polegającą na współobecności, na byciu razem. Zdaniem Elżbiety Dubas towarzyszenie w drodze oznacza obecność przy innej osobie w drodze jej życia rozumianej jako doświadczenie egzystencjalne. Dubas rozumie tę drogę w kontekście edukacji zorientowanej na starość, ale także szerszej edukacji o starości, edukacji do starości i edukację w starości. W tym podejściu mieszczą się także geragogiczne aspekty takie jak pokonywanie trudności życia czy organizowanie życia (Dubas, 2017, s. 82). Oddziaływanie opiekuna rodzinnego na chorego członka rodziny odczytuję jako obszar oddziaływań pedagogicznych. Mąż lub partner, żona lub partnerka stają się osobami towarzyszącymi. Choroba otępienna staje się trudnym doświadczeniem, które nie ułatwia przemierzania drogi życia. Opiekun i chory członek rodziny stają się przykładem relacji „być”. W powyższym sformułowaniu „opiekowanie stawało się byciem” odnajduję tu relację z Innym. Pomoc świadczona w formie codziennej opieki staje się wsparciem zewnętrznym „towarzyszące w drodze”. Takie ujęcie jest znaczące dla podejścia geragogicznego (Kowalska-Dubas, 2020).

W innym miejscu Dubas ukazuje chorobę Alzheimera jako przykład trudnych doświadczeń egzystencjalnych opiekunów rodzinnych chorego. Tłumaczy tam relację w chorobie Alzheimera jako „towarzyszenie w drodze”. Przekonuje, że ta relacja potrafi unieść trudne doświadczenia tej choroby.

„Jest to relacja geragogiczna, społeczna, osobowa, relacja z Innym oraz relacja typu „Być”. W oparciu o analizę doświadczeń trojga rodzinnych opiekunów osób chorych na Alzheimera wskazuje kilka wymiarów i zasad tej relacji, do których zalicza: wymiar osoby (personalistyczny) – zasadę poszanowania chorego jako osoby, wymiar emocji – zasadę wzbudzania i podtrzymywania pozytywnych emocji, wymiar wspólnoty – zasadę budowania wspólnotowości w rodzinie i społecznym otoczeniu chorego, wymiar komunikacji – zasadę utrzymywania komunikacji z chorym, z uwzględnieniem rozumienia i rozmowy.” (Dubas, 2019)

Kluczowe wydaje się podejście do relacji. Pisze o tym Teepa Snow w swoim przewodniku mówiąc o pozytywnym podejściu do wszystkich relacji bez względu na to, czy

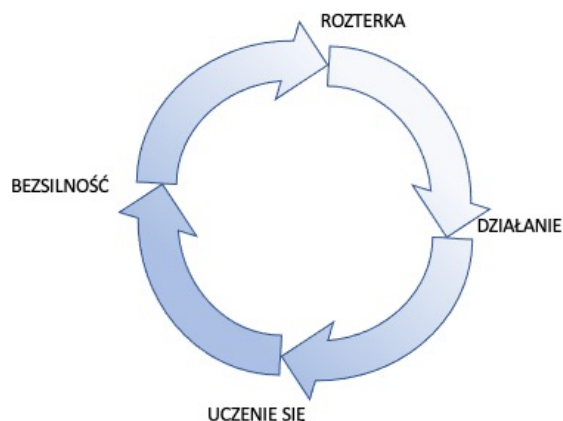
są to dzieci, dorośli czy osoby chore otępiennie<sup>76</sup>. Relacje wzmacniają się, gdy możemy spojrzeć na osobę w określonym momencie i połączyć się z nią taką, jaka jest. Interakcje, wzajemne oddziaływanie na siebie osób, przedmiotów lub zjawisk.

### 5.2.2. Sposoby radzenia sobie i rozumienia roli opiekuna

Człowiek opiekujący się osobą chorą otępiennie jest w potrzasku nieustanych dylematów. Jest narażony na wiele pułapek w obszarze zachowań osoby chorej, np. tego jak rozmawiać i jak reagować wobec tych zmian. W jaki sposób komunikować się z osobą chorą otępiennie? Jak odpowiadać na jej potrzeby? Beata Szluz doświadczenie opieki nad osobą niesamodzielną, chorą przewlekłe określa jako wyzwanie biograficzne. Zauważa, że choroba przewlekła może być postrzegana jako zakłócenie biograficzne w historii życia opiekuna. Chory człowiek, rodzina oraz inne osoby z sieci relacji społecznych wchodzi w odmienny układ interakcji (Szluz, 2022, s. 133). Z przeprowadzonych przeze mnie wywiadów wynika, że proces ten zaczynał się od rozterki, następnie przechodził do działania, uczenia się a następnie odczuwania bezsilności. Ta ścieżka doświadczenia wydaje się uwięziona w pułapce, która wynika z objawów choroby otępiennej. W doświadczeniach biograficznych członków rodzin, którzy opiekowali się swoimi bliskimi odnalazłem powtarzalność tych procesów. Analizując wywiady, w których przedstawiali historie życia, odniosłem wrażenie, że człowiek jest zamknięty w kręgu tego doświadczenia. Rozterka, działanie, uczenie się, bezsilność i ponownie rozterka, działanie, itd. Następuje proces kołowy tego doświadczenia, który przedstawia schemat nr 1.

---

<sup>76</sup> Teepa Snow, terapeutka jest twórczynią modelu GEMS States – modelu, który pomaga zrozumieć zmiany w ludzkich umiejętnościach i zdolnościach, gdy chemia mózgu zmienia się w ciągu dnia. W modelu odwołuje się do relacji, które na co dzień są trudne i wyczerpują człowieka. *GEMS States* Teepa Snow składa się z praktycznych spostrzeżeń i technik, aby poprawić swoje relacje i dodać chwile radości do wszystkich aspektów swojego życia. Człowiek może uczyć się jak budować lepsze połączenia, dostosowując swoje podejście do *stanu GEMS* danej osoby, aby móc tworzyć bardziej znaczące interakcje między wami, jak dostroić mimikę i mowę ciała, aby pomóc ludziom w Twoim otoczeniu lepiej Cię zrozumieć, jak dostosować swoje podejście do typów osobowości innych ludzi, aby zmniejszyć tarcia i pomóc w budowaniu bardziej połączonych relacji, w jaki sposób możesz użyć *Kreatorów Relacji* Teepa Snow do tworzenia silnych i trwałych więzi ze wszystkimi osobami w Twoim życiu - zarówno z dziećmi, jak i dorosłymi oraz seniorami.



Schemat 1. Proces kołowy doświadczenia (opracowanie własne).

Członkowie rodzin, którzy po raz pierwszy zetknęli się z chorobą otępienną swoich bliskich nie spodziewają się następujących po sobie, spiętrzonych i narastających trudnych sytuacji. Rozmówczynie i rozmówcy zdążyli już na samym początku swojej nowej roli poznać złożoność i specyfikę tych sytuacji. Decyzja dotycząca tego, czy opiekować się rodzicem, współmałżonkiem w domu rodzinnym czy w instytucji nie należy do łatwych. Jest ona połączona z wewnętrznymi przeżyciami związanymi z koniecznością podjęcia trudnej decyzji, relacjami rodzinnymi, obawą przed społeczną oceną tej sytuacji (np. przez sąsiadów, znajomy, osoby z najbliższego otoczenia). Nie mając zawodowego przeszkolenia w zakresie oceny muszą podjąć decyzję. Specyfika choroby otępiennej charakteryzuje się tym, że takie decyzje opiekun wobec bliskiej chorej osoby będzie musiał podejmować często ze względu na nagłe występowanie nowych objawów choroby (Steis i in., b.d.).

Tych momentów związanych z początkowym etapem podejmowania decyzji o opiece w narracji opiekunów jest bardzo dużo. W historii Adama na uwagę zasługuje fragment narracji, kiedy opowiada on o tym, jak próbował znaleźć najlepsze miejsce do opiewowania się żoną<sup>77</sup>. Jak odwiedzał różnorodne instytucje pomocowe. Rozmawiał z pracownikami i nie odnalazł właściwego miejsca. W opowieści Janiny pojawiło się słowo matnia, które również oddaje wewnętrzny stan rozterki: być albo nie być opiekunem? Matnia, to sytuacja bez wyjścia, taka pułapka. Janina odnosiła to słowo do konfliktów

<sup>77</sup> Niniejszy fragment został już raz wykorzystany do ukazania sytuacji. W tym miejscu korzystam z niego ponownie ukazując inny kontekst/interpretację sytuacji.



rodziny z podjęciem decyzji kto w rodzinie ma sprawować opiekę nad matką.

Janina: „*Ja wiem po swoim doświadczeniu, które nie jest takie odosobnione ze mnóstwo ludzi po prostu **wchodzi w tę chorobę mając głębokie konflikty rodzinne z podopiecznym** jakieś stare zapiekły niewyjaśnione sprawy jakieś żale i w momencie, kiedy opiekun podchodzi do chorego powiedzmy no dobra zaciska zęby. Chcę się nim opiekować a podopieczny mówi „ukradłaś mnie, zabrałaś mi pieniądze” wynoszenie to jest. Kurczę **to jest taka matnia nie wiadomo co zrobić w tym momencie** i właśnie ja też się w takiej sytuacji znalazłam”.*

Z pomocą może przyjść opiekunka z zewnątrz jednak to z kolei wiąże się z finansami.

Janina przywołuje słowa swojego autorytetu w tej dziedzinie:

Janina: „*Teopa mówi, że jeżeli jest taka sytuacja, że człowiek chce iść w stronę tego chorego, ale nogi mu same idą do tyłu to należy po prostu zatrudnić osobę obcą, **która jest bez tego bagażu**, która nas w tym momencie doskonale zastąpi [...]to będzie 100 razy lepszym opiekunem niż my. A nam to daje czas na złapanie dystansu. Być może niektórzy są takimi opiekunami nie bezpośrednimi przez całe życie, bo gdyby mnie na przykład było na to stać, że miałabym pieniądze, żeby mamę gdzieś w super zarębiwym w ośrodku umieścić to prawdopodobnie ja bym poszła tą drogą. Nie doszłabym do tego punktu, w którym jestem dzisiaj, bo **brak kasy mnie doprowadził do tego miejsca**”.*

O wewnętrznym przymusie, który pojawił się na początku tego doświadczenia opowiadał także Łukasz, syn opiekujący się ojcem.

Łukasz: „*Przymus jakby przymusowe poczucie, że rzeczywistość mnie przymusza do jakichś nowych działań i zachowań, sytuacji, na które nie byłem przygotowany. W ogóle nie miałem ani ochoty. Nie miałem ich przepracowanych ze sobą, przemyślanych. Nagle musiałem coś zrobić czego nie miałem w planie. Po prostu, no yyy... **nagły przymus**. Pamiętam to wyłącznie jako doświadczenie negatywne. To, że właśnie przymus był dla mnie negatywnym doświadczeniem”.*

Weronika będąc żoną, nagle stała się opiekunką swego męża mimo swej woli i przeżywa szok.

Weronika: „*Najpierw to w ogóle było niedowierzanie jak ta diagnoza nastąpiła. Choroba Alzheimera i dodatkowa Parkinsona. Mąż wtedy miał 62 lata. No raczej nie był pacjentem w podeszłym wieku. Tylko jeszcze w takim późno średnim. Więc dla mnie **na początku to był***

**szok. Niedowierzenie. Później musiało przyjść takie trochę, jak gdyby otrzeźwienie i oswojenie się z tym. Do tej pory uczę się jeszcze tej choroby. Zaczęłam krok po kroku inne nastawienie do zachowań męża. Na początku wydawało mi się, że on w ogóle sobie żarty robi jak nie wiedział, jak zrobić jakąś taką prostą czynność. No, ale szybciotko sobie uświadomiłam, że nie są to wcale żarty. Po prostu on nie wie jak to się robi”.**

Weronika poczuła się zmuszona do podjęcia zdalnej pracy w domu, gdzie przebywał jej mąż. Żona zauważyła, że te doświadczenia z chorobą powoli ją zmieniają, choć cały czas czuła, że nie do końca rozumie swoją sytuację. Żona czuła także ból niepogodzenia się z tą sytuacją. Przykładem doświadczania silnych negatywnych emocji, tłumienia ich są następujące słowa:

Weronika: „*Mam w sobie brak pogodzenia się z tym. Na razie to tak sobie **duszę w sobie to wszystko**. Nie wyrażam tego na zewnątrz”.*

„Duszenie bólu w sobie”, czyli tłumienie trudnych emocji może prowadzić do rozwoju depresji, lęku czy innych zaburzeń emocjonalnych a także do problemów zdrowotnych. Ta krótka wypowiedź Weroniki oddaje trudną sytuację opiekunów rodzinnych. Profesor Jerzy Semków w otwartych wywiadach pogłębionych wyodrębnia kategorie objaśniające trudność oddziaływań w opiece nad chorym na Alzheimera. Należą do nich brak wiedzy na temat choroby Alzheimera i niepewność opiekunów co do prawidłowości podejmowanych działań, nieuchronność postępów choroby budowana na świadomości braku lekarstwa, długotrwały proces pogarszania się zdrowia chorego połączona z rosnącym zagrożeniem dla zdrowia opiekuna oraz stopniowa izolacja opiekuna prowadząca do poczucia samotności. Wnioski płynące z jego badań potwierdzają ciężar opieki opiekunów rodzinnych zarówno w sferze psychicznej, fizycznej, społecznej oraz ekonomicznej opiekuna. Wyrazem tego obciążenia jest zjawisko „kompleks Alzheimerowski”. Kompleks w znaczeniu psychologicznym jako grupa emocji, myśli i zachowań związanych z danym problemem. Jako coś tłumione i stojące w konflikcie z innym zachowaniem. W kontekście choroby Alzheimera sformułowanie „kompleks Alzheimerowski” wynika z relacji opiekuna z chorym członkiem rodziny. Choroba otępienna ma wpływ na wiele dziedzin życia pacjentów i ich rodzin. Psychologowie często pracują z osobami, które zmagają się z chorobami neurodegeneracyjnymi pomagając im radzić sobie z trudnościami emocjonalnymi i psychologicznymi związanymi

z chorobą i jej konsekwencjami<sup>78</sup>. „Kompleks Alzheimerowski” dotyczy związku z chorym, kiedy to ich relacja zamienia się „w jedno wielkie pasmo udręki, osamotnienia i beznadziei a choroba Alzheimera wyznacza nieprzekraczalne ramy współbycia odrębnych, a jednocześnie zintegrowanych podmiotów” (Semków, 2021, s. 38).

Osobę, która aktywnie angażowała się, inicjowała czynności i podejmowała konkretne realizacje, aby osiągnąć zamierzone cele nazwałem **człowiekiem działania**. Na to określenie nakierowała mnie wypowiedź pierwszego z moich rozmówców: „*ja jako człowiek czynu*” oraz jego historia życia, która dokładnie ukazuje momenty działania. Uzupełniłem to sformułowanie imieniem Adam, bo chciałem zaznaczyć, że był on pierwszym człowiekiem, z którym spotkałem się i rozmawiałem, stał się dla mnie przedstawicielem „tych” opiekunów rodzinnych. W kontekście opisu osoby nazwanej „człowiekiem działania” można odnaleźć elementy podejścia humanistycznego, które zakłada, że człowiek nie jest jedynie biernym odbiorcą, ma bowiem wolną wolę, wybór, jest indywidualnością<sup>79</sup>. Ta orientacja wydaje się podstawową w byciu w roli opiekuna rodzinnego. U każdego z opiekunów rodzinnych dostrzegłem, że osoby miały motywację i determinację do działania i osiągania celów co pozwoliło im na realizację ich nowej roli w życiu. W przypadku opiekuna rodzinnego, podejście humanistyczne pozwalało mu na uważne słuchanie i zrozumienie potrzeb i celów swoich podopiecznych oraz wspieranie ich. Podejście humanistyczne w działalności pedagogicznej (kształcenia i samokształcenia człowieka) skupia się na indywidualnych potrzebach podopiecznego i na stworzeniu przyjaznego, wspierającego i twórczego środowiska<sup>80</sup>. O perspektywie pedagogicznej

---

<sup>78</sup> Chorobie Alzheimera towarzyszy złożoność objawów i procesów patologicznych. Choroba ta jest neurodegeneracyjną chorobą mózgu, która powoduje stopniową utratę funkcji poznawczych, takich jak pamięć, myślenie i mowę. W chorobie Alzheimera w mózgu gromadzą się białka, takie jak beta-amyloid i tau, co prowadzi do utraty neuronów i połączeń nerwowych. Objawy choroby różnią się u różnych pacjentów oraz w mózgu zachodzą złożone procesy patologiczne. Objawy choroby Alzheimera mogą obejmować trudności z pamięcią, dezorientacją w czasie i przestrzeni, problemy z mówieniem i rozumieniem mowy, zmiany nastroju i zachowania, problemy z wykonywaniem codziennych czynności, a także problemy ze snem i apetytem.

<sup>79</sup> Elementy podejścia humanistycznego można odnaleźć w poglądach Carla Rogersa, który podkreśla znaczenie samorealizacji, autonomii i indywidualności jednostki. Jednostka jako aktywny uczestnik w procesie rozwoju i kształtowania swojego życia. Patrz: (Rogers i in., 2018). Na wymienienie w tym kontekście zasługuje także Viktor Frankl, którego logoterapia skupia się na znaczeniu sensu życia i poszukiwaniu celów. Frankl podkreśla aktywną postawę człowieka w odkrywaniu i realizowaniu sensu swojego istnienia. Patrz: (Frankl i in., 2018), (Frankl & Wolnicka, 2018)

<sup>80</sup> Tylko co z założeniami, że osoby uczące się same określają swoje cele i potrzeby i są zdolne do samodzielnego rozwiązywania problemów i podejmowania decyzji? Nie mogę tutaj zastosować całego podejścia humanistycznego. Co w przypadku, kiedy osoba starsza traci poczucie niezależności i samowystarczalności z powodu choroby otępiennej? Jest to sytuacja alienująca osobę chora otępiennie. Mimo to główny nurt pracy terapeutycznej z osobami chorymi otępiennie polega na tym, aby zachować sprawność i samodzielność tej osoby jak najdłużej. Opiekunowie powinni zapewnić jak najwyższą autonomię i swobody wyboru swojemu podopiecznemu. Przedsięwzięcie opiekuńcze jakim jest podjęcie się rodzinnej opieki nad chorym członkiem rodziny wpisuje się w nurt humanistyczny i jest działalnością pedagogiczną. W kontekście opieki nad osobą chora otępiennie należy zastosować jeszcze inne koncepcje.

w kontekście starości pisze Anna Gutowska przywołując koncepcję geragogiki i specjalnych potrzeb edukacyjnych odwołując się do zasad Montessori oraz walidacji gerontologicznej, specyficznej metody komunikacji wobec osób chorych otępieniem wg Naomi Feil (Gutowska, 2016, s. 76). Walidacja gerontologiczna to podążanie za chorym na demencję i za jego światem. Według teorii walidacji gerontologicznej (Validation nach Naomi Feil) ze strony opiekuna osoby starszej muszą m.in. wystąpić łącznie trzy czynniki: akceptacja, empatia i samokongruencja (niem. *Akzeptanz, Empathie, Selbstkongruenz*). Opiekun musi również nauczyć się, że w stosunku do osób z demencją nie wolno stosować pytania „dlaczego” a jedynie pytania typu kto, co, gdzie, jak, kiedy (Feil i in., 2020).

Jak się okazało, ten wywiad pozostawił we mnie ogromny ślad, sformatował moje refleksje i podejście do kolejnych osób. Sytuacja osób z otępieniem i ich bliskich jak opisują raporty jest alarmująca i mówiąca o nieodpowiednim przygotowaniu opiekunów rodzinnych

i formalnych do tej roli (Imiołczyk i in., 2020, s. 70). Tym bardziej kiedy odkrywałem impulsy do działania członków rodzin stawały się one dla mnie bardzo istotne i ważne zauważenia. To działanie odkrywałem w zaangażowanej postawie każdego z opiekunów. Ich działania były osadzone w realizowaniu opieki domowej, w tym: wychodzeniu poza schematy instytucjonalnej opieki, intensywnym poszukiwaniu rozwiązań, podążaniu blisko chorego członka rodziny w ślad za „nim” (niejako kryjąc się w jego cieniu), tworzeniu wizji opieki, byciu innowatorem, dążeniu do panowania nad swoim życiem i życiem chorego, w stawianiu problemów, uczeniu się samodzielnemu. Działanie przejawiało się także w tym, że nikt ich nie wspierał w edukacji, oni uczyli się sami z siebie. Stawali się krytyczni wobec rzeczywistości dotyczącej sytuacji osób chorych otępieniem. Starali się samodzielnie poszukiwać i dobierać sobie wiedzę, która poprawiała ich jakość życia z chorym otępieniem (Rudnicki, 2016b, s. 57).

Obszary te zogniskowały się w pytaniu jak inni opiekunowie rodzinni doświadczają świata osoby chorej otępieniem. Co u nich się dzieje? Czego doświadczają? Jak uczą się swoich podopiecznych i życia z nimi? W każdej kolejnej opowieści opiekuna odnajdywałem człowieka o charakterystycznych cechach, sile, misji, powołaniu, kompetencjach, wykształceniu, doświadczeniu, zawodach, sprycie, pragmatyczności, możliwościach, otoczeniu, taktykach działania, poglądach, uczuciach, świadomości, umiejętnościach podejmowania decyzji.

Aktywność w życiu człowieka występuje od jego poczęcia do kresu życia. Od momentu poczęcia człowiek jest zdolny do działania i podejmowania aktywności. Ta zdolność towarzyszy mu przez całe życie. Poziom aktywności ulega zmianom w zależności od wielu czynników. Należą do nich m.in. stan zdrowia, wiek, doświadczenie życiowe, sytuacja życiowa. Takim czynnikiem wpływającym na aktywność człowieka jest choroba bliskiego członka rodziny. Przedstawione historie członków rodzin, którzy zdecydowali się na rodzinną opiekę są dowodem tego, że aktywność człowieka posiada charakter rozwojowy (Czarnecki i in., 2018, s. 34). Jan przyjął taktykę czynu; działania. Nie zatrzymał go fakt, że choroba małżonki jest nieuleczalna, że chora żona nie wróci już do zdrowia. Pożegnał się z żoną, aby świadomie zakończyć wspólne życie. Dzięki swoim kompetencjom, swojemu wykształceniu, doświadczeniu zawodowemu stawał się skuteczny w działaniu. Mąż zauważył, że wokół niego nie ma kompetentnych ludzi. Postanowił dołączyć do stowarzyszenia. Współmałżonek we wszystkich swoich wypowiedziach wkładał wartość edukacyjną. W swoich wypowiedziach starał się przekazywać wartościowe informacje, które zwiększały wiedzę o chorobie. Przykładem jest fragment narracji, kiedy mówił o porozumiewaniu się z żoną:

**Jan:** *„Tak, to już nie jest werbalne porozumiewanie się. To nowy język: walidacja. Tu właśnie dotyk odgrywa bardzo dużą rolę. Trzeba to robić bardzo umiejętnie. Też trzeba się tego nauczyć i można się tego nauczyć, bo raz na jakiś czas organizujemy kursy w tym zakresie.*

Jan promował refleksję i w swoich wypowiedziach zachęcał do refleksji i analizy prezentowanych informacji. Mówiąc dalej o relacji z żoną opisując odczucia opiekuna:

**Jan:** *„Ta choroba zmienia osobowość człowieka zewnątrznie. To jest ten sam człowiek, aczkolwiek ma już różnego rodzaju dysfunkcje psychomotoryczne. Przede wszystkim zmienia się osobowość. Tak scharakteryzowałem tą relację, że ja daję z siebie wszystko, co jest możliwe. Natomiast z drugiej strony odbieram to jako taki właśnie yyy no trochę właśnie pusty... pusty taki oddźwięk.”*

Jan stał się specjalistą w dziedzinie chorób otępiennych. Pełni odpowiedzialną rolę w organizacji pozarządowej. Spotyka się i inspiruje innych do działania:

**Jan:** *„można się ze mną spotkać w każdy czwartek w czwartek. Jestem na dyżurze w siedzibie stowarzyszenia. W każdy poniedziałek spotykam się z osobami potrzebującymi pomocy wsparcia psychicznego, ale również ukierunkowania w jaki sposób poruszać*

*się po tych nie całkiem dobrze zorganizowanych urzędach. Jak się poruszać w służbie zdrowia, jak poruszać się w opiece społecznej? Skąd można uzyskać pomoc? W jaki sposób można dotrzeć do jakiejś wiedzy? Wiedza niestety na temat tej choroby jest bardzo mała i często jest niewłaściwa. W ogóle ta choroba, tych chorych się stygmatyzuje. Jest jedno wielkie nieporozumienie, bo przeciętny człowiek myśląc o chorobie otępiennej łączy ją z chorobą psychiczną. To nie ma nic wspólnego. To są choroby neurologiczne neurodegeneracyjne, które są zupełnie odrębną grupą chorób. Choroby bardzo trudne i choroby, które można nieco łagodzić. Można łagodzić przebieg tych chorób. Przeważnie opiekunowie są zagubieni, wpadają w panikę, kiedy widzą, że ich bliska osoba zaczyna mieć problemy takie demencyjne. Nie bardzo wiedzą, gdzie pójść u jakiego lekarza szukać pomocy, diagnozy. Nie wiedzą, gdzie mogą zwrócić się, do jakiego ośrodka pomocy społecznej. Te organizacje nie są jakoś tak nagłaśniane. Nie bardzo funkcjonuje to w przestrzeni publicznej. Krótko mówiąc w związku z tym właśnie między innymi moją rolą jest opowiadanie tym ludziom co mają robić na każdym etapie choroby.”*

Wypowiedź Jana sugeruje m.in, że istnieje duża potrzeba edukacji społeczeństwa na temat chorób neurologicznych i neurodegeneracyjnych oraz sposobów w jaki można pomóc chorym i rodzinom.

Janina, która dziś mieszka z matką, jest honorowym członkiem fundacji. Dziś córka mówi o tym, jak jest to możliwe, że z opieki można czerpać satysfakcję. Jest ambasadorką *Positive Approach to Care* i twierdzi, że dopóki nie ma leku, jest opieka<sup>81</sup>. Jak sama mówi doświadczyła „objawienia”, czyli zmiany myślenia o opiece: żeby przez to przejść, potrzebowała wsparcia innych osób. Momentem przełomowym w życiu córki był udział w spotkaniu warsztatowym na którym wystąpiła Teepa Snow, amerykańska ekspertka w dziedzinie opieki nad osobami z demencją<sup>82</sup>. Przemianę postawy względem chorego przedstawia poniższa rodzinna sytuacja, kiedy w pierwszym etapie Janina przywoziła do swego domu mamę chorą otępiennie:

**Janina:** *„Mój syn miał z nią problem. Kiedy babcia była agresywna potrafiła mnie jakoś tak Chwycić mocno. Widziałam, jak zaciska zęby, żeby mi tylko ból zadać. Na mojego syna potrafiła się wulgarnie odezwać. On jej mówił Babciu a ona łamała mi krzaki w ogródku, bo tylko szła jak taki combine harvester (kombajn zbożowy) od krzaczka do krzaczka*

---

<sup>81</sup> <https://www.fdaap.pl/zespol-0>

<sup>82</sup> 18.09.2019 r. Toruń, „Pozytywne podejście do opieki. Choroba Alzheimera i inne formy demencji”

*i wyłamywała młode gałzki. Mój syn wiedział, że mnie to denerwuje więc łąził za nią mówił - babciu proszę nie łam tych gałązek, mama cię prosiła. A ta potrafiła się odwrócić i rzucić w niego tymi połamanymi końcami i powiedzieć, że ma wypierdalać. Wtedy przylatywał do mnie się skarżyć, że babcia tak mu powiedziała. On już tu jej nie chce. Mam ją odwiedzić. **Po co tą wiedzmę tu przywozisz.** Teraz jak jest taki układ w tej chwili, że mama jest spokojna ja jestem spokojna to reszta rodziny akceptuje mamę bez problemu. Gadają do niej czasami to tam, że babcia jest gadają jakieś głupoty uśmiechają się do niej ona uśmiecha się do nich ona nie wie kto jest kto, ale wszyscy są przyjaźni nastawieni i ogólnie jest spokój.”*

W historii córki i jej rodziny zauważyłem wyraźne przejścia od nienawiści, od agresji, od chęci przywalenia łopatą do epifanii i pewnego rodzaju normalności w relacji z matką.

Dla Łukasza na początku proces opieki nad rodzicem był negatywnym doświadczeniem związanym z poczuciem przymusu zajęcia się tą sprawą. Po podjęciu decyzji, stopniowo zdobywał wiedzę, konsultował się i zaczął dbać o **swoją** kondycję psychiczną. W opiece nad ojcem przyjął taktykę wychodzenia naprzeciw trudnym sytuacjom. Uważał, że inaczej nie dałby rady. Wewnętrzna rozterkę można odczytać w jego słowach:

**Łukasz:** „nie dało się tego robić równocześnie przy zachowaniu mojej dawnej tożsamości, że jakbym dalej pracował w muzeum, że dalej bym był takim jakim byłem. To by się nie dało tego zrobić. No i tutaj byłbym skazany na jakiś kryzys, chorobą psychiczną, nie wiem, jakąś dezintegrację osobowości. Nie wiem co mogłoby się wydarzyć. Więc to jakby była taka próba wyjścia naprzeciw. Takie jakby zagazowanie się w petni.”

Syn przekraczał granice swoich doświadczeń eksperymentując z lekami na otępienie. Dzięki doświadczeniom opieki nad ojcem skupił się na temacie opiekowania. Po śmierci ojca założył firmę wspierającą opiekunów. Syn uważał, że opieka nad rodzicami jest potrzebna i ma swoją wartość. Bardzo mocno pracuje nad tym, aby przygotować się na swoją starość i swoje otępienie. Łukaszowi w wyniku tego doświadczenia zrodziło się marzenie, aby zorganizować szkoły opiekowania się na wzór szkół rodzenia.

Weronika jako żona opiekująca się mężem, przyjęła strategię zachowania spokoju i zdobywania większej cierpliwości. Czytała, szukała informacji, potrafiła znaleźć dzienny ośrodek wsparcia dla męża, odnalazła w Internecie filmiki instruktażowe, aby wyobrazić sobie tą chorobę, zrozumieć na czym polega, w jaki sposób zmieni jej codzienne życie. Żona

robiła to po to, aby zrozumieć doświadczenia, stany, zachowania męża wywołane/spowodowane chorobą. Żona miała nadzieję wygrać z Alzheimerem.

**Weronika:** „Zaczęłam się po prostu tej choroby mówiąc najzwyczajniej w świecie uczyć. Czyli coś tam sobie czytałam. Zakupiłam sobie jakąś tam książkę „Wygraj z Alzheimerem”<sup>83</sup>. No chciałam wygrać. Zaczęłam się jeszcze zastanawiać co tu można zrobić na ten moment. Tam gdzieś tam napisałam, bo tam przeczytałam, że mogą być takie badania. Coś w rodzaju elektrostymulacji mózgu. Ale to mi tam w ogóle nie odpowiedziano. Znalazłam jakąś klinikę. Znalazłam też taką informację, że mogą być pomocne takie kropelki, olejki CBD. No ale to miałam jeszcze, jak gdyby dodatkową czynność do pamiętania. Bo to tam trzeba 20 minut przed jedzeniem albo po. Musiałam sobie to organizować, no przez parę miesięcy. Ale to wydaje mi się, że to jednak jakoś to tam mało to dawało.”

Weronika realizowała wskazówki i chciała wygrać z chorobą. O jej motywacji do działania świadczą starania, aby mąż uczył się czegoś na pamięć, aby chodził do neurologa, aby ćwiczył pamięć, pozostał aktywny na miarę swoich możliwości. Jednak, kiedy widziała, że jej starania nie dawały jakiegoś postępu traciła motywację i miała wątpliwości co do swoich wyborów. Mimo to, zaczęła wykorzystywać „przebłytki” męża, gdzie można było jeszcze coś zrobić, jak sama mówiła „coś wykrzesać”. „Przebłytki” to pojęcie odnoszące się do choroby otępiennej i związane jest z utratą pamięci. Osoby chore otępienne mogą doświadczać „przebłytków”, czyli krótkotrwałych okresów, w których przypominają sobie zdarzenia

---

<sup>83</sup> Wygraj z Alzheimerem: pierwszy skuteczny program w profilaktyce i leczeniu zaburzeń funkcji poznawczych to przewodnik, którego autorem jest Dale E. Bredesen, lekarz medycyny. Bredesen bada podstawowe mechanizmy leżące u podstaw procesu neurodegeneracyjnego i przekłada tę wiedzę na skuteczne terapie choroby Alzheimera. Opracował nowe podejście do leczenia choroby Alzheimera. W świadomości lekarzy i opiekunów rodzinnych choroba Alzheimera jest chorobą nieodwracalną i nieuleczalną. Książka Wygraj z Alzheimerem prezentuje skuteczne rozwiązania w profilaktyce i leczeniu choroby Alzheimera. Bredesen opracował protokół leczenia (ReCODE Protocol - Reversal of Cognitive Decline, czyli odwrócenie spadku funkcji poznawczych), który opiera się nie na łagodzeniu skutków choroby, ale na usunięciu jej przyczyn. Protokół ten polega na 36 punktowej strategii, która obejmuje kilka dziedzin medycyny, w tym: suplementacji, treningu umysłowego i fizycznego, zmiany stylu życia i farmakoterapii. Bredesen przedstawia wyniki swych badań mówiące m.in. o tym, że na 10 chorych 9 z nich udaje się poprawić procesy myślowe tak, że wracają do pracy i życia towarzyskiego, są w pełni samodzielni i na nowo cieszą się życiem. Jednak te badania były przeprowadzone na małych grupach pacjentów i nie były potwierdzone w badaniach klinicznych na większą skalę. Porównując chorobę Alzheimera do cukrzycy mózgu Bredesen wyróżnia 3 typy choroby: zapalny, niezapalny i korowy. Metoda leczenia Bredesena zakłada terapię, w którą należy włączyć następujące czynniki: dieta, poszczenie przez 12 godzin celem wywołania ketogenezy, redukcja stresu, optymalizacja snu, ćwiczenia fizyczne, ćwiczenia pamięci, utrzymywanie poziomu homocysteiny, utrzymywanie poziomu witaminy B12, wyleczenie stanów zapalnych, insulina na czczo, naprawa mikrobioty jelitowej, utrzymanie odpowiedniego poziomu witaminy D3, stosowanie średniołańcuchowych kwasów tłuszczowych. Tzw. protokół Bredesena stanowi holistyczne podejście do poprawy zdrowia mózgu i zapobieganie chorobie. Jak dotąd nie ma wystarczającej ilości badań naukowych, które potwierdziłyby skuteczność tej metody. Stąd jego podejście nie jest uznawane jako standardowe leczenie choroby Alzheimera. ReCODE Protocol opiera się na podejściu personalizowanego leczenia choroby Alzheimera, w którym identyfikuje się czynniki ryzyka i przyczyny choroby u danego pacjenta a następnie dostosowuje terapię do jego indywidualnych potrzeb. Weronika ma nadzieję, że taka droga pozwoli jej wygrać z chorobą.



z przeszłości. Niestety te chwilowe powroty pamięci są krótkotrwałe i pojawiają się spontanicznie<sup>84</sup>. Dla żony te „przebłyski” były takim łącznikiem, sposobem na kontakt z „tamtym” człowiekiem, czyli z osobą, którą kiedyś znała i którą obecnie opiekuje się w tej trudnej chorobie. Doświadczanie różnych emocji i wyzwań związanych a utratą pamięci oraz ze stopniową zmianą zachowania i osobowości chorego stały się ważnym rodzajem doświadczania. Żona powoli zaczynała uczyć się być bardziej cierpliwą i zupełnie inaczej podchodzić do męża. Starła się docierać w delikatny i spokojny sposób do chorego męża. Żona czuła, że powoli staje się bardziej wyrozumiała dla chorego męża, zaczynała robić to co można. Zaczynała od drobnych pozytywnych rzeczy takich jak wspólne oglądanie meczów. Zaczęła zmieniać się jako opiekun, kiedy zrozumiała chorobę. Zaczynała rozumieć chorobę, ale nie akceptowała jej.

Historie bycia opiekunem rodzinnym można odczytać jako uczące doświadczenie (Jurgiel-Aleksander, 2017). Nagle w swoim życiu członkowie rodzin musieli odnaleźć się w temacie opieki nad dorosłą osobą chorą otępieniem. Od momentu uzyskania diagnozy, doświadczając każdego etapu choroby w życiu codziennym, zauważyłem określone fazy zaangażowania się członków rodziny: zaangażowanie się w diagnozowanie, zaangażowanie się w szukanie pomocy, zaangażowanie w komunikację z chorym oraz zaangażowanie się we wspólne przeżywanie codzienności.

