

Elżbieta Dubas*

„TOWARZYSZENIE W DRODZE” JAKO RELACJA W CHOROBY ALZHEIMERA (NA PODSTAWIE DOŚWIADCZEŃ OPIEKUNÓW RODZINNYCH)¹

Streszczenie. Autorka ukazuje chorobę Alzheimera jako przykład trudnych doświadczeń egzystencjalnych współczesnego człowieka, w szczególności dotyczących opiekunów rodzinnych chorego. Opisuje relację w chorobie Alzheimera jako „towarzystwo w drodze”, które w najwyższym stopniu pozwala unieść doświadczenia tej trudnej 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.

Słowa kluczowe: choroba Alzheimera, „towarzystwo w drodze”, relacja geragogiczna, opiekunowie rodzinni, analiza doświadczeń.

„Accompanying the path” as relationship in Alzheimer’s disease

Summary. The author shows Alzheimer’s disease as an example of existential struggles constantly present in human life, especially in context of family carers. In this article relation in Alzheimer’s disease is described as “accompanying the path”, which helps to face with great difficulties of this disease. The author characterized “Accompanying the path” as several relations such as geragogical, social, personal, relation with Other person, relation “to be”. Analyzed experiences of three family carers of Alzheimer’s disease patients, shows several dimensions and principles of “accompanying the path” relation. Those are: personal dimension (personalistic) – which is rule of respecting patient as an human being (person); emotional dimension – rule of creating and maintaining positive emotions; community dimension

* Uniwersytet Łódzki, Wydział Nauk o Wychowaniu, Zakład Andragogiki i Gerontologii Społecznej, 91-408 Łódź, ul. Pomorska 46/48, zaigs@uni.lodz.pl

¹ Tekst stanowi szerszą wersję artykułu opublikowanego w języku angielskim w czasopiśmie „Exlibris. Biblioteka Gerontologii Społecznej” 2016, nr 2 (12), s. 33–47, pod zbliżonym tytułem: „*Accompanying on the way*” as a relationship in Alzheimer’s disease.

– obligation to build community boundaries within family and social environment of patient; communication dimension – obligation to constant communication with a patient, considering understanding and conversations.

Keywords: Alzheimer's disease, „accompanying the path”, geragogical relationship, family carers, analysis of experiences.

Wstęp. Czym jest „towarzystwo w drodze”? „Towarzystwo w drodze” jako relacja geragogiczna²

„Towarzystwo w drodze” może być rozumiane różnorodnie. „Towarzystwo” (por. Dubas, 2016, s. 293) oznacza pewnego rodzaju relację między-ludzką, polegającą na współobecności, byciu razem i poprzez to zaspokajanie, w jakimś zakresie, wzajemnie ważnych potrzeb.

Drogę, jak proponuje Anna Wieczorkiewicz (1996, s. 49), można rozumieć w ujęciu **topograficznym** (przestrzennym, obiektywnym) jako trasę przemierzaną od jednego miejsca do drugiego oraz w ujęciu **metaforycznym** (subiektywnym) jako drogę życia, bieg życia, los. Oba znaczenia pozostają w związku – droga jest tak procesem zmiany miejsca, jak i siebie samego. Poruszanie się drogą, z jednej strony, ma charakter horyzontalny – odbywa się w przestrzeni fizycznej, w obszarze ról i zadań życiowych. Oznacza doczesną egzystencję. Z drugiej zaś strony, jest poruszeniem się wertykalnym, w górę i w dół, w powiązaniu z treściami symbolicznymi – kontekstem myśli, uczuć, życiem duchowym, transcendencją: niebo – ziemia (Wieczorkiewicz, 1996, s. 43). Można przyjąć, że łączne topograficzno-metaforyczne rozumienie drogi szczególnie manifestuje się w różnorodnych doświadczeniach egzystencjalnych człowieka, przemierzającego drogę swojego życia. Trzeba też nadmienić, że pojmowanie drogi w perspektywie metaforycznej jako sytuacji egzystencjalnej, związanej z doświadczeniem aksjologicznym, akcentuje Anna Gałdowa i traktuje drogę jako obszar rozwoju duchowego, wewnętrznego, jako rozwój ku wartościom (Gałdowa, 2000, s.175).

„Towarzystwo w drodze” oznaczałoby więc obecność przy innej osobie w drodze jej życia, rozumianej jako doświadczenie egzystencjalne, włączające się w proces jej rozwoju, w szczególności rozwoju duchowego, autoformacyjnego, pojmowanego jako zmierzanie ku wartościom. Takie doświadczenie życia łączy się także z przestrzenią drogi fizycznej.

„Towarzystwo w drodze” jako fenomen poznawczy, a także praktyczny może być sytuowane w wielu dyscyplinach i subdyscyplinach naukowych. Warto tu wskazać antropologię, socjologię, psychologię i filozofię. Nie sposób pominąć pedagogikę, a w szczególności pedagogikę społeczną i pedagogikę specjalną. Wśród dyscyplin pedagogicznych szczególnie znacząca dla rozważań związanych ze starością jest geragogika. Dla Ludgera Veelkena,

² Szerzej opis „towarzystwa w drodze” jako relacji geragogicznej – por. Dubas, 2016, s. 293–307. W niniejszym tekście wykorzystano fragmenty wskazanego autorskiego opracowania.

„geragogika to wprowadzanie w starość, przygotowanie do starości, prowadzenie do dojrzałości oraz towarzyszenie w drodze”, a przedmiotem badań geragogiki jest szeroko pojęta edukacja człowieka w wieku starszym (Veelken, 2000, s. 88). Zdaniem Elżbiety Dubas, zakres tej edukacji, określonej przez autorkę jako „edukacja zorientowana na starość”, jest jeszcze szerszy i obejmuje trzy kierunki: edukację o starości (dostarczanie wiedzy gerontologicznej), edukację do starości (przygotowanie – wychowanie do starości) i edukację w starości (procesy uczenia się osób starszych, w tym także procesy kształcenia) (por. Dubas, 2008, s. 45). Dla Veelkena, geragogika wiąże się z pokonywaniem trudności życia, organizowaniem życia i samourzeczywistnianiem człowieka starszego:

Geragogika jest nauką krytyczną o podstawach i drogach towarzyszenia w życiu starszemu dorosłemu i w związanych z tym o procesach kształcenia, doksztalcenia i ciągłego kształcenia, a także nauką o kształceniu geragogów jako specjalistycznych służb wspierających samorealizację człowieka starszego (Veelken, 2000, s. 88).

Można więc przyjąć, że podejście geragogiczne łączy umiejętnie obszar oddziaływań pedagogicznych (procesy edukacyjne) z przedmiotem badań gerontologii (procesy starzenia się i starość), wskazując na „towarzystwo w drodze” jako typ wzajemnej, osobowej i formacyjnej relacji, zachodzącej między uczestnikami drogi, ze szczególnym akcentem na potrzebę wspierania osoby starszej i zarazem słabszej w tej relacji (wędrówce). Nie pomija się troski o osoby wspierające seniorów, czyli opiekunów osób starszych, tak w formach instytucjonalizowanych, jak i poza nimi.

Wybrane konteksty relacji „towarzystwo w drodze”

Perspektywy oglądu relacji „towarzystwo w drodze” mogą być zróżnicowane. Poniżej przedstawiono konteksty, które wydają się szczególnie znaczące dla podejścia geragogicznego, usytuowanego w pedagogice i są zarazem możliwe do odnalezienia w chorobie Alzheimera.

„Towarzystwo w drodze” jako relacja społeczna

„Towarzystwo w drodze” jest szczególnym przykładem relacji społecznej. Człowiek spostrzegany jest tu jako istota relacyjna. Punktem wyjścia dla postrzegania człowieka w relacjach społecznych można uczynić relacyjną, wywiedzioną z poglądów Josepha Nuttina (relacyjna teoria osobowości, 1968) i Hanny Świdły (osobowość jako system ustosunkowań wobec świata, 1974), a włączoną przez Ewę Marynowicz-Hetkę w obszar badań i praktyki pedagogiki społecznej. Uwzględnia ona relacyjność związków (dwustronność tworzącą jedność) jednostki z jej środowiskiem, swoiste „sprzężenie zwrotne” między nimi.

