

OPIEKA JAKO PRZESŁANKA SPOŁECZNEJ MARGINALIZACJI

Magdalena Julia Markowska
Studentka Instytutu Polityki Społecznej UW

WPROWADZENIE

Marginalizacja i wykluczenie społeczne jest procesem, który najczęściej utożsamiany jest z ubóstwem. Badacze zjawiska zwracają uwagę na kulturową obcość jednostki w danej społeczności, na ich utrudnioną komunikację z innymi, brak dostępu do instytucji.

Opiekunowie osób chorych na Alzheimera podejmują się obowiązków, które w wielu przypadkach są dla nich za ciężkie. Opieka nad chorym powoduje, iż z dnia na dzień ich centrum życia staje się chory i jego

problemy. Nie mają na nic czasu. W dzień i w nocy muszą czuwać, by chory nie zrobił sobie krzywdy, nie uciekł w poszukiwaniu wymyślanego domu, czy nie odkręcił gazu.

Teoretycznie opiekunom powinni pomagać członkowie rodziny, znajomi, przyjaciele. Ta pomoc jest jednak incydentalna. W większości przypadków opiekun słyszy, że ktoś sobie nie radzi z widokiem chorego. Chce zapamiętać go zdrowym. Rodzina opiekuna niejednokrotnie przekonuje, że nie ma zamiaru poświęcać się wraz z nim. To nie ona podjęła decyzję o opiece.

W wyniku takiego zachowania opiekun zostaje sam z problemami, ustawicznym niewyspaniem i permanentnym stresem. Jakiś czas utwierdza się w przekonaniu, że ma nieograniczony dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej i może korzystać z pomocy różnych instytucji. Praktyka przynosi inne doświadczenie. Opiekun nie ma czasu, a wielokrotnie siły, by spotkać się z lekarzem. Z powodu narastającej liczby obowiązków wycofuje się z życia kulturalnego, politycznego. Przestaje działać w jakichkolwiek stowarzyszeniach. Nie ma czasu na hobby. Oducza się snu. Powoli umiera społecznie. Obszar jego funkcjonowania ogranicza się tylko i wyłącznie do zapewnienia opieki choremu.

Jako koordynator wolontariuszy spotkałam się z 80-letnią kobietą chorą na Alzheimera i jej córką-opiekunem. Podczas rozmów z córką chorej dowiedziałam się szczegółów związanych z funkcjonowaniem opiekuna. Rok po tej rozmowie (w 2002 r.) powstała samopomocowa grupa wsparcia, którą prowadzę do dzisiejszego dnia. W czasie spotkań namawiam opiekunów, by zaczęli dbać o siebie, myśleli o swojej przyszłości. Staram się wskazywać im rozwiązania, do których doszli inni opiekunowie kilka lat temu. Usiłuję ich przekonać, że człowiek chory na Alzheimera nie jest złośliwy, lecz chory. Czasem udaje się im pomóc, czasem nie. Największą porażką jest jednak sytuacja, gdy opiekun umiera w kilka miesięcy po chorym. Jest to, niestety, dość częste zjawisko.

Dzięki sześcioletniej pracy z opiekunami byłam w stanie postawić hipotezę, iż sprawowanie opieki nad osobą chorą na Alzheimera jest przyczyną marginalizacji i wykluczenia. Sprawdziłam ją, prowadząc badania ankietowe wśród 50 osób, z którymi zetknęłam się w czasie prowadzenia grupy wsparcia (populacja osób chorych w Koszalinie statystycznie wynosi około 700 osób). Dzięki temu, iż znałam wcześniej respondentów i mieli oni do mnie zaufanie, ich odpowiedzi – jak mi się wydaje – były zgodne z rzeczywistością.

CECHY OSOBOWE RESPONDENTÓW

Większość opiekunów w grupie badawczej stanowiły kobiety (80%). Taką prawidłowość dyktują uwarunkowania kulturowe. Kobiety najczęściej zajmują się starzejącymi się rodzicami i bliskimi. Należy pamiętać również o tym, że respondenci należeli do grupy wsparcia dla opiekunów osób chorych na Alzheimera. Z moich obserwacji wynika, że kobiety częściej potrafią przyznać się do swojej bezsilności i poprosić o pomoc obcych; mężczyznom przychodzi to trudniej.