Poczucie obowiązku i odpowiedzialności (w relacji rodzic-dziecko, małżeństwo), własna biografia, świadomość, wiedza (kompetencje), umiejętność organizowania opieki to wszystko sprawiało, że opiekowanie się osobą chorą otępieniem w domu rodzinnym stawało się możliwe. Zaangażowanie członka rodziny w rolę opiekuna bliskiego stawało się fundamentem dalszych działań. W tym doświadczaniu najważniejsze dla niego/niej było skomunikowanie się z bliskim. To doświadczenie kolejnej sytuacji kryzysowej, która wpływała na rodzaj opiekowania się i jakość życia codziennego. Stąd poprzez praktykowanie rodziły się różne taktyki w opiekowaniu.

---

<sup>84</sup> Osoby z chorobą Alzheimerem mają trudności z utrzymaniem informacji w pamięci krótkotrwałej oraz z tworzeniem i przechowywaniem nowych wspomnień. „Przebłyski” są wyjątkiem, które nabierają wielkiego znaczenia dla opiekunów rodzinnych. To właśnie „przebłyski” mogą być sposobem na przypomnienie sobie dobrych chwil, które przeżyli z chorym, na poczucie, że nadal łączy ich z nim jakaś więź. W przypadku osób opiekujących się bliskimi z chorobą Alzheimera ważne jest wsparcie psychologiczne i odpowiednie przygotowanie do pełnienia roli opiekuna.

### 5.2.3. Systemowe braki

Każdy członek rodziny, który podejmował decyzję o zaspokojeniu potrzeb chorego stawał się nieformalnym opiekunem. Wraz z podjętą decyzją o opiekowaniu się rozpoczynał się proces opiekowania. Każdy z członków rodzin radził sobie na swój sposób i każdy z nich reagował inaczej. W pierwszym odruchu chciał polegać na państwie i jego systemach opieki zdrowotnej mających na celu wsparcie chorych i ich opiekunów. W zależności od dostępności i skuteczności tych systemów, opiekunowie mogli doświadczać różnych poziomów wsparcia.

W systemie opieki zdrowotnej pierwszym szczeblem jest podstawowa opieka zdrowotna, to tam moi rozmówczynie i rozmówcy udali się na początku. Tam dowiadują się, że potrzebują leczenia specjalistycznego. Jednak nie wszyscy lekarze rodzinni podają właściwe informacje. Mówi o tym doświadczenie Jana:

**Jan:** *„na pierwszym etapie u lekarza rodzinnego powinna być pełna informacja do kogo się udać i kto może pomóc ze strony lekarzy specjalistów. Powinno być bardziej wnikliwe poznanie tego chorego. Ja często słyszę, że lekarz nawet nie odrywał wzroku od komputera podczas wizyty. Po takiej wizycie przychodzą do mnie opiekunowie i mówią proszę pana, ale ten lekarz miał tytuł profesorski. A on nawet nie spojrzął, bo patrzył tylko i sprawdzał coś tam w komputerze, bo tam ma wszystkie dane. I ten lekarz mówi... aha to... co.... to... jak? Aha, tak, no dobrze, to recepta, dziękuję i do widzenia.”*

Ambulatoryjna opieka specjalistyczna to kolejny szczebel systemu opieki zdrowotnej, który muszą pokonać członkowie rodziny. Muszą odnaleźć właściwego specjalistę. Niestety nie jest to łatwy etap. Lekarz powinien przedstawić przed członkiem rodziny perspektywę faz choroby otępiennej. Dla moich rozmówczyń i rozmówców na tym poziomie rozpoczynała się złożona faza poznawania choroby i „Innego” bliskiego. Na tym etapie poszukiwali lekarstwa na chorobę, szukali odpowiednich lekarzy, poszukiwali pomocy państwowej. Była to także faza rozpoznawania otoczenia, swych zasobów i badania relacji rodzinnych. O braku świadomości i wiedzy lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej świadczą słowa Jana:

**Jan:** *„bardzo często zdarza się, że lekarze rodzinni w sytuacji, kiedy podejrzewają jakieś problemy otępienne kierują do neurologa nie wiedząc, że neurologi mają bardzo różne specjalizacje. Chorobę (ten potencjalny chory, no bo nie ma badań przesiewowych) lekarza*

*może tylko podejrzewać, że jest to jakiś problem natury właśnie tej poznawczej. Powinny być tam badania przesiewowe.”*

Jan łączył tą problematykę z rozwiązaniem, które wprowadziły inne kraje Unii Europejskiej, a Polska wciąż nie zajmuje się tym tematem.

**Jan:** *„nie wprowadzono tego Narodowego Planu Alzheimerowskiego. Założenia od 2011 roku są opracowane. Jest to wszystko znane. Powstało opracowanie u Rzecznika Praw Obywatelskich na temat sytuacji osób z chorobami otępiennymi. Jest tam bardzo szczegółowo opisana sytuacja, która ogólnie jest zła. Wynika to z braku finansów na ten cel nie przeznaczają się odpowiedniej ilości środków budżetu, żeby rozwinąć informację, bo informacji brakuje to taki pierwszy element, którego brakuje jest brak informacji.”*

Jan poruszał kwestię raportu opublikowanego w 2016 roku pt. *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce*. W raporcie tym zgromadzono najważniejsze aspekty organizacji opieki nad osobą chorą otępiennie (Szczudlik i in., 2014, s. 42). Trudności te potwierdza raport Najwyższej Izby Kontroli z 2017 r. Państwo oraz instytucje publiczne nie były dostatecznym wsparciem dla chorych i ich opiekunów, a jedynie organizacje alzheimerowskie spełniły swoje zadania. Raport ten wskazuje w podsumowaniu, że nie stworzono skutecznego i efektywnego rozwiązania problemów chorych i ich opiekunów, a cały ciężar opieki jest przerzucony na rodzinę i dlatego następuje wypalenie się opiekunów (*Usługi opiekuńcze świadczone osobom starszym w miejscu zamieszkania*, 2018).

Narodowe plany dotyczące choroby Alzheimera zostały już opracowane w 25 krajach europejskich<sup>85</sup>. Według raportu Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera dotyczącego zaawansowania Polskiego Planu Alzheimerowskiego, można zauważyć, że mimo pewnych zmian, nadal brak jest postępu w systemowych rozwiązaniach<sup>86</sup>. Mówi także o tym najnowszy raport NFZ (*NFZ o zdrowiu. Choroba Alzheimera i choroby pokrewne*, 2022).

Mimo tych działań, niektórzy z opiekunów rodzinnych podkreślali, że czują się wykluczeni społecznie. Jan podkreślał, że sytuacja osób starszych jest już wnikliwie

---

<sup>85</sup> <https://www.alzheimer-polska.pl/polski-plan-alzheimerowski/> , Stan: 2.03.2023 r.

<sup>86</sup> <https://alzheimer-waw.pl/wp-content/uploads/2020/09/info-na-21-IX-2020.docx> , Stan:2.03.2023 r.

zbadana, odwoływał się do przeprowadzonych badań PolSenior<sup>87</sup> pod kierunkiem P. Błędowskiego (Mossakowska i in., 2012), (*Badanie poszczególnych obszarów stanu zdrowia osób starszych, w tym jakości życia związanej ze zdrowiem*, 2021). Mimo to, Jan wyrażał swoją lekką frustrację wobec braku dobrej woli i zainteresowania młodszych pokoleń w kwestiach związanych z opieką nad seniorami. Brak uwagi lub troski ze strony młodszych pokoleń wobec starszych może wskazywać na pewien rodzaj wykluczenia.

**Jan:** *„Jest to zbadane, jest to bardzo wnikliwie opisane. To jest prawda. Ja to wszystko mogę to potwierdzić w 100%. Tu nie ma żadnego zakłamania. Jest porównanie do innych krajów, oczywiście no nie jesteśmy krajem bogatym, ale wszystko jedno, no można wiele rzeczy. Chociażby usprawniając organizacje, bo organizacja wiele nie kosztuje. Nikt niema dobrej woli, bo młodsze pokolenie skupia się na sobie. Z jednej strony no jest to może naturalne, ale zapominamy o tych pokoleniach, które przeszły. Jakoś tak ja porównuję te dawne czasy i służbę zdrowia jeszcze, kiedy nie było NFZ -u. Jednak lepiej to funkcjonowało, bo wiem jak to wszystko wyglądało, kiedy moi rodzice byli czynni zawodowo, kiedy później przestawali pracować. Jednak to wszystko wyglądało inaczej. Z ośpieniem w ogóle ten problem nie istniał, bo nie było żadnej organizacji. Wszyscy byli w domach w dps ach i to było wszystko. Tam byli wszyscy razem, nie było pomocy na tym wczesnym etapie, nie było żadnych domów dziennej pomocy no tak to właśnie wyglądało.”*

Porównanie przez Jana obecnego systemu opieki nad seniorami do czasów sprzed NFZ-u oraz różnice w funkcjonowaniu tego systemu można odczytać jako odczuwanie braku uwagi ze strony rządu i brak poprawy sytuacji dla osób starszych. Jan będąc w takiej sytuacji ma prawo czuć się wykluczony. Kolejną swoją bardzo ważną wypowiedź skończył ciszą.

**Jan:** *„Jak ja słyszę jakie są ceny procedur, leków to jest to jakieś kuriozum. Brakuje niektórych leków. To jest jakieś kuriozum, nieprawdopodobne, jak może kosztować lek parę milionów złotych,*

---

<sup>87</sup> W 2006 roku Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego (MNiSW) ogłosiło projekt badawczy pod nazwą: *Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce* (PolSenior). W projekcie uczestniczyły 34 ośrodki naukowe. W badaniu PolSenior wzięło udział 5695 osób - 4979 respondentów po 65. roku życia i grupa na przedpolu starości - 716 badanych w wieku 55-59 lat. Projekt zakończył się w 2012 roku. Obecnie w ramach Narodowego Programu Zdrowia na lata 2016–2020 ze środków otrzymanych od Ministerstwa Zdrowia zrealizowany został kolejny projekt badawczy PolSenior2 pod nazwą: *Badanie poszczególnych obszarów stanu zdrowia osób starszych, w tym jakości życia związanej ze zdrowiem*. Badaniem tym objęto reprezentatywną grupę niemal 6000 Polaków w wieku od 60 do 106 lat, uzyskując w ten sposób przekrojowy obraz sytuacji zdrowotnej i społeczno-ekonomicznej osób starszych w Polsce. Badania terenowe trwały od września 2018 r. do grudnia 2019 r. Wyniki badania przedstawiono w monografii – raporcie pt.: „PolSenior 2 – Badanie poszczególnych obszarów stanu zdrowia osób starszych, w tym jakości życia związanej ze zdrowiem”.

*który może spowodować, że chore dziecko będzie żyć? To jest nienormalne. Jeśli chodzi o dzieci, no to jeszcze społeczeństwo się potrafi zmobilizować i jakąś zbiórkę zrobić. I tam w jakiś sposób współczuć. Chce, potrafi współczuć dzieciom. Dlaczego nie potrafi współczuć osobom starszym? Przecież te osoby, które przeżyły życie, one często wychowały kolejne pokolenie, stworzyły jakiś dorobek materialny, pracowały, płacili podatki i też są wykluczone te osoby. Tutaj już nikt nie zastanawia się nad tym, że przecież ci są także wartościowymi jednostkami, które przeżyły to życie. Dając coś dla społeczeństwa, dla własnych rodzin. Nikt tego nie bierze pod uwagę. System zupełnie nie bierze tego pod uwagę. Ten system ochrony zdrowia tam w ogóle na to nie zwraca się uwagi. Brakuje geriatrów. Przecież to jest podstawowy taki lekarz. Od pewnego momentu życia to geriatra powinna zajmować się chorym starszym człowiekiem. Bo przecież to jest specyfika życia w tym późniejszym wieku. Wiąże się z wieloma schorzeniami. To musi być specjalista. Nie robi się tego. Choroby otępienne... i to jest najgorsze. Obniża się wiek tych osób, które zaczynają chorować na choroby otępienne. To o czymś świadczy, bo to się mówi, że długość życia się liczy, zwiększa się, oczywiście tak. Ale obniżył się wiek ludzi w wieku 42 lat przed 50 rokiem już mają głębokie otępienia. Często byli zdrowymi ludźmi, nie byli chorymi, to nie jest patologia. W pewnym momencie coś się dzieje i zaczynają chorować. To o czymś to świadczy. Więc zakres tej pomocy nie wiem czy w ogóle jest do udźwignięcia przez społeczeństwo? To jest teraz nie do ogarnięcia (cisza).*

Jan, wydawał się zaniepokojony i poruszony tematem braku uwagi i pomocy osobom starszym. Uważał, że system ochrony zdrowia ignoruje potrzeby osób starszych i nie zapewnia im odpowiedniej opieki. Cisza może oznaczać, że Jan czuł się bezradny, wobec tego problemu i nie miał pomysłu co z tym zrobić. Cisza może także oznaczać możliwość do głębszej refleksji nad tym co jest istotne i może pomóc w odnalezieniu sposobu na wprowadzenie zmian. Przebywanie w ciszy może pomóc Janowi zrozumieć swoje własne wartości i cele, a także umożliwić mu skupienie się na rozwiązaniach i działaniach. Narracja ciszy może dać Janowi czas i przestrzeń do zrozumienia własnych uczuć, refleksji nad sytuacją. Może on wyciszyć swoje myśli, spojrzeć na problem z innej perspektywy i znaleźć kreatywne rozwiązania. Jednak ważne jest, aby cisza nie trwała zbyt długo i nie przerodziła się w beczynność. Jan może czuć się niedostatecznie usłyszany lub nie widzi sposobu, w jaki mógłby wpływać na poprawę sytuacji osób starszych.

Zagadnienie ciszy pojawia się w wielu aspektach społecznych i dziedzinach życia. Cisza może przybrać formułę kategorii pedagogicznej. W kontekście prowadzonej przez

nauczyciela lekcji szkolnej oraz przerwy między lekcjami zachowanie ciszy jest podstawowym wysiłkiem wymaganym w procesie kształcenia. Piotr Stańczyk przedstawia formułę kultury ciszy, która znajduje swój wyraz w uczniowskich narracjach na temat sensu doświadczenia szkolnego. W stosunku do władzy przedstawia komunikacyjny stosunek mówiąc o milczącej zgodzie i milczącym oporze. Jest to bliskie mojemu rozumieniu w kontekście doświadczenia Jana; opiekuna rodzinnego względem państwowego systemu wsparcia. Stańczyk zauważa, że z formuły kultury ciszy wynikać może instrumentalne dążenie do zbudowania milczącej zgody na dominację (Stańczyk, 2010, s. 32). W tym kontekście każde zabieranie głosu przez Jana, czyli przedstawiciela opiekunów rodzinnych staje się bardzo ważne, bo oznacza stawianie zapory dla nieudolnych i wyjąłowych działań systemu.

Pedagog Paulo Freire rozumie edukację „jako konkretne zaangażowanie podmiotów i wspólnot na rzecz zmiany rzeczywistości i własnego w niej położenia”. Może postawa Jana wpisuje się w koncepcję edukacji, z której ma wychodzić impuls do zmian (Kostyło, 2011, s. 8). Hanna Kostyło pisząc dalej o przesłaniu „Pedagogii uciśnionych” Paula Freire’a zaznacza, że pedagogia wyzwalająca musi być praktykowana przez uciśnionych. Jan staje się dla mnie człowiekiem, który chce odkryć źródło problemów i zmobilizować towarzyszy do działania. Jan posiada praxis, którą łączy z refleksją. W kontekście narracji ciszy, istnieje pewne podobieństwo idei Freire’a, które można odnieść do ciszy i uciszenia. Freire zwraca uwagę na rolę dialogu i komunikacji jako kluczowych czynników w procesie edukacyjnym. Jego podejście opiera się na wspólnym badaniu i refleksji nad światem, a także na uznaniu, że wszyscy uczestnicy edukacji mają coś do powiedzenia i wartości do wniesienia. Narracja Jana i innych opiekunów rodzinnych mają potencjał na budowanie wspólnego rozumienia świata.

Emocje i reakcja Jana na problem braku uwagi, niezrozumienia sytuacji opiekunów rodzinnych i pomoc osobom starszym może wpisywać się w narrację ciszy. Moje spostrzeżenia stają się zgodne z ideami Paulo Freire’a dotyczącymi dialogu, refleksji i zmian społecznych. Można przez chwilę odnieść wrażenie odnosząc się do ciszy Jana, że opiekun poprzez bierność drugiej strony jest uciszany poprzez brak podejmowania dialogu. Kiedy jest zapraszany na spotkania, czuje się uczestnikiem edukacji i ma wrażenie, że ludzie go słuchają, że ma coś ważnego do powiedzenia i ma wartości do wniesienia to jednak nic z tego nie wynika. Może, tak jak zauważa Stańczyk na podstawie słów P. Freire „dyskusja

ma sens dopiero wtedy, gdy obie strony wymiany edukacyjnej stają naprzeciw trudnym zadaniom dotyczącym ich wspólnego świata życia” (Stańczyk, 2018, s. 20).

Przed nami jako społeczeństwem, czeka sporo wyzwań związanych z demencją. Osoby cierpiące na demencję są często zinstytucjonalizowani, co czyni chorobę niewidoczną w polityce senioralnej. Osoby chore otępieniem mają duże trudności w dostosowaniu się do norm aktywnego starzenia się oraz norm społecznych odpowiedzialności za siebie. Nie ma w naszym społeczeństwie widocznych osób z otępieniem, którzy funkcjonują społecznie. Choroba Alzheimera to jedna z najbardziej obciążających pacjentów i ich rodziny. Główny ciężar opieki spoczywa na opiekunach i rodzinie i jest on znacząco wyższy niż po stronie systemu opieki zdrowotnej (*Choroba Alzheimera – wyzwania zdrowotne i ekonomiczne obciążenia w starzejącym się społeczeństwie*, 2021).

Po stronie członków rodzin następuje zderzenie się z wiedzą o chorobach otępiennych (że nie ma lekarstwa na chorobę), nie ma terapii prowadzącej do wyleczenia oraz zapoznanie się z założeniami państwowej opieki. Członek rodziny dowiadyuje się, że można tylko starać się o poprawę jakości życia osób chorych i ich bliskich. Otępienie to grupa różnych postępujących chorób, na które obecnie nie ma lekarstwa. W przypadku braku lekarstwa, otępienie jest często leczone poprzez minimalizowanie czynników ryzyka wpływających na jakość życia. Miarą powodzenia leczenia jest poprawa jakości życia danej osoby (Burks i in., b.d.).

Członek rodziny coraz bardziej odczuwa fakt tego, że opieka nad chorym spada na jedną osobę, coraz bardziej odczuwa ciężar tej opieki. Osoba chora otępieniem nie może liczyć na objęcie opieką, bo ta choroba nie mieści się w koszyku świadczeń finansowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Taki koszyk jest przygotowany z myślą o ogólnych potrzebach osób starszych. Standardowe narzędzia nie uwzględniają specyfiki tej choroby. Ta sytuacja powoduje, że członek rodziny zaczyna odczuwać niepokój. Przechodząc kolejne etapy uświadamiania swojej sytuacji zaczyna dostrzegać, że coś tu nie działa. Trudno znaleźć specjalistę, nie ma ścieżki wsparcia osoby chorej otępieniem. Członek rodziny jako człowiek działania szuka dalej pomocy. Jest jeszcze system państwowej pomocy, czyli system pomocy społecznej. Składa się na nią pomoc w instytucjach opiekuńczych typu: dom pomocy społecznej, pomoc środowiskowa, m.in. świetlice, ośrodki wsparcia, dom dziennego pobytu oraz pomoc finansowa, usługowa i rzeczowa (Kokoszkiwicz i in., 2015).

**Jan:** „*powinna być rozwinięta sieć pomocy na tym wczesnym etapie, czyli powinny być domy dziennego pobytu, miejsca, gdzie chorzy na wczesnym etapie mogą przyjść spotkać się, być w społeczeństwie dostosowanym do ich możliwości. Zupełnie **inaczej powinny wyglądać domy stałego pobytu**, kolejny etap taki, który jest długim etapem, i on w zasadzie powinien być do końca życia tego chorego. Tam są największe mankamenty. Tam jest pielęgnacja na średnim poziomie, z opieką medyczną różnie to bywa. Natomiast w ogóle nie ma, prawie nie ma, sporadycznie się zdarza, że jakieś tam są zajęcia dla osób chorych otępiennie. Te domy powinny inaczej wyglądać.*

Jan odwoływał się do swoich doświadczeń, kiedy poszukiwał takiej pomocy, mówiąc:

**Jan:** „*pomoc społeczna.... wszystko zależy od tego kto prowadzi dany ośrodek, bo na terenie „miasta X” są ośrodki pomocy społecznej, które dysponują odpowiednią kadrą i są w stanie pomóc. Oczywiście w ograniczonym zakresie i również odpłatnie. Ta odpłatność znowu regulowana jest przez ustawy, ta odpłatność, na którą pewna część osób może sobie pozwolić, oczywiście w ograniczonym zakresie godzinowym, wszystko wyceniane na godzinę. Również ograniczony jest zakres oferowanych usług, ale w niektórych ośrodkach jest całkiem nieźle zorganizowany. **Są miejsca, gdzie bardzo jest to źle zorganizowane. Po prostu nie ma ludzi.** Mnie wręcz w pewnym momencie odradzono korzystanie, kiedy zwróciłem się na krótki okres, kiedy akurat opiekunka prywatna ja musiałem wyjechać ja potrzebowałem na około trzech tygodni pomocy. Odradzono mi, że jest to za duże ryzyko oni nie gwarantują ani jakości, ani uczciwości tych osób. To są tylko osoby przypadkowo zatrudniane które się zgłoszą.*”

Na drodze zatroskanego członka rodziny o los bliskiego chorego pojawiało się wtedy zderzenie z systemem państwowej opieki i pomocy. Organizacja opieki nad pacjentem z chorobą Alzheimera to bardzo trudny i złożony problem. Dotyczy nie tylko chorego. Wieloletnia opieka nad chorym staje się bowiem wyzwaniem dla całej rodziny. Obciążenie fizyczne, ekonomiczne i społeczne dotyka wielu opiekunów. Z raportu Rzecznika Praw Obywatelskich wynika, że opiekunowie nie otrzymują oczekiwanych i wyczerpujących informacji o chorobie, leczeniu, pomocy, uprawnieniach i dostępnych usługach. Przedmiotem badania była także ocena udziału Państwa w opiece. 54% badanych uważa, że opieka nad osobami starszymi jest zadaniem Państwa; 56% jest zdania, że koszty opieki nad chorym powinny być pokrywane przez Państwo, a 13% ocenia, że dostępne dla chorych usługi i pomoc są wystarczające. Tylko 6% badanych określa poziom opieki nad osobami starszymi w Polsce jako dobry. Dostęp do płatnych usług opiekuńczych oferowanych przez



pomoc społeczną jest bardzo ograniczany poprzez ustanowienie niskiego progu kryterium dochodowości warunkującego możliwość skorzystania z tej formy pomocy. Państwo nie tworzy też nowych miejsc pobytu dla chorych na chorobę Alzheimera i inne postacie otępień w państwowych domach pomocy społecznej (Szczudlik i in., 2014, s. 42–45). W wyniku tego zderzenia natychmiast następowało poszukiwanie prywatnej praktyki lekarskiej, która niesie profesjonalną pomoc. Jednak nie każdego członka rodziny było na to stać. Opiekun w trakcie faz choroby ma problem ze środkami na opiekę i nie odczuwa systemowego wsparcia dla osób chorych otępiennie. Jan podkreślał to w następujących słowach:

**Jan:** *„Od strony prawnej ustawy wszystko jest ok. Co z tego, jeśli nie działa. Jasne, klarowne, uporządkowane a nie działa. Ja zawsze mówię, że jeśli chodzi od strony prawnej to wszystko jest bardzo dobrze. Są ustawy, rozporządzenia dobre. Nie odstajemy od Europy. Co z tego, jak to nie działa.”*

**Jan:** *„w zasadzie nie ma osób odpowiedzialnych za wdrażanie tego. To powinno być wdrażane na poziomie ministerstw na poziomie rządowym a potem powinno przejść do samorządów.”*

Człowiek działania znajduje się na rozstaju państwowej i prywatnej opieki. Jego trudna sytuacja zaczyna się pogłębiać. Opiekun, kiedy nie ma środków na opiekę jest skazany na państwową opiekę. Kolejnym ważnym aspektem w opiece nad chorym otępiennie staje się czas opiekowania. Przykłady moich rozmówczyń i rozmówców mówią o okresie od kilku do kilkudziesięciu lat. Ten aspekt rodzi wiele kolejnych problemów. Opieka długoterminowa nad bliskimi oznacza ryzyko izolacji społecznej i utrudnienia w pełnieniu różnych ról społecznych, nie tylko tej zawodowej. Sprawowana długotrwale i intensywnie funkcja opiekuńcza stanowi obciążenie i zagrożenie dla zdrowia fizycznego i psychicznego członka rodziny (W. Anioł i in., 2015). Nikt także nie może w tej chwili zagwarantować odpowiedniego poziomu opieki wytchnieniowej dla opiekunów. Organizacja opieki nad osobami z demencją w Polsce jest sprawowana w ramach struktur podlegających Ministerstwu Zdrowia i Ministerstwu Rodziny i Polityki Społecznej. Formy wsparcia w ramach przysługującego ubezpieczenia w Narodowym Funduszu Zdrowia to: wizyta pielęgniarki środowiskowej, pielęgniarka POZ, refundacje leków, pobyty w Zakładach Opiekuńczo Lecznicznych, Zakładach Pielęgnacyjno-Opiekuńczych, Hospicja,

Hospicja Domowe, Instytucje Pomocy Społecznej, Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie, wsparcie przedstawicieli takich zawodów jak: asystent rodziny, asystent osoby niepełnosprawnej i opiekun osoby starszej. W sytuacji osób z otępieniem brakuje usług specyficznych. Osoby z otępieniem przebywają wszędzie tam, gdzie się da, czyli w zakładach opiekuńczo-leczniczych, zakładach pielęgnacyjnych, domach pomocy społecznej oraz prywatnych domach opieki. Możliwe jest wynajęcie opiekunka, który będzie zajmował się chorym w domu. O wzrastających potrzebach opiekuńczych i pojawieniem się opieki długoterminowej wielokrotnie sygnalizował Piotr Błędowski. Najnowsze badania *PolSenior2* potwierdziły wzrost skali sprawowania opieki nad osobami niesamodzielnymi przez rodzinę określając członków rodziny jako dawców opieki (*Badanie poszczególnych obszarów stanu zdrowia osób starszych, w tym jakości życia związanej ze zdrowiem, 2021, s. 921*). Ma to także odzwierciedlenie w innych krajach i badaniach, które potwierdzają ekonomiczne obciążenie chorobą otępienną. Demencja jest przyczyną sytuacji krytycznej, która może prowadzić do zwiększenia wydatków gospodarstwa domowego lub zmniejszenia dochodów gospodarstwa domowego, ponieważ osoby z demencją mogą być zmuszone do korzystania z usług opiekuńczych, takich jak opieka dzienna lub opieka domowa, a ich krewni są również zobowiązani do zapewnienia opieki. Koszt opieki wzrasta zgodnie z rozwojem choroby otępiennej. Zmniejszenie innych wydatków spowodowane rosnącymi kosztami opieki może zagrozić życiu zarówno osób z demencją, jak i opiekunów (Oba i in., 2021).

Formy wsparcia istnieją, ale tak że są rozbite na sektor medyczny i sektor pomocy społecznej. Segment opieki stacjonarnej w ramach opieki długoterminowej, medycznej – skierowanie i finansowane w ramach NFZ. Segment opieki stacjonarnej w ramach pomocy społecznej<sup>88</sup>. Placówki działające na podstawie działalności gospodarczej, statutowej. Część rynku prywatnego może być zagrożeniem standardów w opiece. W publicznych placówkach powoli wdrażany jest proces standaryzacji. Jest to zabezpieczone ustawą, która

---

<sup>88</sup> Opieka stacjonarna w ramach pomocy społecznej regulowana jest ustawą z dnia 13 marca 2004 roku o pomocy społecznej oraz rozporządzenia Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 listopada 2017 roku w sprawie standardów organizacyjnych i funkcjonalnych domów pomocy społecznej. Istnieją także liczne przepisy które regulują kwestie opieki stacjonarnej nad osobami potrzebującymi pomocy oraz liczne standardy i wytyczne wydane przez Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Narodowy Fundusz Zdrowia i Ministerstwo Zdrowia. Wg danych GUS w 2020 roku w Polsce korzystało ze stacjonarnej pomocy społecznej około 1222 tysięcy osób. Większość z nich przebywała w domach pomocy społecznej (ok. 81,5 tys.) Wg danych z GUS na koniec 2020 roku w Polsce działało 2947 domów pomocy społecznej. Wg danych GUS z 2020 roku w Polsce działało 3523 opiekunów rodzinnych, czyli osób świadczących opiekę nad osobą z niepełnosprawnością w swoim własnym domu. Nie wszyscy opiekunowie zarejestrowali swoją działalność w urzędach.

określa standardy jakości w zakresie usług. Sytuacja prywatnych placówek i jakości oraz standardów opieki jest bardzo różnorodna.

Na podstawie historii moich rozmówczyń i rozmówców widać brak skoordynowania tych wielkich segmentów polityki. Polityka senioralna jest pod innym ministerstwem niż problemy zdrowotne. Powstają programy rządowe mające na celu wspieranie samorządów w dziedzinie poprawy jakości życia mieszkańców jak program „*Aktywny Samorząd – Odnowa i Sąsiedztwo*”, czy program rządowy mający na celu wsparcie aktywności społecznej seniorów oraz poprawę ich sytuacji życiowej *Aktywni+*. Jednak wydaje się, że jest to tylko pewna nakładka na system, na istniejące regulacje działające w pomocy społecznej czy w systemie zdrowia. W ogóle nie istnieje profilaktyka. Członkowie rodzin nie dostrzegają jej na każdym etapie. W tej sytuacji bardziej potrzebny jest koordynator opieki rodzinnej. Geriatrów jest za mało, ale opiekun rodzinny teraz bardziej potrzebuje koordynatora. Mówi o tym historia Łukasza. W jego narracji jest fragment dotyczący pierwszej decyzji jaką podjął w kontekście opieki nad swym ojcem. Działanie jego dotyczyło zmiany mieszkania rodziców. Łukasz zdecydował się na bliskie mieszkanie z rodzicem, sprzedaż swojego mieszkania ze względu na potrzebę zapewnienia stałej opieki w trakcie długotrwałego i kosztownego procesu opieki nad ojcem. Jego decyzja była wynikiem procesu budowania wiedzy i szukania konsultacji.

**Badacz:** „czy to powiedział wam lekarz?”

**Łukasz:** *nie, nie w ogóle nie (śmiech) lekarz nam nic nie powiedział.*

**Badacz:** *A ty skąd o tym wiedziałeś, że to będzie długie?*

**Łukasz:** *No jak to się zaczęła, taki okres budowania siebie, że człowiek zaczyna czytać gromadzić wiedzę gdzieś. Szuka jakichś konsultacji, szuka książek, zaczyna szukać w Internecie. Od podstawowych rzeczy do coraz bardziej zaawansowanych.”*

Z tego dialogu może wynikać, że decyzja Łukasza o zapewnieniu stałej opieki nad ojcem była oparta na jego własnych poszukiwaniach a nie na wskazówkach ze strony lekarza. Łukasz podczas pierwszej wizyty nie otrzymał wskazówek ani porad od lekarza na temat decyzji dotyczącej zorganizowania opieki nad jego ojcem.

Ciekawą sytuację przedstawia narracja Janiny ukazując lekarza w relacji sąsiedzkiej a nie formalnej.

**Janina:** „sąsiad, który mieszka vis a vis tego domu, gdzie mama mieszkała on jest lekarzem. On mnie zahaczył i mówi pani Janino mama jest bardzo chora. Niech Pani nie ogląda się na brata, bo na niego nie można liczyć. On pierwszy powiedział wyraźnie, że mój brat po prostu się nie nadaje. Ja przypuszczam, że on próbował gadać z moim bratem wcześniej i ten lekarz jakby był takim pierwszym takim kontaktem moim, który mnie ukierunkował w dobrą stronę. Poleciał swoją neurologką i nawet mnie umówił czy dał mi numer telefonu i poleciał, żebyśmy się umówiła. Ja pojechałam z mamą dosyć długo czekaliśmy chyba z miesiąc na tą wizytę.”

W tym przypadku lekarz sąsiad odegrał bardzo ważną rolę w procesie diagnozowania choroby matki Janiny. Lekarz podjął inicjatywę, aby pomóc Janinie w znalezieniu właściwej opieki dla jej matki i polecił specjalistkę neurologii. Pomoc lekarza można odczytywać jako pomoc sąsiedzka, formę pomocy, której udzielają sobie nawzajem sąsiedzi. Pomoc ta opiera się na wzajemnej życzliwości i zaangażowaniu w dobro swojego sąsiada. Pomoc sąsiedzka jest ważnym elementem życia społecznego, który może przyczynić się do zwiększenia poczucia bezpieczeństwa i przynależności do wspólnoty. Doświadczenie bliskości zorganizowanej społeczności stało się bardzo ważne z punktu widzenia sytuacji Janiny i zdrowia matki. Środowisko sąsiedzkie (*neighborhood, community*) chorującej matki stało się przykładem dobrze funkcjonującej społeczności (Kluzowicz, 2020, s. 289).

Historia Weroniki ukazuje jej sytuację z pierwszego etapu doświadczania choroby jak wspierała się prywatnym sektorem opieki:

**Weronika:** „ja sobie czytam jakieś tam różne informacje na temat tej choroby. No to też staram się czytać albo jakieś tam, bo są dostępne jakieś filmiki na temat taki jak ta osoba odczuwa, jak ona się czuje. To chyba nawet Medcover nagrał takie filmiki. No, żeby wiedzieć. Jak ja w tej chwili. No, bo tak trudno sobie to wyobrazić jak się tej choroby tak do końca nie zna. Jakie ma uczucia ta osoba w tej chwili? No, jak się czuje, jak myśli i jakie ma trudności. Jak te trudności ma pokonywać No i to mi troszeczkę pomogło.”

Dostępność filmików, które zostały przygotowane przez prywatną firmę pozwoliła Weronice na lepsze zrozumienie choroby i pozwoliło nauczyć ją sposobów radzenia sobie z trudnymi chwilami w opiece. W tym przypadku i na tym etapie choroby prywatny sektor opieki stał się cennym źródłem wiedzy dla Weroniki innych opiekunów rodzinnych. Dostępność filmików instruktażowych i innych materiałów pomaga w zwiększeniu

świadomości i zrozumieniu choroby. To zrozumienie tej choroby może pomóc w lepszym radzeniu sobie z nią, czyli opiekowaniem się bliskim chorym otępiennie.

Historie Jana, Janiny, Łukasza czy Weroniki skłaniają do wyboru modelu opieki rodzinnej. Członek rodziny na początku wykonuje opiekę z przymusu. Z biegiem czasu i zdobywaniem wiedzy oraz świadomości dotyczącej opieki nad osobą chorą otępiennie, ich wewnętrzny przymus ulega przemianie. Ta perspektywa systemowego nieudolnego działania przemawia bardziej za opieką rodzinną niż instytucjonalną. Do instytucji moi rozmówcy i rozmówczynie nie mieli zaufania. Chętniej korzystali z warunków domowych niż instytucjonalnych. Potrzeby opiekuńcze osób starszych najczęściej (w ponad 90%) są zaspokajane przez członków rodziny (Mossakowska i in., 2012, s. 449–466). Potwierdzają to słowa Jana:

*Jan: „co do opiekuna rodzinnego to bardzo brakuje wsparcia opiekuna, który opiekuje się w domu, bo jednak nawet specjaliści, którzy zajmują się wiele lat tymi problemami to uważają, że jednak najlepsza forma pomocy jest w domu. W domu jest statystycznie około 90% wszystkich chorych na choroby otępienne i tu nie ma żadnej pomocy. Nie ma żadnego wsparcia. Powinny być takie grupy terapeutów, którzy przychodzą do domu którzy potrafią rozmawiać z chorym zorganizować zajęcia. Bardzo często taka praca 1 na 1 jest owocna to daje bardzo dobre wyniki. Chory może bardziej się skupić wszystkie zajęcia oczywiście takie zajęcia muzyczne które był bardzo dobre i bardzo chętnie mi się z tego korzystało. Oczywiście to jest dobre jak jest to grupa jakieś zajęcia gimnastyczne ruchowe również. Natomiast myślę, że taka praca indywidualna jest bardzo dobra też dla chorego. Na dalszym etapie choroby, bo on wtedy czuje się bezpieczniejszy, jest w domu ktoś. Bezpośrednio z nim rozmawia i chcieliśmy zorganizować nawet taki był projekt Ratusza, do którego przystąpiliśmy, ale wszystko wstrzymała pandemia.”*

System organizacyjny polityki społecznej możemy podzielić na trzy sektory. Sektor pierwszy tworzą podmioty publiczne, sektor drugi to sektor rynkowy działające na zasadach komercyjnych. Trzeci sektor, nazywany jest sektorem pozarządowym czy obywatelskim. Jego specyfika przejawia się w działaniu nienastawionym na zysk, na dobrowolności członkostwa oraz formalnej niezależności od władzy publicznej. Definicja określająca trzeci sektor zalicza do niego: fundacje, stowarzyszenia i ich związki, federacje i porozumienia stowarzyszeń i fundacje, partie polityczne, związki zawodowe, związki pracodawców, kółka rolnicze i koła gospodyń wiejskich, organizacje kościelne, nieformalne grupy, jak np. grupy wsparcia,

grupy samopomocowe (Błędowski i in., 2016, s. 73). Dekadę temu badacze tacy jak Galia Chimiak czy Marek Troszyński, pisząc o aktywnych obywatelach dążących do zmiany w oparciu o Internet wskazywali na kolejne przejawy wymiaru trzeciego sektora a mianowicie samopomocowe internetowe grupy nieformalne (Mocek, 2014, s. 117). Minęła prawie dekada i przykład moich badań pokazuje już stan zaawansowany istnienia takich aktywności społecznych. Niewątpliwie proces odkrywania nowych działań przyspieszyła pandemia. Pandemia i jej konsekwencje ujawniły wiele nowych problemów i potrzeb. Wśród nowych odbiorców działań organizacji pozarządowych 40% to grupa seniorów. 39% organizacji w odpowiedzi na pandemię podjęło nowe działania. Wśród nich należy wymienić: działania informacyjno-edukacyjne, pomoc doraźna, organizacja pomocy, wsparcie i pomoc psychologiczna, przeciwdziałanie wykluczeniu cyfrowemu oraz pomoc służbie zdrowia (Charycka & Gumkowska, 2021, s. 22). Te procesy w perspektywie czasowej stają się istotne dla wspierania opiekunów rodzinnych. W ostatnich czasach można zaobserwować wzrost działań w polu usług socjalnych i pomocy społecznej. Jednak same organizacje są coraz mniej optymistyczne w postrzeganiu warunków funkcjonowania stowarzyszeń i fundacji w najbliższej przyszłości (Charycka i in., 2022, s.63).