Szczególna przydatność relacyjnej koncepcji człowieka wyraża się w tym, że tak ważny dla pedagogiki społecznej element, jakim jest kontekst społeczny, środowisko, jest „wtopiony” relacyjnie w osobę i jej system psychiczny (osobowość) (Marynowicz-Hetka, 2006, s. 38–39).

W relacji społecznej autorka wyróżnia przynajmniej trzy typy interakcji: transfer, wymianę i wzajemne uczestnictwo. „Transfer jest na ogół jednokierunkowy, o silnej asymetrii relacji i wyraźnie widocznych przejawach władzy”. „Wymiana [...] może przebiegać w formie wymiany kontraktowej, handlowej (coś za coś), bądź też w formie wymiany przez dar, dawanie (np. czasu, emocji, swej prywatności, swej indywidualności, po prostu siebie)”. Wzajemne uczestnictwo (*partage*, dzielenie np. życia, przestrzeni, czasu) stwarza możliwość zrównoważenia relacji i poczucie wzajemności oraz wspólnoty. Autorka zauważa, że wzajemne uczestnictwo jest sytuacją idealną (rzadko spotykaną) (Marynowicz-Hetka, 2006, s. 141, 135).

Klasyczna dla pedagogiki społecznej kategoria „pomoc w rozwoju”, która zakłada jednak relację asymetryczną, gdyż pomoc, wsparcie „wskazują na słabość tego, kogo one dotyczą i na przewagę tego, kto ją okazuje”, jest coraz częściej zastępowana przez bardziej neutralnie sformułowaną koncepcję towarzyszenia społecznego, „we włączaniu, w nawiązywaniu więzi społecznych, w ułatwianiu relacji społecznych” (Marynowicz-Hetka, 2006, s. 142). Kategoria towarzyszenia społecznego odnosi się przede wszystkim do równoważenia relacji (Marynowicz-Hetka, 2006, s. 135). Postrzeganie pomocy w rozwoju z perspektywy relacyjnej pozwala mówić o towarzyszeniu w rozwoju zamiast pomocy w rozwoju: „[...] Towarzyszenie w rozwoju, będąc swoistym wymiarem pomocy w rozwoju, dzięki owej cesze – relacyjności, powstającej w interakcji z innymi, nabiera wymiaru atrybutów właściwych towarzyszeniu społecznemu” (Marynowicz-Hetka, 2006, s. 135).

Kategoria „towarzyszenie w drodze” w najwyższym stopniu odnosi się do tego typu interakcji społecznych, które – wspierając rozwój jednostek – szanują ich podmiotowość, stwarzają szanse wzajemności relacji, starając się zmniejszyć ich asymetrię, wzmacniają więzi między jednostkami, budując bliskie relacje emocjonalne, a w konsekwencji poczucie wspólnoty. „Towarzyszenie w drodze” można, bez wątplenia, uznać za przykład relacji społecznej, charakterystycznej dla człowieka jako istoty relacyjnej. Człowiek starszy i chory, pozostający w relacjach społecznych, w dalszym ciągu jest podmiotem wielowymiarowej wymiany międzyludzkiej, nacechowanej wartościami, a „towarzyszenie w drodze” ma charakter wzajemnej pomocy w rozwoju, choć nie zawsze i nie od razu tak rozumianej, i często potrzeba czasu i doświadczenia, by dostrzec rozwojowy wymiar tej relacji.

„Towarzyszenie w drodze” jako relacja z Innym

Człowiek starszy i stary, często chory, chory „inaczej”, niezrozumiale, bywa odbierany przez przedstawicieli młodszych pokoleń jako Inny. To starość i proces starzenia się kreują tę inność, także widoczną gołym okiem, zaskakującą,

niepojętą, budzącą obawy wśród jeszcze „nie-starych”. Dla postrzegania Innego kluczowe wydaje się spostrzeżenie inności. Najśluszniesze wydaje się tu przytoczenie szerokiego rozumienia Innego. Inny, w takim znaczeniu, to każdy nie-ja: „Inny... to każdy człowiek, nie będący mną, bez względu na dystans, jaki nas dzieli” (Dubas, 2010, s. 229; 2011, s. 5). Wobec Innego możliwe są trzy typy relacji: Inny jako wróg – „wojna” między Ja a Innym, Inny jako obcy – „mur” między Ja a Innym, Inny jako bliźni – dialog między Ja a Innym (por. Kapuściński, 2006; Dubas, 2010, 2011; Walczak, 2006). Relacje te ujawniają się we wspólnej sytuacji egzystencjalnej, nie zawsze aprobowanej, nie zawsze rozumianej. Podążanie, często z obowiązku, z nadania losu, a nawet z przymusu, wspólną drogą życia może być jednak szansą wzajemnego uczenia się. Relacja z Innym może mieć charakter relacji edukacyjnej, uzależnionej od spostrzegania Innego przez Ja. Może oznaczać uczenie się od Innego, uczenie Innego i wzajemne uczenie się, nie tylko w kontekście doświadczeń bezpośrednich, lecz także w kontekście biograficznej pamięci tych doświadczeń. Inny unacznia naszą odrębność i odmienność. Stanowi wyzwanie do poznania i zrozumienia jego rzeczywistości oraz – poprzez jego rzeczywistość – rzeczywistości ogólnoludzkiej. Inny, obecny na drogach naszego życia, może nas wspierać jako mistrz i mentor, może też oczekiwać i wymagać wsparcia (Dubas, 2010; 2011, s. 6–9). Relacja z Innym, w szczególności uświadomiona i przemyślana, oznacza „być” z człowiekiem, odnajdować siebie poprzez tę relację i permanentnie się zmieniać i doskonalić (wzrastać w rozwoju własnym i wspierać rozwój Innego). Wtedy też można w znacznym stopniu mówić o „towarzystwie w drodze” jako o wzajemnej, osobowej relacji wspierania się i rozwoju.

Refleksyjna postawa wobec Innego jest kluczem do owocnego dla siebie i dla Innego „towarzystwa w drodze”. Postawa ta przejawia się w następującym myśleniu: W moim świecie są także, a raczej przede wszystkim, inni ludzie. Towarzyszą mi w drodze, również poprzez swoje biografie. Dzięki Innym łatwiej odnajduję siebie w moim życiu. Uświadamiam sobie rolę Innego w procesie mojego rozwoju. Także ja jestem w świecie Innych. Moje doświadczenie ma znaczenie dla Innych. Uświadamiam sobie również wzajemne zależności między nami na „drogach” w gruncie rzeczy tej samej egzystencji. Wzajemnie udzielamy sobie „lekcji” życia, a nasze życia zyskują sens (por. Dubas, 2010; 2011).

„Towarzystwo w drodze” w perspektywie pedagogiki personalno-egzystencjalnej

To ujęcie „towarzystwa w drodze” konstruuje trzy konteksty (por. Dubas, 2016). Po pierwsze – norma personalistyczna, według której człowiek to niepowtarzalna, konkretna i wolna osoba, pełna godności i zasługująca na szacunek. W procesie wychowania (w relacji pedagogicznej) spotyka się człowiek z człowiekiem w obustronnie podmiotowym kontakcie międzyludzkim. Po drugie – filozofia egzystencjalna, wskazująca na dramatyczność jako cechę ludzkiej egzystencji, na obecność i uwikłanie człowieka w paradoksy, np. zewnętrżności

i wewnętrzności. Po trzecie – inne idee wychowawcze, ujęte w aspekcie dramatyczności egzystencji osoby ludzkiej, takie jak:

- dialog (dialogowość), w szczególności dialog personalny, którego celem jest „zjednoczenie osób poprzez uzewnętrznienie swych doznań”;

- dialog egzystencjalny – „całkowity dar partnerów z ich egzystencji” i postawa dialogu: „stała gotowość do dążenia poprzez rozmowę (jak i przez inne środki) do zrozumienia innych, zbliżenia się do nich i w miarę możliwości współdziałania z innymi” (Tarnowski, 1991, s. 73);

- autentyczność (zdejmwowanie masek);

- spotkanie, powodujące trwałe zasadnicze zmiany w obrębie głębokiego „ja”;

- zaangażowanie wynikające z wolnego wyboru (por. Tarnowski, 1991; 1993).