Respondenci byli w zróżnicowanym wieku. Najmłodsza opiekunka miała 26 lat (zajmuje się ciocią), najstarszy opiekun miał 90 lat (zajmuje się siostrą). Najliczniejszą grupę stanowią osoby w przedziale wieku od 51. do 70. roku życia, bowiem często partnerzy życiowi tych osób lub ich rodzice są w największej grupie ryzyka zachorowalności na chorobę Alzheimera.

Coraz częściej mówi się o zmianach w strukturze polskiej rodziny. Zmniejsza się liczba urodzeń, usankcjonowanych związków małżeńskich. Taka sytuacja społeczna nasuwa pytania dotyczące odpowiedzialności za drugą osobę i siłę więzów społecznych. Inaczej wygląda sytuacja w środowiskach wiejskich i w małych miejscowościach, gdzie więzy rodzinne, czy poczucie przynależności do bliskich wydają się być

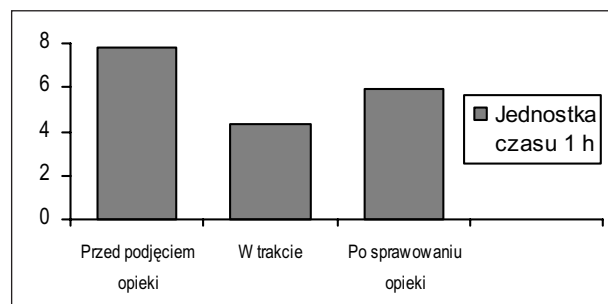
o wiele mocniejsze. Zapytałam zatem respondentów o miejsce pochodzenia. Chciałam sprawdzić, czy osoby, które urodziły się i wychowały w małych społecznościach, mają większe poczucie obowiązku wobec bliskich. Respondenci, którzy podjęli się opieki, w przeważającej większości pochodzą ze wsi (76%).

SYTUACJA ŻYCIOWA I PROBLEMY RESPONDENTÓW. STAN ZDROWIA RESPONDENTÓW

Opiekunów potocznie nazywa się „ukrytymi pacjentami” ze względu na życie w stanie przewlekłego stresu, powstającego z odpowiedzialności za chorego i nawału obowiązków wynikających z opieki. Stan zdrowia opiekunów pogarsza się wraz z pogarszaniem się stanu zdrowia pacjentów. Najczęściej występujące choroby, na które zapadają opiekunowie to: nadciśnienie, bóle krzyża, zespół nadwrażliwego jelita, migreny, choroby serca, wrzody, schorzenia psychiczne.

Dodatkowo opiekunowie doznają zmienności nastrojów, bólów mięśni i stawów oraz pogorszenia się objawów choroby, na którą cierpieli przed rozpoczęciem pełnienia roli opiekuna. Z powodu specyfiki choroby opiekunowie narzekają także na ciągły brak snu. Obrazuje to wykres 1.

Wykres 1. Czas poświęcany przez opiekuna na sen przed, w trakcie i po sprawowaniu opieki



W czasie sprawowania opieki opiekun śpi prawie o połowę krócej niż przed podjęciem pomocy. Nie ma czasu na relaks. Także jakość snu jest o wiele gorsza, gdyż – jak przekonują opiekunowie – jest to raczej ciągłe czuwanie. Jedną z respondentek tak go scharakteryzowała: *Kiedy kładę ojca do łóżka jestem wykończona, lecz z powodu nadmiaru emocji i zmęczenia nie jestem w stanie zasnąć. Tak, jakbym bała się zasnąć i przegapić moment, w którym tato będzie mnie potrzebował lub wstanie w nocy. On wstaje co noc, a ja się boję, żeby się nie przewrócił i nie połamał. Więc nasłuchuję każdy szmer, by zerwać się i iść mu na pomoc. Z tego powodu wciąż jestem zmęczona. To nie ma końca. Kiedy udało mi się wyjechać na trzy dni i zostawić tatę pod opieką syna, okazało się, że nie potrafię już spać. Kilkadziesiąt kilometrów od domu też czuwałam.*