#### 5.2.4. COVID-19

W czasie realizacji badania panowała pandemia COVID-19. Niektórzy z podopiecznych moich rozmówców i rozmówczyń walczyli nie tylko z chorobą otępienną, ale także z hospitalizowaniem z powodu COVID-19. Opiekun rodzinny, kontaktując się ze swoim podopiecznym narażony był na dodatkowe trudności. Pierwszym i najważniejszym wyzwaniem było zapewnienie bezpieczeństwa osobie chorej otępiennie w trakcie pandemii. Te osoby były w grupie ryzyka z powodu wieku i chorób współistniejących. Opiekun rodzinny musiał podjąć środki ostrożności takie jak: noszenie maseczek i rękawiczek, dezynfekcja rąk i powierzchni oraz ograniczenie kontaktów z osobami spoza rodziny. Wszystko po to, aby zmniejszyć ryzyko zakażenia COVID-19. Ponadto opiekun rodzinny mógł napotkać trudności w uzyskaniu niezbędnej pomocy i wsparcia z zewnątrz. Wiele placówek miało ograniczoną swoją działalność, co mogło utrudnić dostęp do potrzebnych usług. Moment ten odnajdujemy w historii Weroniki. Opiekunka rodzinna mówiąca o swoich potrzebach i wymieniając na pierwszym miejscu, że potrzebuje spokoju

to jednym tchem wymienia, że potrzebuje tego, żeby mąż uczestniczył w dodatkowych zajęciach.

**Weronika:** „No ja potrzebuję przede wszystkim spokoju i potrzebuję tego, żeby dopóki można, żeby mąż uczestniczył w jak największej ilości tych zajęć. Po to, żeby nie siedział. Bo jak tak są takie przerwy, gdzie kilka godzin np. albo zostaje sam albo ja pracuję zdalnie. No a on sobie tam siedzi. No to nie jest w stanie tam wziąć, usiąść, poczytać książkę. Tak jakby to się mogło odbywać wcześniej tylko albo się kładzie albo się położy albo przyśnie. W związku z czym no wydaje się, że to jest dla niego dobre. Zresztą uczestniczył w zajęciach stacjonarnej na Ogrodowej, na które niestety z powodów pandemii się zamknęło. No to było widać, że jednak te zajęcia przynoszą efekty jakieś tam. No, że więcej zapamiętuje ma kontakt z ludźmi no nie był nie była to szerokie za szeroki ten kontakt, bo tam było 10 osób. Ale zawsze coś tam się Działo i po prostu miał więcej zajęć no to mu służyło No więc tutaj muszą być zajęcia do pracy mózgu i zajęcia też fizyczne na to jak jest lato to ma siostrę, która ma tam z dużym ogrodem no i tam sobie albo ja go do dowożę albo siostra go zabiera i tam też na świeżym powietrzu jakieś tam grabienie trawki na cokolwiek, żeby fizycznie też jakiś tam wysiłek był.”

Wypowiedź Weroniki sugeruje, że udział męża w dodatkowych zajęciach jest dla niego korzystny i pozytywnie wpływa na jego stan zdrowia. Opiekunowie mogli napotkać trudności w uzyskaniu pomocy i wsparcia z zewnątrz w czasie pandemii ze względu na ograniczenia działalności wielu placówek. Dla osoby chorej otępiennie ważne jest, aby miała regularny kontakt z ludźmi i wykonywała zadania wymagające pracy mózgu oraz fizycznego wysiłku. Opiekunowie rodzinni potrzebują czasu dla siebie i swoich zadań, dlatego pomoc w opiece nad osobą chorą może być niezbędna.

Sytuacja pandemiczna mogła także wpłynąć na stan psychiczny opiekuna rodzinnego, prowadząc go do jeszcze większego uczucia izolacji, osamotnienia, a czasem depresji. To wszystko mogło wpłynąć na jakość opieki nad osobą chora otępiennie, która i tak jest bardzo wymagająca (Bakalarczyk & Kocejko, 2021).

Łukasz w swojej narracji przywołuje sytuacje w której jego ojciec miał problemy ze zrozumieniem, dlaczego jego bliscy przychodzą do niego w maskach i rękawicach i zaczęli uważać, że nie chcą być z nim z powodu czegoś, co może być niebezpieczne.

**Łukasz:** „Moim zdaniem on pamiętał, że miał tego świadomość tego, że miał to clostridium. Pół roku myśmy z tym walczyli gdzieś był dwa razy w szpitalu. Potem jeszcze po szpitalu przez miesiąc czy dwa w domu i on miał takie poczucie, że on jest źródłem jakiegoś

*niebezpieczeństwa dla nas. Jak zobaczył, że my wszyscy, wiesz członkowie rodziny się przychodzimy do niego w masce i w rękawiczkach to on myślał, że my jego się boimy czy brzydzimy, że jest coś z nim źle. I to było widać, że on się denerwuję, bo już nic nie mówił. Te maski były dla niego takie straszne I żeby jakieś napięcia stresu. Moim zdaniem to po prostu straci wolę życia przez te maski, że może coś z nim jest nie tak że my się go boimy, że o i już nie chciał.*

Z wypowiedzi Łukasza wynika, że pandemia COVID-19 mogła wpłynąć na proces opiekowania się osobami chorymi otępiennie. Łukasz uważa, że jego ojciec stracił wolę życia z powodu dodatkowego stresu i niepewności związanymi z tą sytuacją. Według opiekuna rodzinnego jego ojciec miał poczucie, że jest źródłem niebezpieczeństwa dla rodziny i myślał, że jego bliscy się go boją albo brzydzą. Do podobnych wniosków doszli badacze zajmujący się jakością życia opiekunów rodzinnych. Ze względu na izolację społeczną, ograniczenia w dostępności usług zdrowotnych w domu, nieformalne wsparcie wielu opiekunów było narażonych na większy stres emocjonalny i fizyczny. Ograniczenia wprowadzone w celu zapobiegania się rozprzestrzeniania się wirusa zaostrzyły wyzwania stojące przed opiekunami rodzinnymi (Hazzan i in., 2022).

#### 5.2.5. Proces uczenia się bycia opiekunem

Opiekowanie się drugim człowiekiem wymaga odpowiedniej wiedzy i umiejętności. Od członków rodzin wymagało to zdobycia informacji na temat choroby, leków i sposobów postępowania w nagłych sytuacjach. Jako Badacz, odkrywałem tę wiedzę i umiejętności w taktykach radzenia sobie w opiekowaniu się bliskim członkiem rodziny. Opiekun w wyniku doświadczania coraz wymagających sytuacji związanych z chorobą starał się zarządzać tymi sytuacjami i codziennymi obowiązkami wynikającymi z choroby bliskiego. Przykładowe taktyki, które zaobserwowałem wśród moich rozmówczyń i rozmówców to stosowanie rutynowych działań, próby podtrzymywania dobrego nastroju u osoby chorej, uważne słuchanie, odpowiedni ton głosu i przede wszystkim nawiązywanie do pozytywnych doświadczeń z przeszłości.

W historii Jana działanie, uruchomiło się, kiedy zobaczył, że znikąd nie ma pomocy dla żony.



**Jan:** „*Nie, nie, nie, nie, nie było czasu na zwątpienie. Ja poświęciłem całą swoją energię na to, żeby zorganizować, jak najlepsze warunki dla żony. To właśnie dlatego zaczęła uczęszczać na te zajęcia poznawcze. To były połączone ćwiczenia fizyczne oraz umysłowe, które podtrzymują człowieka na jakimś etapie. Może nie na takim na jakim był, bo to niestety się już nie da cofnąć, ale przynajmniej pozwoliły zwolnić przebieg tej choroby*”

Narracja Łukasza podkreśla postawę wychodzenia naprzeciw trudnym sprawom. To taktyka, która uruchomiła się, kiedy musiał podjąć decyzję o przeprowadzce rodziców do mniejszego mieszkania. Jako opiekun aktywnie starał się rozwiązywać problemy i trudności. Nie uciekał od trudnych decyzji, nie ignorował ich istnienia. Osoby, które mają taką postawę zwykle radzą sobie lepiej z trudnościami i nieustannie pracują nad swoim rozwojem osobistym. Przeciwnieństwem jego postawy jest sytuacja, kiedy osoba biernie przyjmuje sytuację, nastawia się na działanie reaktywne – w których wykonanie czynności/zadań jest odpowiedzią na zachodzące zdarzenia. Postawa czynna jest postawą twórczą, proaktywną, opiekun próbuje kreować sytuacje opieki, organizować je zgodnie ze swoim życiem, możliwościami, w trudnej sytuacji próbuje odzyskać sprawstwo. Mimo problemów ma stosunek czynny do życia. Chce urzeczywistnić ideał opieki nad rodzicami, chce przekształcić środowisko, ma poczucie odpowiedzialności rodzinnej i społecznej.

Dla Janiny było to myślenie o bezpiecznym wprowadzeniu „okrętu do portu”. Odczytywała swoje zadanie jako spokojne prowadzenie mamy w otępieniu.

**Janina:** „*Ja wprowadzam okręt do portu. Powoli niech se płynie. Zapewniam jej bezpieczeństwo, spokój, żadnych awarii, żadnych zakłóceń. Ona ma za sobą całe życie przeżyte. Ona napracowała się. Oczywiście każdy z tych ludzi się napracował, coś przeżył, miał jakieś swoje tam historie różne. A teraz to powinni mieć jak najwięcej spokoju, jak najmniej bólu, jak najwięcej radości. To moim zdaniem jest główny cel. To jest mój cel. Z perspektywy czasu widzę, że ona była agresywna, bo ja byłem agresywna i się obie nakręcałyśmy.*”

Metafora ta odnosi się do sytuacji, w której kapitan okrętu musi uważać na niebezpieczeństwa na drodze do portu. Janina bezpiecznie i skutecznie starała się wykonywać swoje zadania, czynności. Janina starała się wykonywać swoje zadania w sposób skuteczny i bezpieczny, aby zapewnić matce poczucie bezpieczeństwa i komfortu. Realizowała je krok po kroku, zdobywając doświadczenie i czując się coraz bardziej odpowiedzialna. Coraz bardziej rozumiała chorobę otępienną i umożliwiała matce jak

największą samodzielność, pozwalając jej na podejmowanie własnych decyzji i czynności, zgodnie z jej możliwościami. Stawała się empatyczna, czyli starała się zrozumieć i identyfikować z emocjami, myślami i doświadczeniami matki. Bliski tej postawie jest styl komunikacyjny stworzony przez Carla Rogersa określany jako facylitacja spotkań interpersonalnych. W niedyrektywnym podejściu Rogersa, nastawionym na osobę należy zachować takie elementy jak: empatyczne słuchanie, kongruencja, bezwarunkowe poszanowanie, zawieszenie osądu oraz unikanie perswazji i interakcyjne ciepło (Florkowski, 2018).

Weronika, która jest opiekunką chorego męża, aby móc wygrać walkę z chorobą Alzheimera postanawia wspierać męża na różne sposoby. Weronika pełniąc rolę opiekunki męża była osobą zaangażowaną w proces dbania o zdrowie męża oraz o jego codzienne funkcjonowanie. Weronika wykorzystywała różne sposoby wsparcia. Zachęcała męża do regularnej aktywności fizycznej, do wizyt lekarskich. Przypominała mężowi o jego siłach, zainteresowaniach, umiejętnościach, organizowała mu opiekę medyczną, dostarczała leki, koordynowała proces leczenia, zapewniała odpowiednią opiekę i wsparcie, pomagała w czynnościach codziennych, rozmawiała, dawała emocjonalne wsparcie. Wszystkie te działania Weroniki miały na celu zapewnienie mężowi jak najlepszej opieki i wsparcia w walce z chorobą. Postawę taką można określić jako taktyka małych zwycięstw, czyli podejście do rozwiązywania problemów lub osiągania celów, które koncentruje się na wygrywaniu w danej sytuacji. Taktyka odzyskiwania kontroli/sprawczości odnosi się do działań podejmowanych przez jednostkę w celu zachowania lub odzyskania kontroli nad swoim życiem, sytuacją lub działaniami. Może ona być używana zarówno na poziomie indywidualnym, jak i społecznym. W życiu codziennym może to oznaczać podejmowanie działań, aby zaradzić trudnym sytuacjom lub wzmocnić poczucie swojej skuteczności. Weronika przyjmując taką taktykę chce wyraźnie przeciwdziałać swojemu poczuciu bezradności i bierności. W kontekście społecznym taktyka ta może być widoczna w działaniach grup lub społeczeństw, które dążą do poprawy swojej sytuacji, walki z niesprawiedliwością lub dążeniem do zmiany systemu. W tym społecznym kontekście narracji Weroniki była to chęć walki z chorobą Alzheimera. To pragnienie wygrania wpisuje się w podejmowanie działań na poziomie społeczeństwa w celu zrozumienia, zapobiegania, leczenia, wsparcia osób chorych otępiennie oraz ich rodzin. Wydaje się, że Weronika jest na początku tej drogi. Weronika podczas przeprowadzanego wywiadu nie wiedziała jeszcze

o istnieniu grup społecznego wsparcia, nie wiedziała także o istnieniu małżeństw z chorobą otępienną. To co było dla niej najważniejsze powtórzyła w swoich ostatnich słowach:

**Badacz:** „*A jak można pani pomóc, czego pani teraz potrzebuje?*”

**Weronika:** *(podniesionym głosem) wynaleźć skuteczny lek na tę chorobę.*”

W podrozdziale zajmującym się procesem uczenia się bycia opiekunem należy zatrzymać się w tym miejscu na dłużej. Dla opiekuna rodzinnego osoby chorej otępiennie wydaje się ważna potrzeba aktywnego podejścia do sprawowania opieki i wsparcia. Weronika znajduje się w takim momencie, że jeśli nie podejmie działań i nie będzie starać się aktywnie wpływać na to, jak przebiega jej życie, to zostanie poddana wpływowi chorobie i odda kontrolę nad swoimi działaniami. Oznacza to, że opiekun rodziny osoby z demencją nie może pozwolić na to, aby choroba całkowicie zdominowała jego życie i życie pozostałych członków rodziny. Stąd usilna próba Weroniki utrzymania pracy zawodowej i realizowanie jej w sposób zdalny. Weronika musi podejmować działania, aby zapewnić odpowiednią opiekę, stworzyć bezpieczne i przyjazne środowisko oraz angażować męża w aktywności, które wspierają jej umiejętności i zapewniają satysfakcję. Jeśli Weronika będzie działała biernie lub pozwoli, aby choroba całkowicie ją przytłoczyła, to ryzykuje utratę kontroli nad sytuacją, a tym samym nie będzie w stanie skutecznie pomóc osobie chorej otępiennie. Wydaje się, że członek rodziny decydując się na bycie opiekunem musi podejść do opieki z aktywnym zaangażowaniem, zrozumieniem i wyrozumiałością, aby jak najpełniej wesprzeć swojego bliskiego na drodze przez chorobę i zapewnić mu jak najwięcej godnych chwil. Drogą, na której można odnaleźć podobne ślady kierowania własnym życiem jest edukacyjna działalność Jacka Kuroń (Kuroń, 2002a). Jego lekcje działania, człowieka ciągłego dialogu (Kuroń & Kosiewski, 2014, s. 17), człowieka przeżywającego niezwykle silne wyzwania moralne, w których zawsze znajdował nieprzewidywalny impuls do działania (Kaszukur, 2008, s. 169) mogą okazać się spójne w temacie edukacji opiekunów rodzinnych. Warto zauważyć, że zaangażowanie jednostek takich jak Weronika, które mają osobiste doświadczenie związane z chorobą, może prowadzić do mobilizacji i zaangażowania większej liczby osób w działania na rzecz walki z tą chorobą i zmiany w społeczeństwie. Taktyka odzyskiwania kontroli/sprawczości w kontekście społecznym przejawia się w świadomości i edukacji społeczeństwa, szukaniu badań naukowych i innowacji medycznych w zakresie otępienia, szukaniu wsparcia dla rodzin

i opiekunów oraz w pragnieniu działań lobbingowych<sup>89</sup>, aktywizacji społecznej oraz zmianie postrzegania choroby. Weronikę i przykład Kuronia poza dążeniem do pozytywnych zmian może łączyć troska o dobro innych, ale także zdolność do samoorganizowania się. Małe działania Weroniki i innych opiekunów rodzinnych mają potencjał małych zmian (Rudnicki, 2016b, s. 66). Na podstawie postawy Kuronia można stwierdzić, że takie działania (Weroniki) mogą wpłynąć na zmianę w edukacji opiekunów, mogą nadać nowy kierunek. Postawa Weroniki może być inspiracją, może nawet wnieść krytyczny wkład w istniejące rozwiązania związane z chorobą, może być inspiracją do dalszych badań w sferze, gdzie wciąż namnażają się pytania. Takie wrażenie odnoszę jako Badacz, ale przede wszystkim jako praktyk, kiedy po raz kolejny słyszę głos zatroskanej żony w sprawie lekarstwa dla męża. Taki głos budzi w człowieku postawę krytyczną i wyrwa z uśpienia.

Taktyka Weroniki w opiece nad osobą chorą otępiennie polegała na zrozumieniu choroby, utrzymywaniu stałej rutyny, komunikacji z chorym, dostosowywaniu się do potrzeb chorego, wsparciu emocjonalnym, wsparciu dla siebie<sup>90</sup>.

Osoby związane z rodziną, bez względu na płeć, były zmuszone do poznawania nowych form zachowania i działania. Czasami były zmuszone do modyfikowania swoich zachowań

i działań wcześniej nabytych. Członkowie rodziny nieustannie byli postawieni w sytuacjach szukania nowych rozwiązań (Wielgos-Struck & Bozacka, 2016). Wiedza i umiejętności, które zdobyli to efekt ich uczenia się. Istniało wiele sposobów i okazji do nauki dla opiekunów w życiu codziennym. Obserwowali otoczenie chorego i eksperymentowali i testowali różne techniki. Dyskutowali, wymieniali poglądy i doświadczenia. Samodzielnie studiowali różne materiały: książki, artykuły, filmy oraz kursy online. Uczestniczyli w zajęciach poznawczych razem ze swoimi bliskimi oraz podróżowali w celu zdobycia wiedzy i umiejętności. Uczestniczyli w szkoleniach i warsztatach, które pozwalały im zdobyć nową wiedzę i umiejętność oraz poznać ludzi o podobnych problemach. Te sposoby są dostępne dla każdego bez względu na wiek, wykształcenie i status społeczny. Choroba bliskich osób nie przeszkodziła im w kontynuowaniu rozwijania swoich umiejętności i zainteresowań.

---

<sup>89</sup> Chodzi tutaj o działania mające na uwadze proces wpływania na decyzje polityczne, legislacyjne lub regulacyjne przez osoby, grupy interesów lub organizacje, które starają się przekonać decydentów do przyjęcia określonych stanowisk lub działań z korzyścią dla opiekunów rodzinnych osób chorych otępiennie.

<sup>90</sup> Nie istnieje jedna uniwersalna taktyka wygrywania w opiece nad osobą chorą otępiennie, ponieważ każda osoba jest inna i wymaga indywidualnego podejścia.

Uczyli się poprzez rozwiązywanie problemów, uczyli się poprzez próby i błędy, uczyli się także poprzez naśladownictwo. Łukasz mówił o tym, że dopuszcza popełnianie błędów w opiece:

**Łukasz:** „*Ta praca nade mną wykonana, też przeze mnie, polega też na tym, że ja sobie dopuściłem, że błędy, że inaczej, że mam przesrane, jest to trudne. W związku z tym, że jak człowiek tak ma przesrane, też człowiek musi dopuścić jakiś margines, że nie wszystko robi dobrze i jakby no okej no i uznałem, że **robię tak jak umiem.**”*

Janina podkreślała, że dzięki drodze stawania się opiekunem rodzinnym dokonywała odkryć, dostrzegała coś nowego w sobie i relacji z matką, a także zrodziło to w niej sporo ciekawych spostrzeżeń, które ukształtowały jej dalsze zawodowe i prywatne życie.

**Janina:** „*ja nie żałuję, absolutnie nie żałuję, tylko mówię, **nie dokonałabym tych takich odkryć własnych, takich Ameryk, gdybym miała kasę. Nie jestem takim opiekunem 24h na dobę, bo na 8 godzin dziennie, kiedy ja jestem w pracy mama jest u opiekunki także też się posiłkuje opiekunką płatną.**”*

Janina, mimo że nie była w stanie pełnić roli opiekuna 24 godziny na dobę ze względu na pracę, zdecydowała się skorzystać z usług płatnej opiekunki, aby zapewnić opiekę matce podczas swojej nieobecności. Ta decyzja, pomimo braku finansów na pełny zakres opieki pozwoliła Janinie doświadczyć zmiany w swojej roli opiekuna. Nazywa to „odkryciem Ameryk”, własnych odkryć w bliskim kontakcie z matką. Doświadczyła także osobistej przemiany swojej relacji z matką.

Te trudne sytuacje moich rozmówczyń i rozmówców z jakimi spotykali się podczas opiekowania się pokazują także, że opieka nad chorym nie jest wychowywaniem go, czy kształtowaniem jego postaw, nie jest nawet uczeniem dorosłych. Jest ciągłym uczeniem się przez nich samych współpracy i komunikacji z osobą chorą otępiennie. Postawę taką możemy odnaleźć w podejściu do edukacji skupiającym się na uczeniu się poza formalnym systemem szkolnym i akademickim. Celem tego procesu jest rozwijanie kompetencji społecznych, umiejętności życiowych oraz poszerzenie wiedzy i zainteresowań. Koncepcja edukacji nieformalnej zakłada, że każda osoba może kontynuować swój rozwój i zdobywanie nowych umiejętności i wiedzy na wiele różnych sposobów. Taka koncepcja pozwala na rozwijanie się w wielu obszarach życia i zdobywanie praktycznych umiejętności,

które są przydatne w codziennym życiu i pracy. Odbywa się to poprzez spontaniczne uczenie się przez działanie. Życie codzienne staje się przestrzenią uczenia się (Malewski, 2010, s. 41). Edukację nieformalną w opiekowaniu się chorym otępiennie rozumiem jako zdobywanie wiedzy i umiejętności poprzez praktyczne doświadczenie, obserwację i eksperymentowanie z różnymi technikami opieki. Opiekunowie rodzinni uczą się na bieżąco, jak radzić sobie z trudnościami, jak poprawnie komunikować się z osobą chorą, jak zapewnić jej odpowiednie wsparcie i opiekę. To zupełnie podstawowe działanie, którego stawką jest próba zrozumienia sytuacji opieki, odnalezienia się w niej, i kreowania sytuacji w codzienności. Ten kontekst nieformalnego uczenia się jest całkowicie zintegrowany z życiem opiekuna, osoby chorej i domu, że wręcz nie jest rozważany jako sytuacja edukacyjna.

Łukasz swoją edukację nieformalną rozpoczął od spotykania się z osobami o podobnych doświadczeniach. Dzięki temu na pierwszym etapie opiekowania się uzyskał cenne wskazówki i porady na temat opieki.

**Łukasz:** *„Najważniejszy jest kontakt z ludźmi doświadczonymi, czy to przez grupę wsparcia, czy przez kontakt taki po prostu bezpośredni, czy przez telefon. Najpierw faktycznie to chyba w jakimś wywiadzie to opowiadałem. Dowiedziałem się o Centrum Alzheimera na Wilanowie i że jest tam taki konsultant. To jest taki człowiek, którego wiem, że ludzie dają sobie jego telefon plus przekazują między sobą telefon do niego. Ja do niego najpierw w bardzo trudnym momencie jeszcze na samym początku tej sytuacji zadzwoniłem do niego. Wysłałem do niego SMS-a. On do mnie oddzwonił. Pamiętam bardzo tę rozmowę tak siedziałem w moim gabinecie w jeszcze w muzeum i po prostu 40 minut on mi mówił co i jak i mówił mi właśnie, że co są momenty, że człowiek nie da rady, że są momenty, że ośrodek jest najlepszym wyjściem albo że są krańcowe sytuacje, że możesz się poddać, że nic nie poradzisz, że wypalenie, zmęczenie, i tak dalej. Te wszystkie historie, agresja, on mi to wszystko powiedział i jakby to mi dało siłę już, że ktoś powiedział, że tak i że tak. Potem już kontakt z fachowcami. Wtedy zaczęliśmy jeździć na te konferencje, spotykać tych geriatrów, tych wszystkich. Tam Parnowskiego profesora poznałem. Z jednej strony jakby ci specjaliści a z drugiej strony te baby na tym forum.”*

W zdobywaniu wiedzy i wymianie doświadczeń na temat najlepszych praktyk w opiekowaniu się pomagała Łukaszowi obecność na konferencjach, nawiązywanie kontaktu z fachowcami i bycie aktywnym na forum internetowym. W tym kontekście widać

ważny wątek sieciowania, uczenia się od ekspertów przez doświadczenie, czerpania z zasobów wiedzy praktycznej od osób, które wcześniej doświadczały podobnych sytuacji. Ten wymiar jest w zasadzie bliski koncepcji sieci edukacyjnych Ivana Illicha, który właśnie poprzez spotkania tych, którzy wiedzą, z tymi, którzy chcą się nauczyć przenosił użyteczność edukacji ze sfery formalnej w relacje codzienne, międzyludzkie i nieformalne (Illich, 2010).

Jednym z trudnych doświadczeń są problemy związane z porozumiewaniem się z chorym w zależności od etapów choroby. Komunikacja z osobą, która myśli i odczuwa inaczej niż członek rodziny i inni zdrowi ludzie jest skomplikowana. Ponadto przykre, ale niezwykle istotne jest uświadomienie sobie przez opiekuna, że nie ma szansy na powrót do dawnego funkcjonowania, komunikowania się, stylu życia i bycia. Członek rodziny staje się wtedy bardziej koordynatorem dialogu z chorym, człowiekiem, który tropi/traci? swój sposób komunikacji z bliską chorą osobą. Trzeba podkreślić, że ta sytuacja jest tak bardzo zmienna, podobnie jak objawy choroby. Następnie wchodzi w rolę organizatora życia rodziny dotkniętej chorobą otępienną. Kierunek taki potwierdza podejście model opieki Montessori Senior dra Camerona Campa (Camp & Camp, 2018, s.9), który bazuje na założeniach metody pedagogicznej Marii Montessori. Działania w nim polegają m.in. na uczeniu się poprzez doświadczenie i praktykę (Miksza, 2020). W kontekście chorób otępiennych Camp skupia się na dostosowaniu otoczenia chorego do jego potrzeb i możliwości oraz stworzeniu dla niego sytuacji, które pobudzą jego aktywność i pobudzą pamięć. Mówi on o uniwersalnej i bazowej taktyce życia i komunikowania się z chorym otępiennie, w której poszanowanie dla indywidualnej tożsamości człowieka spontanicznie narzuca wszelkie sposoby opiekowania się tą osobą (Camp & Camp, 2018, s. 85). Model opieki nad seniorami wg dra C. Campa i L. Camp skupia się na indywidualnym podejściu, dostosowaniu do potrzeb i umiejętności osoby chorej otępiennie, stworzeniu warunków, w których mimo choroby otępiennej będą mogli rozwijać swoje umiejętności i zachować poczucie niezależności. Opiekunowie w rozumieniu dra Campa powinni starać się minimalizować poczucie bezradności osób chorych otępiennie oraz utrzymać jak najwyższą jakość ich życia<sup>91</sup>.

Dzięki tym doświadczeniom uczenia się przez członków rodzin proces towarzyszenia, opiekowania się ma szansę na zmianę, ulepszenie, zmodyfikowanie

---

<sup>91</sup> Praktyczne narzędzia i realizację podejścia można odnaleźć: (Camp, 1999); (Camp, 2008).

w wymiarze organizacyjnym, logistycznym i koncepcyjnym. Wiedza, praktyka ma szansę wzbogacić programy przygotowujące do opiekowania się swoim członkiem rodziny, a także pogłębić rozumienia roli opiekowanego i roli opiekującego. W tym miejscu można odnaleźć założenia koncepcji uczenia się biograficznego (*biographical learning*), które mówią o tym, że ludzie uczą się poprzez refleksję nad swoim życiem, doświadczeniami, wydarzeniami, sukcesami

i porażkami, a także poprzez porównanie swojego życia z życiem innych ludzi. Ich wypowiedzane narracje nadają sens ich własnym działaniom i przeżytych doświadczeniom. Pisz o tym Emilia Mazurek łącząc bieg życia, rekonstruowane narracje, refleksje, wewnętrzny dialog z samym sobą z całościowym uczeniem się oraz uczeniem się z życia. Mazurek ukazuje, że uczenie się człowieka pozostaje w ścisłym związku z biegiem jego życia, podejmowaniem refleksji nad życiem i opowiadaniem o nim. Podstawą biograficznego uczenia się i narracyjnego uczenia się jest rekonstruowanie narracji. Taka koncepcja daje szansę na odnalezienie kapitału narracyjnego, na spostrzeganie swojego życia jako projektu, który można modyfikować, usprawniać w biegu życia ze względu na zaistniałe okoliczności (Mazurek, 2019, s. 98).

W kontekście opieki nad osobą chorą otępiennie, koncepcja ta polegać może na analizie indywidualnych struktur doświadczeń opiekowania się chorymi oraz własnych emocji i reakcji w trudnych sytuacjach. To może spowodować, że członkowie rodziny mogą lepiej zrozumieć potrzeby i zachowania chorego, a także rozwijać swoje umiejętności i podejście do opieki. Konstruktywne podejście do swojego życia, w którym człowiek zastanawia się nad swoimi doświadczeniami i próbuje wyciągać z nich nauki odnalazłem w przedstawionych mi historiach życia moich rozmówczyń i rozmówców. Można w nich odnaleźć rozmowy z rodziną i przyjaciółmi, czy udział w grupach refleksyjnych.

W narracji Jana, męża opiekującego się żoną odnajdujemy słowa, które pokazują ogrom miłości i poświęcenia. Męża, który próbuje pomóc swojej żonie w trudnej sytuacji jaką jest choroba otępienna.

**Jan:** *„Przeanalizowałem to co się działo i to, co będzie się działo. Doszedłem do wniosku, że jedyne co mogę zrobić dla żony to pożegnać się z nią. Dokąd jeszcze ona funkcjonowała w miarę normalnie. Czyli jeszcze mnie poznawała, jeszcze poznawała miejscach, w których bywaliśmy. My dużo podróżowaliśmy. W związku z tym odwiedziłem z żoną wszystkie miejsca, w których bywaliśmy wcześniej. Organizowałem spotkania z przyjaciółmi, ze*



*znajomymi, ponieważ z doświadczenia innych osób już zaawansowanych w tej chorobie wiedziałem, że z czasem robi się pustka wokół chorych i opiekunów. Odsuwają się znajomi, przyjaciele. Dlatego właśnie organizowałem te spotkania, żeby zakończyć to nasze wspólne normalne życie. Kiedy byliśmy jeszcze zdrowi. Robiłem to dla żony i zrobiłem to również dla siebie.”*

Mężczyzna przemyślał dokładnie co dzieje się i co będzie się działo z jego żoną, która jest chora otępiennie. Doszedł do wniosku, że jedynym sposobem, aby pomóc żonie, jest zrobić dla niej jak najwięcej, zanim stanie się to niemożliwe.

W narracji Weroniki, żony opiekującej się mężem przez okres trzech lat odnalazłem sporo ciszy w jej wypowiedziach. Weronika jest w odmiennej sytuacji. Milczenie w wypowiedzi Weroniki może oznaczać, że w trudnych momentach nie jest w stanie znaleźć słów, które wyraziłyby jej emocje. Może to oznaczać trudne doświadczenie, z którym nie czuje się komfortowo lub nie wie jak sobie z tym poradzić. Wpisuje się to w nurt *narracji ciszy*, które są elementem strategii komunikacyjnej powiązanej z sytuacjami opresyjnymi lub dyskomfortowymi w doświadczeniach osób podlegających sytuacjom zmieniających w niewłaściwy sposób ich życie (DePalma & Atkinson, 2006; Halldórsdóttir, 2010; Santos, 2023). W sytuacji Weroniki ważne jest stworzenie bezpiecznej przestrzeni, w której może swobodnie wyrażać swoje emocje.

**Weronika:** *„Myślę, że się zmieniłam się wtedy jak zrozumiałam tak tę chorobę. Tak bardziej zrozumiałam, bo może jeszcze nie do końca (cisza). Bywają takie czasami trudniejsze chwile, kiedy mąż mówi, że właściwie Oj co to za życie. No ja już powinienem nie żyć. Tak. No co ty opowiadasz no trzeba jeszcze zrobić tyle rzeczy i tamto, i tamto. No to tak mu troszkę... (cisza) To znaczy tak normalnie z nim rozmawiam (cisza).”*

Narracja ciszy Weroniki może także oznaczać proces jej osobistej przemiany w kontekście opieki nad chorym mężem. Cisza w jej wypowiedzi może oznaczać, że zastanawia się nad tym, jak najlepiej opowiedzieć o swoim doświadczeniu. To doświadczenie może być punktem zwrotnym w jej życiu, kiedy zaczęła lepiej rozumieć chorobę męża i zaczęła inaczej na nią reagować. Ta wypowiedź może pomóc innym opiekunom zrozumieć, jak ważne jest zrozumienie choroby i empatyczne podejście do chorego oraz jak trudne i wymagające może być zajmowanie się chorym przez długi czas.

W narracji Łukasza, syna opiekującego się ojcem, możemy odnaleźć słowa refleksji podkreślające poczucie sensu Łukasza. Syn podkreślał, że opieka nad niesamodzielnymi

rodzicami jest dla niego ważna i ma swoją wartość. Był świadomy skali tego problemu. Łukasz czuł, że jego działania mają sens i są potrzebne.