Szczególnie nośna dla rozumienia „towarzyszenia w drodze” jest kategoria spotkania. Ma ono wymiar osobowy – spotykamy się z losem innej osoby, jej przeżyciami, obawami, lękami, mądrością, przyzwyczajeniami, dziwactwami, potrzebami itp., ma także wymiar transformacyjny – przemienia człowieka. Dzięki spotkaniu człowiek staje się kimś innym niż był, dojrzewa jako osoba. Spotkanie ma też wymiar edukacyjny, ponieważ uczy przez bezpośrednie doświadczenie kontaktu z osobą, przez refleksje – czasem wielokrotne – skoncentrowane wokół przeżytej sytuacji. Poszerza świadomość i samoświadomość, zmienia postawy społeczne i egzystencjalne. Spotkanie wymaga zaangażowania (otwarcia się i autentyczności), poszanowania drugiego człowieka jako osoby (bliźniego, pełnoprawnego partnera sytuacji), uznania wspólnoty ludzkiego losu oraz chęci (z)rozumienia drugiej osoby. Choć zrozumienie nie jest warunkiem koniecznym w „towarzyszeniu w drodze”, jednak spotkanie może stworzyć sytuację zrozumienia. „Towarzyszenie w drodze” z perspektywy pedagogiki personalno-egzystencjalnej jest więc doświadczeniem osobistym i egzystencjalnym zarazem, w sposób zasadniczy zbliżającym i przemieniającym uczestników spotkania w drodze, nacechowanym wzajemnym zaufaniem, współdziałaniem i zrozumieniem, przewyciężającym egocentryczne zachowania, niepewność i lęki egzystencjalne (por. Dubas, 2016).

„Towarzyszenie w drodze” jako relacja „Być”

„Towarzyszeniu w drodze”, biorąc pod uwagę kontekst obiektywny i subiektywny, można się widzieć w trzech kategoriach: relacji „Mieć”, relacji „Funkcjonować” i relacji „Być” (por. Buber, 1992; Gadacz, 1991). Człowiek jest niewątpliwie istotą relacji, w tym relacji społecznych, choć relacje te można różnie realizować, a także określać³.

Relacja „Mieć” jest umiejscowiona w optyce posiadania. Wskazuje na przedmiotowe, instrumentalne traktowanie innego człowieka, a więzi łączące ludzi mają charakter rzeczowy, powierzchowny. Z tej perspektywy można

³ Por. opisana „relacyjna koncepcja człowieka” w pedagogice społecznej (Marynowicz-Hetka, 2006) oraz „człowiek relacji” w ujęciu antropologii humanistyczno-egzystencjalnej (Formella, 2009).

„mieć” opiekuna, lekarza, męża lub żonę, dzieci, którzy zaspokajają nasze potrzeby. Można mieć dobrze zaordynowane leczenie, miejsce w domu pomocy społecznej, oczekiwane zaplecze materialne, sprzęt do rehabilitacji itp. Inny jest w tym przypadku środkiem do realizacji naszych celów – zabezpiecza nasze „mieć”.

Relacja „Funkcjonować” to rodzaj relacji przedmiotowej, umiejscowionej w optyce funkcjonowania. „Funkcjonowanie jest działaniem nieosobowym” (Gadacz, 1991). Relacja ta bywa pomocowa, opiekuńcza, ratownicza czy badawcza. Ma charakter fragmentaryczny – spełnia tylko określone zadania i sprzyja osiągnięciu określonego obiektywnego celu. Z tej perspektywy można pełnić (i to bardzo dobrze) funkcje, np. pielęgniarki, lekarza, rehabilitanta, opiekuna osoby starszej itp.

Relacja „Być” to przykład relacji podmiotowej, osobowej – zorientowanej na osobę jako całość. To próba dostrzeżenia Człowieka jako całości w Innym. To także bycie osobą w relacji z Innym. Tadeusz Gadacz pisze, że bycie osobowe to otwarcie na spotkanie, zmianę i nawrócenie, otwarcie na nieograniczone możliwości. „Spotkanie” z drugim człowiekiem to spotkanie z sobą samym, z uniwersum ludzkiej egzystencji (Gadacz, 1991, s. 67). Bycie z Innym oznacza bycie osobą i realizuje się, gdy człowiek uczestniczy w wartościach i urzeczywistnia je (Gadacz, 1991, s. 63). Relację osobową w najwyższym stopniu buduje miłość. Karl Jaspers stwierdza; „Tylko w obliczu miłości autentycznej widzimy człowieka takim, jakim jest”. W miłości napotykamy osobę (Jaspers, 1993, s. 89). Relacja „Być” jest relacją autentyczną, niepozorowaną, lecz relacją „istotową”, w której zwracamy się do partnera w całej prawdzie, włączamy w rozmowę całego siebie, koncentrujemy rozmowę na treści i umiemy zachować milczenie (por. Buber, 1992). Człowiek w takiej relacji „potrafi prowadzić «prawdziwe rozmowy» na «prawdziwe tematy» i być w tej relacji autentycznym” (Formella, 2009, s. 364).

„Towarzystwo w drodze” w trudnych doświadczeniach egzystencjalnych. Sytuacja choroby Alzheimera

Szczególnie oczekiwane, a zarazem obciążające, wydaje się „towarzystwo w drodze” osobom starszym w ich trudnych doświadczeniach egzystencjalnych. Starość obfituje w liczne sytuacje trudne, których doświadczanie nie ułatwia przemierzania „drogi” życiowej osobie starszej, a także osobom, które jej w tej drodze towarzyszą. Adam A. Zych pisze w tym kontekście o egzystencjalnych niepokojach i zagrożeniach w starości. Zalicza do nich retrospektywne spojrzenie na własne życie (bilans życia), samotność i osamotnienie, starcze kompromisy i pozbywanie się złudzeń, przejście od oczarowania do rozczarowania życiem, nieuchronną inwolucję i degradację, zanik energii, osłabienie, zmęczenie, wyłączenie się z życia, doświadczenia trudnego losu, lęki związane z chorobami, bólem, cierpieniem i nieuchronnością śmierci (Zych, 2013, s. 255–268). Szczególnie obciążającymi człowieka, zdaniem Artura Fabisia, są

trzy główne troski egzystencjalne: **śmierć, cierpienie i samotność** (por. Fabiś, 2013, s. 40). W starości często one współwystępują. Wszystkie łączą się z silnymi lękami, choć szczególnie trudnym dla człowieka doświadczeniem są lęki tanatyczne, które wiążą się ze śmiercią, umieraniem i przemijaniem.