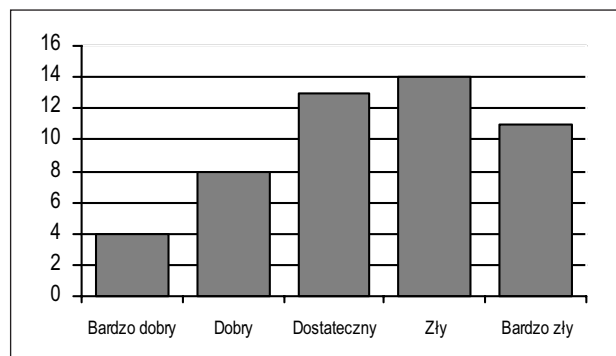
Opieka nad osobą chorą na Alzheimera wymaga od opiekuna całkowitego zaangażowania psychicznego i fizycznego. Musi sprostać atakom agresji chorego, ciągłemu pilnowaniu, by nie zrobił sobie krzywdy, dbaniu o jego higienę. Chorzy nie potrafią zrozumieć najprostszycch zdarzeń w trybie przyczynowo-skutkowym, nie czują ograniczeń związanych z poczuciem estetyki, dobrego wychowania, czy jakiegokolwiek poprawności. Właśnie dlatego każda czynność wykonywana przy chorym wymaga niezwykle skupienia,

opanowania i siły fizycznej. Jest więc wyczerpująca. W połączeniu z ciągłym stresem i brakiem snu sieje spustoszenie w organizmie opiekuna.

Znakomicie obrazuje to sytuacja, opowiedziana mi przez jedną z respondentek, która według lekarza orzecznika ZUS z powodu choroby serca jest niezdolna do jakiegokolwiek pracy – *Wieczorem położyłam męża do łóżka i zamknęłam się w łazience, by się wykąpać. Po kilkunastu minutach usłyszałam niesamowity rumor. Pobiegłam do pokoju, w którym leżał. Mój mąż całkowicie nagi, wysmarowany kałem, leżał pod stołem i krzychał, że przyszli po niego esbecy. Wszędzie wały się kawałki krzesła, które połamał. Nie wiedziałam, co mam zrobić. Bardzo się zdenerwowałam. Ale wiedziałam, że muszę sobie ze wszystkim poradzić. Umyłam więc męża, ponownie ubrałam, zmieniłam pościel, pozamiatalam. Zajęło mi to trzy godziny. Serce mnie bardzo bolało, więc zadzwoniłam po pogotowie. Lekarz zaordynował leki i chciał mnie zabrać do szpitala. Na własną odpowiedzialność odwoziłam. Musiałam zająć się mężem.*

Bardzo często opiekunowie osób chorych na Alzheimera są sami chorzy (wykres 2). Na dobrą sprawę to oni potrzebują wsparcia osób trzecich.

Wykres 2. Stan zdrowia opiekunów



Na zły stan zdrowia opiekunów wpływa zaawansowany wiek w momencie podjęcia opieki. W czasie jej sprawowania ulega on pogorszeniu zarówno w aspekcie fizycznym, jak i psychicznym. Jednak z powodu nadmiaru obowiązków opiekunowie najczęściej nie dbają o siebie. Jak powtarzają, nie mają na to ani czasu, ani siły. Tylko 4 z 50 respondentów poświęca godzinę w tygodniu na sprawy związane z własnym zdrowiem. Przez podjęciem opieki na te sprawy opiekunowie poświęcali średnio 46 min./tyg., w trakcie sprawowania – 5 min./tyg., a po jej zakończeniu – 106 min./tyg.