**Łukasz:** „*Moje podejście to takie poczucie sensu. No takie poczucie, że to ma wartość jakąś. Że to jest potrzebne, że najważniejsze to kwestia tej opieki nad tymi niesamodzielnymi rodzicami. To jest pewnie tematem leżącym, gigantycznym. Jakby ta skala problemu zaimponowała mi i że to każdego dotyczy. A w ogóle nie istnieje w debacie publicznej. Nie jest to przedmiotem. Ludzie nie są świadomi tego kompletnie, że tak dużo jest tych indywidualnych przypadków ludzi, którzy są w tej sytuacji i kompletnie anonimowi i wiesz zostawieni sami sobie. Nie mają nikogo. Więc to takie poczucie, żeby to co robię miało sens większy niż to, że sam opiekuję się własnym ojcem. Stajesz się po prostu jakby egzemplifikacją jakiegoś problemu, który inaczej, w inny sposób nie może dotrzeć do debaty publicznej. Jakby musisz powiedzieć na swoim przykładzie obnażyć się też zrobić taki coming out publiczny. Opowiedzieć o swojej rodzinie.*”

Słowa syna pokazują, że warto zwrócić uwagę na problem opieki nad niesamodzielnymi rodzicami i że należy docenić i szanować osoby, które podejmują się tego trudnego zadania. Opiekunowie rodzinni osób chorych otępiennie, często nazywani są niewidzialnymi drugimi pacjentami. Skutki bycia opiekunem rodzinnym, choć czasami pozytywne, są na ogół negatywne piszą badacze. Izolacja społeczna, zły stan zdrowia fizycznego i psychicznego oraz trudności finansowe to najczęstsze obciążenia sytuacji opiekuna. Co bardzo ważne istnieją grupy opiekunów, które mogą doświadczać dodatkowych wyzwań poza tymi bezpośrednio związanymi z opieką. Wśród nich są homoseksualni partnerzy osób z demencją oraz osoby z demencją o młodszym początku choroby którzy są skłonni do pracy i posiadania dzieci na utrzymaniu oraz większej odpowiedzialności finansowej (Brodaty & Donkin, 2009). Opieka to temat, który nie jest często poruszany w mediach i debacie publicznej, ale jest traktowany z dużym zaangażowaniem przez osoby badające stawanie się nieformalnym opiekunem. Zostać w domu i zostać opiekunem rodzinnym osób chorych otępiennie siedem dni w tygodniu 24 godziny na dobę to ogromne wyzwanie. Następują w ich życiu nowe role i relacje, nowe role wobec osoby chorej otępiennie, często zmienione relacje z rodziną i przyjaciółmi. Krewni stają się coraz ważniejszym zasobem w zapewnianiu opieki członkom rodziny. Według badaczy mogą oni stać się filarem przyszłej opieki. Grupa badaczy - pod kierunkiem Steinfeldta - zauważyła, że w miarę zanikania wzajemnych relacji między opiekunem

rodzinnym a osobą chorą otępiennie, opiekun rodzinny musi mieć kontakty towarzyskie poza domem. Jednak wyzwaniem jest poczucie ciągłej odpowiedzialności oraz brak czasu wolnego od opieki (Steenfeldt i in., 2021).

Łukasz chciał opowiadać o swojej historii, aby zwrócić uwagę na ten problem i uświadomić społeczeństwo o jego istnieniu. Przeprowadzenie swoistego *coming outu* jest trudne i wymaga odwagi, ale może przynieść pozytywne skutki w postaci zwiększenia świadomości społeczeństwa i poprawy sytuacji osób z podobnymi problemami.

W narracji Janiny, córki opiekującej się matką odnajdujemy słowa mówiące o podejściu do opieki nad chora matką. Janina pokazuje jak stopniowo budowała pozytywną relację z matką.

**Janina:** *„Ja nie inwestowałam w nią swoich emocji. Tylko ja ją podchodziłam. Ja to tak rozumiem. Jak ja ją zaczęłam podchodzić według strategii to z naszych relacji stopniowo, ale bardzo i sukcesywnie zauważalnie zniknęła agresja. Taka niechęć, takie napięcie to zniknęło szybko. Mnie do dalszego działania napędzały te drobne sukcesy każdego dnia. Bo ja wiedziałam, że idę w dobrą stronę. To miało sens. Każdego dnia zyskiwałam coś nowego. Miałam coraz mniejsze opory. To tak się samo zaczęło nakręcać. Więc miałam mniejsze opory, żeby do niej podchodzić na luzie. Bo ja wiedziałam, że mi się to opłaca. Koniec końców oceniam, że to było moje dobre podejście do matki. Dowiedziałam się, że chorzy reagują na temperaturę zbyt niską i zbyt wysoką, bo ich mózg tego nie przetwarza. Dla nich to jest bardzo nieprzyjemne uczucie. Tak jakby porażenia prądem i ja zaczęłam dbać o to, żeby jej nie dotykać zimnymi rękami. No więc jak ja przestałam ją dotykać zimnymi rękami – ona, przestała mnie bić proste.”*

Kobietę drobne sukcesy motywowały do dalszej opieki. Jej opowieść mówi o tym jak rozwijała swoje podejście do opieki. Poprzez obserwowanie i doświadczanie różnych sytuacji zdobywała wiedzę i umiejętności, które pomagały jej radzić sobie w przyszłości. Potrafiła zredukować agresję matki i poprawić ich relacje. Janina zdobywała praktyczną wiedzę i stosowała ją w codziennej opiece nad matką. Jej doświadczenie wpisuje się w nieformalne ścieżki uczenia się nowej roli, które badacze ściśle wiążą z relacją opiekuńczą nad chorymi z otępieniem (Ducharme i in., 2011; Shrestha & Fick, 2020)

W historiach osób z którymi przeprowadzałem wywiady odnalazłem kreatywność i otwartość na nowe doświadczenia i przyjmowanie różnych perspektyw. Zauważyłem, że wszyscy chcieli ciągle rozwijać swoje umiejętności i kompetencje po to, aby lepiej

zrozumieć swoje życie. Postawa, która obejmuje kreatywność, otwartość na nowe doświadczenia i przyjmowanie różnych perspektyw jest ważna w procesie uczenia się. Do interesujących wniosków dotarły badaczki zajmujące się uczeniem się opiekunów rodzinnych. Opiekunowie rodzinni uczyli się głównie przez następujące procesy: metoda prób i błędów, czyli tzw. uczenie się na własnych błędach”, aktywne poszukiwanie potrzebnych informacji i wskazówek wykorzystywane zwłaszcza podczas problemów i kryzysów, stosowanie wiedzy i umiejętności z poprzednich doświadczeń oraz refleksja nad swoimi obecnymi doświadczeniami. Przeglądając interwencje dotyczące opiekunów rodzinnych osób z demencją powołując się na badaczy Pinguarta i Sørensen<sup>92</sup> zaznaczają, że zwykłe dostarczanie informacji członkom rodziny oraz ograniczony czas na dyskusje i wyjaśnienia ze specjalistą są niewystarczające aby zmniejszyć stresory i odciążyc opiekuna (Stajduhar i in., 2013, s. 659). Opiekuni rodzinni mają także wiele źródeł wspomaganego uczenia się: przyjaciele, którzy znają się na rzeczy, członkowie rodziny, pracownicy pomocy społecznej, pracownicy szpitali, lekarze, pielęgniarki i inni profesjonaliści. Kolejne badaczki korespondują z powyższymi wnioskami. Wracając do procesów zdobywania wiedzy przez opiekunów. Opieka wymaga coraz większego zaangażowania. Leocadie, Morvillersa, Pautex i Rothan-Tondeur poprzez obserwację scharakteryzowali umiejętności opiekunów osób z demencją. Swoimi badaniami zwrócili uwagę na proces uczenia się. Jednym z wniosków badaczy jest nieustanne podkreślanie kompetencji opiekunów rodzinnych, co spowodować może legitymizację ich jako uczestników systemu ochrony zdrowia, ale przede wszystkim zostanie docenione to przez otoczenie opiekuna. To co sprawi, że towarzyszenie osobom chorym otępiennie stanie się lepsze to identyfikacja umiejętności opiekunów rodzinnych (Leocadie i in., 2020).

Członek rodziny, który staje się nieformalnym opiekunem rodziny to człowiek czynu/działania. Członek rodziny staje się osobą działającą w związku z chorobą bliskiej osoby. Staje się najważniejszą osobą w zapewnieniu wsparcia i opieki dla chorego. Staje się aktywnym uczestnikiem procesu opiekowania się i pielęgnowania. Osoby chore mogą liczyć na swoich rodzinnych opiekunów na ich kompetencje, ich świadomość, ich zaangażowanie w każdej fazie choroby. Ich relacje rodzinne stają się cementem, fundamentem w życiu

---

<sup>92</sup> Pinguart M and Sørensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr* 2006; 18(4): 577–595.

codziennym. Niektórzy, jak Janina uważają, że takie związki rodzinne nie są pustym oddźwiękiem tylko relacjami zaangażowanymi. Życie codzienne z człowiekiem działania daje gwarancje odnalezienia odpowiedzi na różne pytania, daje gwarancje na przejście faz choroby, poradzenie sobie z objawami choroby (Frewer-Graumann, 2020; Nordtug i in., 2021). Osoba opiekująca się chorym musi pogodzić swoją rolę rodzinną z nowymi obowiązkami i potrzebami osoby chorej otępiennie np. dbanie o higienę chorego, podawanie leków, zapewnienie odpowiedniej diety, organizowanie wizyt u lekarza czy spotkania z terapeutą. Sytuacja opiekuna rodzinnego jest trudna, ponieważ jest osobą, która angażuje się emocjonalnie w opiekę nad swoim bliskim i jest gotowa do codziennych poświęceń. Przykładowa rola żony, która jest chora otępiennie, czyli ma problemy m.in. z utratą samodzielności i komunikacji jest trudna do kontynuowania wobec zdrowego męża. Jak opiekun rodzinny może pogodzić swoją rolę małżonka/małżonki, córki/wnuczki, syna/wnuka? W jaki sposób świadomość i zaangażowanie opiekuna rodzinnego mogą wpływać na pogłębienie relacji rodzinnych? W jakich wymiarach relacja rodzinna i społeczna jest rozwijana ze strony opiekuna rodzinnego? Opiekunowie doświadczając postępu choroby otępiennej doświadczają różnych wyzwań.

Interesującą perspektywę zmian ról ukazują Clemmensen, Soborg, Bruun, autorzy badań, którzy podjęli się zbadania perspektywy krewnych oraz ich włączenie w opiekę zdrowotną nad bliskimi. Celem tego badania było zbadanie, w jaki sposób członkowie rodziny doświadczają wyzwań codziennego życia podczas postępu demencji. Kluczowym wnioskiem z tego badania jest to, że w rodzinie istnieją dwa archetypy krewnych tj. sposoby rozumienia doświadczeń krewnych związanych z ich rolami. Autorzy badań przeprowadzili wywiady z krewnymi rodzin osób z demencją i na podstawie otrzymanych danych wydzielili dwa archetypy krewnych: rola krewnego opiekuńczego i rola krewnego decydującego. Cechą charakterystyczną opiekuńczego krewnego jest to, że przyjmuje on praktyczną odpowiedzialność w codziennych okolicznościach Kolejną cechą jest to, że ukrywa zmiany u osoby chorej otępiennie i tłumi to, co dzieje się w oczywisty sposób. Decydujący krewny ogrywa ważną rolę w radzeniu sobie z rozwojem choroby, ponieważ to on inicjuje decyzje i możliwe działania. Każdy z nich stale doświadcza wyzwań w trakcie trwania postępu choroby otępiennej i każdy z nich musi dostosowywać się do tych zmian i strat w życiu codziennym. Badacze ukazali działanie krewnych doświadczających choroby w trzech fazach. Faza pierwsza to „małe zmiany w życiu codziennym”. Faza druga to „adaptacja

w życiu codziennym”. To w tej fazie następuje identyfikacja choroby otępiennej przez rodzinę. W tej fazie następuje próba wyjaśniania zachowania osoby chorej otaczającej społeczności. Faza trzecia to „utrata codziennego wspólnego życia w rodzinie. To faza, w której krewni wyrażają poczucie straty po stracie osoby chorej otępiennie na skutek choroby. Następuje utrata zaufania do osoby chorej otępiennie, która staje się nieprzewidywalna i stanowi zagrożenie dla siebie i innych. U krewnych pojawia się poczucie winy, poczucie obowiązku wobec rodziny, kolejne wewnętrzne i zewnętrzne konflikty. Ze względu na złożoność choroby powyższe badania nad rozwojem ról w rodzinie okazały się nie wystarczające. Pokazały one jedynie tymczasowy charakter zmian ról w rodzinie, pojawiające się wciąż nowe konflikty w rodzinie oraz potrzebę dalszych badań w fazach doświadczenia opieki (*experienced phases*) (Clemmensen i in., 2019).

Z przeprowadzonych przeze mnie wywiadów nie wynika, że opiekunowie nie odczuwają roli żony, męża, matki czy ojca. Natomiast niektórzy z opiekunów wyrażają swoją wątpliwość co do uczuć i emocji drugiej strony (Lau & Cheng, 2017; Otobe i in., 2021). Opiekunowie rodzinni swoich bliskich są odbierani jako obce osoby. Mówią o pustym oddźwięku.

**Jan:** *„Chcielibyśmy to życie przeżywać do końca w sposób, na który zapracowaliśmy tym naszym życiem. Kiedy przyszła choroba i okazało się, że to wszystko uległo zmianie to bardzo ciężko jest przeżywać ten obraz osoby, z którą przeżywało się zupełnie inaczej życie i co do której miało się nadzieję, że będzie to tak trwało dalej. Niestety to wszystko się skończyło. Rozwój choroby w naszym małżeństwie stał się pewnym kryzysem. Chociaż kryzysem emocji z mojej strony na pewno nie. Natomiast choroba odebrała możliwość wyrażania tych uczuć mojej żonie. Tak jak obserwuje na przestrzeni właśnie tych lat tą chorobę to ta choroba odbiera wszystkim to co jest najważniejsze, czyli odbiera postrzeganie drugiego człowieka. Chorzy skupiają się na sobie stają się na pewnym etapie choroby roszczeniowi. Uważają, że wszystko powinno się robić dla nich yyy to wynika też z tego, że czują się zagubieni. Trochę można to porównać do zachowania dziecka, które, jeżeli traci obraz ojca czy matki wpada w popłoch panikę. To samo jest w tej chorobie, więc ja to nazywałem taką postawę roszczeniową. Chociaż to wynika właśnie z tego ogromnego niepokoju, bo chory przestaje poznawać otoczenie, chory z czasem nie wie kim jest. Czuję się zagubiony i chwytam się jakichkolwiek punktów, które jakoś go przywołują do tej rzeczywistości. Jest to na ogół osoba, która jest najbliżej. Dlatego ta opieka jest bardzo ciężka, bo również na tym opiekunie skupiają się te wszystkie złe emocje ze strony chorego, bo chory bardzo różnie*

*wyraża swoje emocje. Jest zdenerwowany, zniecierpliwiony. On zdaje sobie sprawę ze swoich ułomności. I szczególnie te osoby, które były czynne odczuwają to bardzo dotkliwie. I to wszystko niestety skupia się właśnie na tej najbliższej osobie na opiekunie.”*

Wypowiedź Jana wyraża wątpliwości dotyczące zachowania swojej żony oraz skutków, jakie choroba otępienna ma na ich życie i małżeństwo, w tym także na role rodzinne. Cała uwaga skupia się na chorych i to oni oczekują od opiekunów całkowitej troski. Być może właściwym słowem opisującym taką relację jest rola partnera. Mąż towarzyszy chorej żonie, słucha, obserwuje, próbuje rozmawiać, szuka różnych możliwości zachowania więzi emocjonalnej, próby powrotu do normalnego życia rodzinnego. Jan kilka razy w wywiadzie podejmuje kwestie wdzięczności żony wobec jego poświęcenia. Pozostaje pytanie bez odpowiedzi czy inni członkowie rodziny są zaangażowanie i okazują wsparcie, pomoc, aby utrzymać równowagę i dobrą jakość życia. O współpracy innych członków rodziny, ale także z bliskiego otoczenia (przyjaciele, sąsiedzi) mówi podejście Teepy Snow. Ekspertki w dziedzinie opieki nad osobami chorymi otępiennie<sup>93</sup>. Wspólne podejmowanie decyzji i dzielenie się obowiązkami może pomóc w zmniejszeniu obciążenia dla jednej osoby i poprawić jakość opieki. Tylko w jaki sposób zachęcać innych członków rodziny do zaangażowania się w opiekę? Niektórym rozmówcom udało się innym nie.

Świadomość i zaangażowanie się człowieka działania staje się jedynym lekarstwem na nieuleczalną chorobę. Jednak w każdym momencie w relacji z chorym pojawiają się momenty bezsilności.

W kontakcie z bliskim chorym w codziennym życiu dochodzi do podejmowania bardzo wielu i małych i dużych decyzji nagromadzonych w jednym ściśniętym przedziale czasowym. Wtedy nie liczy się tylko szybkość podejmowania decyzji, ale także pojawia się pytanie czy tak można? Łukasz w swojej historii często podkreślał grę podstępem wobec chorego.

**Łukasz:** *„ale to jest wielki problem wszystkich opiekunów, że oni muszą zacząć kłamać w relacji z chorym jakby to to jest trudne, ale no bo trzeba nimi manipulować niestety”*

---

<sup>93</sup> Podejście do opieki nad osobami z otępieniem Teepy Snow nazywane jest pozytywnym podejściem do opieki i zakłada, że aby zapewnić jak najlepszą opiekę konieczna jest współpraca i wsparcie ze strony całego otoczenia, w tym rodziny, przyjaciół, sąsiadów. Teepa Snow i jej zespół Positive Approach to Care (Zespół Pozytywnego Podejścia do Opieki) dzielą się informacjami na temat demencji, aby każdy mógł zrozumieć, dlaczego tak się dzieje i jak wspierać osoby żyjące ze zmianami mózgowymi w bardziej pozytywny i pełen szacunku sposób.

Łukasz twierdził, że musiał zacząć kłamać w relacji z chorym z pozycji manipulacji, aby jego ojciec nie wiedział, że jest rządzony. Taka postawa gwarantowała mu spokój i sukces w sprawowaniu opieki.

**Łukasz:** „Rządzenie to jest z pozycji siły. A z nimi (chorymi) się raczej wydaje, że to trzeba robić z pozycji manipulacji, aby nie wiedzieli, że są rządzeni. W tym sensie to jest ta różnica, tutaj to się nie gra w otwarte karty, jakby dla dobra ogółu. Dlatego ta demencja jest też ciekawa, fascynująca dla mnie, że zabierzesz takie normalne kryteria, że nie wolno kłamać, nie wolno manipulować drugim człowiekiem. A tu? Po prostu **trzeba kłamać i trzeba manipulować drugim człowiekiem**, bo inaczej... no nie da się po prostu no.”

Dalej twierdzi, żeby zając się rodzicem, osiągnąć pozytywny cel opieki musisz nauczyć się „dobrego makiawelizmu”.

**Łukasz:** „**Bez kłamstwa i bez manipulacji nie osiągniemy żadnych pozytywnych celów.** Bo ostatecznie chodzi o dobry cel, że cel uświęca środki. Jeśli chcesz, żeby twój bliski był bezpieczny spokojny i żeby eliminować te stresory, tak mówiąc tym brzydkim językiem medyczno- psychologicznym, eliminacja stresorów jest warunkiem ich dobrostanu. **Musi być tak jak oni chcą, a żeby było tak jak oni chcą to trzeba ich oszukać**, że jest tak jak oni tego chcą a nie jest.”

Rezultatem takiego trwania jest życie członka rodziny w ciągłym dysonansie poznawczym.

**Łukasz:** „bo jak człowiek tego nie pokona [w sobie] to nie będzie nigdy dobrym opiekunem. No i **nie da się po prostu być dobrym opiekunem nie kłamiąc, bo człowiek jest wtedy dobry dla siebie, że nie kłamie.** To takie moralne moje zwycięstwo pyrrusowe, że nie skłamałam. Ja nie mogę kłamać mojej matce, to taka jest postawa u wielu kobiet, na tym forum „że ja mojej mamusi” nie mogę nigdy skłamać i tak dalej.

To jest egoizm właśnie, bo chcesz zachować po prostu swoją czystość moralną, bo cię nauczono, że to, że nie możesz manipulować, ani kłamać. W związku z czym jakby szkodzisz tej osobie, którą się opiekujesz, bo ją doprowadzasz do agresji, wprowadzasz ją w lęk, niepokój. Wywołujesz dysonans jakiś poznawczy, bo to głównie są nasze dysonanse poznawcze, coś miało być inaczej, a jest inaczej, i ci ludzie wtedy, jak stają się agresywni, są pobudzeni i to też nie jest dobre dla nich. No bo to jakby eliminacja agresji nie chodzi o to, że my mamy spokój tylko, że oni mają spokój. To przecież nie o to chodzi, żeby wyeliminować u chorego agresję, żeby mieć spokój w końcu. Chodzi o to, że jak on nie jest agresywny to jemu jest lepiej.”



W kontekście historii Łukasza rodzą się pytania, które mają na celu rozważenie aspektów etycznych w kontekście opieki nad osobą chorą. Jakie mogą być granice etyczne manipulacji i kłamstwa w relacji z chorym bliskim? Jak można widzieć uzasadnienie manipulacji i kłamstwa, jeśli mają one służyć dobru ogółu, czyli zapewnienia spokoju i sukcesu w sprawowaniu opieki? Jakie są inne strategie komunikacji i podejścia, które mogą być bardziej moralnie akceptowalne w kontekście opieki nad osobą chorą? Jakie długoterminowe skutki mogą wynikać z dysonansu poznawczego, który powstaje w wyniku manipulacji i kłamstwa w relacji z chorym? Jakie alternatywne podejścia mogą pomóc w zmniejszeniu agresji i lęku u osoby chorej nie polegając na manipulacji i kłamstwie?

Pytania na te odpowiedzi będą zależeć od perspektywy etycznej i indywidualnych wartości każdej osoby. Ważną uwagę w tym zakresie skupia Ewa Baum przypominając o Kodeksie Etycznym Polskiego Towarzystwa Pracowników Socjalnych<sup>94</sup>, który jest podstawowym narzędziem profesjonalisty od pomagania innym. Swoje wskazówki uzupełnia o zasady etyczne wypracowane przez zawody medyczne oraz o model partnerski wobec osób starszych (Baum, 2012). Jednak czy zasada autonomii i budowanie wzajemnego szacunku między opiekunem (profesjonalistą) a jego podopiecznym, którego dobro jest normą najwyższą są właściwymi zasadami do relacji opiekuna nieformalnego z bliską osobą chora otępiennie?

Wydaje się, że zasady autonomii i wzajemnego szacunku są często uważane za ważne w relacjach opiekuna nieformalnego z bliską osobą chorą, również w przypadku otępienia. Budowanie wzajemnego szacunku, poszanowanie autonomii podopiecznego i uwzględnienie jego dobra jako najwyższej normy mogą przyczynić się do tworzenia zdrowszej i bardziej satysfakcjonującej relacji opiekuńczej. W przypadku relacji opiekuna nieformalnego z bliską osobą chorą otępiennie, istotne jest również uwzględnienie specyficznych potrzeb i wyzwań związanych z tym stanem chorobowym. Wiedza na temat otępienia, komunikacji z osobą chorą oraz strategii adaptacji może być istotna dla skutecznego budowania relacji opartej na szacunku i zrozumieniu.

---

<sup>94</sup> Kodeks Etyczny Polskiego Towarzystwa Pracowników Socjalnych jest kodeksem etyki zawodowej i stanowi zbiór zasad postępowania zawodowego pracowników socjalnych w Polsce. Twórcą kodeksu etycznego na gruncie polskim jest Polskie Towarzystwo Pracowników Socjalnych. Źródło: [http://ptps.ops.pl/kodeks\\_etyczny.htm](http://ptps.ops.pl/kodeks_etyczny.htm) (1.07.2023 r.)

Dla uzupełnienia kontekstu warto w tym miejscu nadmienić o badaniach amerykańskich neurologów w tej dziedzinie. Neurologzy zbadali rozumienie nieszczerzej komunikacji z pacjentami z demencją czołowo-skroniową a także zdolność rozumienia kłamstw i sarkazmu. Choroba otępienna atakuje określoną sieć neuronową niezbędną do postrzegania znaczenia społecznego i przewidywania negatywnych skutków społecznych. Zrozumienie nieszczerzej komunikacji jest złożone i wymaga wielu procesów poznawczych i emocjonalnych wrażliwych na choroby neurodegeneracyjne. Trudność w odczytywaniu emocji, zatracanie umiejętności rozpoznawania kłamstwa i sarkazmu pojawiła się w demencji skroniowo-czołowej. W pozostałych rodzajach otępień, takim jak choroba Alzheimera w początkowym okresie choroby to zaburzenie nie występuje (Rankin i in., 2012). Dodajmy jeszcze, że ważnym kontekstem opieki rodzinnej, opieki nad starzejącym się członkiem rodziny jest poczucie zagrożenia. Akt podejmowania decyzji o opiece potęguje fakt bycia człowieka w sytuacji zagrożenia. Choroba otępienna odbiera siły własne chorego członka rodziny. Chory również odczuwa, że jest w stanie zagrożenia (Dąbrowski & Kulpiński, 2002). To wszystko składa się na to, że członek rodziny może odczuwać bezsilność wobec siebie, wobec nieuleczalnej choroby, ale także wobec systemu państwowej opieki i pomocy a także wobec systemu wartości i norm etycznych. Jednak czy taka złożona sytuacja może zwolnić opiekuna z przestrzegania zasad etycznych? Wymaga to rozszerzonych i głębszych badań.

Łukasz w swojej historii często podkreślał grę podstępem wobec chorego.

**Łukasz:** „*ale to jest wielki problem wszystkich opiekunów, że oni muszą zacząć kłamać w relacji z chorym jakby to to jest trudne, ale no bo trzeba nimi manipulować niestety*”.

### 5.3. Trzecia droga jako wyzwanie społeczne związane z opieką nad osobami chorymi otępiennie

W zależności od sytuacji opiekunów każdy z nich miał inne doświadczenia związane z systemem państwowej opieki zdrowotnej. Opiekunowie doświadczali różnych poziomów wsparcia. Kolejny poziom doświadczania opiekunów to skutek zdobywania coraz większej świadomości słabości państwa i chęci przeniesienia głównego kosztu opieki na rodziny, czyli urynkowanie problemów zdrowotnych. Tak dzieje się, kiedy wsparcie państwa jest

niewystarczające i opiekunowie rodinni zostają zmuszeni do ponoszenia kosztów opieki i leczenia chorych członków rodziny. Przykładem tego są m.in. poszukiwania lekarza o określonej specjalizacji czy dodatkowych zajęć terapeutycznych dla swoich bliskich. Dostęp do tych usług zależy od możliwości finansowych opiekunów i nie każdy na nie może sobie pozwolić. To może być niebezpieczne zjawisko pod względem segregacji chorych i opiekunów na osoby, które mogą sobie pozwolić na opiekę bez wyrzeczeń, oraz takie które oddają ostatnie pieniądze chcąc pomóc chorym (i wchodzi w coraz gorsze warunki życia) oraz takich, których nie stać i nie rozważają takiej pomocy wcale.

Poznając historie moich rozmówczyń i rozmówców dostrzegam ludzi, którzy częściowo żyją w izolacji od siebie nawzajem. Choroba otępienna w rodzinie powoduje brak poczucia przynależności do wspólnoty, powoduje utratę więzi społecznych. Kiedy dodamy do tego, że brak jest silnych instytucji i struktur społecznych wspierających opiekuna rodzinnego to jawi nam się zatamizowane społeczeństwo. Opiekunowie mówią o tym, że nie odczuwają wobec swojej sytuacji poczucia solidarności czy empatii. Ta sytuacja rodzi brak zaangażowania się w życie publiczne, spadek zainteresowania polityką a to prowadzić może do osamotnienia, depresji i innych problemów zdrowotnych. Kiedy lokalne samorządy nie działają, brakuje ludzi odpowiedzialnych w rządowych sektorach, to ludzie szukając pomocy samoorganizują się. W tej samoorganizacji pomaga im ból jaki odczuwają, kiedy doświadczają opiekowania się bliskimi. Choroba otępienna będąca przewlekłą chorobą charakteryzuje się trwałością i postępującym nasileniem objawów. W moim badaniu opiekun jest osobą, która wyróżnia się nieustanną chęcią niesienia pomocy i organizowania bliskim opieki.

#### 5.3.1. Poza schematem

Bycie opiekunem jest na stałe, staje się pewną tożsamością, o której mówił Łukasz, jeden z moich rozmówców. Choroba bliskiej osoby, i to co z nią jest związane, to pewien wyjątkowy stan, który przenosi się na opiekunów. Charakteryzuje się on tym, że człowiek jest ciągle w pogotowiu do działania, jest w gotowości niesienia pomocy, ale także jest w silnym uzależnieniu dawania pomocy swoim bliskim. Jedynym wytchnieniem dla nich może okazać się odnalezienie innych osób rozumiejących ten stan, posiadających podobne doświadczenia, potrafiących zrozumieć zmęczenie, rozterki i emocje. Wracając do

samoorganizacji wynikającej z bólu, to jednostki mogą łączyć się i tworzyć mikrospołeczności także dzięki idei pomagania bliskim i wspólnocie doświadczeń. Z rozmów badawczych z członkami rodzin, którzy zdecydowali się zostać opiekunem, wynika, że dążą oni do osiągnięcia wyższego poziomu praktyk opiekuńczych, systemowej opieki. Coraz wyraźniej dostrzegają potrzebę zmieniania systemu opieki, jakości wsparcia opiekuńczego, dostępności i elastyczności. Obecna sytuacja i poziom dostępności i jakości usług powoduje, że system właściwie nie działa i nie spełnia swoich funkcji. Wielu ludzi zauważa, że system opieki nie działa w sposób skuteczny. Opiekunowie jako osoby bezpośrednio związane z opieką, są w stanie wskazywać na trudności, które występują w systemie. Swoimi działaniami mogą wpłynąć na zidentyfikowanie działań mających i wdrożenie zmian, które mają na celu poprawę funkcjonowania systemu. Oczywiście zmiany takie zależą od szerszych procesów politycznych i społecznych. Mimo to, działania i zaangażowanie jednostek mogą wpłynąć na te procesy. Opiekunowie mogą działać na poziomie lokalnym, włączając się do działań organizacji pozarządowej, które reprezentują interesy opiekunów i ich podopiecznych. Mogą włączać się na poziomie politycznym w kampanie wyborcze naciskając polityków i władze, aby poprawili system opieki. Opiekunowie mogą działać na poziomie zawodowym włączając się w prace nad standardami opieki i szkolenia opiekunów co zapewni wyższą jakość usług opiekuńczych<sup>95</sup>.

Opiekunowie nie mogą stworzyć systemu, bo system z założenia dotyczy wszystkich. Powyższe działania, które przedstawiam są punktowe. To raczej aktywności na skrajach systemu (bo i tak opiekunowie korzystają z tego nieudolnego systemu i jego instytucji), które dotyczą osób, które się zintegrowały, coś stworzyły, rozwijają inicjatywy. Opiekunowie nie zagrażają systemowi ani nie są w stanie być dla niego całościową alternatywą.

Celem i zadaniem państwa powinno być, aby system opieki był wystarczający i skuteczny, tak aby opiekunowie nie byli zmuszeni do radzenia sobie z problemami samodzielnie. Państwo powinno zapewnić odpowiednie środki finansowe i zasoby, które

---

<sup>95</sup> Przykładem takiej organizacji jest Fundacja Hospicyjna, która wydaje książki i poradniki oraz prowadzi ogólnopolskie kampanie społeczne. Przykładem takiej akcji jest XIII kampania „Opiekun rodzinny – samotny bohater?”. Temat ten pojawił się przy okazji protestów opiekunów osób niepełnosprawnych przed Sejmem. Kolejna akcja to XIV kampania „Opiekun rodzinny – nie musi być sam”. Źródło: <https://www.fundacjahospicyjna.pl/pl/o-nas/edukacja-spooleczna/kampanie-spooleczne> (Stan:1.07.2023 r.). Projekty Fundacji Hospicyjnej jako przykład działań na rzecz opiekunów rodzinnych pojawiły się w książce Anny Janowicz, pt. Opiekunowie rodzinni. Wyzwania i możliwości wsparcia.

pozwolą na stworzenie skutecznego systemu opieki spełniającego potrzeby opiekunów i podopiecznych (Bakalarczyk, 2018a).

Moje rozmówczynie i rozmówcy znaleźli się w sytuacji, w której brakuje dostępu do podstawowych zasobów potrzebnych do sprawowania opieki nad osobami z otępieniem. Opiekunowie rodzinni bardzo często są tak pochłonięci swoimi obowiązkami, że stają się odizolowani od reszty otaczającego ich świata. W trakcie praktykowania czynności opiekuńczych i poznawania swoich obowiązków, pomimo ograniczeń wynikających z systemu wsparcia, opiekunowie rodzinni tworzą własne grupy – swoiste źródła energii i motywacji. Często także korzystają z pomocy innych osób z podobnymi doświadczeniami. Robią to w formule edukacji nieformalnej, akcydentalnej, nie mając niekiedy świadomości działania edukacyjnego, ale właśnie dzięki takim spotkaniom nabywają świadomości. I celebryją ją, ucząc się wszystkiego tego, czego potrzebują do świadomego, krytycznego funkcjonowania w państwie i kulturze. Niemal jak w koncepcji I. Illicha (Illich, 1994). Często są zmuszeni do podążania w kierunku samowystarczalnego życia. Członkowie rodzin przebywają na różnego rodzaju konferencjach, spotkaniach edukacyjnych, warsztatach ze specjalistami. Ich celem jest znalezienie rozwiązań na trudne sytuacje. W tych miejscach dowiadują się o różnych możliwościach wspierania. Zawijają się znajomości, czasem przyjaźnie, grupy wsparcia. Dzięki temu, że odnajdują na swojej drodze osoby, które pomagają im osiągnąć bezpieczny stan tworzą się mikrospołeczności, mikroświaty. Opiekunowie sami z siebie tworzyli internetowe grupy wsparcia. Działają w nieformalnych strukturach, które powstały w sytuacji, gdy istniały ograniczenia w dostępie do podstawowych zasobów i wsparcia. Są poza systemem, czyli działają wtedy, kiedy system nie działa lub działa niewystarczająco. Ich cechą charakterystyczną jest także to, że dzielą się swoimi doświadczeniami, wiedzą i rozwiązaniami. Czasami owocuje to zbudowaniem więzi społecznej. Przykład takiego działania odnajdujemy w narracji Łukasza, kiedy mówi o swoich doświadczeniach związanych z czytaniem postów na internetowych forach.

**Łukasz:** „z drugiej strony te baby na tym forum. Jest tam Pani X, która, ona jest szurnięta, bo ona jest radykalnie anty farma. Ona teraz do mnie pisze, że ma sąsiadkę, która ma dwubiegunówkę i czy ona może ją lekiem CBD.”

**Łukasz:** „No a czytanie już w ogóle postów ludzi na tych forach no to już w ogóle jest fascynujące. To jest też bardzo ciekawe po prostu śmieszne. Na przykład: taki komizm tej choroby jest fascynujący. Też

*jakby oczywiście, no kwestie etyczne z tym związane, czy jakby można się z nich śmiać, czy można o tym opisywać? Czy można ojcu zrobić zdjęcie jak się ubiera?”*

**Łukasz:** *„No jak widzę na przykład takie posty na grupach tych: Ile to może potrwać? Dostaliśmy diagnozę tej dziewczyny. Chciałam zapytać się: ile to może potrwać? No najnormalniejsze pytanie po prostu prosto z serca. No człowiek coś prosto coś w życiu chce wiedzieć. Bo jak ciąża trwa 9 miesięcy a wychowanie dziecka wiesz tam 22 lata. No to, ile trwa opieka nad kimś chorym na demencję (śmiech). Więc jakby to jest doświadczenie kryzysowe. To jest jakiś tam stan kryzysowy jako patologiczny, coś odmienny od jakiejś normy. No teoretycznie, bo jakby sam się nauczyłem, że też bycie opiekunem jest jakimś rodzajem tożsamości. Jak się ją nabędzie tą tożsamość świadomie, że nazwiesz to. Dlatego bardzo lubię tą fundację hospicyjną za promowanie tego pojęcia opiekun rodzinny. Wiesz to jest super no nauczyć ludzi tego pojęcia, że to jest ktoś kto wykonuje tą opiekę nieprofesjonalnie, ale jakby z całą tą tożsamością.”*

Odkąd pojawiła się choroba otępienna w rodzinie, członkowie rodzin podkreślają momenty utraty kontaktu ze znajomymi. Życie zawodowe często poddane jest drastycznym zmianom, czego przykładem jest historia Łukasza; syna opiekującego się ojcem, który tak mówił o swoim poświęceniu:

**Łukasz:** *„ja z nim spędziłem praktycznie 3 lata przy nim. Spędziłem cały czas, ale pół roku taki kocioł. Poświęciłem się temu. Wiesz to jednak kosztowały mnie 3 lata tam z okładem. No takie ostre 3 lata wiesz poświęcenia.”*

Następnie Łukasz mówił o tym, że opieka nad ojcem była tak wymagająca, że nie mógł kontynuować swojej kariery i pracy w kulturze. Został zmuszony do rezygnacji z pracy.

**Łukasz:** *„nie dało się tego robić równocześnie przy zachowaniu mojej dawnej tożsamości, że jakbym dalej pracował w muzeum, że dalej bym był takim jakim byłem. Jeszcze to by się nie dało tego zrobić. No i tutaj byłbym skazany na jakiś kryzys chorobą psychiczną nie wiem jakiś dezintegrację osobowości. Nie wiem co mogłoby się wydarzyć. Więc to jakby była taka próba wyjścia naprzeciw, że jakby zaangażowanie się w pełni.”*

Łukasz miał poczucie, że musi całkowicie poświęcić się opiece nad ojcem i zmienić swoją tożsamość.