Na przestrzeni całego swojego życia człowiek styka się z cierpieniem i kształtują się jego postawy wobec cierpienia. Uczy się cierpienia – droga życia jest poniekąd „szkołą” cierpienia. „Towarzystwo w drodze” zaś – w swej istocie – jest towarzyszaniem w cierpieniu: ochranianiem przed cierpieniem, łagodzeniem cierpienia, niesieniem cierpienia Innego, racjonalizowaniem cierpienia itp. Dzieciństwo, w dużej mierze, jest czasem niedostrzegania cierpienia, ze względu na słabo rozwinięte władze poznawcze i duchowe dziecka oraz jego niewielką świadomość społeczno-kulturową i możliwość świadomych porównań. Kochający i opiekuńczy rodzice ochraniają swe dziecko przed cierpieniem, czyniąc jego świat czasem zabawy i bez troski. Ciężar cierpienia, jeśli już ono dotyka dziecko, deformuje jego osobowość, często na całe życie, pozostawiając traumę dzieciństwa i boleśnie przyspieszając proces stawania się dorosłym. Młodość sprzyja spostrzeganiu cierpienia w kategoriach idealnych, w kontekście napięć związanych z intensywnym osobowym rozwojem w tym okresie. W początkach dorosłości, dysponując dojrzałością poznawczą, emocjonalną i społeczną, podejmując odpowiedzialne i trudne obowiązki związane z rolami społecznymi, człowiek zaczyna wyraźniej dostrzegać cierpienie. Kolejne etapy dorosłości przynoszą coraz częściej osobiste doświadczenia cierpienia, usytuowanego w realiach własnego życia. I wreszcie starość (późna dorosłość) to okres nasilania się trosk egzystencjalnych, czemu sprzyja proces starzenia się i związana z nim wielochorobowość, śmierć bliskich i bliska perspektywa własnej śmierci oraz inne troski egzystencjalne. To także zaawansowane osobowe dojrzewanie w cierpieniu, rozumiane jako transcendencja siebie poprzez cierpienie. Taka systematyczna całożyciowa edukacja w cierpieniu i poprzez cierpienie, w towarzystwie innych ludzi, pozwala **przyjąć cierpienie**, tzn. zaakceptować je jako nieodłączny uniwersalny składnik ludzkiego życia oraz osobistego doświadczenia, **(z)rozumieć cierpienie** lub choćby próbować je zrozumieć, czyli odnajdować jego sens i bardziej świadomie go doświadczać, wreszcie **dojrzewać w cierpieniu**, uznając je za czynnik rozwoju duchowego i zyskiwania pełni człowieczeństwa. Niewątpliwie dojrzałość osobowa człowieka powiązana jest z jego stosunkiem do cierpienia i tym, w jaki sposób „przerobił” on życiowe „lekcje” cierpienia.

Sytuacja choroby Alzheimera (Mace, Rabins, 2005; Józwiak, 2007) jest przykładem splotu **wszystkich najistotniejszych trosk egzystencjalnych**, doświadczanych w szczególności przez osoby opiekujące się chorym (trudno bowiem obiektywnie wypowiadać się o odbiorze świata przez same osoby chore, choć pewnie ich doświadczenia mają charakter głęboko egzystencjalny, a cierpienie jest wielkie). I tak, z chorobą tą łączy się wieloaspektowe cierpienie: w kontekście choroby ciała, psychiki i ducha, w kontekście osamotnienia, w kontekście umierania i śmierci. Jakże szczególne aspekty opisują relację

towarzystwa w sytuacji choroby Alzheimera? Jakie aspekty tej relacji mogą łagodzić trudności i cierpienie w tej chorobie? To główne pytania, które nasuwają się w kontekście refleksji o „towarzystwie w drodze” chorym na zespół Alzheimera.

Główne wymiary i zasady relacji w chorobie Alzheimera

Opisując relację w chorobie Alzheimera, można klasyfikować ją jako relację geragogiczną, ponieważ najczęściej odnosi się do osób starszych i starych, dotkniętych tą chorobą. Opiekunowie chorych, w szczególności współmałżonkowie i rodzeństwo, też najczęściej należą do generacji osób starszych. Relacja ta jednak wykracza poza jedno pokolenie i obejmuje odniesienia międzypokoleniowe, np. między chorymi rodzicami a dziećmi, dziadkami a wnukami. Ma charakter złożonej relacji społecznej, wykraczającej poza system mikrospołeczny, np. rodzinny. Dotyka także osoby ze środowiska lokalnego, a także, co równie ważne, jest obecna w opinii społecznej, o zasięgu globalnym. Uniwersalne cechy relacji geragogicznej, opisane powyżej, obejmują także ogólne właściwości relacji międzyludzkich w chorobie. Poniżej uwypuklone zostaną najistotniejsze zasady (a zarazem fundamentalne wymiary) relacji społecznej w chorobie Alzheimera. Ich formuła jest efektem analizy i refleksji nad osobistymi doświadczeniami dwojga opiekunów osób chorych na Alzheimera, już wcześniej opublikowanymi (Beaudoin, 2002; Lallich-Domenach, 2002) oraz osobistymi doświadczeniami autora tekstu⁴. W tekście artykułu zastosowano bogate cytowania wskazanych źródeł, ze świadomym zamierzeniem, że treści te mogą stanowić w dalszym ciągu podstawę do analiz, refleksji, wniosków, interpretacji, a także odniesienie i „zakotwiczenie” dla doświadczeń czytelników potencjalnie lub realnie związanych z sytuacją choroby Alzheimera.

Wymiar osoby (personalistyczny) – zasada poszanowania chorego jako osoby

Głęboka humanistyczna relacja „towarzystwa w drodze” zachowuje podmiotowość chorego, uwzględnia normę personalistyczną. Oznacza ona traktowanie chorego jak osoby mimo oznak ograniczenia, a nawet braku świadomości i samoświadomości. Poszanowanie godności ludzkiej w chorym, okazywany mu szacunek, stwarzają szanse jego lepszego samopoczucia, a opiekunowi pozwalają w lepszej kondycji mu towarzyszyć. W chorym nadal spostrzega się człowieka dorosłego, o nadanej mu już wcześniej autonomicznej tożsamości. Przyjmuje się jego nową sytuację życiową jako kolejny – ważny, choć niewątpliwie trudny i prawie niemożliwy do zrozumienia – etap w biegu jego życia.

⁴ Cytowane doświadczenia autorki tekstu zostały opatrzone kodem ED.

Moja żona to nie przypadek. Ona jest osobą i ona jest różna od wszelkich innych przypadków, z którymi miał pan [opiekun – przypis ED] do czynienia (Beaudoin, 2002, s. 97).

Nie mogę znieść, że spoglądają na moją żonę z pobłażliwością. Gdyby oni tylko wiedzieli, co ona przeszła i co ona przechodzi jeszcze, gdyby ją traktowali jako osobę, a nie jak przedmiot litości albo żartów (tamże, s. 98).

Nigdy nie przyszło mi nawet do głowy, by zwrócić się do mojej Mamy inaczej niż „Mamusi”. Zawsze była moja Mama; teraz jednak jakby w innej postaci, ale przecież ta sama. My zdrowi przecież też się zmieniamy. Zmieniamy się przez całe życie, od urodzenia aż do śmierci. Choroba to jest też jakaś postać manifestacji naszego istnienia, naszego człowieczeństwa (ED).

Nasza postawa może nie być bezstronną, sprawiedliwą: „mógłby zdobyć się na wysiłek” lub „on już nic nie rozumie, nie warto wysilać się, żeby mówić do niego”. Takie postawy, które podświadomie starają się oddalić obawę, mogą prowadzić do przedwczesnego umieszczania chorego w przytułku na skutek jego agresywności, gdy nie czuje się on uznawany i respektowany w swojej chorobie. [...] Szanować go takim, jakim się stał, to również nie traktować go jak dziecko, do czego niekiedy mamy tendencję (Lallich-Domenach, 2002, s. 87).

Relacja ta wymaga także, co niezwykle trudne, poszanowania (w możliwych granicach) wolności chorego, zezwolenia na bycie aktywnym, uczestniczącym, zaangażowanym.

Osobiście to, co mi pomogło za każdym razem, gdy byłam zmuszona zajmować się moim mężem to to, że usiłowałam uczynić z tej konieczności okazję do spotkania. Mógł on pozostawać, jeśli nie organizatorem, to co najmniej podmiotem własnego życia (Lallich-Domenach, 2002, s. 88).

W tym trudnym czasie naszego towarzyszenia sobie w chorobie starałam się stworzyć Mamie warunki, by czuła się osobą wolną, samostanowiącą. Miała pewne upodobania, jak układanie rzeczy, kartek papieru, wiązanie ich w węzłki, pakowanie do torebki, rozmowa z „koleżanką” w lustrze i karmienie jej. Upodobania te wyływały od niej (Mamie trudno było coś zaproponować – była z natury osobą autorytarną.) Robiła to godzinami, potrzebowała materiałów do tych czynności. Wiedziałam, że to lubi, starałam się, by to mogła robić. Po tym oczywiście miałam więcej sprzątanina, ale cieszyło mnie, że była zadowolona, miała poczucie, że jest potrzebna i przydatna i że może nas obdarować wytworami swojej pracy. Traktowałam to jako rodzaj zabawy, a to przecież dobrze, gdy człowiek się bawi, gdy człowiekowi chce się bawić. Dla niej była to jednak najprawdziwsza praca, ważne zajęcie, które dawało poczucie bycia przydatnym (ED).