Historia Weroniki, ukazuje wyzwanie z jakim boryka się wiele osób opiekujących się chorymi bliskimi. Żona musiała dostosować swoje życie zawodowe i prywatne do potrzeb i wymagań swojego chorego męża.

**Weronika:** „*No ja potrzebuję przede wszystkim spokoju i potrzebuję tego, żeby dopóki można, żeby mąż uczestniczył w jak największej ilości tych zajęć. Mam teraz akurat taką możliwość pracy zdalnie a w tym roku. Wybieram się też na emeryturę w lipcu. No taka opieka 24 godziny na dobę. No bycie z tym chorym, a jak coś tam na dłużej wyjeżdżam pojechać, tam na cały dzień do pracy no to wtedy odwożę go do siostry. No żeby nie był sam, bo też źle znosi właśnie takie samodzielne dłuższe przebywanie.*”

Weronika jest zmuszona do pracy zdalnej oraz do myślenia o wcześniejszym przejściu na emeryturę. Choroba męża wpłynęła na zmianę stylu życia Weroniki.

Rozmówczynie i rozmówcy powoli tracili kontakt z dotychczasowym życiem. Ich życie coraz bardziej pochłaniały sprawy osoby chorej otępiennie. Dodatkowo coraz wyraźniejszym problemem stawała się komunikacja z chorym. Członkowie rodzin coraz bardziej przekonywali się, że nie mogą skontaktować się z bliską im osobą. To wzmagало ich poczucie zagubienia i utraty kontaktu z otoczeniem. Człowiek, kiedy przyjmuje rolę opiekuna rodzinnego, zadania wynikające z nowej roli znikają z radaru obecności w otoczeniu, pracy zawodowej. Regularnie tracił relacje ze znajomymi, przyjaciółmi, rówieśnikami. Opiekun rodzinny zaczynał żyć innym życiem, zaczynał być poza siecią kontaktów, poza zasięgiem znajomych. Bez dostępu do spraw, które do tej pory zajmowało jego życie. Życie rodzinne ulegało zmianie. Z dala od kontaktów międzyludzkich. Nagle świat się kurczył i człowiek stawał się autonomią żyjącą na własnych warunkach. Zaczynał być wyspą. Z jednej strony opiekunowie rodinni są poza zasięgiem systemowej pomocy (która nie jest wystarczająca ze względu na zbyt małe finansowanie, niezrozumienie roli) a z drugiej strony są poza zasięgiem swojego dotychczasowego życia zawodowego, rodzinnego i osobistego. Są na uboczu. Dla swoich dawnych znajomych członków rodziny „zapada się pod ziemię”. Potwierdzają to także międzynarodowe badania, analizujące postrzeganie nieformalnych opiekunów. Wśród dostrzeganych barier w korzystaniu z usług są bariery osobiste takiej jak poczucie obciążenia wynikające z całodobowego charakteru opieki. Kolejne to strach przed niezrozumieniem, żal i smutek, wstyd i poczucie winy, które odbiera życie opiekunom (Robertson i in., 2022). Brak zasięgu odnosił się do sytuacji,

w której opiekun rodzinny poświęcał większość swojego czasu i energii na opiekę nad osobą chorą. Przez ten fakt tracił kontakt z otaczającym go światem. Czasami był zmuszony do rezygnacji z pracy zawodowej lub innej aktywności społecznych. To mogło spowodować utratę dotychczasowych kontaktów i znajomości. Opiekunowie rodzinni w tej sytuacji mogli czuć się osamotnieni, bez wsparcia ze strony państwa, społeczeństwa. Zazwyczaj jedynymi osobami, które ich rozumieli, byli inni opiekunowie rodzinni, którzy są w podobnej sytuacji. Wtedy to oni stali się dla siebie wzajemnym wsparciem i źródłem siły w trudnych momentach życia codziennego. Budowali swoje niezależne źródło wsparcia, które polegało na nawiązywaniu kontaktów ze specjalistami i opiekunami będącymi w podobnej sytuacji. Dzięki temu zyskali siłę napędową do przeciwdziałania izolacji. Wyraźnie to widać w nieoficjalnych grupach internetowych, w których można odnaleźć wątki przeprowadzanych wideokonferencji, wirtualnych interwencji czy wyłonieniem moderatorów (Armstrong & Alliance, 2019).

Trudną sytuację opiekunów potwierdzają najnowsze badania z zakresu wsparcia nieformalnych opiekunów, wpływu napięcia (splot emocji: straż, żal, poczucie winy, samotność, izolację społeczną i brak sprawczości) doświadczanego przez rodzinnych opiekunów. Badanie miało na celu zidentyfikowanie barier i czynników ułatwiających zdrowie i dobre samopoczucie nieformalnych opiekunów członków rodzin z chorobą Alzheimera. Wyniki tego badania pokazują, w jaki sposób żal, strata, żal, poczucie winy, samotność i izolacja prowadzą do braku sprawczości i wpływu na zdolność opiekunów do ustalania priorytetów własnego zdrowia. Badanie to pokazuje również potrzebę postrzegania tych nieformalnych opiekunów przez system opieki zdrowotnej jako „dodatkowych pacjentów”, a nie „niewidzialnych pacjentów”. Badacze mocno podkreślają brak konkretnych usług wsparcia (Duplantier & Williamson, 2023).

Opiekun rodzinny jako jednostka wie co robić, ale może czuć się bezsilny wobec systemu, ponieważ może nie odczuwać wpływu na jego funkcjonowanie. Wobec działań państwa na rzecz sytuacji opiekunów oraz osób chorych otepiennie staje się bezsilny i traci nadzieję. Pozostaje mu trwać w systemie i trwać w statusie opiekuna. Mieć nadzieję na uzyskanie prawa do świadczeń, wsparcia. Uczestniczyć w grupie wsparcia tak jak pokazuje to przykład grup z Estonii. Grupy wsparcia dla nieformalnych opiekunów osób żyjących z demencją zostały uznane za skuteczną interwencję mającą na celu wzmocnienie pozycji



opiekunów. Badacze dowiedli, że grupy wsparcia są opcją wzmacniającą pozycję nieformalnych opiekunów i społeczności oraz przyczyniając się do kształtowania polityki. Uczestnictwo w takiej grupie podnosi także świadomość obywatelską. Opiekunowie współpracując z organizacjami pozarządowymi, ekspertami stają się słyszalnym głosem. Zwłaszcza gdy temat jest dopiero konstruowany w społeczeństwie (Varik i in., 2020).

Mówiąc o cechach opieki rodzinnej można zauważyć zalety opieki nieformalnej. Opiekunowie ci mają realną możliwość zmieniania doświadczenia (trajektorii) człowieka chorego. Natomiast na drodze formalnej, w instytucji nie bardzo jest to możliwe. Opiekunowie nieformalni mają możliwość większego działania, realizacji celów niż opiekunowie formalni. Mają możliwość stosowania szczególnych środków w celu osiągnięcia zamierzonego celu. Relacja między opiekunami formalnymi a podopiecznymi charakteryzuje się specyficznym rodzajem władzy, która mogą wywierać dzięki swojej wiedzy i wpływowi. Zależność ta wiąże się z ryzykiem naruszenia granic i wykorzystania sytuacji opieki rodzinnej.

### 5.3.2. Wsparcie społeczne

Spółeczność *family caregivers* to grupa osób, której członkowie świadczą nieodpłatną opiekę osobom z bliskiej rodziny, które z powodu choroby wymagają wsparcia w codziennych czynnościach życiowych. Opiekunowie rodzinni często pełnią rolę głównych opiekunów i są odpowiedzialni za zapewnienie opieki i wsparcia swoim bliskim przez długi czas. Spółeczność ta obejmuje różne grupy wiekowe, płci i statusu społeczno-ekonomicznego. Ich wyzwania to brak wsparcia finansowego i emocjonalnego, problemy zdrowotne i wypalenie zawodowe. Ich kondycja jest wystawiana na próbę zwłaszcza w kontekście opieki długoterminowej. Wielu takich opiekunów może cierpieć na przewlekłe problemy zdrowotne. Wyniki badań przeprowadzonych w jednej z grup opiekunów za pomocą skali *Center for Epidemiology Scale for Depression (CES-D)*<sup>96</sup> sygnalizowały pojawiające się problemy z jakością życia, zmartwieniami i żalem. Te problemy stają się wystarczającym powodem do zorganizowania profilaktyki depresji dla

---

<sup>96</sup> L.S. Radloff stworzyła narzędzie przydatne do badania nasilenia depresji w populacji ogólnej. Skala CES-D (The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale) kładzie nacisk na występowanie objawów afektywnych, w szczególności nastroju depresyjnego. Celem stworzonej przez Radloff skali CES-D było badanie rozpowszechnienia objawów depresji w ogólnej populacji.

wszystkich nieformalnych opiekunów osób chorych otępiennie (Malak i in., 2016). Opiekunowie rodzinni poświęcają swój czas i uwagę na pomoc bliskim członkom rodziny. Aby uniknąć przeciążenia potrzebują wsparcia. Warto w tym miejscu nawiązać jeszcze raz do przytaczanych już badań (Duplantier & Williamson, 2023). Badacze na podstawie przeprowadzonych wywiadów zauważyli wśród uczestników brak sprawczości. Ten brak wyrażał się na kilka sposobów, takich jak brak motywacji do podejmowania zachowań prozdrowotnych, brak energii fizycznej lub psychicznej do wykonywania zadań poza rolą opiekunczą oraz silne przekonanie, że roli opiekunczej nie można powierzyć komuś innemu.

Okazuje się, że odmiennym przykładem są historie Jana, Janiny i Łukasza. Opiekun doświadczając choroby otępiennej, bicia poza siecią wsparcia, poza systemem pomocy, poza wsparciem lekarza, drogą praktyką lekarską, buduje swój własny. Zaczyna od podstaw, na najniższym szczeblu wśród swoich, rozwija oddolne inicjatywy. To działanie doprowadza go do budowania własnego systemu wsparcia. Jan stworzył grupę wsparcia. Janina stworzyła grupę tematyczną w mediach społecznościowych. Łukasz założył własną firmę i zajął się koordynacją opieki.

Członkowie rodzin, którzy opiekują się swoimi bliskimi chorymi otępiennie spotykają się na konferencjach, tworzą organizacje, w których kandydatami są inni opiekunowie, organizują grupy wsparcia<sup>97</sup>. Formalnie nie posiadają wykształcenia ani szkolenia w zakresie opieki zdrowotnej lub opieki nad starszymi osobami, ale pełnią rolę opiekuna dla swojego bliskiego. Z poziomu amatorskiego uzyskują umiejętności profesjonalne. Nieprofesjonalni profesjonalści. Choć nie posiadali formalnego

---

<sup>97</sup> Grupy wsparcia mogą być prowadzone przez organizacje non-profit, grupy społeczne lub indywidualne osoby, a ich formę mogą przybierać różne postacie – od spotkań osobistych po rozmowy telefoniczne lub online. „otępienie. Grupa wsparcia dla opiekunów” to przykład prywatnej grupy skupiającej opiekunów rodzinnych związanych z chorobą otępienną. Liczba członków wynosi 3000 osób. Celem grupy jest wsparcie opiekunów osób cierpiących na wszelkiego rodzaju otępienia. Można w niej umieszczać pytania, przemyślenia oraz rady. Hasłem przewodnim jest: razem różnie. Pisząc posty oraz komentując w tej grupie należy respektować zasady kontrolowane przez administratora i moderatorów. Link do strony <https://www.facebook.com/groups/1056531397763224> (23.04.2023 r.) Kolejny przykład grupy wsparcia to grupa przeznaczona dla osób opiekujących się osobami starszymi z demencją pod nazwą: Demencja, Alzheimer, Otępienie starcze. Grupa liczy ponad 9000 członków. Na tej grupie czytamy: *My, opiekunowie, poruszamy się jak we mgle. Opieka nad najbliższą osobą spada na nas czasami "jak grom z jasnego nieba". Nie wszyscy z nas mają wsparcie w lekarzu prowadzącym naszego bliskiego, a i on nie na wszystkie pytania potrafi nam odpowiedzieć. Czasami nie mamy wsparcia i pomocy ze strony rodziny. Jesteśmy opiekunami 24h/dobę, 365dni/rok. Bez chwili odpoczynku, bez kontaktów towarzyskich, czasem bez możliwości szczerzej rozmowy i zwykłego "wyżalenia się". Jesteś w podobnej sytuacji? Czekamy na Ciebie tutaj.* Link: <https://www.facebook.com/groups/520655788138101> (23.04.2023 r.) Innym przykładem internetowej grupy wsparcia jest grupa „Opiekunowie Opiekunom”. Jest to grupa, która została założona we współpracy z wiodącą światową marką w kategorii produktów chłonnych przeznaczonych dla osób z nietrzymaniem moczu. „Opiekunowie Opiekunom” to grupa wsparcia, która oferuje nie tylko wsparcie, ale także dostęp do specjalistycznej wiedzy, doświadczeń innych opiekunów i ekspertów, co pomaga opiekunom lepiej radzić sobie z wyzwaniem, z jakimi się spotykają. Źródło: <https://www.facebook.com/groups/420749992402039> (23.04.2023 r.)

wykształcenia czy doświadczenia zawodowego w dziedzinie opieki to ze względu na swoje zaangażowanie, wiedzę i doświadczenie w opiece nad swoim bliskim byli w stanie pełnić rolę opiekunów na bardzo wysokim poziomie. Interesujący pod tym względem jest przegląd międzynarodowych badań w odniesieniu do doświadczeń i potrzeb w zakresie wsparcia nieformalnych opiekunów. Najczęściej w badaniach wskazywany był główny opiekun jako ten, który mieszkał najbliżej osoby chorej. To ona udzielała pomocy w codziennym życiu. Jednak ta dalsza rodzina zapewniała inne potrzeby. Mogła angażować się w koordynację oraz nadzór opieki. W mojej małej próbie badawczej takim przykładem jest historia Łukasza. Inne z badań zwróciły uwagę na wewnętrzny konflikt *sandwich generation*, pokolenia w średnim wieku, które opiekuje się swoimi starzejącymi rodzicami i własnymi dziećmi. To równie ważny aspekt, który zaczyna coraz częściej pojawiać się w Polsce. Wnioski przeglądu badań jako główne wyzwanie, które wpływa na doświadczenie związane z opieką wskazały na niepewność związaną ze zmianami i pogorszeniem stanu zdrowia. Podkreślono także, że zaangażowanie rodziny i innych bliskich osób, niezależnie od ich fizycznej obecności, ma kluczowe znaczenie dla osoby chorej, która doświadcza końca swojego życia (Ülgüt i in., 2023). Przegląd tych badań oraz analiza przeprowadzonych przeze mnie wywiadów mówią o tym, że opiekunowie amatorzy zdobywają umiejętności profesjonalne dzięki swojemu zaangażowaniu, wiedzy i doświadczeniu w opiece nad swoimi bliskimi.

Współpracując z profesjonalnymi opiekunami, lekarzami zapewniali ciągłość opieki i koordynację między różnymi usługami medycznymi. Bez względu na wiek opiekuna, stopień wiedzy i doświadczenia każdy z nich włączał się w takie działania. Początki i rozwój społeczności *family caregivers* można odnaleźć w biografjach moich rozmówczyń i rozmówców. Członkowie rodzin, którzy rozpoczęli świadczyć nieodpłatną opiekę bliskim mieli przekonanie o zmianie sytuacji w jakiej znaleźli się. Chcieli zmienić sytuację chorych członków rodzin. To przekonanie skłoniło ich do szukania różnych form wiedzy i praktyki. Adam poszukując pomocy założył stowarzyszenie pomocy osobom chorym otępiennie<sup>98</sup>. Janina wybrała działania w fundacji jako formę organizacji ukierunkowaną na zaspokojenie potrzeb opiekunów<sup>99</sup>. Janina ponadto założyła internetową zbiórkę pieniędzy na swoją

---

<sup>98</sup> Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera.

<sup>99</sup> Misją Fundacji Dementia Action Alliance Polska jest powszechna edukacja na rzecz osób z każdą formą demencji i w każdym wieku.

edukację<sup>100</sup>. Łukasz zbierając swoje doświadczenia zdecydował się na założenie prywatnej firmy zajmującej się koordynacją opieki geriatrycznej. Weronika korzysta ze wsparcia dziennych domów opieki oraz wsparcia rodzinnego w razie potrzeby. Podczas spotkań opiekunów rodzinnych w tych grupach dochodzi do wymiany wiedzy i doświadczeń oraz wzajemnego uczenia się. W działaniach Weroniki można odnaleźć koncepcje uczenia się społecznego, gdzie każdy ma szansę przyczynić się do procesu edukacyjnego, dzielą się swoimi historiami, taktykami i rozwiązaniami<sup>101</sup>. Każdy z uczestników jest dorosłą osobą, która ma unikalne doświadczenie i potrzeby. Weronika ma możliwość samodzielnego ustalania celów, wykorzystywania swojej wiedzy i doświadczenia oraz podejmowania decyzji dotyczących opieki nad chorym mężem<sup>102</sup>. Ta wymiana wiedzy i doświadczeń między opiekunami rodzi refleksję nad własną praktyką i podejściem do opieki. Ta refleksja zachęca do analizy własnych działań, identyfikacji mocnych i słabych stron.<sup>103</sup> Spotkanie opiekunów rodzinnych w których uczestniczy Weronika opierają się na zasadzie współuczestnictwa, gdzie każdy ma prawo głosu i możliwość dzielenia się swoimi doświadczeniami. Weronika poprzez swój udział, swoją część wkładu w grupę, poprzez udzielanie wzajemnego sobie wsparcia może stworzyć wspólnotę (Perkowska-Klejman, 2013).

Budowanie społeczności rodziny caregivers na podstawie wypowiedzi Adama polega na zaangażowaniu się w organizację.

**Jan:** „jesteśmy stowarzyszeniem, organizacją właściwie doradczą, która bierze udział w różnego rodzaju spotkaniach w sejmie. Działamy dla NFZ-u. Robimy dużo dla NFZ-u. Oczywiście nieodpłatnie to robimy.

Ostatnio przygotowaliśmy cały zestaw około 100 pytań jakie powinien zadawać lekarz opiekunom łącznie z chorym na pierwszym etapie choroby. Wszyscy zdajemy sprawę, że lekarze mają określoną ilość czasu dla chorego 10 minut 15 minut. Uważamy, że powinien się przede wszystkim przygotować dobrze opiekun na takie spotkanie. Wic przygotowaliśmy na życzenie NFZ-u, bo jesteśmy

---

<sup>100</sup> Janina postanowiła zebrać pieniądze na zdobycie uprawnień do dzielenia się wiedzą, JAK PRZECHYTRZYĆ CHOROBE ALZHEIMERA / To be entitled to share knowledge on HOW TO OUTSMART ALZHEIMER'S DISEASE. Janina założyła zrzutkę nie dlatego, że ona potrzebuje pomocy, ale dlatego, że chce pomagać innym. Żeby móc to robić, musi swoją wiedzę i doświadczenie podeprzeć kwalifikacjami - dyplomem Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu kierunku Geriatria i Gerontologia z Elementami Opieki Paliatywnej (3000 zł) oraz 3-stopniowymi certyfikatami z USA - Positive Approach to Care (PAC) (3 x 1900 \$) stanowiącymi najdoskonalsze istniejące na świecie kompendium wiedzy o demencji oraz metod postępowania w opiece.

<sup>101</sup> Teoria społecznego uczenia się (*social learning theory*). Albert Bandura. / Jean Lave i Etienne Wenger /

<sup>102</sup> Andragogika, pedagogika dorosłych.

<sup>103</sup> Koncepcja refleksyjnego uczenia się. John Dewey / Donald Schön / David A. Kolb

*takim stałym członkiem tej komisji. Czyli jak pacjent i opiekun powinien przygotować się do wizyty, jakie pytania zadawać opiekun i właściwie na tym się skupiamy. Działamy przy Rzeczniku Praw Obywatelskich przy Rzeczniku Praw Pacjenta. Działamy, czyli mówimy o tych mankamentach, o tym czego nie ma i co powinno być, o tym do czego się zobowiązaliśmy się wstępując do Unii Europejskiej, bo zobowiązaliśmy się do wielu rzeczy. Między innymi do wprowadzenia tego Narodowego Planu Alzheimerowskiego. Więc no my o tym przypominamy.*

*Mówimy, dostarczamy materiały, opracowane materiały, na podstawie których organizacje, które są władne w zmienianiu tej rzeczywistości mogą i powinny to robić. Ale ze strony innych organizacji też na ogół usłyszymy, ale przecież to wymaga pieniędzy. No są chorzy inni. Na ogół spotykamy się w organizacji z innymi organizacjami, które zajmują się chorobami onkologicznymi chorobami rzadkimi No jest chorych mnóstwo. Każdy ma swoje problemy swoje potrzeby.”*

Jan zaangażował się w budowanie stowarzyszenia, które ma na celu m.in. poprawę sytuacji opieki nad chorymi członkami rodzin. Dzięki temu skupia wokół siebie osoby, które budują społeczność *family caregivers*. Osoby te wymieniają się wiedzą i doświadczeniami oraz uczą się od siebie nawzajem. Jan uważa, że dzięki temu opiekun będzie mógł lepiej przygotować się na wizyty medyczne. Stowarzyszeni takie reprezentuje potrzeby i interesy opiekunów rodzinnych w różnych strefach życia społecznego i politycznego.

Janina buduje społeczność *family caregivers* poprzez swoje zaangażowanie w fundację i działania, które ukierunkowane są na zaspokojenie potrzeb opiekunów. Poprzez zebranie pieniędzy na zdobycie uprawnień do dzielenia się wiedzą na temat choroby Alzheimera, chce pomóc innym opiekunom rodzinnym. W ten sposób dąży do budowania środowisk, które opiera się na wymianie wiedzy i doświadczeń, co pozwala na wzajemne uczenie się oraz wsparcie w trudnych sytuacjach. Założenie zrzutki na potrzebne kwalifikacje świadczy o jej chęci rozwoju i zdobycia wiedzy, która pozwoli jej na profesjonalne podejście do opieki nad osobami starszymi i chorymi na chorobę Alzheimera. W ten sposób Janina tworzy społeczność ludzi, którzy chcą pomagać innym i rozwijać swoje umiejętności w dziedzinie opieki nad chorymi rodzinami. Janina chętnie udziela się na forach internetowych z zakresu opieki.

*„te baby na tym forum. Jest tam ta Janina, która ona jest trochę szurnięta, bo ona jest radykalnie anty farma. Ona teraz do mnie pisze, że ma sąsiadkę, która ma dwubiegunówkę i że na czy ona może ją lekiem CBD. No, ale ona jest cudowna wspomniała ta Janina.*

*Ona jest absolutnie też takim modelowym przykładem: Jaką drogę przeszła od nienawiści pełnej i bezradności wobec matki, która dla niej była zawsze złą matką. Do takiej pełnej jakby bliskości czułości teraz ona jest najlepsza.”*

Te słowa świadczą o tym, że Janina jest aktywną osobą angażującą się w fora internetowe dotyczące opieki. Janina jest osobą mocno zaangażowaną i jednocześnie skłoną do radykalnych poglądów. Mimo to jej postawa i podejście do opieki są oceniane pozytywnie. Wrażenie robi jej przemiana z osoby pełnej nienawiści do kogoś, kto potrafi okazywać bliskość i czułość.

Łukasz buduje społeczność *family caregivers* poprzez założenie prywatnej firmy zajmującej się koordynacją opieki. Jego firma oferuje profesjonalne zarządzanie zdrowiem i dobrem swoich klientów, w szczególności ich rodziców. Z jednej strony świadczy usługi, a jednocześnie działa proaktywnie i uczy opiekunów rodzinnych by pomóc im lepiej zrozumieć potrzeby ich bliskich oraz udzielić wsparcia w razie potrzeby. Łukasz gromadzi wokół siebie społeczność osób opiekujących się starszymi osobami, która może stanowić ważne wsparcie dla rodzin w trudnych sytuacjach opiekuńczych.

Weronika, która korzysta ze wsparcia dziennego domu opieki oraz wsparcia siostry w opiece nad mężem również tworzy i buduje społeczność *family caregivers*. Weronika korzystając z dziennej oferty placówki może w niej spotykać się i nawiązywać kontakty z innymi osobami w podobnej sytuacji, co przyczynia się do tworzenia więzi społecznych. Może także uczestniczyć w programach edukacyjnych i szkoleniach oferowanych przez daną organizację. W ten sposób opiekunowie mogą nawiązywać kontakty i czerpać wsparcie od innych członków społeczności *family caregivers*.

To właśnie takie działania i postawy przyczyniają się do ukorzenia społeczności *family caregivers* jako ruchu i jego dalszego rozwoju.

Przyjmowanie różnych modeli opieki, taktyk działania, długoletnie praktykowanie stawiało moje rozmówczynie i rozmówców w relacji do innych: Ja-nauczyciel. Opiekun stawał się nauczycielem. Kompetencje opiekuna budowały się po zmierzeniu się z pytaniami typu, co można zrobić? Następowoło to samoczynnie, naturalnie, bo człowiek z natury jest taki. Może ma to w swojej naturze: działanie. Tylko potrzeba różnych zbiegów sytuacyjnych, aby to uruchomić w człowieku. Uruchomić *człowieka działania*. Ciągłe zdobywanie/aktualizowanie tych kompetencji przez kolejne fazy choroby uświadamia

opiekuna i wpływa na jego zaangażowanie. Jeszcze bardziej chce działać, ale dla żony, dla bliskiej osoby, dla bliskich „innych”. Nie dla systemu. Jedynym lekarstwem na chorobę stawało się zaangażowanie opiekuna.

W dyskursie związanym z opiekowaniem się najważniejsze jest to, aby nie pomniejszać ogromnego wpływu, jaki na opiekę ma opiekun rodzinny. Odwołując się na koniec tego wątku do *World Dementia Council* warto przypomnieć, że Światowa Rada ds. Demencji i niektóre części Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) zastąpiły słowo opiekun słowem *partner opieki*<sup>104</sup> (*World Health Organization, 2017*). Uważam, że myślenie o tym, że jest się partnerem opiekuńczym, czyli pełni się funkcję, aby podopieczny czuł się komfortowo podczas leczenia może być obciążeniem dla opiekuna rodzinnego. Doświadczenie moich rozmówców pokazało mi, że oni sami potrafili budować nieformalne zespoły opieki zdrowotnej. Nieformalna grupa ludzi, którzy wspólnie łączyli swoje siły, aby zapewnić opiekę i wsparcie na różnym odcinku opieki. Pomocy szukali wśród przyjaciół, krewnych, sąsiadów, organizacji pozarządowych czy specjalistów. Świadomość tego, że jest się aktywnym członkiem takiego zespołu opieki zdrowotnej pomagała im w przechodzeniu etapów choroby. Kiedy otrzymujemy gotową diagnozę bliskiego chorego otępiennie niektórzy opiekunowie uważali, że to jest ich wyłączne działanie w pojedynkę. Okazuje się, że w demencji możemy działać zespołowo. A może wszystko musimy indywidualnie doświadczyć, ścierpieć i dopiero potem otworzyć się na współpracę? Pojawia się kwestia zaufania w działanie instytucji, wątek niskiego kapitału społecznego. Część opiekunów uważa, że muszą działać indywidualnie, bez wsparcia innych ludzi, bo nikt tego tak dobrze nie zrobi. Ważne jest zbudowanie społeczności, w której ludzie mogą liczyć na siebie nawzajem. Im większy kapitał społeczny, tym większa szansa na uzyskanie pomocy w trudnych sytuacjach. Brak zaufania do innych ludzi lub instytucji może ograniczać możliwość uzyskania pomocy i tym samym może zwiększyć obciążenie dla opiekunów. O roli budowania społeczności w rozwiązywaniu problemów społecznych, w tym pomaganiu osobom z chorobami pisze Witold Mandrysz przypominając koncepcje kapitału

---

<sup>104</sup> Słowo „opiekun” może kojarzyć się z jednostronną relacją władzy i odpowiedzialności, gdzie jedna osoba (opiekun) ma pełną kontrolę nad drugą (osobą starszą lub zależną). Zastąpienie tego słowa słowem „partner opieki” ma na celu podkreślenie, że opieka powinna być oparta na wzajemnym szacunku i zrozumieniu oraz równości drugiej osoby. Ponadto słowo „partner” sugeruje, że opieka to nie tylko obowiązek jednej osoby, ale wymaga zaangażowania i wsparcia ze strony całej rodziny, przyjaciół, sąsiadów i społeczności. Zmiana terminologii ma na celu poprawę jakości opieki nad osobami starszymi i zależnymi, uwzględniając ich potrzeby, prawa i godność. Światowa Rada ds. Demencji ogłosiła zmianę terminologii w 2017 roku na swojej stronie internetowej. Źródło: „Dementia language guidelines”, *World Dementia Council, 2017*.

społecznego i jego znaczeniu w pracy ze społecznościami (Wódz & Kowalczyk, 2014, s. 77). W kontekście chorób otępiennych piszą o tym badacze społeczni (Szluż, 2017), (Richert-Kaźmierska, 2020) i badacze rodзинni (Wójcicka & Szczuka, 2017).

#### 5.4. Coming out

Coming out opieki nad rodzicami to termin, który odnosi się do sytuacji, w której osoba decyduje się ujawnić publicznie, że pełni rolę opiekuna nad swoim starszym chorującym rodzicem lub innym krewnym. Ta postawa wiąże się z wyzwaniem społecznym, emocjonalnym i psychicznym dla opiekuna, ponieważ może prowadzić do stawiania pytań i dyskryminacji ze strony innych ludzi. Ta postawa może także stanowić krok w kierunku szukania wsparcia i zrozumienia ze strony społeczności oraz zwiększenia widoczności i znaczenia roli opiekuna w społeczeństwie. Łukasz mówi o potrzebie przygotowania się do opieki nad niesamodzielnymi rodzicami podobnie jak przygotowuje się do przyjęcia dziecka w szkole rodzenia. Tak jak matki przygotowują się do przyjęcia dziecka w szkole rodzenia, gdzie uczą się jak radzić sobie z trudnościami związanym z opieką nad dzieckiem, tak trzeba przygotować się do opieki nad rodzicami.

**Łukasz:** *„Na trudy opiekowania się trzeba się przygotować. Tak jak w szkołach rodzenia przygotowujesz się na przyjęcie dziecka, tak przygotowujesz się do opiekowania niesamodzielnym rodzicem. No ludzie są różni. Dla jednych jest to koszmar i udręka przez całe życie. Z tą opieką można sobie psychicznie nie poradzić, bo ludzie no są nieprzygotowani po prostu. Wydaje mi się, że należałoby ludzi do tego przygotowywać. Tak jak szkoły rodzenia, że widzisz, masz bliskiego kogoś. Idziesz na taki kurs. Tam chodzisz kilka tygodni, wiesz w piątki wieczorem. Tam ja i ta Aleksandra i ta Elwira. Robimy pogadanki i mają spotkanie z 4 osobami, dwie baby, dwóch facetów ich tam szkolą.”*

Łukasz podkreślił, że nie wszyscy ludzie są gotowi na rolę opiekuna rodzinnego. Łukasz sugeruje, że opieka nad niesamodzielnym rodzicem może być trudna i wymagać specjalnej wiedzy i umiejętności, dlatego ważne jest, aby ludzie byli przygotowani. Z tego względu Łukasz robi publiczny coming out z tematem opieki nad rodzicami:

**Łukasz:** *„Ludzie nie są świadomi tego kompletnie, że tak dużo jest tych indywidualnych przypadków ludzi, którzy są w tej sytuacji i kompletnie anonimowi i wiesz zostawieni sami sobie i nie mają nikogo jakby nawet takiego wiesz więc jakby to. Takie poczucie żeby to co robię miało sens większy niż to że sam opiekuję się własnym*



*ojcem rozumiesz żeby na przykład jakby po to bo jak po to opowiadam w mediach nie po to nie Żebyś ty wiesz że to oczywiście jeszcze zbalansować i gdzieś tam jeszcze jakiś ten czy temu czy to jest spotykany z narcyzmem i potrzebą jakby tam nie zrobię se dobrze czy to jest podyktowane tym że po prostu to jest przykład że to jakby stajesz się po prostu jakby egzemplifikacją jakiegoś problemu który inaczej inny sposób nie może dotrzeć do debaty publicznej że jakby musisz powiedzieć na swoim przykładzie obnażyć się też zrobić taki coming out publiczny wiesz opowiedzieć o swojej rodzinie.”*

Łukasz uważał, że jest wielu ludzi, którzy są w tej sytuacji, ale którzy czują się anonimowi i zostawieni sami sobie. Dlatego uważał, że ważne jest, aby rozmawiać na ten temat publicznie i zwrócić uwagę na potrzeby opiekunów rodzinnych. To mogłoby pomóc im i dać poczucie sensu w tym co robią na co dzień. Łukasz uważał, że dzielenie się swoim doświadczeniem publicznie jest ważne, aby zwrócić uwagę na problem opieki nad rodzicami i zainspirować innych ludzi do działania.

#### 5.4.1. Genderowe konteksty

Być partnerem w opiece rodzinnej oznacza, że pomaga się w opiece nad osobą z rodziny, która nie jest w stanie samodzielnie funkcjonować. Rola wobec osoby starszej chorej otępiennie polega na zapewnieniu tej osobie codziennej opieki, pomocy w wykonywaniu czynności dnia codziennego oraz zapewnienie jej wsparcia emocjonalnego. Opiekun rodzinny może liczyć na różne formy pomocy np. szkolenia, poradnictwo oraz świadczenie finansowe.

Z historii moich rozmówczyń i rozmówców pojawia się ciekawy wątek osób obecnych w środowisku lokalnym, które sygnalizowały niepokojące zachowania osób bliskich. Byli to sąsiedzi, członkowie rodzin, żona, teściowa, lekarze, opiekunki. Te osoby zyskują nowy status dla członków rodzin. Mogą stać się ich partnerami w opiekowaniu się na różnym odcinku życia i w różnym wymiarze. Partner w postaci sąsiadki, przyjaciół, znajomych, dalszej rodziny, płatny opiekun. Wszystko po to, aby na moment odciążyć emocjonalnie opiekuna. Wszyscy moi rozmówcy mieli obok siebie jakąś osobę, która im towarzyszyła na różnych etapach. Choroba przewlekła wywołuje przeciążenie rodziny (społeczne, psychiczne, ekonomiczne skutki). W celu usprawnienia systemu wsparcia dla

opiekunów, aby pogodzić ze sobą wiele aspektów, można włączyć w sieć działań właśnie „partnera”. W taką rolę wydaje się ma wpisywać się rządowa strategia deinstytucjonalizacji. Myślenie opiekuna rodzinnego o sobie w sposób, że jestem partnerem w opiece, którą realizują także inne osoby w tym np. sąsiedzi, przyjaciółka, pracownicy placówek, itd. może być odciążająca i poprawiająca jakość życia.

Łukasz miał partnerów w opiece, którzy zajmują się profesjonalną opieką. Spędził z ojcem chorym otępiennie 3 lata, ale pierwsze pół roku, dopóki nie był obłożnie chory (czyli pierwsze 2,5 roku) jak sam określa to był kocioł emocjonalny. Cały dzień był pod opieką syna. Rano tylko miał wsparcie w postaci prywatnej opiekunki.

Polska należy do kultury tradycyjnej, w której to kobiety są uważane za głównych opiekunów rodzinnych i mają większą odpowiedzialność za zajmowanie się domem i dziećmi. Wiele rodzin w Polsce funkcjonuje według modelu tradycyjnego, gdzie mężczyzna zajmuje się pracą zawodową, a kobieta opiekuje się domem. Taki nurt może prowadzić do nierówności w podziale pracy opiekuńczej, gdzie kobieta często ponosi ciężar obowiązków domowych i opieki nad członkami rodziny. Kobiety często są zmuszone do rezygnacji z pracy lub przejścia na niepełny etat, co wpływa na ich karierę i dochody. W kontekście opieki nad osobami starszymi i chorymi to kobiety pełnią tę rolę i ponoszą większy ciężar opieki. Przez to, że ta opieka jest nisko opłacana lub w ogóle nieopłacana to przyczynia się do ubóstwa kobiet

i zwiększa nierówności płci. Genderowe konteksty opieki rodzinnej wymagają zrozumienia i zmiany nierówności płci w podziale pracy opiekuńczej oraz promowania płci w obszarze opieki nad rodziną i członkami społeczności. Pierwsze symptomy zmiany widać już w badaniach z 2018 roku dotyczącego podziału obowiązków między kobiety i mężczyzn. Na podstawie tych wyników można zauważyć, że rośnie sprawowanie czynności opiekuńczych i wychowawczych wspólnie przez kobietę i mężczyznę (*Komunikat z badań. Kobiety i mężczyźni w domu*, 2018, s. 5).