W relacji tej zachowuje się godność osoby i obdarza ją szacunkiem. Szczególnie ważne jest zachowanie jej prawa do intymności (w granicach dla niej do przyjęcia) oraz w dalszym ciągu uznawanie jej płciowości. W chorym dostrzega się „nauczyciela” – nauczyciela życia.

[...] ci chorzy mężczyźni i te chore kobiety, zranieni absolutnie w całej swojej istocie, pozostają mężczyznami i kobietami w całym tego słowa znaczeniu i że mają coś do nauczenia nas aż do chwili, gdy rozdzielą nas śmierć, jeżeli umiemy ich słuchać, nawet gdy milczą i gdy przestają już całkiem mówić (Lallich-Domenach, 2002, s. 85)

Prawie do samego końca Mama czuła się kobietą. Lubiła się czesać, układać włosy, z namaszczeniem wiązać apaszkę. Długo używała pomadki do ust (ED).

Starsze pokolenie to osoby, które najczęściej nie obnażały publicznie swych ciał, inaczej niż to się dzieje teraz. Nie widywały nagich ciał. Były wychowywane w skromności i powściągliwości cielesnej. Dlatego problemem w chorobie Alzheimera tych osób jest np. nagość w kąpeli, przebieranie, rozbieranie do naga. Te czynności trzeba wykonywać tak, by nie zawstydzaly chorego. Takie czynności wykona najlepiej ten, do kogo osoba chora ma zaufanie. Najlepiej, gdy jest to osoba pamiętana jako kochana. W przeciwnym razie, nastrój chorego bardzo się pogarsza. A sukces w chorobie Alzheimera polega głównie na utrzymywaniu dobrego nastroju osoby chorej (ED).

Wymiar emocji – zasada wzbudzania i podtrzymywania pozytywnych emocji

Choroba Alzheimera stwarza bardzo trudną emocjonalnie sytuację. Emocje negatywne należą do dominujących, szczególnie w jej początkach i w okresie związanym z diagnozą, ale także w czasie nasilania się objawów, przy przedłużającym się czasie trwania choroby, wreszcie w fazie umierania. Najczęściej emocje te przytłaczają opiekuna. Pogarszają też stan chorego. Sztuką jest ich przełamanie i wydobywanie emocji i uczuć pozytywnych, w sytuacji która przecież, w opinii większości, nie stwarza żadnych okazji do takich doznań. Praca opiekuna z własnymi emocjami jednak bardzo się „opłaca”. Jego stan emocjonalny rezonuje bowiem ze zdwojoną siłą w stan emocjonalny chorego. Choroba Alzheimera jest w pewnym stopniu chorobą emocji i właśnie w „uszlachetnianiu” emocji można spostrzegać klucz do radzenia sobie z tą chorobą. Pracę nad emocjami może podjąć tylko opiekun i to on, z tego punktu widzenia, kreuje atmosferę emocjonalną w tej relacji. Atmosfera emocjonalna, panująca w domu (w otoczeniu chorego) jest podstawą sukcesu w zmaganiu się z chorobą. Stanowi tło towarzyszenia sobie „w drodze”, jest skarbem tej relacji. Szczególnie cennym uczuciem w tej relacji jest miłość, która – bazując na pamięci szczęśliwych chwil – dodaje sił i wzmacnia ducha. Broni przed zniechęceniem. Ujawnia sens tego, co wydawać się może zupełnie pozbawionym sensu. Oznacza czułą troskliwość aż po ostatnie chwile życia – pozwala wytrwać do końca. Pozostawia doświadczenie choroby Alzheimera jako dobre wspomnienie. Zasada ta podkreśla więc konieczność pracy z/nad emocjami, dbałości o pozytywne emocje, stwarzanie atmosfery ciepła emocjonalnego w otoczeniu chorego, w efekcie sprzyja budowaniu sytuacji wsparcia emocjonalnego, niezbędnego choremu, opiekunowi oraz innym osobom z bliskiego otoczenia chorego.

U chorych stany uczuciowe zastępują refleksje (Lallich-Domenach, 2002, s. 86).

Zawsze starałam się mieć dobry nastrój, mówić miłym głosem, nie podnosić głosu. Często się uśmiechać, mówić miłe słowa, komplementy. Przypominać rzeczy zabawne, śmiać się razem. Słuchałyśmy nagrań i śpiewałyśmy piosenki, które Mama lubiła. Tańczyłyśmy. To zawsze dawało efekt. Twarz Mamy stawała się rozpromieniona,

śmiała się, a potem wpadała w dobry nastrój i zajmowała się swoimi ulubionymi zajęciami przez długi czas. Natomiast każde moje zaniepokojenie, każdy mój grymas twarzy od razu "zmieniał" Mamę w osobę najpierw posmutniałą, a następnie zagubioną. Szybko starałam się przerwać ten proces, by nie dopuścić do zachowań agresywnych. Nie musiałam nic mówić, a Mama, jakby dodatkowym zmysłem, wyczuwała w jakim jestem stanie emocjonalnym. Musiałam starać się być w doskonałym, bo było to dobre i dla mnie i dla niej. Ta relacja była dla mnie szkołą uczuć najwyższej klasy (ED).

Strach ją ogarnął i więcej nie potrzeba było, by uległa panice. Muszę więc przezwyciężyć kryzys starając się nie wyprowadzać jej więcej z równowagi gestami naznaczonymi jakąkolwiek agresją i szukając gestów, a szczególnie ludzi, z którymi czułaby się bezpiecznie. [...] Osoby, z którymi czuje się bezpieczna są niezastąpionym bogactwem. [...] Wkrótce nauczyłem się uważnie obserwować oznaki zwiastujące zbliżanie się tych zaburzeń. [...] tak ważnym jest wykrywać i łagodzić jej napięcia, z jakiego by nie pochodziły źródła. [...] Uczucia satysfakcji nie są częste, ale człowiek uczy się je cenić (Beaudoin, 2002, s. 100–101).

Kiedy naprawdę udaje się nawiązać z chorym porozumienie, można mieć momenty wymiany myśli i czułości tak ważne, że się ich nie zapomina. Nawet, gdy mój mąż nie mógł już mówić, miał spojrzenia, które pozostały dla mnie wyrazem miłości (Beaudoin, 2002, s. 88).

Chory potrzebuje naszej odporności niezależnie od zmiany ról. Jeżeli nie możemy oderwać się od naszego cierpienia, starajmy się co najmniej nie popadać całkowicie w smutek albo w bunt, nie pogrążyć się razem z nim w zmartwieniu, jakby to był jedyny sposób prawdziwej miłości. Usiłujemy najpierw, w zależności od naszego temperamentu, zaprzeczać lub popadać w bojaźń, później miarę jak mijają dni, bierze górę heroizm i stoicyzm lub rezygnacja ofiary. Później, powoli, uświadamiamy sobie, że możemy pozostać sobą utrzymując pewien dystans, który nie jest brakiem miłości, ponieważ pozwala nam żyć z chorym, a nie żyć na jego miejscu... A on tak bardzo nas potrzebuje, naszej równowagi, naszej kreatywności, naszej witalności (Lallich-Domenach, 2002, s. 91).

Chory jest bardzo czuły na stan umysłowy tego, który się nim zajmuje. Potrzebuje zaufania do niego, do innych i do życia. Ważne jest dawanie mu poczucia bezpieczeństwa, manifestowanie, że jest dla nas ważny i że jeszcze dziś kocha się go takim, jakim jest (Lallich-Domenach, 2002, s. 87).

Ten czas pobytu u nas, ponad pięciu lat, zdecydowanie Mamę zmienił, i to na korzyść, co jest niezwykłym zjawiskiem w tej chorobie. Z osoby zazwyczaj podszytej lękiem, wiecznie zaniepokojonej, z tendencjami autokratycznymi, nieskorej do bliskich relacji, przytuleń, narzekającej, stała się osobą łagodniejszą, częściej się śmiała, bardzo często przekazywała nam oznaki swej miłości, dziękowała, chwaliła. Nie traktowała nas jak wrogów. Przeciwnie, np. codziennie słyszałam, że jestem aniołem. Jestem przekonana, że atmosfera dobrych uczuć w domu udziela się choremu. Gdy czuje się kochany, czuje się też bezpieczny i ma lepszy nastrój. Nie ma wtedy podstaw, by uruchamiały się zachowania agresywne (ED).

Wymiar wspólnoty – zasada budowania wspólnotowości w rodzinie i społecznym otoczeniu chorego

Spółeczny kontekst choroby Alzheimera jest oczywisty i wieloaspektowy. Po pierwsze, być może choroba powstaje wskutek „przesycenia” człowieka złymi relacjami społecznymi, wygórowanymi społecznymi oczekiwaniami. Elżbieta Trafiałek pisze: „Zagubienie w ustawicznie zmieniającej się rzeczywistości, bezradność, smutek, bieda generują stres, a ten najczęściej prowadzi do depresji początkującej różne schorzenia psychiczne” (Trafiałek, 2002, s. 82). Ucieczka w niepamięć, jaką stwarza choroba Alzheimera, wyzwala z tych obciążeń i jest pewnym zbawieniem dla obciążonego człowieka. Po drugie, chory żyje w środowisku społecznym i środowisko to zobowiązane jest towarzyszyć mu w drodze, świadczyć opiekę i wsparcie, tak jak w przypadku każdej innej choroby czy trudności. Po trzecie wreszcie, choroba Alzheimera stwarza określoną sytuację wspólnotowego rozwoju – może być czynnikiem, który spaja rodzinę, czyni ją silniejszą, choć nie dzieje się to automatycznie, a jest wynikiem określonych postaw (jak wyżej) wobec chorego na Alzheimera, jak i wobec osób, członków rodziny, pozostających w tej relacji. Choroba Alzheimera w znacznym stopniu upomina się o rodzinę, a rodzinność podnosi do rangi wiodącej wartości w życiu człowieka.

W chorobie Alzheimera występuje wiele postaci inności. Jako Inna jest traktowana sama osoba chora na Alzheimera. Inni to także członkowie jej rodziny. Inni to ci, którzy znajdują się poza systemem rodzinnym (znajomi, koledzy, przyjaciele, opiekunowie społeczni itp.), lecz mają bezpośredni kontakt z sytuacją choroby. Wreszcie Inni, budujący i odbierający opinię społeczną, chętnie posługujący się stereotypami. Choroba Alzheimera wymaga głęboko humanistycznego rozumienia inności, gdzie „Inny to każdy, nie będący mną, bez względu na dystans, jaki nas dzieli”, a zarazem „Inny to bliźni” (por. Dubas, 2010, s. 229), towarzysz mojej drogi życiowej. W takim sensie Innymi jesteśmy wszyscy. Taka inność wymaga jednak otwarcia, zrozumienia, empatii, głębokiego poczucia wspólnoty ludzkiego losu, wzajemnego wspierania się. Takiej inności trzeba się uczyć.

W relacji w chorobie Alzheimera, rozumianej jako „towarzystwo w drodze”, Inni są niezwykle ważni. Nie powinni być obcymi lub wrogami, lecz winni wspierać, służyć pomocą i opieką. Inni są w tej relacji obecni i rozumiejący. Traktują chorego i jego rodzinę podmiotowo, jako ludzi nie mniej wartościowych teraz – w chorobie – niż wcześniej. Obcowanie z chorobą jest dla nich szkołą życia. Buduje ich osobowość, wzmacnia postawy prospołeczne, pogłębia życie duchowe, rozumienie świata i siebie samego. Relacje szacunku i zaufania dotyczą wszystkich Innych i powinny mieć charakter wzajemny. Odnosi się to także do relacji między członkiem rodziny a opiekunem.

Choroba Alzheimera jest w pewnym stopniu wyzwaniem rzuconym współczesnemu osamotnieniu. Chory pozostawiony sam sobie szybko umiera, środowisko społeczne jest mu niezbędne. Ale czy współczesnemu społeczeństwu jest potrzebny chory na Alzheimera? Może to on właśnie pozwala

zobaczyć Innym, jak dla człowieka ważny jest drugi człowiek i jakie znaczenie dla jego istnienia ma jakość relacji międzyludzkich. Jak bardzo człowiek potrzebuje relacji opartych na miłości i uczuciowym cieple. Relacje, które uległy instrumentalizacji, uprzedmiotowieniu zabijają człowieczeństwo w człowieku. Choroba Alzheimera umożliwia zachowanie człowieczeństwa, tak osoby chorej, jak i wszystkich towarzyszących jej w drodze.

Choroba ta bezsprzecznie wymaga solidarności społecznej, „[...] nie tylko w zmaganiu się ze skutkami degradującej organizm choroby, ale w poszukiwaniu jej źródeł, w łagodzeniu objawów, w tworzeniu przyjaznego środowiska zarówno chorym, jak i tym, którzy otaczają go opieką” (Trafiałek, 2002, s. 82).

Cała rodzina powinna wziąć na siebie odpowiedzialność za chorobę, gdyż jest to również choroba wzajemnych stosunków. [...] Dzieci, nawet dorosłe, nie poznają już chorego rodzica ani opiekującego się nim współmałżonka, który zapadł się w sobie i uodpornił się. Ale czułość pozostaje i pozwala żyć. Instynktownie wiedzą o tym wnuczkowie. Uzgodniliśmy z moimi dziećmi, że nie będziemy przed nimi ukrywali rzeczywistości. [...] oni również podjęli ten obowiązek i towarzyszyli mi w jego chorobie. Umieeli być naturalni, bezpośredni i potrafili utrzymać kontakt, głaszcząc czoło, trzymając jego rękę, śpiewając mu piosenki (Lallich-Domenach, 2002, s. 88).

W chorobie cały czas byliśmy razem. Mąż i Syn mieli wielką umiejętność wychwytywania i kreowania sytuacji zabawnych. Wyręczali mnie z obowiązków, gdy byli bliżej Mamy niż ja. Córka nie bała się zostać sama z Babcią, byśmy mogli pojechać na zimowy wypoczynek. Mieliśmy uzgodniony grafik obecności przy Mamie – zawsze ktoś był w domu, nie musiałam się o to dopraszać. Opieka nad Mamą nie była tylko moim problemem, lecz była naszym wspólnym zadaniem. Mieliśmy zasadę, że Mamy nie wolno niczym kłopotać. Ona już wcześniej miała dość swych zmartwień, a poza tym ich rozwiązywanie, przeżywanie przekraczało jej aktualne możliwości. Patrząc z boku, można by powiedzieć – w rodzinie panowała sielanka. Czy byliśmy tacy wcześniej? W dużym stopniu tak, lecz choroba Mamy wzmocniła nasze relacje, nauczyła jeszcze większej spolegliwości. I po odejściu Mamy nam to już pozostało (ED).

Trzeba również podjąć odpowiedzialność społeczną. Chory cięży i przeszkadza w społeczeństwie. Jego rytm, zbyt powolny lub jego krok zbyt szybki, jego niestosowne gesty i słowa. Jego żądania, uwagi, nie przestają przypominać o jego obecności. Wzbudza strach, jak gdyby był chory zakaźnie i w pewnym sensie jest nim, gdyż zmusza nas do zastanowienia się, do jakiego stopnia może zapaść się nasze człowieczeństwo [...]. Bardzo mało ludzi ma chęć stawiania sobie takich pytań i stosunki towarzyskie urywają się: wielu przyjaciół odchodzi. Na ulicy spojrzenia odwracają się lub stają się natarczywe. Później, gdy staje się on obłożnie chory, niektórzy pytają, jak on jeszcze może żyć i oskarżają nas o prowadzenie bezsensownego intensywnego leczenia. Często jesteśmy ranieni sądami obwiniającymi nas lub radami niemożliwymi do realizacji (Lallich-Domenach, 2002, s. 88).