Jednak w ostatnich latach Polacy coraz bardziej dzielą się równomiernie obowiązkami domowymi i opiekuńczymi. Taka postawa ma szansę wprowadzić zmiany w tradycyjnej kulturze. O współczesnych przemianach rodzicielstwa i zmiany organizacji życia rodzinnego pisze Katarzyna Suwada. Socjolożka pisze także o roli państwa opiekuńczego w organizacji życia rodzinnego. Z jednej strony, państwo powinno zapewniać ochronę i pomoc jednostkom w ich praktykach rodzicielskich. Jednak z drugiej, narzędzia,

którymi dysponuje często są dalekie od ideału i opierają się na milczących założeniach dotyczących preferowanych modeli rodziny i/lub ról płciowych. W rezultacie, państwo może promować wspierać określone praktyki rodzicielskie, jednocześnie ignorując lub przeciwstawiając się innym (Suwada, 2021, s. 14). To oznacza, że państwo może wpływać na sposób, w jaki rodziny organizują swoje życie i wychowują dzieci poprzez różne polityki i środki wsparcia. Może to prowadzić do nierówności i wykluczenia osób, które nie pasują do preferowanych norm czy tradycyjnych wzorców rodziny. Jeśli chodzi o różnice między kobietami a mężczyznami, które uzasadniałyby spędzanie większej ilości czasu na obowiązkach domowych to kwestia dominujących przekonań dotyczących płci, które są zakorzenione w strukturach nierówności społecznych (Suwada, 2021, s. 93).

Interesujące wydaje się przyjrzenie się kwestiom genderowym w podejściu do pracy opiekuńczej. W celu zilustrowania zjawisk związanych z opieką badacze podejmują się także analiz sposobów ukazywania kobiet i mężczyzn w roli opiekunów. Ciekawe i aktualne rozważania dotyczące tych zagadnień przeprowadził Grzegorz Wójcik. Badacz porównując przekazy medialne, które zajmują się społecznym konstruowaniem świata przeanalizował ich zawartość pod kątem pełnienia przez kobiety i mężczyzn roli opiekuna. Artykuł oddaje dynamiczne przeobrażenia w społeczeństwie polskim. Wójcik pisze: „Jedną z owych zmian dotyczy kwestii opieki sprawowanej nad członkami rodziny, tradycyjnie postrzeganej jako konstytutywny element kobiecej roli genderowej. Mimo, że opieka nad bliskimi nadal częściej sprawowana jest przez kobiety, to jednak badacze i badaczki obserwują wzrost udziału mężczyzn w tym zakresie”. Wśród nich są zarówno ci, którzy opisując problemy opiekunów starają podjąć wieloaspektowo nie oferując jasnych wskazówek i rozwiązań oraz ci, którzy stosują zbyt uproszczenia (Wójcik, 2020, s. 129). Analizując temat ról płciowych wśród moich rozmówczyń i rozmówców zauważyłem, że mężczyźni, którzy pełnią rolę opiekunów, wykazują tendencję do wykorzystywania taktyki zrozumienia. Badane sytuacje dotyczące mężczyzn pokazały, że starali się zrozumieć potrzeby i perspektywy swoich bliskich. Dążyli do stworzenia harmonijnej relacji opartej na empatii i elastyczności. Adam i Łukasz kierowali się przede wszystkim chęcią zrozumienia ich roli. Badane sytuacje dotyczące kobiet ukazały je jako waleczne opiekunki. Przedstawiły się jako zaangażowane i odpowiedzialne za podjęte działania. Być może wynika to z przekonania zaangażowania kobiet i ich postrzegania jako głównej opiekunki w rodzinie.

Moja próba badawcza pokazała równość płci w opiekowaniu się chorym członkiem rodziny. Uświadomiła mi, że mężczyźni również radzą sobie z opieką. Ich sytuacja pokazała, że także mogą odnaleźć swoją rolę w opiece. Równość to nie dawanie wszystkim tego samego. Przepisem na równość okazało się tworzenie relacji. Zarówno Adam jak i Łukasz są przykładem stworzenia pełnej relacji z żoną i ojcem.

**Łukasz:** „w tym sensie wszyscy są równi. Widzisz w tej kwestii to jest takie jak śmierć i podatki. No że to jakby wobec tego opiekowania się wobec tej opieki wszyscy Jesteśmy równi, jakby każdy dostaje tyle, ile może, ile weźmie, Ile chce, ile przeżyje, ile jest w stanie. Problem, że wiesz, no wiadomo, że jakoś to tak jest, że kobiety tą opieką zajmują się. Widzisz, kobiety są zawsze w tej trudniejszej sytuacji życiowej, bo są nieuprzywilejowane, bo mają trudniej, bo mają wiesz dzieci, rodziny jeszcze pracują, jeszcze ta opieka na nich spada. Ja trochę żeruję na tym, że jestem mężczyzną, który się tym zajmuje i dlatego jest mi łatwiej.”

Przykłady te pokazują, że promowanie równości w opiece rodzicielskiej i opiece nad członkami rodziny jest ważnym wyzwaniem dla polskiego społeczeństwa. Wątek społecznego oczekiwania, że to kobieta zajmie się opieką jest obciążających dla kobiet i jest rodzajem wymówki. Taka sytuacja miała w historii Janiny, kiedy to jej brat oczekiwał, że oto zajęcia typowo dla kobiety. Zarówno kobiety jak i mężczyźni w moim badaniu radzili sobie z opieką, doświadczali podobnych sytuacji, kryzysów, przeobrażeń w stylu i jakości życia. Płeć nie była w przypadku badanych przeze mnie osób czynnikiem różnicującym lub zasadniczo różnicującym.

#### 5.4.2. Relacje i wsparcie między różnymi pokoleniami

Łańcuch pokoleniowy w byciu opiekunem rodzinnym odnosi się do sytuacji, w której osoby starsze lub osoby w średnim wieku stają się opiekunami swoich rodziców lub dziadków, co tworzy łańcuch opieki między pokoleniami.

Potrzeby opieki nad osobami starszymi chorymi otępiennie wymagają pomocy w codziennych czynnościach. To zadanie spada na dzieci lub wnuki, którzy stają się opiekunami swoich rodziców lub dziadków. Często jest tak, że ich dzieci są już w wieku średnim lub starszym i sami potrzebują pomocy w codziennych czynnościach. Wraz z upływem czasu, osoby z pokolenia średniego mogą również potrzebować opieki ze strony swoich dzieci lub wnuków, gdy stają się niesamodzielne. W ten sposób łańcuch opieki

między pokoleniami się powtarza. Taki łańcuch może ciągnąć się przez kilka pokoleń. W rezultacie dzieci lub wnuki mogą stać się opiekunami.

Łańcuch ten ma swoje wyzwania i korzyści. Z jednej strony opieka może być trudna i wymagająca, emocjonalnie i finansowo. Z drugiej strony, opieka może przynieść wiele radości i satysfakcji, a także umocnić więzy rodzinne i pokoleniowe (Róžański, 2020).

Każdego z opiekunów charakteryzuje inne podejście do szukania pomocy. Jest ono uzależnione od wielu czynników, takich jak dostępność usług, preferencje i indywidualne potrzeby. Sektor państwowej opieki jest często pierwszym miejscem, do którego starsi opiekunowie rodzinni się zwracają, ponieważ w Polsce istnieje rozbudowany system pomocy społecznej w tym m.in. domy pomocy społecznej, specjalistyczne poradnie oraz programy wsparcia finansowego. W przypadku młodszego pokolenia opiekunów rodzinnych korzystają z nowoczesnych technologii i są bardziej zaznajomieni z ich funkcjonalnością. Wiele stron internetowych oferuje wygodne narzędzie do kontaktu z ekspertami i bardziej uporządkowane. Starsi opiekunowie rodzinni często mieli do czynienia z systemem pomocy społecznej wcześniej i stąd mogą być bardziej świadomi swoich praw i korzystać z dostępnych form pomocy. Może niektórzy opiekunowie uważali, że bardziej tradycyjne formy pomocy są bardziej efektywne lub bardziej godne zaufania.

W moim badaniu młodsi opiekunowie w porównaniu ze starszymi mają często większą świadomość i umiejętności technologiczne, które pozwalały im na skuteczne korzystanie z Internetu oraz forów internetowych. Dzięki temu, młodsze pokolenie opiekunów mogło szybciej i bardziej efektywnie szukać pomocy i wsparcia, które były im potrzebne. W przeciwieństwie do starszych opiekunów, którzy niekoniecznie posiadali takie umiejętności i często korzystali z tradycyjnych kanałów komunikacyjnych takich jak: rozmowy z sąsiadami czy wizyty u specjalisty. Młodsi opiekunowie byli bardziej skłonni do korzystania z nowoczesnych technologii i wirtualnych form wsparcia, co mogło zwiększyć ich szanse na znalezienie pomocy w trudnych sytuacjach.

Osoby starsze często wykazują chęć pomocy innym bezinteresownie, co może wynikać z ich wartości i doświadczeń życiowych. Mogą mieć też więcej czasu i możliwości, aby poświęcić się dla innych. Młodsze pokolenie, w tym dzieci, zazwyczaj podchodzą do pomagania bardziej pragmatycznie i skupiają się na efektywności i organizacji działań. Każda osoba indywidualnie podejmuje decyzje dotyczące pomagania w zależności od wartości, czasu, możliwości i w mojej pracy trudno jest tu uogólniać. Historia Łukasza,

ukazuje osobę, która swoje doświadczenie jako opiekuna domowego wykorzystała do założenia prywatnej firmy. Inny z moich rozmówców, Jan w swojej wypowiedzi zauważa brak współczucia pokoleniowego:

**Jan:** „to jest jakieś kuriozum nieprawdopodobne jak może kosztować lek parę milionów złotych, który może spowodować, że chore dziecko będzie żyć i to jest nienormalne. No to, jeśli chodzi o dzieci, no to jeszcze społeczeństwo się potrafi zmobilizować i jakąś zbiórkę zrobić i tam w jakiś sposób współczuć chce. Potrafi współczuć dzieciom. Dlaczego nie potrafi współczuć osobom starsym? Przecież te osoby, które przeżyły życie one często wychowały kolejne pokolenie, stworzyły jakiś dorobek materialny, pracowały, płacili podatki i też są wykluczone te osoby. Tu już nikt nie zastanawia się, że przecież ci są wartościowymi jednostkami, które przeżyły to życie. Coś dają dla społeczeństwa, dla własnych rodzin. Nikt tego nie bierze pod uwagę system zupełnie nie bierze tego pod uwagę”

Ze słów Jana można wywnioskować, że osoby starsze często są nie doceniane i ich potrzeby pomijane są przez system pomocy. Jan zauważa brak empatii i zrozumienia dla osób starszych w porównaniu do dzieci, które są częściej wspierane przez społeczeństwo. Jan zwraca uwagę na wartość jaką starsze osoby przynoszą społeczeństwu, na ich doświadczenie i wkład w tworzenie dorobku materialnego. Problem niskiego kapitału społecznego może być związany z brakiem uwagi i brakiem inwestycji w starsze pokolenia. Z wypowiedzi Jana wynika, że w pracy z ludźmi trzeba brać pod uwagę indywidualne podejście do pomagania oraz różnice pokoleniowe i wartości, które kształtują postawy wobec pomagania. Jan w kolejnym fragmencie opowiada o swoim życiu zawodowym i doświadczeniach. Jan porównuje życie swojej córki, która ma dobrą pracę i trójkę dzieci z jego własnym życiem i zauważa, że sytuacja zmieniła się na niekorzyść.

**Jan:** „na otępienie powinno się spojrzeć szeroko powinno się spojrzeć na tą stronę psychiczną na tą stronę (cisza) no ja czasami Wracam no ja przeżyłem połowę życia a na pewno większą część zawodowego życia w poprzednim ustroju drugą część życia przeżyłem po zmianie ustroju pracowałem w firmach państwowych później w firmach prywatnych (cmokanie) później miałem swoją firmę mieliśmy z żoną przez 10 lat no więc doświadczyłem tak naprawdę wszystkich rodzajów funkcjonowania yyyyyy i stwierdziłem po sobie po żonie że jednak bardzo ważna jest bardzo ważne jest poczucie stabilizacji w pracy yyy takich zasad niezmiennych yyy nie jest dobrze kiedy ludzie nie wiedzą co ich czeka za pół roku młodych ludzi którzy biorą kredyty yyy zadłużają się to wszystko Moim zdaniem ma ogromne znaczenie i ci ludzie robią się

*mniej empatyczni bo oni sa bardziej zapatrzeni w siebie no niby słusznie no bo muszą zapewnić sobie byt sobie najbliższym rodzinie ale więcej się zaczyna poświęcać czasu na zarabianie niż na bycie ze sobą w rodzinie Ja patrzę na rodzinę mojej córki młodych ludzi wykształconych mających dobrą pracę dobre zawody mających trójkę dzieci i to nie ma nic wspólnego z dawną rodziną to nie ma nic wspólnego z dawną rodziną i nie wiem jak te dzieci będą funkcjonowały później (cisza)*

*Wcześniej zwracaliśmy z żoną na to uwagę chcieliśmy to jakoś ukierunkować to ich życie potem zona rozchorowała się ja się wyłączyłem, ale*

*No widzę że to się zmieniło bardzo zmieniło się na niekorzyść i to będzie skutkowało później właśnie to może skutkować różnego rodzaju schorzeniami ja myślę że to jest bardzo taki problem głęboki złożony to otępienie jest już na samym końcu stres jest jednym z czynników ryzyka i to mówią najlepsi specjaliści jednym z czynników ryzyka jest stres no a stres jest no właśnie z powodu właśnie niepewności braku stabilizacji często konkurencji takiej nadmiernej promuje się no co się promuje no wystarczy popatrzeć jakie są reklamy czy w reklamach występują starsi ludzie no nie występują młodzi silni piękni mający wszystko domy samochody*

W odniesieniu do opiekunów domowych zajmujących się osobami z demencją, wypowiedź Jana może otwierać możliwość poprawy sytuacji kolejnych pokoleń rodzin. M.in. poprzez zwrócenie uwagi na kluczowe kwestie, które wpływają na życie zawodowe i osobiste. Jan akcentuje ważność stabilności zawodowej dla dobra psychiki jednostki i relacji rodzinnych. To rozumienie może stanowić impuls do działań zmierzających do poprawy warunków zatrudnienia, szczególnie dla młodych ludzi. Poprzez podkreślenie znaczenia poczucia stabilizacji w miejscu pracy, Jan sugeruje, że inwestowanie w tworzenie bardziej stabilnych i przewidywalnych środowisk zawodowych może przynieść korzyści dla ogólnego dobrostanu społeczeństwa. Zauważając wzrost presji finansowej i skupianie się ludzi na zarabianiu pieniędzy kosztem czasu spędzanego z rodziną, wypowiedź Jana może skłaniać do refleksji nad koniecznością wprowadzenia rozwiązań, które umożliwią osiągnięcie równowagi między życiem zawodowym a prywatnym. Wskazanie na związek między stresem a ryzykiem zdrowotnym, zwłaszcza ryzykiem otępienia, może pobudzić do działań na rzecz edukacji i świadomości społecznej, a także do rozwijania programów wsparcia psychicznego. Jan zwraca uwagę na rosnącą presję społeczną i stres związany z promowaniem konkurencji. To może inspirować do propagowania bardziej zdrowych

modeli funkcjonowania społecznego, które wspierają zarówno rozwój zawodowy, jak i dobrostan psychiczny.

Ostatnie wypowiedzi Jana oraz cała jego narracja wypływająca z jego mikroświata sugeruje możliwość podejmowania działań, które sprzyjają tworzeniu bardziej stabilnych, wspierających i zrównoważonych warunków życia zarówno zawodowego, jak i osobistego dla jednostek i rodzin.



# Część III

„Tak sobie myślę, że otępienie jest okropne. Już sama starość dla człowieka może być nieprzyjemna. Tak popatrzyłem dziś na Pana Wojtkę, który przyjechał do naszego ośrodka prosto z Afryki. Mieszkał tam ponad 30 lat. Dziś jest tutaj z nami. Wrócił do swojego rodzinnego miasta po wielu latach. Życie człowieka w starości wysycha, marszczy się, zniekształca się, a czasami załamuje się. A kiedy w tej starości wydarza się otępienie to życie człowieka nagle jeszcze bardziej zamiera. Bo jest tak, że niektórzy ciało mają sprawne, ale ich umysł wysycha, neurony nie przeskakują. Na zewnątrz, kiedy nic nie mówią i siedzą spokojnie to nic po nich nie widać, że są chorzy. A Pan Wojtek był wybitnym architektem i super mówił po angielsku. Tak mi opowiadała jego córka (zawsze uśmiechnięta Kasia, która potrafiła po obiedzie położyć się razem tatą i wspólnie patrzeć w sufit, tak po prostu)“.

*Z Dziennika Badawczego (15 kwietnia 2019 rok)*

## Podsumowanie

Zrealizowane przeze mnie studium *bycia-w-opiece* i uczenia się pozwoliło mi na pełniejsze zrozumienie roli opiekuna domowego oraz procesów uczenia się, jakie zachodziły w trakcie wykonywania tej roli. Moje podejście obejmowało analizę codziennych doświadczeń opiekunów, ich perspektyw, emocji i wyzwań. Znaczące były także procesy adaptacyjne

i rozwojowe członków rodzin, jakie zachodziły w trakcie pełnienia funkcji opiekuńczych.

*Bycie-w-opiece* to sytuacja, która zakłada, że rola opiekuna nie jest jedynie funkcją czy zadaniem do wykonania, ale stanowi integralną część tożsamości danej jednostki oraz stylu jej życia. To doświadczenie bycia opiekunem wpływa na całą sferę życiową danej osoby, kształtując jej wartości, priorytety i sposób postrzegania siebie samej.

Uczenie się, tej roli, odnosi się do procesów adaptacyjnych, zdobywania nowych umiejętności, dostosowywania się do zmieniających się warunków oraz rozwijania wiedzy na temat opieki, choroby, i samego siebie jako opiekuna. Uczenie się w tym kontekście miało przede wszystkim charakter nieformalny, gdy opiekun samodzielnie zdobywał wiedzę na temat choroby, technik opiekuńczych czy poszukiwał różnorodnych źródeł wsparcia. Procesy uczenia się nieformalnego były związane z doświadczeniem codziennego życia.

Moim celem było, aby zrealizowany doktorski projekt badawczy koncentrował się na zrozumieniu roli opiekuna, uwzględniając nie tylko aspekty praktyczne opieki, ale również te związane z psychospołecznym wymiarem bycia opiekunem oraz życiem prywatnym/osobistym. Ostatni rozdział niniejszej pracy prowadzi mnie do kluczowego wniosku, że jedynie skorzystanie z pełnej gamy dostępnych form wsparcia może efektywnie służyć opiekunowi domowemu, dostarczając mu właściwej pomocy.

Jako **główny cel badania** mojej rozprawy przyjąłem próbę zrozumienia *w jaki sposób zmienia się życie opiekuna domowego osoby z chorobą otępienną?* W tym podsumowaniu chciałbym przekazać swoje ogólne spostrzeżenia, główne wyniki i wnioski z przeprowadzonych badań. **Głównym problemem badawczym** uczyniłem *rozpoznanie i zrozumienie zmian zachodzących codzienności opiekunów domowych osób chorych otępiennie*.

Życie opiekuna domowego osoby z chorobą otępienną ulega wieloaspektowym zmianom. Moje badania ukazały kilka kluczowych obszarów, w których te zmiany są zauważalne. Pierwszym obszarem jest organizacja codzienności, którą zaczyna dzielić się członek rodziny z chorym. Potrzeby osób chorych otępiennie są zwykle w sprzeczności z codzienną rutyną członka rodziny. Skuteczne zarządzanie czasem staje się bardzo ważną umiejętnością w tej relacji. Bycie w codzienności często wymaga elastyczności i gotowości do częstych zmian. Kolejny obszar to „emocje i stres”. Opiekun domowy czuje się szczególnie odpowiedzialny za zdrowie i bezpieczeństwo bliskiej mu osoby. Stąd doświadcza zwiększonego poziomu stresu. W tym obszarze kluczowa staje się umiejętność radzenia sobie z obciążeniem emocjonalnym takim jak frustracja czy smutek. Relacje rodzinne to kolejna ważna przestrzeń wpływająca na proces zmian życia opiekuna domowego. Opiekunowie doświadczają zmian w tym obszarze życia prywatnego, zarówno z osobą chorą otępiennie, jak i innymi członkami rodziny. Niestety na tym poziomie bardzo często pojawiają się konflikty związane z różnicami w podejściu do opieki oraz podziałem obowiązków. Następnie opiekun rodzinny musi być gotowy na adaptację przestrzeni życiowej. Wprowadzenie zmian w otoczeniu domowym ze względów bezpieczeństwa czy łatwiejszego poruszania się w domu jest niezbędne. Jednocześnie ze zmianą otoczenia domowego zmienia się otoczenie społeczne i zawodowe. Opiekunowie często ograniczają swoją aktywność zawodową lub rezygnują z pracy, aby skoncentrować się na opiece. Czasami przechodzą na tryb pracy zdalnej. Jest to jednak tymczasowe. Im więcej ilości czasu poświęcają swojemu bliskiemu na opiekę, tym szybciej następuje izolacja społeczna. Kolejny aspekt, z którym muszą się zmierzyć podejmując się opieki jest proces uczenia się. Aby skutecznie radzić sobie z wyzwaniami związanymi z chorobami otępiennymi muszą uczyć się i aktualizować swoją wiedzę. Niezbędna wiedza, to ta dotycząca objawów choroby, sposobu leczenia i obejmowania taktyk/technik? opiekuńczych wobec chorego.

Na koniec tego wątku warto wspomnieć o dwóch istotnych kwestiach. Pierwsza dotyczy zmiany w stylu życia, braku odpoczynku i zwiększonego codziennego obciążenia. To bardzo ważne, ponieważ może prowadzić do problemów zdrowotnych u samego opiekuna.

A jeżeli dodamy do tego aspekty finansowe, czyli obciążenie dodatkowymi kosztami związanymi z leczeniem, lekami, ewentualnym zatrudnieniem opieki zewnętrznej to generują się bardzo przykre i dotkliwe życiowo skutki podjętej decyzji o *byciu- w-opiece*

z bliskim chorym otępiennie. Zmiany w życiu opiekuna domowego osoby z chorobą otępienną są kompleksowe i zależą od wielu czynników. Wśród nich należy wymienić: stopień zaawansowania choroby; wsparcie społeczne; indywidualne cechy opiekuna; wsparcie psychospołeczne; aspekty związane ze zidentyfikowaniem potrzeby stałego uczeniem się; dostęp do zasobów społecznych (wielowymiarowe wsparcie ze strony państwa). Wymienione obszary są kluczowe dla łagodzenia skutków zmian w życiu opiekunów.

W zrozumieniu skomplikowanego kontekstu życia opiekunów domowych osób chorych otępiennie oraz identyfikacji obszarów wymagających wsparcia i działań polityki społecznej pomogły mi główne pytania badawcze. To one prowadziły moją badawczą narrację<sup>105</sup>. Życie opiekuna domowego ulega znaczącym zmianom zarówno w sferze codziennej rutyny, jak i w zakresie relacji z otoczeniem. Mikroświaty codzienności obejmują domowe otoczenie, relacje z rodziną, wsparcie społeczne, a także interakcje z systemem opieki zdrowotnej. Doświadczanie bycia-w-opiece kształtuje sposób postrzegania roli opiekuna, wpływając na relacje i zrozumienie potrzeb osoby chorej. Okazuje się, że przeżywanie codzienności w roli osoby opiekującej się chorym, ma istotny wpływ na sposób, w jaki opiekun rozumie i interpretuje swoją zadania, oddziałuje na relacje z osobą, której udziela opieki oraz wpływa na zrozumienie potrzeb tej osoby. Proces identyfikacji z rolą opiekuna może obejmować zmiany w tożsamości, wartościach i priorytetach życiowych. *Bycie-w-opiece* ukazuje dynamikę relacji między opiekunem a osobą, którą się opiekuje. Mam tu na myśli rozwijanie więzi emocjonalnych, dostosowywanie się do zmian w komunikacji oraz dostosowywanie się do ciągłych zmian potrzeb osoby chorej otępiennie. Poprzez codzienne *bycie-w-opiece*, opiekun zdobywa głębsze zrozumienie potrzeb osoby chorej. To doświadczenie wpływa na percepcję tych potrzeb, umożliwiając lepsze dostosowanie opieki do konkretnych wymagań i oczekiwań osoby chorej otępiennie.

Proces wchodzenia w rolę opiekuna domowego obejmuje etapy adaptacji, rozumienia potrzeb podopiecznego i dostosowania się do nowej roli. Podjęcie roli opiekuna

---

<sup>105</sup> Szczegółowe pytania badawcze: Jak zmienia się życie osób podejmujących opiekę w charakterze opiekuna domowego osoby chorej otępiennie? Jakie są główne mikroświaty codzienności, które wyłaniają się z narracji opiekunów rodzinnych osób chorych otępiennie? W jaki sposób doświadczanie bycia-w-opiece oddziałowuje na to, jak opiekunowie rozumieją swoją rolę i relacje z osobami chorymi otępiennie? W jaki sposób następuje wchodzenie w rolę opiekuna domowego? Jakie są biograficzne i rodzinne konteksty podjęcia roli opiekuna domowego? Jakiego rodzaju doświadczenia pojawiają się w życiu opiekuna domowego? Jak zmienia się najbliższe otoczenie (dom/mieszkanie) opiekuna domowego? Jakiego rodzaju koszty biograficzne ponosi opiekun domowy? Czego i jak (w jaki sposób) uczy się opiekun domowy w trakcie opieki? Jakie emocje towarzyszą sprawowaniu opieki?

jest uwarunkowane biograficznymi aspektami życia oraz kontekstami rodzinnych relacji. Każdy z moich rozmówców i każda rozmówczyni funkcjonowali w innym kontekście, który należało odczytać i zinterpretować. Opiekunowie doświadczają różnorodnych sytuacji, zarówno emocjonalnych, jak i praktycznych, związanych z opieką nad osobą chora otępienną. Otoczenie domowe ulega przekształceniom w celu dostosowania się do potrzeb osoby chorej, co wpływa na organizację przestrzeni. Koszty biograficzne obejmują fizyczne i emocjonalne wyzwania, które opiekunowie muszą przezwyciężyć w związku z pełnieniem roli opiekuna domowego. Do tych kosztów zaliczyłbym: zmiany w relacjach rodzinnych; faktyczną utratę prywatności; permanentne zmęczenie fizyczne; stały stres emocjonalny; a także reorganizację codziennego życia. Opiekunowie zdobywają wiedzę i umiejętności w trakcie opieki, ucząc się elastyczności, empatii i skutecznych taktyk opiekuńczych. Rola opiekuna jest złożona i wielowymiarowa. Podkreślają to doświadczenia emocjonalne, które są zróżnicowane. Wśród tych emocji można wyróżnić miłość do osoby, którą się opiekuje; oraz jednoczesne uczucia frustracji i smutku związane z trudnościami, jakie mogą się pojawiać w związku z opieką nad chorym. Równocześnie opiekunowie mogą odczuwać satysfakcję i radość z udzielanej pomocy oraz poczucie spełnienia, kiedy widzą, że ich wysiłki przynoszą korzyść osobie, którą opiekują się.

Podjęcie roli opiekuna jest ściśle związane z biograficznymi aspektami życia oraz kontekstami rodzinnych relacji, co sprawia, że każdy opiekun doświadcza unikalnych wyzwań i sytuacji.

## Rekomendacje

Opowieść o *byciu-w-opiece* manifestuje się poprzez narracje opiekunów rodzinnych osób chorych na otępienie. Ukazują one ich doświadczenia, emocje, codzienne wyzwania i procesy uczenia się związane z pełnieniem roli opiekuna. W tych opowieściach opiekunowie dzielą się swoimi mikrohistoriami, przedstawiając, jak przeżywają opiekę nad bliskimi, jakie są konteksty ich życia rodzinnego, jak radzą sobie z codziennymi sytuacjami, a także jak zmieniają się ich relacje z otoczeniem i samopoczucie w kontekście pełnionej roli. Narracja o *byciu-w-opiece* rzuca światło na złożoność i wielowymiarowość doświadczeń opiekunów rodzinnych, ujawniając ich dynamikę, trudności, ale także momenty wzrostu i zrozumienia. W tej końcowej części moje pracy chciałbym w perspektywie rekomendacji, zaznaczyć to co zobaczyłem w moim badaniu.

Na podstawie analizy danych z mojego projektu uważam, że **opiekun rodzinny**:

- ⇒ **wie coraz więcej o demencji**. Opiekun rodzinny w trakcie opieki zyskuje coraz więcej wiedzy na temat tej choroby. Opiekun rodzinny aktywnie poszukuje informacji o otępieniu, uczestniczy w szkoleniach, czyta książki lub artykuły, rozmawia z innymi opiekunami.
- ⇒ **wie, że państwo nie pomoże zbyt wiele**. Są programy rządowe, ale nie ma dobrej koordynacji. Opiekun rodzinny zdaje sobie sprawę z tego, że państwo nie jest w stanie zaoferować zbyt dużej pomocy w opiece nad osobą chora otępiennie. Opiekunowie rodzinni czują, że brakuje koordynacji między różnymi programami i organizacjami, co utrudnia korzystanie z dostępnych zasobów.
- ⇒ **szuka pomocy na zewnątrz**. Opiekun rodzinny korzysta z różnych źródeł wsparcia poza swoim własnym zasięgiem, aby lepiej sprostać wymaganiom opieki. Może to obejmować skorzystanie z pomocy specjalisty (lekarz, psycholog, terapeuta zajęciowy) oraz uczestnictwo w grupach wsparcia.
- ⇒ **wie, że ważne jest aby skorzystać z wiedzy i pomocy liderów wsparcia**, takich jak Montessori Senior (Camp & Camp, 2018), czy Teepa Snow (Snow, 2012). Liderów, którzy uczą, jak żyć z demencją na co dzień. Liderzy Ci są uznawani przez opiekunów jako autorytety w dziedzinie opieki nad osobami chorymi otępiennie. Oferują oni specjalistyczną wiedzę i umiejętności, które pomagają opiekunom lepiej radzić sobie z wyzwaniami związanymi z opieką nad bliskimi. Gromadzenie się opiekunów rodzinnych wokół liderów wskazuje na to, że ci liderzy są uważani za wartościowe źródło wiedzy i wsparcia. Pomagają oni opiekunom rodzinnym w poprawie jakości opieki nad bliskimi osobami chorymi otępiennie.
- ⇒ **jest zainteresowany wsparciem niefarmakologicznym**. Opiekun rodzinny poszukuje metod wsparcia, które nie polegają na farmakoterapii. Opiekun zwraca uwagę na alternatywne sposoby łagodzenia objawów choroby i poprawy jakości życia bliskiego. Przykładem jest terapia zajęciowa, aktywność fizyczna, dieta, muzykoterapia. Opiekun rodzinny jest skłonny do poszukiwań sposobów, które nie mają skutków ubocznych, a mogą przynieść korzyści bliskiemu i jego rodzinie.
- ⇒ **zmienia swoje podejście do opieki**. Opiekun rodzinny zmienia swoje podejście do opieki na podstawie zdobycia nowej wiedzy, doświadczeń na temat choroby, poszukiwań alternatywnych metod opieki, zainteresowania wsparciem

niefarmakologicznym oraz relacjami z liderami wsparcia i innymi opiekunami. Opiekun rodzinny staje się bardziej świadomy swojego wpływu na bliskiego chorego i zaczyna szukać nowych sposobów na zapewnienie mu jak najlepszej opieki. Zmiany dotyczą nowego podejścia do komunikacji z chorym, poszukiwaniu nowych aktywności, poszukiwanie sposobów na utrzymanie szacunku i wolności oraz dbałość o własne potrzeby jako opiekuna.

⇒ **tworzy grupy wsparcia z innymi opiekunami.** Opiekun rodzinny rozumie, że opieka nad osobą chora otępienną jest wymagająca i często może być samotna. Szukając wsparcia w grupie opiekun może znaleźć ludzi, którzy mogą mu pomóc radzić sobie z wyzwaniami. W grupach wsparcia opiekunowie mogą dzielić się swoimi doświadczeniami i emocjami, wymieniać się wskazówkami i taktykami na temat opieki. Mogą również zapraszać specjalistów do udzielania rad i prowadzenia szkoleń dotyczących otępienia i opieki nad osobami z tą chorobą. To dla opiekunów szansa na zwiększenie swojej wiedzy i umiejętności.

⇒ **powoli przestaje brać wszystko na siebie.** Angażuje w opiekę rodzinę, sąsiadów, przyjaciół. Opiekun rodzinny zaczyna uznawać, że opieka nad bliskim wymaga zaangażowania całej społeczności, a nie tylko jednej osoby. Zaczyna rozumieć, że współpraca z rodziną, sąsiadami i przyjaciółmi może przynieść korzyści dla opiekowanej osoby i dla samego opiekuna. Opiekun rodzinny w tej sytuacji może łatwiej znaleźć wsparcie, uzyskać pomoc w codziennej opiece i zmniejszyć stres związany z opieką.

Powyższy punkt być może jest oczywisty dla większości opiekunów na świecie jednak w Polsce nie jest to takie oczywiste. Myślenie o opiece, polegające na tym, że ma się partnera w opiece jest dla naszego społeczeństwa nowe. Opiekun prowadzi swoje własne życie i pomaga prowadzić codzienne życie osobie chorej. Ponadto opiekun nieformalny często jest postrzegany lekceważąco. To, że opiekun jest krewnym, członkiem rodziny, małżonkiem, dzieckiem, rodzicem, młodym czy dorosłym nie powinno mieć wpływu na sposób sprawowania opieki. Często taki opiekun, kiedy poświęca się osobie chorej może być wykluczony z innych płatnych miejsc pracy. Dużo do zrobienia ma teraz system państwa, który na razie nie wspiera opiekuna rodzinnego tak jak powinien (Bakalarczyk, 2021b).

Wiedza, którą uzyskałem dzięki przeprowadzeniu badania pozwala na usystematyzowanie aspektów *bycia-w-opiece* z perspektywy opiekunów. **Narracje opiekunów nieformalnych:**

- ⇒ **ukazują ewolucję relacji w rodzinie**, wpływając na związki z partnerem, dziećmi i innymi członkami rodziny. Opiekunowie często muszą dostosowywać swoje role i relacje do zmieniającej się sytuacji.
- ⇒ **opisują codzienne wyzwania** związane z opieką nad osobami chorymi na otępienie, takie jak zapewnienie bezpieczeństwa, zarządzanie finansami, organizacja opieki medycznej, a także radzenie sobie z emocjonalnymi trudnościami.
- ⇒ **ukazują istotną rolę społeczności i wsparcia społecznego** w życiu opiekunów. Opiekunowie dzielą się doświadczeniem zarówno wsparcia, jak i ewentualnego wykluczenia społecznego ze względu na pełnioną rolę.
- ⇒ **podkreślają różnice związane z płcią**, ukazując, jak kwestie genderowe wpływają na doświadczenia opiekunów oraz na ich relacje z otoczeniem i społeczeństwem.
- ⇒ **o *byciu-w-opiece* często podkreśla konieczność adaptacji** do zmian i nieprzewidywalności związanej z chorobą otępienną, co obejmuje zarówno planowanie, jak i radzenie sobie z sytuacjami nagłymi.
- ⇒ **podkreślają istotę zachowania godności osobistej** zarówno dla siebie, jak i dla osób chorych, starając się utrzymać jakość życia w trudnych warunkach.

*Bycie-w-opiece* stanowi złożony obraz życia opiekunów rodzinnych, ukazując ich wyzwania, ale również siłę, elastyczność i zdolność do nauki w trudnych warunkach opieki. Na podstawie badania mikroświatów opiekunów osób chorych otępiennie, zidentyfikowałem szereg kluczowych aspektów.

Poniżej znajdują się moje **wnioski i rekomendacje:**

1. **Wsparcie dla rodzin i opiekunów.** Wdrożenie programów edukacyjnych i szkoleń dla rodzin opiekunów, aby zwiększyć ich zdolności radzenia sobie i zrozumienie chorób otępiennych. Ułatwienie dostępu do profesjonalnej pomocy psychologicznej i terapeutycznej dla opiekunów w celu radzenia sobie ze stresem i emocjonalnymi trudnościami.