Znajomość, szacunek i wzajemne zaufanie są dobrodziejstwem dla chorego i my wszyscy wychodzimy z tego wzbogaceni (Lallich-Domenach, 2002, s. 90).

Życie mogłoby być łatwiejsze, jeśli nauczyłbym się prosić o pomoc i zwracać się do innych. W ten sposób tworzy się swego rodzaju siatkę bezpieczeństwa wokół siebie, wiedząc, że jest się otoczonym osobami, które zwracają uwagę na to, co mówisz, na twoje zachowanie. Ci, którzy uważają zadanie za zbyt ciężkie, pozostają na uboczu. Jednak, gdy to rozważam, zdaję sobie sprawę, że niektórzy przyjaciele odsunęli się, ponieważ nie mieli żadnej roli do spełnienia (Beaudoin, 2002, s. 96).

Wizyty również stwarzają problem. Nawet moja rodzina nie wie, jak się do tego zabrać (Beaudoin, 2002, s. 98).

Trzeba powiedzieć, że nasze życie towarzyskie jest całkiem zniszczone. Z jednej strony jestem zajęty pielęgnacją mojej żony, a z drugiej strony niemożliwość uczestnictwa jej w działalności społecznej i bezsilność naszych przyjaciół i znajomych stanowi tak wiele czynników, które stawiają nas w prawdziwym stanie izolacji (Beaudoin, 2002, s. 96).

Nie izolowaliśmy Mamy. Była obecna, gdy odwiedzała nas rodzina i znajomi. Oni wszyscy potrafili odnaleźć się w tej sytuacji i traktowali Mamę, tak jak dawniej. Umieeli z nią rozmawiać, a i Mama chętnie z nimi rozmawiała. Zawsze siedziała w swoim fotelu. Pod koniec chorowania zasypiała po krótkim czasie. Ale nikomu to nie przeszkadzało (ED).

Wymiar komunikacji – zasada utrzymywania komunikacji z chorym

Komunikacja z chorym na zespół Alzheimera jest nieodzowna, ale zarazem bardzo trudna w realizacji. Trzeba się porozumiewać z chorym, trzeba mieć świadomość, że nasze płaszczyzny odbioru rzeczywistości nie przystają do siebie. Trudno oczekiwać „rozumienia” u chorego. Komunikacja słowna musi być silnie wzmocniona komunikacją pozawerbalną, którą chory odbiera także innymi zmysłami i jest mu ona bardziej dostępna. Komunikacja, w tym pozawerbalna, musi charakteryzować się ciepłem emocjonalnym, by nie budziła niepokoju u chorego, a uspokajała go i rodziła poczucie bezpieczeństwa. Warto prowadzić „naturalne” (wywołane naturalnym biegiem codzienności) i kierowane (inicjowane przez opiekuna) rozmowy z chorym na tematy, które dobrze mu się kojarzą, gdy ma coś do powiedzenia i lubi się dzielić właśnie tymi informacjami.

Odmienne kwestią jest komunikowanie swego doświadczenia choroby Alzheimera otoczeniu. Temat „Alzheimera”, w pewnym stopniu, jak i inne choroby „wstydlive”, w tym choroby psychiczne, jest wciąż tematem tabu. Rodzi to osamotnienie opiekunów rodzinnych, rodzi to ich wykluczenie społeczne. Cóż jest tak wstydlivego w tej chorobie, że nie chcemy, a nawet boimy się o niej mówić? Czy to, że tak bardzo „oddala” ona chorego od „człowieczeństwa”? To my sami tak określiliśmy charakter tej choroby i jej dramat. To my możemy też poszukać jej innego znaczenia, jej sensu. Należy przełamywać znowę milczenia wokół tej choroby. Warto przerywać to milczenie, w gruncie rzeczy dotyczące *conditio humana*, by lepiej człowieka poznawać i lepiej wzajemnie się rozumieć.

[...] jak mogliby zrozumieć, jeśli im nic nie mówię (Beaudoin, 2002, s. 98).

Jak mówić o tym, co wydarzyło się mojej żonie? [...] (Beaudoin, 2002, s. 99).

Trzeba patrzeć prosto w oczy mojej żonie i mówić do niej w sposób naturalny i wolno, inaczej ona absolutnie nic nie rozumie... [...] muszę mniej mówić, gdyż często moja żona nie rozumie ustnego przekazu. Trzeba wiedzieć, że to, co ona rozumie, to jest to, co wy odczuwacie (Beaudoin, 2002, s. 99).

Niektórzy mówią, że moja żona wraca do dzieciństwa, gdyż mówi „mama” i chce iść stąd „do domu”. Chwilowo i ja tak myślałem, lecz doszedłem do wniosku, że taka interpretacja jest sztuczna i niepoprawna. Ona nie przestała wzywać „mama” aż do dnia przyścia jej siostry; zrozuiałem wówczas, widząc radość, jaką jej sprawiła ta wizyta, że ona nie mogła znaleźć odpowiedniego słowa i użyła słowa mama, by określić kobietę, która była dla niej drogą osobą. Początkowo mówiłem jej, że matka jej nie żyje i była tym bardzo wstrząśnięta (Beaudoin, 2002, s. 99).

To samo jest, gdy mówi: „Chcę iść do siebie”, co zdarza się jej, gdy jest szczególnie poruszona. Niektórzy specjaliści mówią mi, że jest to inny objaw powrotu do dzieciństwa. [...] Moja żona tworzy bez wątplenia dużo więcej pokrępowiających skojarzeń ze swoją przeszłością niż z teraźniejszością – trudna i przerażająca. [...] Wierzę raczej, że pokazuje ona przez to, iż czuje się zagubioną i że pragnie i potrzebuje zaczepienia się o cokolwiek. Jeżeli nie brałbym pod uwagę jej słów, stawałaby się coraz bardziej niespokojna. Przestałem jej powtarzać, że faktycznie jest u siebie i staram się raczej czynić coś, co jest jej bardziej swojskie, jak usadowienie się z nią przy stole do wypicia kawy. [...] Zbędnym jest zaznaczać, że interpretacje freudowskie, jak te o powrocie do dzieciństwa, nie stanowią dla mnie wielkiej pomocy (Beaudoin, 2002, s. 99).

Nauczyłem się w twardej szkole [...], że jej zachowanie ma w rzeczywistości jakiś sens. [...] jej zachowanie coś sygnalizuje, coś, czego sens mogę odgadnąć lub nie. [...] w połowie przypadków nie mogę zrozumieć, co się dzieje, lecz to, co się liczy, to to, że nauczyłem się nie traktować w pierwszym odruchu jej gestów jako pozbawionych sensu (Beaudoin, 2002, s. 100).

Trzeba, by opiekun (dotyczy to również personelu pielęgnującego) nauczył się obserwować chorego, słuchać go pozytywnie, porozumiewać się z nim słowem, nawet jeżeli on nie odpowiada, gestami, dotykiem, mimiką i zachowaniem (Lallich-Domenach, 2002, s. 87).

Nie należy negować choroby ani okłamywać go, trzeba mu mówić prawdę, ale robić to w chwilach spokoju i intymności i zawsze zostawiać miejsce na nadzieję życia, oczywiście innego, ale nie całkiem negatywnego. Trzeba go również informować o tym, co dzieje się w rodzinie (Lallich-Domenach, 2002, s. 88).

Można i trzeba „rozmawiać” z chorym, ale niekoniecznie trzeba chcieć wszystko zrozumieć. Nasz świat i świat chorego w znacznej mierze są nieprzystawalne. Mogą być jednak pewne punkty zaczepienia, coś, co było kiedyś wspólne. Dlatego tak ważna jest pamięć tych samych wydarzeń, miejsc i osób z przeszłości. Dlatego łatwiej rozmawiać z chorym osobie, która go zna od dawna. Można próbować dostroić się do chorego, a rozmowę uczynić miłym spotkaniem, z przywoływaną dobrą przeszłością (ED).