2. **Wsparcie społecznościowe.** Rozwijanie miejsc spotkań i grup wsparcia dla opiekunów, aby umożliwić wymianę doświadczeń, porady i wsparcie emocjonalne. Promowanie świadomości społecznej na temat wyzwań związanych z chorobami otępiennymi w celu zmniejszenia stygmatyzacji.
3. **Wsparcie finansowe.** Ułatwienie dostępu do informacji o dostępnych świadczeniach finansowych i społecznych dla opiekunów osób chorych otępiennie. Rozważenie wprowadzenia dodatkowych środków finansowych lub ulg podatkowych dla rodzin, które pełnią rolę opiekunów.
4. **Edukacja.** Prowadzenie kampanii edukacyjnych w społeczeństwie na temat chorób otępiennych, aby zwiększyć zrozumienie i wspieranie osób z tą diagnozą. Integracja tematyki opieki nad osobami chorymi na otępienie do programów edukacyjnych szkół i instytucji.
5. **Dostępność do usług.** Ułatwienie dostępu do profesjonalnej pomocy medycznej, psychologicznej i społecznej dla osób chorych otępiennie i ich rodzin. Wspieranie inicjatyw lokalnych placówek medycznych w celu dostosowania oferty do potrzeb opiekunów.
6. **Przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu.** Promowanie inicjatyw społecznych i kulturalnych, które integrują osoby chore na otępienie i ich opiekunów z lokalną społecznością. Rozwijanie programów skierowanych do różnych grup wiekowych, które kształtują empatię i zrozumienie dla osób z chorobami otępiennymi.
7. **Praca zawodowa.** Zapewnienie elastycznych form zatrudnienia dla opiekunów, aby mogli skutecznie łączyć pracę zawodową z obowiązkami opieki. Wspieranie inicjatyw umożliwiających opiekunom korzystanie z usług opieki nad osobami chorymi na otępienie, pozwalając im na czasowe odciążenie.
8. **Dalsze badania i rozwinięcie tematu.** Zachęta do kontynuacji badań nad mikroświatami codzienności opiekunów osób chorych na otępienie, zwłaszcza w kontekście ewolucji ich doświadczeń w miarę postępu choroby.
9. **Edukacja społeczna na temat otępienia.** Sugestia na rzecz kampanii edukacyjnych, które zwiększą świadomość społeczną na temat chorób otępiennych, zmniejszając tym samym stygmatyzację i zwiększając zrozumienie.

10. **Propagowanie „opowieści edukacyjnej”.** Rekomendacja dotycząca wykorzystania narracji opiekunów w procesach edukacyjnych, aby zwiększyć świadomość społeczną i empatię.
11. **Promowanie interdyscyplinarności.** Zachęta do współpracy z przedstawicielami różnych dziedzin nauki, aby uzyskać pełniejsze zrozumienie problematyki opieki nad osobami chorymi na otępienie.

Te rekomendacje mają na celu skierowanie uwagi na potencjalne obszary dalszych badań i praktycznych działań, które mogą wesprzeć opiekunów osób chorych na otępienie oraz przyczynić się do lepszego zrozumienia ich doświadczeń i procesu uczenia się.

## *Bycie-w-badaniu i uczenie się*

Proces przemiany mojego doświadczenia stanowi także stopniową transformację mojej roli, początkowo jako uczestnika badań aż po osiągnięcie roli badacza. Aby podkreślić etapową i wymagającą wytrwałości transformację mojej roli użyję metafory człowieka przygotowującego się do zdobycia ośmiotysięcznika zimą. Podobieństwo to sugeruje, że proces ten jest trudny, wymaga determinacji i pokonywania wyzwań. Wspinacz na ośmiotysięczniku staje m.in. przed trudnościami topograficznymi, pogodowymi i fizycznymi. Praca badacza była dla mnie trudna, wymagająca i czasami zniechęcająca, podobnie jak stawianie czoła ścianom wspinaczkowym. Ośmiotysięcznik, będąc jednym z najwyższych szczytów górskich na świecie, jest symbolicznym wyzwaniem, które wymaga determinacji, wytrwałości i umiejętności przystosowania się do trudnych warunków, zwłaszcza zimą (Bielecki & Szczepański, 2017).

Proces przemiany mojego doświadczenia zilustrowałbym dwoma słowami, które wymiennie następują po sobie: ściana i rozwój. Metaforę "ściana" odnoszę do trudności, barier czy przeszkód, które musiałem pokonywać w trakcie swojej dwudziestoletniej pracy z osobami chorymi otępiennie. Podobnie jak wspinacz przed trudnym odcinkiem, napotykałem na trudności związane ze zrozumieniem potrzeb osób chorych, radzeniem sobie z emocjonalnymi wyzwaniami czy interpretowaniem różnorodnych sytuacji. Słowo "rozwój" symbolizuje mój proces uczenia się, zdobywania nowych umiejętności i doświadczeń. Podobnie jak wspinacz rozwija swoje umiejętności, by osiągnąć szczyt, tak ja rozwijałem swoje kompetencje badawcze, zdobywając wiedzę by coraz lepiej rozumieć specyfikę opieki nad osobami chorymi otępiennie.

Przez dwudziestoletni okres wspierania i towarzyszenia osobom chorym otępiennie zauważyłem kluczowe momenty i czynniki, które na mnie wpłynęły. Wśród tych momentów, zakładania „baz wspinaczkowych”, na osi rozwoju mojej praktyki pedagogicznej zaznaczyłbym na początku *bycie-w-opiece* jako salowy, gdzie mogłem m.in. obserwować niejako „od kuchni” system organizacji. Będąc osobą odpowiedzialną za porządek i organizację w domach opieki przygotowywałem pomieszczenia do codziennego życia osób chorych otępiennie. Mogłem także codziennie wspomagać opiekunów i pielęgniarki w ich realizacji zadań. W 2005 roku uzyskałem uprawnienia z pedagogiki

zabawy prowadzone przez stowarzyszenie KLANZA. Udałem się także na półroczne praktyki pedagogiczne do Zofii Zaorskiej, która wprowadziła mnie w metodykę pracy pedagoga. W tym samym czasie rozpocząłem edukację jako adept sztuki mimu w Teatrze Sztuki Mimu Stefana Niedziałkowskiego<sup>106</sup>. Moją motywacją było skupienie się na świecie ciszy i sposobie wyrażania się. Uzupełniłem swoje wykształcenie poprzez naukę języka migowego. To dodało mi odwagi do realizowania autorskich pomysłów ukierunkowanych na osoby chore otępiennie. Wówczas wcielałem się w autorską postać „Geronto-klauna” i realizowałem zadania animacyjne. Przebywając wewnątrz organizacji poznawałem zasady i kulturę pracy danych instytucji. Kolejny ważny moment nastąpił w 2012 roku, gdzie poznałem Andrzeja Majewskiego, psychomotoryka i pedagoga<sup>107</sup>. Przyglądając się jego praktyce rozpocząłem realizację inicjatywy badawczej pt. „Grupa ruchu: Ciąg Dalszy Nastąpi”. Przez okres sześciu lat prowadziłem systematyczne codzienne zajęcia z osobami chorymi otępiennie. W grupie uczestniczyło od sześciu do piętnastu osób chorych otępiennie. Praca ta zaowocowała m.in. prowadzeniem dziennika obserwacyjnego tej grupy<sup>108</sup>. Rezultatem tych działań było opracowanie autorskiego specjalistycznego programu terapeutycznego w oparciu o pedagogikę zabawy i psychomotorykę. W 2014 roku uzyskałem uprawnienia gerontopsychomotoryka i gerontologa. Pedagogikę zabawy

---

<sup>106</sup> Bycie mimem pozwoliło mi na odważniejsze towarzyszenie osobom chorym otępiennie. W Teatrze Sztuki Mimu jestem do dziś i biorę czynny udział w spektaklach. W maju 2024 roku odbędzie się premiera spektaklu, w którym gram w duecie. Stefan Niedziałkowski to wybitny artysta mim, aktor, reżyser, choreograf, autor scenariuszy dla teatru pantomimy, pedagog. W latach 1964-1975 aktor Wrocławskiego Teatru Pantomimy Henryka Tomaszewskiego, od 1975 roku inicjator, współtwórca i aktor Sceny Mimów przy Warszawskiej Operze Kameralnej. W latach 1979-1993 działał jako artysta mim w Stanach Zjednoczonych. <http://www.mimearttheatre.pl/home.htm> (Stan 23.12.2023 r.)

<sup>107</sup> dr Andrzeja Majewskiego poznałem w jednym z domów pomocy społecznej, gdzie realizowałem swoje zajęcia. Wśród moich podopiecznych byli jego bliscy. To spotkanie spowodowało, że moje scenariusze zajęć nabrały wyższego poziomu i zapragnąłem przekazać światu informację o moich odkryciach. Opisuję ten moment jako „WYJŚCIE”. Od tego momentu szukałem sposobu, aby to zakomunikować. Najbardziej zależało mi na tym, aby komunikować moją nową perspektywę myślenia. W swoich scenariuszach i aranżacjach szukałem okazji do tworzenia przestrzeni samodzielności oraz konstruowania podmiotowości. Mocno wierzyłem w to, że osoby chore otępiennie żyją „po swojemu”, i każdy ma szansę odnalezienia swojej tożsamości, swej podmiotowości. Nawet wtedy, kiedy doświadcza choroby. W swojej pracy dążyłem do tego, aby zadania dotyczące osób z otępieniem realizowały się „same”, bez specjalnego wysiłku i trudu, niejako „po drodze”. Wychodzę z założenia, że wystarczy tylko odnaleźć właściwe miejsce, właściwą przestrzeń, w której to się zadzieje. Realizując projekt grupy ruchu „Ciąg Dalszy Nastąpi” byłem także zanurzony w środowisko osób pracujących danej instytucji oraz rodzin, które odwiedzały swoich bliskich. Byłem gotowy do działania, do prowadzenia badań w działaniu. Chciałem poznać ten świat, opisać go i przekazać refleksję.

<sup>108</sup> Mój dziennik obserwacyjny z miesiąca na miesiąc rozbudowywał się. Obserwowałem życie codzienne, zachowania, postawy i reakcje osób chorych otępiennie. Pojawiały się w nim informacje z codziennych zajęć w formie pisemnej, fotografie wspólnych chwil, rysowanie oraz dźwięki głosu i filmy wideo. Przez to, że są tam zarejestrowane pierwsze badawcze jaskółki i ma już trzy rozdziały uzyskał miano Dziennika Badawczego. Cieszę się, że mogłem rozpocząć poznawanie metod badawczych od obserwacji uczestniczącej i jej rejestracji. Następnie dojrzywałem jako początkujący badacz poprzez metody włączające gwarantujące aktywny udział: spacer badawczy, lekcja motogeragogiki, czy model wzmocnionej opieki sensorycznej pt. „Żeby zmysły nie przysły”. Ta praca dojrzywała we mnie i prowadziła do studium przypadku i wreszcie pogłębionego wywiadu indywidualnego. Szczególną moją wdzięczność kieruję do dr Agnieszki Janiak, która podczas studiów doktoranckich nie spłoszyła mnie, lecz dodała mi skrzydeł m.in. w zakresie studium przypadku.

połączyłem z psychomotoryką i odnalazłem właściwy klucz komunikowania się z osobami chorymi otępiennie i ich opiekunami oraz osobami zarządzającymi placówkami. Pojawił się apetyt na badania w działaniu z grupą ruchu „Ciąg Dalszy Nastąpi”. W tym momencie mocno odczuwałem jak moja rola od początkowego uczestnictwa ewoluuje w kierunku badacza. Wewnętrzne przekonanie i osobiste odkrycia towarzyszące w pracy terapeutycznej skierowały mnie do Dolnośląskiej Szkoły Wyższej we Wrocławiu i jednocześnie do specjalistycznej placówki pod Warszawą, gdzie mogłem realizować kanadyjski model terapeutyczny jako kierownik zespołu. Czułem wewnętrznie, że zakładane przeze mnie „bazy obozowe” znajdowały się na coraz wyższych wysokościach. Tworząc to miejsce odkrywałem nowe perspektywy działania, które poszerzały moje horyzonty. Byłem coraz częściej zapraszany na edukacyjne spotkania ze studentami Akademii Wychowania Fizycznego w Warszawie. Miałem stać się ekspertem dla młodych studentów. Jednak w specjalistycznym ośrodku odkryłem zagubione i wystraszone rodziny, które przyjeżdżały do nas i zostawiały swoich członków rodzin. Głównym powodem był brak wiedzy dotyczącej choroby otępiennej. Wtedy moje spojrzenie na otępienie i sytuacje opiekunów uległo zmianie. Postanowiłem dawać jak najwięcej wsparcia przyjeżdżającym na weekendy rodzinom. Można powiedzieć, że koło zatoczyło się i wróciłem na początek mojej drogi. Tylko zamiast „bycia salowym”, który od rodziny przyjmował pieluchy i ubrania oraz uwagi dotyczące nieodpowiedniego ubioru podopiecznych, byłem kierownikiem zespołu terapeutycznego w prestiżowym ośrodku. To rodzina do mnie przychodziła po informację o swoim bliskim. Ten fakt oraz sytuacja prywatnego ośrodka spowodowała, że zmieniłem kierunek mojego myślenia o opiekunach rodzinnych. Skoncentrowałem się na członkach rodziny. Nie czułem żadnej bariery między mną a członkami rodziny. Od razu mogłem przejść do sedna i konkretnej pomocy. Podejmując się badań miałem pewność, że robię dobrze i że jest to właściwy kierunek. Rozmawiając z pierwszym członkiem rodziny opiekującym się bliską osobą spotykałem się z serdecznością i byłem prowadzony naturalnie do kolejnej osoby. Największe dylematy etyczne przeżywałem, kiedy zazwyczaj kobiety (bo uważam, że są odważniejsze) zadawały mi pytanie na koniec wywiadu: *noo dobrze, skoro pan zajmuje się tymi zagadnieniami, to niech mi pan pomoże, co mam zrobić z moim mężem, który mnie nie poznaje? Czy jest jakieś lekarstwo na chorobę Alzheimera? Kiedy będzie?* Wówczas moje odpowiedzi, bo próbowałem odpowiadać, wydawały się

jałowe i bezsensu. Pod koniec rozmów dopiero odkryłem, że w odpowiedzi CISZA jest najważniejsza i najbardziej może przemówić.

Gdybym miał szansę powtórzyć ten proces badawczy to w swoim etapie konstruowania pytania na pewno bym cofnął się z pytaniem o człowieka. Tak po prostu chciałbym zadać pytanie: *kim jesteś?* albo: *opowiedz mi historię swojego życia: od dzieciństwa do czasu teraźniejszego?* Na pewno rewizja i ponowne pytania siebie są bardzo uzdrawiające i porządkujące myślenie.

Kolejna rzecz to na pewno bym dążył do tego, aby zrealizować mój pierwszy projekt badawczy dotyczący osób chorych otępieniem. Szukałbym skutecznej rozwiązania etycznego związanego z uzyskaniem zgody na przeprowadzenie badań. Być może zaangażowałbym osoby będące na wcześniejszym etapie choroby otępiennej. Wówczas jako metody włączając dodałbym wypracowane przeze mnie aranżacje psychomotoryczne oraz realizację zajęć grupy ruchu „Ciąg Dalszy Nastąpi”.

*Bycie-w-badaniu* nauczyło mnie zrozumienia kontekstu badanego zjawiska. Analiza wywiadów czy treści dokumentów pomogła mi w interpretowaniu danych. Okazało się, że jest tam dużo informacji. Nieustanne formułowanie pytań i ich przekształcanie uczy precyzji oraz poszukiwania istoty problemu. Przygotowanie rozprawy pomogło mi w zdobyciu wiedzy na temat systemów edukacyjnych, teorii pedagogicznych, praktyk nauczania i innych aspektów związanych z edukacją. Dzięki temu osobiście bardziej rozumiem swoją ścieżkę rozwoju oraz innych. Prowadzenie badań uświadomiło mi bycie etycznym w swojej pracy zwłaszcza w kontekście osób chorych otępieniem. Mimo wieloletniego doświadczenia oraz wiedzy to człowiek wciąż musi być uważny i ostrożny w formułowaniu swoich myśli zarówno na piśmie jak i ustnie. Największą lekcją jest dla mnie umiejętność formułowania i przekazywania skomplikowanych koncepcji w sposób zrozumiały dla różnych odbiorców.

Zofia Zaorska, Stefan Niedziałkowski, Andrzej Majewski oraz pedagodzy, których spotkałem na swojej drodze w DSW byli/są w mojej wędrówce nauczycielami. Bez nich nie zawędrowałbym tu, gdzie jestem. Moja forma refleksji nad tym, czym zajmuje się na co dzień ma ogromny wpływ na moje życie zarówno w obszarach pracy zawodowej jak i pozostałych. Dzięki takiemu podejściu moje osobiste i zawodowe cele stopniowo spełniają się.

### **Gdzie teraz jestem?**

Trudne warunki terenowe i decydujący moment wspinaczki. Jestem chyba gdzieś na śnieżnym płaskowyzu w labiryncie lodospadu. Przed szczeliną, szukając do niej śnieżnego mostu. O północy chcę rozpocząć atak szczytowy. To jest dla mnie punkt zwrotny w moim życiu.

### **Kim jestem?**

*„Najważniejsze w moim życiu nie są jednak góry, tylko ludzie wokół mnie. Moja rodzina, przyjaciele, bliscy i dalsi znajomi, ale także moi sympatycy i kibice. To właśnie ze względu na Was, nie chcę być dobrym himalaistą, ale przede wszystkim starym” (Bielecki & Szczepański, 2017, s. 406).*

*Adam Bielecki*

### **Dokąd idę?**

Wiem także, że przede mną kolejne przygotowania do wypraw. Dalej będę chciał korzystać z kolejnych baz obozowych, aby zminimalizować ryzyko i zwiększyć szanse na sukces w zdobyciu szczytu.

## Bibliografia

Abraham, G. (2020). The Importance of Science Communication. *Metallography, Microstructure, and Analysis*, 9, 3–4.

Abramowska-Kmon, A., Bakalarczyk, R., Kotowska, I. E., Łątkowski, W., Łuczak, P., Szweda-Lewandowska, Z., & Wóycicka, I. (2022). W stronę sprawiedliwej troski. Opieka nad osobami starszymi w Polsce (s. 126). Fundacja im. Stefana Batorego.

Abramowska-Kmon, A., & Mynarska, M. (2020). Opieka nad bezdzietnymi osobami starszymi w Polsce: Opinie, doświadczenia, potrzeby. *Ubezpieczenia Społeczne. Teoria i praktyka*, 146(3).

Agronin, M. E. (2016). *The dementia caregiver: A guide to caring for someone with Alzheimer's disease and other neurocognitive disorders*. Rowman & Littlefield.

Albański, L., & Gola, S. (2013). Wybrane zagadnienia z pedagogiki opiekuńczej. Karkonoska Państwowa Szkoła Wyższa.

Alheit, P. (2018). Biographical learning – within the lifelong learning discourse. W K. Illeris (Red.), *Contemporary theories of learning: Learning theorists... In their own words (Second edition, s. 153–165)*. Routledge.

Alheit, P. (2022). „Biographical Learning” reloaded. Theoretical grounding of a challenging approach. *Adult Education Critical Issues*, 2(1), 7–19. <https://doi.org/10.12681/aeci.30008>

Alzheimer's Disease International. (2019). *The World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia*.

Andrews, S., McInerney, F., Toye, C., Parkinson, C.-A., & Robinson, A. (2017). Knowledge of Dementia: Do family members understand dementia as a terminal condition?: *Dementia*, 16(5), 556–575. <https://doi.org/10.1177/1471301215605630>

Anioł, J., & Jakubowski, W. (Red.). (2012). *Kultura jako przestrzeń edukacyjna—Współczesne obszary uczenia się osób dorosłych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

Anioł, W., Bakalarczyk, R., Frysztański, K., & Piątek, K. (Red.). (2015). *Nowa opiekuńczość? Zmieniająca się tożsamość polityki społecznej*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.

Armstrong, M. J., & Alliance, S. (2019). Virtual Support Groups for Informal Caregivers of Individuals With Dementia: A Scoping Review. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 33, 362–369.

Astell, A., Alm, N., & Gowans, G. (2010). Stimulating people with dementia to reminisce using personal and generic photographs. *International Journal of Computers in Healthcare*, 1(2).



Averages-Navarro, M., Borda-Mas, M., & Campos-Puente, A. de las M. (2020). Caring for Family Members With Alzheimer's and Burnout Syndrome: Impairment of the Health of Housewives. *Frontiers in Psychology*, 11.

Babicka-Wirkus, A. (2016). (Nie)normatywność rytuałów oporu w szkole. *Teraźniejszość - Człowiek - Edukacja*, 19(1), 73–86.

*Badanie poszczególnych obszarów stanu zdrowia osób starszych, w tym jakości życia związanej ze zdrowiem.* (2021). Gdański Uniwersytet Medyczny.

Bakalarczyk, R. (2018a). Polityka wsparcia nieformalnych opiekunów niesamodzielnych osób starszych: Na podstawie zmian prawnych w latach 2003-2015. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

Bakalarczyk, R. (2018b). Pozycja opiekunów nieformalnych i rodziny w systemach opieki długoterminowej w Unii Europejskiej. *Ubezpieczenia Społeczne. Teoria i praktyka*, 3, 35–54.

Bakalarczyk, R. (2021a). Seniorzy niewidzialni - obecni? Starzejące się społeczeństwo - prognozy, wyzwania, możliwości. Caritas Polska.

Bakalarczyk, R. (2021b). Starość po Polsku. Propozycja reformy systemu opieki nad osobami starszymi. Narodowy Instytut Wolności.

Bakalarczyk, R., & Kocejko, M. (2021). Sytuacja opiekunów osób starszych w czasie pandemii COVID-19.

Banasiak, M., & Wołowska, A. (2019). Dementagogy: Non-pharmacological Forms of Support for People with Dementia. *Forum Pedagogiczne*, 9(2/2), 283–295.

Barber, S., Ong, P., & Han, Z. (2021). Long-Term Care in Ageing Populations. World Health Organization & Springer Nature.

Barcikowska, M., & Parnowski, T. (Red.). (2022). *Choroba Alzheimera: 1906-2021 (Wydanie I)*. PZWL.

Barrado-Martín, Y., Nair, P., Anantapong, K., Aker, N., Moore, K., Smith, C. H., Rait, G., Sampson, E. L., Manthorpe, J., & Davies, N. (2021). Family caregivers' and professionals' experiences of supporting people living with dementia's nutrition and hydration needs towards the end of life. *Health & Social Care in The Community*. <https://doi.org/10.1111/hsc.13404>

Bartoszek, A., Ślusarska, B., & Kocka, K. (2019). Wybrane determinanty obciążenia opiekunów nieformalnych sprawujących opiekę nad osobami starszymi z deficytem sprawności funkcjonalnej w warunkach domowych. *Gerontologia Polska*, 27, 208–214.

- Baszczak, Ł., Kiełczewska, A., Kukołowicz, P., Wincewicz, A., & Zyzik, R. (2022). Pomoc polskiego społeczeństwa dla uchodźców z Ukrainy. Polski Instytut Ekonomiczny.
- Baum, E. (2012). Uwagi o wybranych kontekstach etycznych pracy opiekunów osób starszych. *Nowiny Lekarskie*, 81, 101–106.
- Bère M. L. Miesen. (2021). Awareness in dementia patients and family grieving. *Care-Giving in Dementia*, 67–79. <https://doi.org/10.4324/9781315830926-6>
- Bielak, P. (2017). Postawy wobec starości i starzenia się – stereotypy. W A. Piotrowska-Puchała (Red.), *Poszerzamy horyzonty: T. IV. Mateusz Weiland Network Solutions*.
- Bielecki, A., & Szczepański, D. (2017). *Spod zamrażniętych powiek*. Wydawnictwo Agora.
- Blachowska, A. (2023). Choroba Alzheimerera. 45 pomysłów na aktywizację seniorów. Poradnik dla opiekunów. WiR.
- Błądowski, P. (2020). Opieka długoterminowa w Polsce. Dzisiaj i jutro. Koalicja „Na pomoc niesamodzielnym”.
- Błądowski, P., Szatur-Jaworska, B., Bakalarczyk, R., Łuczak, P., Szweda-Lewandowska, Z., Zratek, M., Plak, J., Zubrzycka-Czarnecka, A., Polska, & Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich. (2016). System wsparcia osób starszych w środowisku zamieszkania: Przegląd sytuacji, propozycja modelu. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Brannelly, T., & Bartlett, R. (2020). Using Walking Interviews to Enhance Research Relations with People with Dementia: Methodological Insights From an Empirical Study Conducted in England. *Ethics and Social Welfare*, 14(4), 432–442. <https://doi.org/10.1080/17496535.2020.1839115>
- Breuer, E., Comas-Herrera, A., Freeman, E., Albanese, E., Alladi, S., Amour, R., Evans-Lacko, S., Ferri, C. P., Govia, I., García, C. I. A., Knapp, M., Lefevre, M., López-Ortega, M., Lund, C., Musyimi, C. W., Ndetei, D. M., de Oliveira, D., Palmer, T., Pattabiraman, M., ... Schneider, M. (2021). Beyond the project: Building a strategic theory of change to address dementia care, treatment and support gaps across seven middle-income countries. *Dementia*, 14713012211029105. <https://doi.org/10.1177/14713012211029105>
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217–228. <https://doi.org/10.31887%2FDCNS.2009.11.2%2Fhbrodaty>
- Bühler, C. (1999). *Bieg życia ludzkiego*. WN PWN.
- Burks, H. B., Bordes, J. K. A., Chadha, R., Holmes, H. M., & Rianon, N. J. (b.d.). Quality of Life Assessment in Older Adults with Dementia: A Systematic Review. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 50(103–110), 2021.

Diskin, C., Robinson, K., Agrawal, R., Masterson, D., Coleman, C., & Cohen, E. (2023). Family Partnership in Continuing Medical Education: A Collaborative Experience. *Pediatrics*, 151(5), e2022060280. <https://doi.org/10.1542/peds.2022-060280>

Camp, C. J. (1999). Montessori-based activities for persons with dementia. Menorah Park Center for Senior Living.

Camp, C. J. (2008). Hiding the stranger in the mirror: A detective's manual for solving problems associated with Alzheimer's Disease and related disorders. Center for Applied Research in Dementia.

Camp, C. J., & Camp, L. (2018). Teaching Empathy and Conflict Resolution to People with Dementia: A Guide for Person-Centered Practice. Jessica Kingsley Publishers.

Wang, L., Zhou, Y., Fang, X., & Qu, G. (2022). Care burden on family caregivers of patients with dementia and affecting factors in China: A systematic review. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 1004552. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.1004552>

Castaño, E. (2022). Blogging through dementia: Reworking mainstream discourse through metaphor in online early-onset dementia narratives. *Sage Journals*, 22. <https://doi.org/10.1177/14713012221136659>

Charycka, B., & Gumkowska, M. (2021). Rok w pandemii. Raport z badań organizacji pozarządowych 2020/2021. Stowarzyszenie Klon/Jawor.

Charycka, B., Gumkowska, M., & Bednarek, J. (2022). Kondycja organizacji pozarządowych. Trendy 2002-2022. Stowarzyszenie Klon/Jawor.

Chimiak, G. (2022). Humane Resources? The People Behind Polish Civil Society Organizations. W Z. Kravchenko, L. Kings, & K. Jezierska (Red.), *Resourceful civil society: Navigating the changing landscapes of civil society organizations* (s. 217–239). Palgrave Macmillan.

Choroba Alzheimerera – wyzwania zdrowotne i ekonomiczne obciążenia w starzejącym się społeczeństwie, 2021, Warszawa, BIOGEN.

Cierniak-Piotrowska, M., Dąbrowska, A., & Stelmach. (2023). Ludność. Stan i struktura oraz ruch naturalny w przekroju terytorialnym w 2022 r. Główny Urząd Statystyczny.

Cipolletta, S., Morrison, V., & Vilchinsky, N. (2020). Editorial: Caregiving and Social Support in the Context of Health and Illness. *Frontiers in Psychology*, 11, 620357. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.620357>

Clarke, C. L. (Red.). (2011). Risk assessment and management for living well with dementia. Jessica Kingsley Publishers.

Clemmensen, T., Busted, L., & Bruun, P. (2019). The family's experience and perception of phases and roles in the progression of dementia: An explorative, interview-based study. *Dementia*, 18, 490–513.

Climans, R., Berall, A., Santiago, A. T., Gardner, S., Margles, D., & Shnall, A. (2023). Evaluation of virtual caregiver support groups for young-onset dementia family caregivers. *Social Work with Groups*, 46(2), 157–170. <https://doi.org/10.1080/01609513.2022.2148038>

Cohen, E. G., & Lotan, R. A. (2014). *Designing groupwork: Strategies for the heterogeneous classroom* (Third edition). Teachers College Press.

Curran, V., Gustafson, D. L., Simmons, K., Lannon, H., Wang, C., Garmsiri, M., Fleet, L., & Wetsch, L. R. (2019). Adult Learners' Perceptions of Self-Directed Learning and Digital Technology Usage in Continuing Professional Education: An Update for the Digital Age. *Journal of adult and continuing education*, 25(1), 74–93. <https://doi.org/10.1177/1477971419827318>

Cymer, I., & Drop, E. (2020). Życie z osobą niesamodzielną 60+. Wskazówki dla opiekunów nieformalnych.

Czarnecki, K., Kowolik, P., & Tomaszewska, W. (2018). *Twórcza aktywność profesjologiczna i profesjonalna seniorów polskich*. Oficyna Wydawnicza „Humanitas”. Wyższa Szkoła Humanitas.

Czub, K., Szpyrka, S., & Zaręba, M. (2017). Pogłębione studium usług opiekuńczych skierowanych do osób starszych. *Środowiskowa opieka formalna i nieformalna* (s. 188).

Danielewicz, M., Sobol, E., Wójcicka, A., Kaźmierczak, T., Matejczuk-Rosa, A., & Instytut Profilaktyki Społecznej i Resocjalizacji (Uniwersytet Warszawski) (Red.). (2022). *Opiekuję się - pracuję: Raport z interwencji badawczej skierowanej do opiekunów osób bliskich niesamodzielnym*. Instytut Badań Edukacyjnych.

Dąbrowski, Z., & Kulpiński, F. (2002). *Pedagogika opiekuńcza: Historia, teoria, terminologia*. Wydaw. Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

Dekker, N. L., & Bolt, S. R. (2022). Relating to the end of life through advance care planning: Expectations and experiences of people with dementia and their family caregivers. *Dementia*, 14713012211066370–14713012211066370. <https://doi.org/10.1177/14713012211066370>

Dena Schulman-Green, Schulman-Green, D., Dena Schulman-Green, Feder, S., J. Nicholas Dionne-Odom, Dionne-Odom, J. N., Janene Batten, Batten, J., Victoria Jane En Long, Long, V. J. E., Yolanda Harris, Harris, Y., Abigail Wilpers, Wilpers, A., Wong, T., & Whittemore, R. (2020). Family Caregiver Support of Patient Self-Management During Chronic, Life-Limiting Illness: A Qualitative Metasynthesis: *Journal of Family Nursing*, 27(1), 55–72. <https://doi.org/10.1177/1074840720977180>

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2009). Przedmowa. W N. K. Denzin & Y. S. Lincoln, (Red.), *Metody badań jakościowych* (T. 1). WN PWN.

DePalma, R., & Atkinson, E. (2006). The sound of silence: Talking about sexual orientation and schooling. *Sex Education*, 6(4), 333–349.

Diagnoza, leczenie, opieka i dobre praktyki w chorobach otępiennych: Ustalenia konferencji Rzecznika Praw Obywatelskich i organizacji alzheimerowskich. (2020). Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

Dorot, M. (2016). List ucznia do nauczyciela. W *Nauczyciel w przestrzeni uczenia się* (s. 55–61).

Dorot, M. (2017). Gerontopsychomotoryka jako forma towarzyszenia „i”/”lub” wspierania osób starszych. *II Dni Gerontologii*.

Dubas, E. (2017). Towarzystwo w drodze. W *Encyklopedia starości, starzenia się i niepełnosprawności* (T. 4, s. 79–83). Stowarzyszenie Thesaurus Silesiae - Skarb Śląski.

Dubas, E. (2019). „Towarzystwo w drodze” jako relacja w chorobie Alzheimera (na podstawie doświadczeń opiekunów rodzinnych). W *Starość w nurcie życia* (s. 173–190).

Dubas, E. (2022). Biografia rodzinna jako obszar badań andragogicznych – w czasach intensywnych przemian cywilizacyjno-kulturowych. *Biografistyka Pedagogiczna*, 1, 487–504.

Dubas, E., & Świtalski, W. (Red.). (2010). *Uczenie się z (własnej) biografii*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Dubois, H., & Nivakoski, S. (2022). Forthcoming European Care Strategy must look towards the future. Eurofound. Ireland. Retrieved from <https://policycommons.net/artifacts/2460900/forthcoming-european-care-strategy-must-look-towards-the-future/3482777/>

Ducharme, F. C., Levesque, L. L., Lachance, L. M., Kergoat, M.-J., Legault, A. J., Beaudet, L. M., & Zarit, S. H. (2011). „Learning to Become a Family Caregiver” Efficacy of an Intervention Program for Caregivers Following Diagnosis of Dementia in a Relative. *The Gerontologist*, 51(4), 484–494. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr014>

Dunn, E. C., & Kaliszewska, I. (2023). Crisis as potential for collective action: Violence and humanitarianism on the Polish-Ukrainian border. *Anthropology Today*, 39(2), 18–20. <https://doi.org/10.1111/1467-8322.12797>

Duplantier, S., & Williamson, F. (2023). Barriers and Facilitators of Health and Well-Being in Informal Caregivers of Dementia Patients: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20.

Feil, N., Klerk-Rubin, V. de, Höffer, H., Valente, E., & Brock, E. (2020). *Validation in Anwendung und Beispielen der Umgang mit verwirrten alten Menschen* (8., aktualisierte Auflage). Ernst Reinhardt Verlag.

- Felbecker, A., Limmroth, V., Tettenborn, B., Bassetti, C., Bopp-Kistler, I., Bosshard, G., Cassai-Walcher, L. de, Diener, S., Früh, S., Göhl, K., Hägele-Link, S., Herwig, U., Kägi, G., Meyer-Heim, T., Müri, R., Oberholzer, M., Seeger, R., Unschuld, P. G., Welz, D., ... Zaręba, K. (Red.). (2020). Choroby otępienne (Wydanie I polskie). Edra Urban & Partner.
- Flick, U. (2012). Projektowanie badania jakościowego (Wyd. 1, 3 dodr). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Florkowski, R. (2018). Paradygmat Carla Ransoma Rogersa w międzykulturowej perspektywie. 1, 148–169. <https://orcid.org/0000-0001-8782-2944>
- Foucault, M., Herer, M., Gros, F., Ewald, F., Fontana, A. (2016). Hermeneutyka podmiotu: Wykłady w Collège de France 1981-1982. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Foucault, M. (2020). Troska o siebie. słowo/obraz terytoria.
- Foucault, M. (2000). Filozofia, historia, polityka: Wybór pism. PWN.
- Fragoso, A., & Kurantowicz, E. (2016). Editorial. Non-traditional participants in adult education and learning. *European Journal for Research on the Education and Learning of Adults*, 7, 7–11. <https://doi.org/10.25656/01:12010>
- Frankl, V. E. (2018). Człowiek w poszukiwaniu sensu. Wydawnictwo Czarna Owca.
- Frankl, V. E. (2018). Wola sensu: Założenia i zastosowanie logoterapii. Wydawnictwo Czarna Owca.
- Frewer-Graumann, S. (2020). „Es ändert sich alles“ – der Alltag mit Demenz aus der Perspektive der Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 53(1), 3–9. <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01643-y>
- Furmańska-Maruszak, A. M. (2015). Równowaga między pracą a opieką. Wsparcie nieformalnego opiekuna osoby starszej na rynku pracy w porównaniach międzynarodowych. *Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Oeconomica*, 2(312).
- Gan, D. R. Y., Gan, D. R. Y., Chaudhury, H., Mann, J., & Wister, A. V. (2021). Dementia-friendly neighbourhood and the built environment: A scoping review. *Gerontologist*. <https://doi.org/10.1093/geront/gnab019>
- Geertz, C. (2000). Dzieło i życie: Antropolog jako autor (E. Dzurak & S. Sikora, Tłum.). Wydawnictwo KR.
- Geertz, C. (2005). Głęboka gra: Uwagi o walkach kogucich na Bali. W M. M. Piechaczek (Tłum.), *Interpretacja kultur: Wybrane eseje*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

- Giertz, L., Emilsson, U. M., & Vingare, E.-L. (2019). Family caregivers and decision-making for older people with dementia. *Journal of Social Welfare and Family Law*, 41(3), 321–338. <https://doi.org/10.1080/09649069.2019.1627087>
- Gilligan, C. (2013). *Chodźcie z nami! Psychologia i opór* (S. Kowalski, Tłum.). Wydawnictwo Krytyki Politycznej.
- Goffman, E. (2010). *Spotkania. Dwa studia z socjologii interakcji* (P. Tomanek, Tłum.). Zakład Wydawniczy Nomos.
- Gontarska, M., & Kuleta-Hulboj, M. (Red.). (2015). *Edukacja globalna: Polskie konteksty i inspiracje*. Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej : Instytut Globalnej Odpowiedzialności.
- Grynberg, M. (2023). *Jezus umarł w Polsce*. Agora SA.
- Gutowska, A. (2016). Zaburzenia psychiczne w starości – perspektywa pedagoga. W *Starość. Poznać, przeżyć, zrozumieć* (s. 65–80).
- Halldórsdóttir, E. H. (2010). The Narrative of Silence. *Life Writing*, 7(1), 37–50. <https://doi.org/10.1080/14484520903342890>
- Havel, V. (2011). *Siła bezsilnych*. W A. Holland (Tłum.), *Siła bezsilnych i inne eseje*. Agora SA.
- Hazzan, A. A., Dauenhauer, J., Follansbee, P., Hazzan, J. O., & Katty Allen, I. O. (2022). Family caregiver quality of life and the care provided to older people living with dementia: Qualitative analyses of caregiver interviews. *BMC Geriatrics*, 22(1), 86. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02787-0>
- Heather F. Cathcart, S. Mohammadi, Beth Erlander, Julie M. Robillard, & W. Miller. (2023). Evaluating the role of social media in providing support for family caregivers of individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord*. <https://doi.org/10.1038/s41393-023-00914-1>
- Herudzińska, M. (2020). Nieformalni opiekunowie osób starszych – doświadczenia i uczucia oraz ich potrzeby związane z pełnioną rolą. *Rocznik Lubuski*, 46(2), 281–293.
- Hochwald, I. H., Daniella Arieli, Radomyslsky, Z., Danon, Y., & Nissanholtz-Gannot, R. (2022). Emotion work and feeling rules: Coping strategies of family caregivers of people with end stage dementia in Israel—A qualitative study. *Dementia*, 147130122110697–147130122110697. <https://doi.org/10.1177/14713012211069732>
- bell hooks . (1994). *Teaching to transgress: Education as the practice of freedom*. Routledge
- Hopkinson, J., King, A., Young, L., McEwan, K., Elliott, F., Hydon, K., Muthukrishnan, S., Tope, R., Veitch, A., Howells, C., & Hoskins, M. (2021). Crisis management for people with dementia at home: Mixed-methods case study research to identify critical factors for successful home treatment. *Health & Social Care in the Community*, 29(4), 1072–1082. <https://doi.org/10.1111/hsc.13141>

Illeris, K. (2009). Transfer of learning in the learning society: How can the barriers between different learning spaces be surmounted, and how can the gap between learning inside and outside schools be bridged? *International Journal of Lifelong Education*, 28(2), 137–148. <https://doi.org/10.1080/02601370902756986>

Illeris, K. (2004). *Adult Education and Adult Learning*. Krieger Publishing Company

Illich, I. (1994). *Celebrowanie świadomości* (A. Gomola, Tłum.). Rebis.

Illich, I. (2010). *Odszkolnić społeczeństwo. Bęc Zmiana*.

Imiołczyk, B., Szatur-Jaworska, B., Rysz-Kowalczyk, B., Polska, & Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich. (2020). *Sytuacja osób starszych w Polsce - wyzwania i rekomendacje: Raport Komisji Ekspertów ds. Osób Starszych na podsumowanie VII kadencji RPO*. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

*Informacja o sytuacji osób starszych w Polsce za 2021 r.* (2022). Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej.

Iwińska, K. (2015). *Być i działać w społeczeństwie: Dyskusje wokół teorii podmiotowego sprawstwa*. Nomos.

Jana Fieselmann, Diana Wahidie, Yüce Yilmaz-Aslan, & Brzoska, P. (2022). Additional burdens of family caregivers during the COVID-19 pandemic: A qualitative analysis of social media in Germany. *Nursing & Health Sciences*. <https://doi.org/10.1111/nhs.12937>

Janowicz, A. (2020). Przykłady wyzwań i istniejących rozwiązań z zakresu work-life balance w kontekście opieki nad dorosłymi osobami zależnymi. *Odwaga i równowaga, czyli work-life balance po Polsku*.

Johnson, D., & Johnson, R. (2018). *Cooperative Learning: The Foundation for Active Learning*. W *Active Learning—Beyond the Future* (s. 59–70).

Johnson, D. W., & Johnson, R. T. (1989). *Cooperation and competition: Theory and research* (2. printing). Interaction Book Co.

Jurgiel-Aleksander, A. (2017). Bycie rodzicem jako uczące doświadczenie. *Perspektywa andragogiczna. Rocznik Andragogiczny*, 24, 75–86.

Kaczmarek, M., Olejnik, I., & Springer, A. (2013). *Badania jakościowe—Metody i zastosowania*. CeDeWU.

Kafar, M. (2016). *Auto/biograficzne aspekty praktyk poznawczych* (T. 3). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.



- Kaszur, A. (2008). Filozofia działania Jacka Kuronia. *Szkoła Letnia Historii Najnowszej*, 1, 169–173.
- Keady, J. (Red.). (2003). *Community mental health nursing and dementia care: Practice perspectives*. Open University Press.
- Kerr, D., & Wilkinson, H. (2011). *Providing good care at night for older people: Practical approaches for use in nursing and care homes*. Jessica Kingsley.
- Kluzowicz, J. (2020). Sąsiedzkość jako typ więzi społecznej i przestrzeń animacyjna. *Dyskursy Młodych Andragogów*, 21, 287–301.
- Kłoszewska, I. (2007). Rola opiekuna chorych z otępieniem. 3(2), 105–109.
- Kokoszkiwicz, A. (2015). *Opieka społeczna jako zadanie państwa: Studium teoretycznoprawne*. Wydawnictwo Europejskiej Fundacji Przedsiębiorczości.
- Komunikat z badań. Kobiety i mężczyźni w domu*. (2018). Centrum Badania Opinii Społecznej.
- Kostyło, H. (2011). Przesłanie „Pedagogii uciśnionych” Paula Freire. *Forum Oświatowe*, 2(45), 7–26.
- Kovaleva, M., Spangler, S. A., Clevenger, C., & Hepburn, K. (2018). Chronic Stress, Social Isolation, and Perceived Loneliness in Dementia Caregivers. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 56(10), 36–43. <https://doi.org/10.3928/02793695-20180329-04>
- Kowalska-Dubas, E. (2020). Geragogika jako subdyscyplina pedagogiczna. *Studia z Teorii Wychowania*, XI(2(31)), 143–167.
- Krajnik, M. (2017). Whole person care: A hope for modern medicine? *Polish Archives of Internal Medicine*, 127(10).
- Krakowiak, P., Krzyżanowski, D., Modlińska, A., & Bogustawski, W. (2011). *Przewlekłe chory w domu*. Fundacja Lubię Pomagać.
- Krawczyk, R. (2020). Dla Ciebie poświęcę się. O zjawisku parentyfikacji w rodzinie. *Praca Socjalna*, 5, 113–137.
- Kubiński, G. (2011). *Figury i wydarzenia: Filozofia liminalna: Agamben, Badiou, Negri*. Dom Wydawniczy Elipsa.
- Kurantowicz, E. (Red.). (2022). *Uchodźcy pośród nas: Pomaganie w perspektywie interdyscyplinarnej*. Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Kuroń, J. (2002). *Działanie: Jeśli nie panujemy nad swoim życiem, ono panuje nad nami*. Wydawnictwo Dolnośląskie.
- Kosiewski, P. (Red.). (2014). *Polskie dylematy: W 80. rocznicę urodzin i 10. rocznicę śmierci Jacka Kuronia*. Fundacja im. Stefana Batorego.

Kwieciński, Z., Śliwerski, B., & Wydawnictwo Naukowe PWN. (2021). *Pedagogika: Podręcznik akademicki*. PWN.

Kwieciński, Z. (2011). Problem pedagogii nurtów głównych i pobocznych. W Z. Kwieciński & Jaworska-Witkowska, *Nurty pedagogii. Naukowe, dyskretne, odlotowe*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

Lamech, N., Lakshminarayanan, M., Vaitheswaran, S., John, S., & Rangaswamy, T. (2021). Support groups for family caregivers of persons with dementia in India. *Dementia*, 20(3), 1172–1181. <https://doi.org/10.1177/1471301220969302>

Lau, B. H.-P., & Cheng, C. (2017). Gratitude and coping among familial caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 21(4), 445–453. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1114588>

Lech, A. (2015). Moralne aspekty opieki nad osobami cierpiącymi na choroby otępienne. *Zeszyty Naukowe Politechniki Śląskiej*, 275–286.

Leocadie, M.-C., Morvillers, J.-M., Pautex, S., & Rothan-Tondeur, Mo. (2020). Characteristics of the skills of caregivers of people with dementia: Observational study. *BMC Primary Care*, 21(149).

Lindeza, P., Rodrigues, M., & Guerreiro, M. (2020). Impact of dementia on informal care: A systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1–12.

Litawa, A. (2022). O specyfice uczenia się podejmowanego w ramach autorstwa. *Dyskurs Młodych Andragogów*, 23, 305–316.

Livingstone, D. (1999). Exploring the Icebergs of Adult Learning: Findings of the First Canadian Survey of Informal Learning Practices. *Canadian Journal for the Study of Adult Education*, 2(13), 49–72. <https://doi.org/Dostępny> na: <https://cjsae.library.dal.ca/index.php/cjsae/article/view/2000> [18.05.2021].

Lucero, R. J., Rosario Jaime-Lara, Jaime-Lara, R. B., Cortes, Y. I., Kearney, J. A., Granja, M., Suero-Tejeda, N., Bakken, S., & Luchsinger, J. A. (2019). Hispanic Dementia Family Caregiver's Knowledge, Experience, and Awareness of Self-Management: Foundations for Health Information Technology Interventions. *Hispanic Health Care International*, 17(2), 49–58. <https://doi.org/10.1177/1540415318819220>

Ludwinek, A., Sándor, E., & Clevers, F. (2019). Quality of health and care services in the EU. Publications Office of the European Union. <https://doi.org/10.2806/918008>

Ładyżyński, A., Piotrowska, M., & Kasprzak, M. (Red.). (2017). *Dom rodzinny w doświadczeniu (auto)biograficznym*. Instytut Pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego.

Malak, R., Krawczyk-Wasilewska, A., Głodowska, K., & Grobelny, B. (2016). Condition of informal caregivers in long-term care of people with dementia. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 23(3), 491–494.

Malec-Rawiński, M. (2019). Older Men's Biographical Learning and Masculinity [Biografsko učenje in moškost pri starejših moških]. *Andragoška spoznanja*, 25(2), 53–66. <https://doi.org/10.4312/as.25.2.53-66>

Malewski, M. (1998). *Teorie andragogiczne: Metodologia teoretyczności dyscypliny naukowej*. Wydaw. Uniwersytetu Wrocławskiego.

Malewski, M. (2000). Modele pracy edukacyjnej z ludźmi dorosłymi / Mieczysław Malewski. 47–63.

Malewski, M. (2010). Od nauczania do uczenia się. O paradygmatycznej zmianie w andragogice. Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji.

Marczak, I., Mroczek, P., & Ozga, K. (2021). Ocena potrzeb w zakresie wsparcia dla Seniorów w Polsce. Instytut Polityki Senioralnej.

Mazurek, E. (2019). Biograficzność i kapitał narracyjny jako zasoby w procesie uczenia się człowieka dorosłego. *Edukacja Dorosłych*, 1, 91–101.

Mazurek, M., & Papuć, E. (2018). Stygmatyzacja osób z demencją. *Wiadomości Lekarskie*, LXXI(6), 1275–1278.

*Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych* (T. 1). (2008). World Health Organization.

Mikołajewski, J. (2021). *Wielki przytyw. Dowody na Istnienie* Wydawnictwo.

Miksza, M. (2020). *Zrozumieć Montessori, czyli Maria Montessori o wychowaniu dziecka*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

Miński, R. (2017). Wywiad pogłębiony jako technika badawcza. Możliwości wykorzystania IDI w badaniach ewaluacyjnych. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, XII(3), 30–51.

Miranda, R., van der Steen, J. T., Smets, T., Van Den Noortgate, N., Van Den Noortgate, N., Deliens, L., Deliens, L., Payne, S., Kylänen, M., Szczerbińska, K., Gambassi, G., Giovanni Gambassi, Gambassi, G., Van den Block, L., & Van den Block, L. (2020). Comfort and clinical events at the end of life of nursing home residents with and without dementia: The six-country epidemiological PACE study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 35(7), 719–727. <https://doi.org/10.1002/gps.5290>

Mirczak, A., & Jagielska, K. (Red.). (2021). *Edukacyjne, społeczne i medyczne konteksty w perspektywie zmian cywilizacyjnych* (Wydanie I. = First edition). Wydawnictwo „scriptum” Tomasz Sekunda.

Misiak, K., & Kopydłowska, E. (2011). Przygotowanie rodziny do opieki nad osobą starszą, cierpiącą na chorobę otępienną. *Piel. Zdr. Publ.*, 1(1), 65–75.

Misztal, B. A. (2000). *Informality: Social theory and contemporary practice*. Routledge.

Mlinac, M., & Feng, M. (2016). Assessment of Activities of Daily Living, Self-Care, and Independence. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 31, 506–516.

Mocek, S. (Red.). (2014). Nieodkryty wymiar III sektora: Wprowadzenie do badań nad nowym społecznictwem. *Collegium Civitas : Stowarzyszenie Centrum Wspierania Aktywności Lokalnej CAL*.

Mollica, M. A., Kent, E. E., & Kent, E. E. (2021). Caregiver Education and Training: Learning Preferences of Informal Caregivers of Adult Care Recipients. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 25(4), 483–487. <https://doi.org/10.1188/21.cjon.483-487>

Mossakowska, M., Więcek, A., Błędowski, P., & Międzynarodowy Instytut Biologii Molekularnej i Komórkowej (Warszawa). (2012). *Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce*. Termedia Wydawnictwa Medyczne.

*Możliwości wsparcia osób żyjących z demencją w zaawansowanym stadium choroby i ich bliskich*. (2022). Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

*NFZ o zdrowiu. Choroba Alzheimera i choroby pokrewne*. (2022). Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia.

Niziołek, K. (2011). Fotografia uczestnicząca. Od jakościowych badań światów społecznych do interwencji socjologicznej. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, VII(1), 22–41.

Nordtug, B., Malmedal, W. K., Alnes, R. E., Blindheim, K., Steinsheim, G., & Moe, A. (2021). Informal caregivers and persons with dementia's everyday life coping. *Health Psychology Open*, 8(1), 205510292110009. <https://doi.org/10.1177/20551029211000954>

Oba, H., Kadoya, Y., Okamoto, H., & Matsuoka, T. (2021). The Economic Burden of Dementia: Evidence from a Survey of Households of People with Dementia and Their Caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18.

Omata, A. (2018). Construction and Practice of Collaborative Learning Environment for Personality-focused Care in Dementia Care.

Ostrouch-Kaminska, J. (2021). Gender and Polish family discourse in adult education: Towards family informal learning of adults. *European Journal for Research on the Education and Learning of Adults*, 12(2), 193–205. <https://doi.org/10.3384/rela.2000-7426.3388>

Otobe, Y., Suzuki, M., Kimura, Y., Koyama, S., Kojima, I., Ichikawa, T., Terao, Y., & Yamada, M. (2021). Relationship between expression of gratitude by home-based care receivers and caregiver burden

among family caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 97, 104507. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2021.104507>

Parnowski, T. (2018). *Choroba Alzheimera*. PZWL.

Pennacchini, M., & Tartaglini, D. (2014). The education of family caregivers as an ethical issue. *Clinica Terapeutica*, 165(3).

Perkowska-Klejman, A. (2013). Modele refleksyjnego uczenia się. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, 1.

Pikuła, N. (2015). Poczucie sensu życia osób starszych Inspiracje do edukacji w starości.

Piłat, A., Sarata, J., Szlązak, M., & Zespół Małopolskiego Obserwatorium Polityki Społecznej (Red.). (2015). *Opiekunowie rodinni osób starszych: Problemy, potrzeby, wyzwania dla polityki społecznej: raport z badania*. Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej.

Pogorzelska, M., & Rudnicki, P. (2020). Przecież jesteśmy! Homofobiczna przemoc w polskich szkołach—Narracje gejów i lesbijek. *Impuls*.

Bakalarczyk, R. Polityka publiczna wobec opiekunów osób niesamodzielnych. (2018). *Studia z Polityki Publicznej*, 3, 95–128.

Potemkowski, A., & Szala, N. (2018). Sytuacja polskich opiekunów rodzinnych osób z chorobą Alzheimera. *Polski Przegląd Neurologiczny*, 14(2), 75–80.

Prociów, K. (2023). *Żywa Biblioteka. Uczenie się (o) inności w społecznościach praktyki*. WN DSW.

Pryszmont-Ciesielska, M. (Red.). (2011a). *(Mikro)światy ludzi dorosłych*. Wydawnictwo Libron.

Pryszmont-Ciesielska, M. (Red.). (2011b). *Mikroświaty społeczne wyzwaniem dla współczesnej edukacji*. Wydawnictwo Libron.

Pryszmont-Ciesielska, M. (2012). (Nie)uchwytny mikroświaty uchących się dorosłych—Ujęcie teoretyczno-metodologiczne. W J. Anioł & W. Jakubowski (Red.), *Kultura jako przestrzeń edukacyjna—Współczesne obszary uczenia się osób dorosłych* (s. 28–43). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

Pryszmont-Ciesielska, M. (Red.). (2013a). *Macierzyństwo w relacjach auto/biograficznych i fotografiach kobiet*. Oficyna Wydawnicza Atut - Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe.

Pryszmont-Ciesielska, M. (2014a). *Mikroświaty macierzyństwa*. *Rocznik Andragogiczny*.

Pryszmont-Ciesielska, M. (2014b). „Mikroświaty macierzyństwa”. *Rocznik Andragogiczny*, 20(0), 357. <https://doi.org/10.12775/RA.2013.023>

Pryszmont-Ciesielska, M. (2014). „Świat społeczny w kalejdoskopie”, czyli o usytuowaniu badacza w badaniach jakościowych. *Teraźniejszość - Człowiek - Edukacja*, 65.

Pryszmont-Ciesielska, M. (2017). Opowiedz mi o swoich badaniach, a powiem Ci, kim jesteś. Osplataniu się życia osobistego z pracą naukową w kontekście auto/biograficznych praktyk badawczych. *Teraźniejszość-Człowiek-Edukacja*, 20(40).

*Przewodnik dla opiekunów osób niesamodzielnych.* (2022). Narodowy Fundusz Zdrowia.

Rachael Turner, Celinda Reese-Melancon, & Erin Harrington. (2021). Caregiving during the Covid-19 pandemic: Factors associated with caregiver stress and cognition. *Innovation in Aging*, 5(Supplement\_1), 806–806. <https://doi.org/10.1093/geroni/igab046.2945>

Rankin, K. P., Shany-Ur, T., Poorzand, P., Grossman, S. N., & Growdon, M. (2012). Comprehension of insincere communication in neurodegenerative disease: Lies, sarcasm, and theory of mind. *48(10)*.

Reinhard, K., & Rudnicki, P. (2022). Tworzenie miejsc wspólnych jako reakcja na kryzys uchodźczy. Doświadczenia z pracy wolontariackiej w „Czasoprzestrzeni” i „Stacji Dialog” (Wrocław, marzec–kwiecień 2022). W E. Kurantowicz (Red.), *Uchodźcy pośród nas. Pomaganie w perspektywie interdyscyplinarnej* (s. 51–62). WN DSW.

Reinhard, S., Caldera, S., Houser, A., & Choula, R. (2023). *Valuing the Invaluable: 2023 Update*. AARP Public Policy Institute.

Richert-Kaźmierska, A. (2020). Organizacja systemu opieki nad seniorami wyzwaniem dla samorządów lokalnych. *Acta Universitatis Lodziensis. Folia Oeconomica*, 3, 25–43.

Robertson, K., Thyne, M., & Matheson, I. (2022). Barriers and facilitators of using dementia community support services provided by an Alzheimers organisation: Perceptions of informal caregivers receiving services. *Health and Social Care in the Community*, 30, 2353–2361.

Rogers, C. R. (2018). O stawianiu się osobą: Poglądy terapeuty na psychoterapię. *Rebis*.

Rogoff, B. (1991). *Apprenticeship in thinking: Cognitive development in social context*. Oxford Univ. Press.

Rogoff, B. (1994). Developing Understanding of the Idea of Communities of Learners. *Mind, Culture, and Activity*, 1(4), 209–229.

Różański, T. (2020). Samotność i osamotnienie osób starszych jako problem społeczny i edukacyjny. *Roczniki Pedagogiczne*, 12(4), 75–90.

Rudnicki, P. (2016a). Pedagogie małych działań. Krytyczne studium alternatyw edukacyjnych. WN DSW.

Rudnicki, P. (2023a). Kto, jak nie my? Wspólnota i działanie na Dworcu Głównym we Wrocławiu (marzec-kwiecień 2022). WN DSW.

Sadura, P., & Urbańska, S. (2021, 11). Tam, gdzie ich zbierają i „gonią” z powrotem. krytykapolityczna.pl. <https://krytykapolityczna.pl/kraj/reportaz-badawczy-sadura-urbanska-granica-uchodzczy-wojsko-polisja-straz-graniczna/>

Salon, A. (2016). Obciążenie i satysfakcja opiekuna nieformalnego sprawującego opiekę nad osobą z otępieniem w chorobie Alzheimera. W *Starość—Poznać, przeżyć, zrozumieć* (s. 165–174).

Santos, L. (Red.). (2023). *Cultures of silence: The power of untold narratives*. Routledge.

Semków, J. (2021). Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera – perspektywa opiekunów. *EXLIBRIS Biblioteka Gerontologii Społecznej*, 2(21), 34–50.

Shrestha, P., & Fick, D. M. (2020). Family caregiver’s experience of caring for an older adult with delirium: A systematic review. *International Journal of Older People Nursing*, 15(4). <https://doi.org/10.1111/opn.12321>

Silverman, D. (2007). Interpretacja danych jakościowych (M. Głowacka-Grajper & J. Ostrowska, Tłum.). WN PWN.

Sitek, W. (1997). *Wspólnota i zagrożenie. Wrocławianie wobec wielkiej powodzi: socjologiczny przyczynek do analizy krótkotrwałej wspólnoty*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.

Slany, K. (Red.). (2013). *Zagadnienia małżeństwa i rodzin w perspektywie feministyczno-genderowej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Snow, T. L. (2012). *Dementia caregiver guide: Teepa Snow’s positive approach techniques for caregiving, Alzheimer’s and other forms of dementia*. Published by Cedar Village Retirement Community.

Solarczyk-Szwec, H. (2010). Dorośli uczą się inaczej? W poszukiwaniu kategorii pojęciowych opisujących proces uczenia się dorosłych. *Teraźniejszość - Człowiek - Edukacja : kwartalnik myśli społeczno-pedagogicznej*, 1, 51–60.

Stajduhar, K., Funk, L., & Outcalt, L. (2013). Family caregiver learning—how family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliative Medicine*, 27(7), 657–664.

Stańczyk, P. (2010). Milcząca zgoda, kultura ciszy i polityka głosu. *Teraźniejszość - Człowiek - Edukacja*, 51(3), 25–38.

Stańczyk, P. (2018). Krótka historia terminu conscientização i o tym, jak Paulo Freire je porzucił. *Teraźniejszość - Człowiek - Edukacja*, 21(1 (81)), 7–23.

Steenfeldt, V. Ø., Agerup, L. C., Skjødt, U., & Jacobsen, A. H. (2021). Becoming a Family Caregiver to a Person With Dementia: A Literature Review on the Needs of Family Caregivers. *SAGE Open Nursing*, 7. <https://doi.org/10.1177/23779608211029073>

Steis, M., Unruh, L., Gurupur, V., & Shettian, E. (b.d.). Original Research: New Acute Symptoms in Older Adults with Cognitive Impairment: What Should Family Caregivers Do? *American Journal of Nursing*, 119, 22–29.

Steurethaler, J. (2013). *Dementagogik*. Springer.

Suwada, K. (2021). *Parenting and work in Poland: A gender studies perspective*. Springer.

Szatur-Jaworska, B., Rysz-Kowalczyk, B., Imiołczyk, B., & Komisja Ekspertów ds. Osób Starszych (Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich) (Red.). (2020). *Sytuacja osób starszych w Polsce - wyzwania i rekomendacje: Raport Komisji Ekspertów ds. Osób Starszych na podsumowanie VIII kadencji RPO*. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

Szczudlik, A., Polska, & Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich. (2014). *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce: Raport RPO*. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

Szluz, B. (2017). „Samoorganizowanie troski” – opieka nad osobą z chorobą alzheimera w biografii opiekuna rodzinnego. *Zeszyty Pracy Socjalnej*, 22(3), 225–236.

Szluz, B. (2021). „Przez zamknięte okno ganku”: Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w biografiach opiekunów rodzinnych (Wydanie 1). Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.

Szluz, B. (2022). Nieoczekiwana zmiana miejsc... Opieka nad osobą z chorobą neurodegeneracyjną w biografiach opiekunów rodzinnych osób z chorobą Alzheimera. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 18, 132–148.

Szostakowska, K. (2021). *Rodzinna opieka nad seniorem – trudna lekcja życia*. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.

Szweda-Lewandowska, Z. & Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego. (2017). *Wspierający i wspierani: Opieka nad osobami starszymi*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Taneva, S. S., Alterman, R., & Hickey, T. J. (2005). Collaborative Learning; Collaborative Depth. *Proceedings of the Annual Meeting of the Cognitive Science Society*, 27. <https://escholarship.org/uc/item/Opr8w8m7>



- Tay, R. Y., Hum, A., Ali, N., Leong, Ian. Y. O., Wu, H. Y., Chin, J. J., Lee, A. O. K., & Koh, M. Y. H. (2020). Comfort and Satisfaction With Care of Home-Dwelling Dementia Patients at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 59(5). <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.12.004>
- Thompson, G., Hack, T. F., Rodger, K., St. John, P., Chochinov, H. M., & McClement, S. (2020). Clarifying the information and support needs of family caregivers of nursing home residents with advancing dementia. *Dementia*, 20(4), 1250–1269. <https://doi.org/10.1177/1471301220927617>
- Morales Da Silva Novais T., Piovezan E.S., Piovezan M. R., Silva E Moreira R., & A. Stein. (2023). SING, SING IAB PROJECT - Family caregivers online support group of Instituto Alzheimer Brasil. *Alzheimer's & Dementia*. <https://doi.org/10.1002/alz.066309>
- Tobiasz-Adamczyk, B., Florek, M., & Luśtyk, M. (2022). Współczesne dylematy związane z podjęciem się roli opiekuna rodzinnego starszej osoby. *Przegląd Socjologiczny*, 71(2), 35–62.
- Tomás León, C. Miranda-Castillo, A. Slachevsky, Tamara Tapia-Muñoz, L. Olavarria, Loreto Castro, Alejandra Pinto, Yaohua Chen, I. Leroi, Brian Lawlor, C. Durán-Aniotz, Emilia Grycuk, B. Beber, F. Peres, Carla Nubia, P. Gaitan, M. Vilar-Compte, & R. O'Sullivan. (2022). Risk factors for loneliness in family caregivers of people with dementia and enduring mental health conditions during the COVID-19 pandemic in Latin America. *Alzheimer's & Dementia*. <https://doi.org/10.1002/alz.064193>
- Turner, V. W. (1995). *The ritual process: Structure and anti-structure*. Aldine de Gruyter.
- Turner, V. W. (2005). *Gry społeczne, pola i metafory: Symboliczne działanie w społeczeństwie* (W. Usakiewicz, Tłum.). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Ülgüt, R., Stiel, S., & Herbst, F. A. (2023). Experiences and support needs of informal long-distance caregivers at the end of life: A scoping review. *BMJ Open*, 13.
- Urbaniak, A. (Red.). (2018). *Sytuacja opiekunów rodzinnych w kontekście sprawowania opieki nad osobami w wieku 60+ z terenu województwa łódzkiego*. Regionalne Centrum Polityki Społecznej. Regionalne Obserwatorium Integracji Społecznej.
- Urbańska, K., Szcześniak, D., & Rymaszewska, J. (2015). The stigma of dementia. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 24, 225–230.
- Urbańska, S. (2022, grudzień 2). *Strefa rozszczenia: Uchodźcy z dwóch granic na podlaskiej wsi*. [krytykapolityczna.pl. https://krytykapolityczna.pl/kraj/podlasie-uchodzcy-ukraina-reportaz-urbanska-granica/](https://krytykapolityczna.pl/kraj/podlasie-uchodzcy-ukraina-reportaz-urbanska-granica/)
- Usługi opiekuńcze świadczone osobom starszym w miejscu zamieszkania* (s. 121). (2018). Departament Pracy, Spraw Społecznych i Rodziny.

- Utz, R. L., Terrill, A. L., & Thompson, A. (2021). Online interventions to support family caregivers: The value of community-engaged research practices. *Journal of Prevention & Intervention in The Community*, 1–16. <https://doi.org/10.1080/10852352.2021.1930817>
- Vandevoordt, R. (2019). Subversive Humanitarianism: Rethinking Refugee Solidarity through Grass-Roots Initiatives. *Refugee Survey Quarterly*, 38(3), 245–265. <https://doi.org/10.1093/rsq/hdz008>
- Varik, M., Saks, K., Medar, M., & Merila, K. (2020). Support groups for informal caregivers of people with dementia as opportunities for empowerment in Estonia. *European Journal of Social Work*, 25, 1–14.
- Wang, J., Xiao, L. D., He, G.-P., & De Bellis, A. (2014). Family caregiver challenges in dementia care in a country with undeveloped dementia services. *Journal of Advanced Nursing*, 70(6), 1369–1380. <https://doi.org/10.1111/jan.12299>
- Wang, L.-Q., Chien, W.-T., & Lee, I. Y. M. (2012). An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China. *Contemporary Nurse*, 40(2), 210–224. <https://doi.org/10.5172/conu.2012.40.2.210>
- Ward, R., Rummery, K., Odzakovic, E., Manji, K., Agneta Kullberg, Keady, J., Andrew Clark, & Campbell, S. (2022). Taking time: The temporal politics of dementia, care and support in the neighbourhood. *Sociology of Health and Illness*. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13524>
- Ward, R., Rummery, K., Odzakovic, E., Manji, K., Kullberg, A., Keady, J., Clark, A., & Campbell, S. (2021). Beyond the shrinking world: Dementia, localisation and neighbourhood. *Ageing & Society*, 1–22. <https://doi.org/10.1017/s0144686x21000350>
- Weber-Raley, L. (2019). *Burning the Candle at Both Ends: Sandwich Generation Caregiving in the U.S.* National Alliance for Caregiving.
- Whiting, G. (2020). *Caregiving in the United States 2020.* AARP and National Alliance for Caregiving.
- Wielgos-Struck, R., & Bozacka, M. (Red.). (2016). *Działalność opiekuńcza i terapeutyczna w praktyce instytucji pomocy społecznej.* Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Wielgos-Struck, R., Kotarski, H., & Bozacka, M. (2017). *Uwarunkowania wsparcia osób z chorobą Alzheimera w perspektywie lokalnej w świetle badań (Wydanie I).* Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Wilkinson, H. (Red.). (2002). *The perspectives of people with dementia: Research methods and motivations.* Jessica Kingsley Publishers.
- World Health Organization. (2017). *Integrated care for older people: Guidelines on community-level interventions to manage declines in intrinsic capacity.* World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/258981>

- Wódz, K., & Kowalczyk, B. (2014). Organizowanie społeczności: Modele i strategie działania. Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Wójcicka, M., & Szczuka, J. (2017). Organizacja życia rodziny w obliczu choroby otępiennej. Poradnik dla opiekunów. Fundacja Projekt Starsi.
- Wójcicka, M., & Szczuka, J. (2019). Opiekun szyty na miarę. Poradnik dla opiekunów osób z chorobami otępiennymi.
- Wójcik, G. (2020). Genderowe wizerunki opiekunów i opiekunek na łamach tygodników „Polityka” i „Do rzeczy”. Analiza porównawcza. *Przegląd socjologiczny*, 1(69), 107–135.
- Yen-chieh Lo. (2023). [Social Media Use and Empowerment in Dementia Care: Facebook Groups for Family Caregivers as an Example]. *Hu li za zhi The journal of nursing*. [https://doi.org/10.6224/jn.202304\\_70\(2\).04](https://doi.org/10.6224/jn.202304_70(2).04)
- Zalewska, S. (2017). Samotność i osamotnienie w doświadczeniach i narracjach małżeństw z dużym stażem pożycia małżeńskiego. *EXLIBRIS Biblioteka Gerontologii Społecznej*, 14(2), 40–55. <https://doi.org/DOI 10.24917/24500232.142.4>
- Zańko, P. (2020). *Pedagogie oporu*. OW Impuls.
- Zbiór Dobrych Praktyk na rzecz Wsparcia Osób Żyjących z Chorobą Alzheimera i ich Rodzin*. (2019). Alzheimer Polska.
- Zhang, Y. (2023). Non-Kin Carers: An Emerging Force in Contemporary Care Systems. *Journal of Population Ageing*, 16, 265–268.
- Zigante, V. (2018). *Informal care in Europe: Exploring formalisation, availability and quality*. Publications Office.
- Zych, A. A. (2010). *Leksykon gerontologii*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Zych, A. A. (2014). Pedagogika osób z otępieniem jako nowy obszar geragogiki specjalnej. *Labor et Educatio*, 2, 271–283

## Abstrakt

Mikroświaty codzienności w narracjach opiekunów rodzinnych osób chorych otępiennie.  
Studium bycia-w-opiece i uczenia się

*Słowa kluczowe:* opiekun rodzinny, choroba otępienna, starość, nieformalna opieka, uczenie się, mikroświat opieki

Projekt badawczy został osadzony w orientacji jakościowej badań społecznych. W obszarze pedagogiki, niniejsza rozprawa doktorska zagłębia się w złożone mikroświaty codzienności opiekunów rodzinnych osób chorych otępiennie. Badacz wprowadza czytelnika w subtelne niuanse codziennego życia opiekunów odkrywając ich intymne doświadczenia. Autor skrupulatnie analizuje proces uczenia się opiekunów. Dzieli się procesem zbierania danych i ich analizą. Dodatkowym atutem pracy są kulisy procesu badań własnych. Badacz przenosi czytelnika w głąb kontekstu badawczego, ujawniając osobiste zaangażowanie w tematykę opieki nad osobami chorymi otępiennie. Aspekt ten wzmacnia interesującą część empiryczną a zarazem interpretację zebranych informacji. Część empiryczna ukazuje praktyczne zastosowanie teorii. Zakończenie rozprawy, wsparte rekomendacjami, wyłania się jako efekt dogłębnego studium. Ostatnie akordy to refleksja nad "byciem-w-badaniu" i procesem ciągłego uczenia się przynosząca nowe spojrzenie na sytuację opiekunów rodzinnych.

Microworlds of everyday life in narratives of family caregivers of individuals with dementia: A study of being-in-care and learning

*Keywords:* family caregiver, dementia, old age, informal care, learning, caregiving microworld

**Abstract:**

The research project is grounded in the qualitative orientation of social research. Within the field of pedagogy, this doctoral dissertation delves into the complex micro-worlds of everyday life experienced by family caregivers of individuals with dementia. The researcher introduces the reader to the subtle nuances of caregivers' daily lives, uncovering their intimate experiences. The author meticulously analyzes the learning process of caregivers, sharing insights into data collection and analysis. An additional strength of the study lies in the behind-the-scenes exploration of the researcher's own investigative process. The researcher takes the reader deep into the research context, revealing personal involvement in the theme of caring for individuals with dementia. This aspect enhances the interesting empirical part and the interpretation of the gathered information. The empirical section demonstrates the practical application of theoretical frameworks. The conclusion of the dissertation, supported by recommendations, emerges as the result of an in-depth study. The final notes include a reflection on "being-in-research" and the continuous learning process, offering a new perspective on family caregivers.

## OŚWIADCZENIE

Świadom odpowiedzialności prawnej oświadczam, że złożona rozprawa doktorska pt.: **Mikroświaty codzienności w narracjach opiekunów rodzinnych osób chorych otępiennie. Studium *bycia-w-opiece* i uczenia się**

została napisana przeze mnie samodzielnie przy wykorzystaniu wykazanej w tej rozprawie literatury przedmiotu i materiałów źródłowych.

Równocześnie oświadczam, że rozprawa ta nie narusza praw autorskich, dóbr osobistych chronionych prawem cywilnym oraz nie zawiera informacji i danych uzyskanych w sposób niedozwolony prawem oraz nie była dotychczas przedmiotem żadnej procedury związanej z uzyskaniem dyplomów lub tytułów zawodowych uczelni wyższej.

Oświadczam ponadto, że niniejsza wersja rozprawy doktorskiej jest identyczna z załączoną wersją elektroniczną.

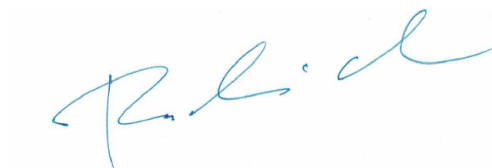
.....  
Podpis autora rozprawy

## OŚWIADCZENIE PROMOTORA/PROMOTORÓW ROZPRAWY

Oświadczam, że niniejsza rozprawa doktorska jest gotowa do oceny przez recenzentów.

16 grudzień 2023 r.

Data

A handwritten signature in blue ink, consisting of stylized, cursive letters that appear to be 'P. L. d.' followed by a flourish.

Czytelny własnoręczny podpis promotora  
rozprawy