Nie należy oczekiwać precyzyjnych odpowiedzi na nasze pytania, dlatego lepiej ich nie zadawać. Pytania mogą działać stresująco (ED).

Trzeba też pamiętać, że nigdy nie będziemy dokładnie wiedzieć, co miał na uwadze chory, gdy o czymś mówił. Nie wiemy też, co odbierał z naszej rzeczywistości, którą mu, my i świat, komunikowaliśmy. Dlatego starajmy się być dla niego dobrzy, także w słowach, których znaczenia może do końca nie rozumieć, ale na pewno odbierze ton głosu, naszą w nim dla niego przychylność lub jej brak (ED).

Zakończenie

Podsumowując, „towarzystwo w drodze” (por. Dubas, 2016), w ujęciu najszerszym, a więc przestrzenno-metaforycznym, jest relacją osobową, społeczną, egzystencjalną, aksjologiczną, uniwersalną i wzajemną, na poziomie doświadczania fenomenu życia jako wspólnotowego losu ludzkiego oraz na poziomie doświadczania wartości, sprzyjających odnalezieniu sensu tego losu także w perspektywie jednostkowej. Relacja ta jest umiejscowiona w sytuacjach codziennych wyborów i działań, myśli i emocji oraz w czasie, wykraczającym poza wymiar obiektywny, kalendarzowy. Jest często relacją wspierania w trudnościach. „Towarzystwo w drodze” jest relacją edukacyjną, gdyż sprzyja szeroko rozumianemu procesowi uczenia się, a przez to osobowym transformacją. „Towarzystwo w drodze” jako relacja „Być” jest procesem, dziejącym się na kanwie wyzwań różnorodnych sytuacji egzystencjalnych oraz wartości stanowiących dla nich odniesienie, w powiązaniu z ludzką możliwością i potrzebą poszerzania własnej świadomości i samoświadomości w relacjach z Innymi, w tym z osobami starszymi, doświadczanymi chorobą i cierpieniem.

„Towarzystwo w drodze” w chorobie Alzheimera powinno wypełniać powyższe założenia. Nie jest to dla opiekunów i innych osób z otoczenia łatwe zadanie, ale możliwe, jak wskazują powyższe narracje. Czy to narracje herośw ducha, arystokratów ducha, czy może po prostu osób kochających swych najbliższych i zarazem mających szacunek do siebie samych oraz odpowiedzialność za wyznawane wartości? Wymienione zasady, budujące relacje w chorobie Alzheimera, w gruncie rzeczy sprowadzają się do kilku podstawowych, uniwersalnych potrzeb i wartości, opisujących człowieczeństwo: poszanowanie godności każdej osoby ludzkiej, pozytywne emocje i komunikowanie się między ludźmi, potrzeba wspólnoty. Choroba Alzheimera w wyraźny sposób upomina się o te wartości i stwarza szansę, by się „ćwiczyć” w ich realizacji, by się ćwiczyć w swoim człowieczeństwie. Relacja w chorobie Alzheimera jest niewątpliwie relacją trudną. Jednak nie brakuje narracji o doświadczeniach, ukazujących tę chorobę także w pozytywnym świetle, jako relację świadomie budowaną, która sprzyja osiąganiu wartości cenionych przez jej uczestników. Niewątpliwie można nazwać tę relację „towarzystwem w drodze” w głęboko humanistycznym rozumieniu.

Bibliografia

- Beaudoin P., 2002, *Perspektywa współmałżonka*, [w:] E. Woźnicka (red.), *Gerontologia. Ludzie starsi jako jednostkowe siły społeczne*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi”, nr 7 (27), s. 95–102.
- Buber M., 1992, *Ja i Ty. Wybór pism filozoficznych*, przeł. J. Doktor, Warszawa.
- Dubas E., 2008, *Edukacyjny paradygmat badawczy w geragogice*, [w:] M. Kuchcińska (red.), *Edukacja do i w starości*, Kujawsko-Pomorska Szkoła Wyższa w Bydgoszczy, s. 45–65.

- Dubas E., 2010, *Uczenie się od Innego – w andragogicznej perspektywie*, [w:] T. Aleksander (red.), *Edukacja jako czynnik rozwoju społecznego (materiały I Ogólnopolskiego Zjazdu Andragogicznego – Kraków, 23–24 czerwca 2009)*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe Instytutu Technologii Eksploatacji – PTB, Radom, s. 225–240.
- Dubas E., 2011, „*Uczenie się z biografii Innych*” – wprowadzenie, [w:] E. Dubas, W. Świtalski (red.), *Biografia i badanie biografii. Uczenie się z biografii Innych*, t. 2, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 5–11.
- Dubas E., 2016, „*Towarzystwo w drodze*” jako przykład relacji geragogicznej, [w:] M. Halicka, J. Halicki, E. Kramkowska (red.), *Starość – poznać, przeżyć, zrozumieć*, Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku, Białystok 2016, s. 299–314.
- Fabiś A., 2013, *Człowiek stary wobec trosk egzystencjalnych*, „Edukacja Dorosłych”, nr 2, s. 39–46.
- Formella Z., 2009, *Zakończenie*, [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.), *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*, Biblioteka Fundacji Hospicyjnej, Gdańsk, s. 363–365.
- Gadacz T., 1991, *Wychowanie jako spotkanie osób*, „Znak”, nr 9 (436), s. 62–68.
- Gałdowa A., 2000, *Powszechność i wyjątek. Rozwój osobowości człowieka dorosłego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Jaspers K., 1993, *Uwagi o wychowaniu*, przeł. G. Sowiński, „Znak”, nr 9 (460), s. 81–90.
- Jóźwiak A., 2007, *Senior z zaburzeniami psychicznymi w środowisku*, [w:] J. Twardowska-Rajewska (red.), *Senior w domu. Opieka długoterminowa nad niesprawnym seniorem*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Poznań, s. 85–111.
- Kapuściński R., 2006, *Ten Inny*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Lallich-Domenach D., 2002, *Rodzina i chory na chorobę Alzheimera. Trudna droga do wspólnego przebycia*, [w:] E. Woźnicka (red.), *Gerontologia. Ludzie starsi jako jednostkowe siły społeczne*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi”, nr 7 (27), s. 85–93.
- Marynowicz-Hetka E. (red.), 2006, *Pedagogika społeczna. Podręcznik akademicki*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Mace N. L., Rabins P. V., 2005, *36 godzin na dobę. Poradnik dla opiekunów osób z chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi oraz zaburzeniami pamięci w późnym okresie życia*, przeł. P. Soprych, Wydawnictwo Medipage, Warszawa.
- Tarnowski J., 1991, *Człowiek – dialog – wychowanie. Zarys chrześcijańskiej pedagogiki personalno-egzystencjalnej*, „Znak”, nr 9 (436), s. 69–78.
- Trafiałek E., 2002, *Choroba Alzheimera jako problem jednostkowy i społeczny*, [w:] E. Woźnicka (red.), *Gerontologia. Ludzie starsi jako jednostkowe siły społeczne*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi”, nr 7 (27), s. 75–84.
- Veelken L., 2000, *Geragogik: das sozialgerontologische Konzept*, [w:] S. Becker, L. Veelken, K. P. Wallraven (Hrsg.), *Handbuch Altenbildung. Theorien und Konzepte für Gegenwart und Zukunft*, Springer, Opladen, s. 87–94.
- Walczak A., 2006, *Koncepcja rozumienia Innego w kategorii spotkania*, [w:] E. Marynowicz-Hetka (red.), *Pedagogika społeczna. Podręcznik akademicki*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 430–439.
- Wieczorkiewicz A., 1996, *Antropologiczne sensory drogi*, „Kultura i Społeczeństwo”, nr 4 (40), s. 43–54.
- Zych A. A., 2013, *Przekraczając „smugę cienia”. Szkice z gerontologii i tanatologii*, wyd. 2, Wydawnictwo Naukowe Śląsk, Katowice.