Najczęściej opiekunowie zdają sobie sprawę, że jakiegokolwiek leczenie farmakologicznie bez zmiany trybu życia jest bezskuteczne, zatem przyjmują leki w coraz większych dawkach. Rezygnacja z konsultacji z lekarzem jest u opiekunów częstym sposobem postępowania. Przekonują samych siebie, że jeżeli nie pójdą do lekarza, wówczas nie zachorują. Konsekwencją takiego sposobu postępowania jest to, że wielu opiekunów umiera wkrótce po odejściu swoich podopiecznych. Tak jakby czuli, że wypełnili swój obowiązek i mogą zająć się sobą.

Choroby, które przez wyczerpujący czas sprawowania opieki dokonały spustoszeń w ich organizmach, uniemożliwiają odpoczynek. W tym okresie palącą sprawą stają się choroby i schorzenia psychiczne. Tylko 5% respondentów zadeklarowało, że ani w trakcie sprawowania opieki, ani po jej zakończeniu

nie mieli żadnych problemów ze zdrowiem psychicznym, a 95% przyznało, iż problemy te objawiały się najczęściej: stanami depresyjnymi, myślami samobójczymi, napadami agresji, naprzemiennymi z wycofaniem.

Mimo że podczas spotkań samopomocowej grupy wsparcia dla opiekunów osób chorych na chorobę Alzheimera temat konieczności korzystania z pomocy specjalistów jest poruszany bardzo często, tylko 4% respondentów sprawujących opiekę przyznało, że korzysta z pomocy psychiatry. Ten współczynnik wzrasta u opiekunów, którzy zakończyli opiekę i wynosi 26%. Jest to nadal mało w stosunku do występowania schorzeń, tym bardziej, że po zakończeniu sprawowania opieki opiekunowie o wiele więcej czasu poświęcają na dbanie o swoje zdrowie.

Myślę, że nieufność do skorzystania z pomocy psychiatrów wynika z uwarunkowań społecznych. Nadal w naszym społeczeństwie wsparcie lekarzy tej specjalizacji jest odbierane negatywnie, a choroby psychiczne są tematem tabu. Najczęstszym efektem nie radzenia sobie z problemami psychicznymi przez opiekunów i nie szukania pomocy u specjalistów jest głęboka depresja, nerwica oraz uzależnienia od alkoholu i papierosów.

PRACA ZAWODOWA RESPONDENTÓW

Przed podjęciem opieki nad chorym na Alzheimera 36 respondentów było w wieku produkcyjnym. Cztery osoby z tej grupy miały orzeczoną przez ZUS niepełnosprawność wykluczającą je z rynku pracy. Pomimo tych orzeczeń z powodu bardzo ciężkiej sytuacji finansowej dwie osoby pracowały nielegalnie. Jak same przyznały, z powodu takiego postępowania ich stan zdrowia znacznie się pogorszył. Dwadzieścia pięć osób, łącznie z pracującymi wbrew przepisom, pracowało w różnym wymiarze czasu. Dziewięć osób było zarejestrowanych jako osoby bezrobotne w powiatowym urzędzie pracy i – jak deklarują – aktywnie poszukiwały zatrudnienia.

Po podjęciu opieki i w trakcie jej sprawowania sytuacja zawodowa opiekunów uległa znaczącemu pogorszeniu. Pracę kontynuowało tylko 12 z 34 osób. Jako główną przyczynę wyjścia z rynku pracy opiekunowie wskazywali zwolnienie z powodu braku dyspozycyjności, spowodowanej sprawowaną opieką.

Należy zwrócić uwagę, iż wśród 12 osób, które kontynuowały zatrudnienie mimo sprawowanej opieki, jest 7 mężczyzn. Z kolei wśród osób, które nadal pracowały w pełnym wymiarze godzin (dzięki pomocy pracodawcy i współpracowników) tylko 25% stanowią kobiety. Pięcioro respondentów dobrowolnie zwolniło się z pracy. Koszt zagwarantowania opieki choremu podczas godzin pracy opiekuna przewyższałby jego dochód. Jeden z respondentów tak tłumaczył przyczynę swojej decyzji: *Kiedy nie mogłam zostawić już mamy ani na chwilę, postanowiłam znaleźć jakąś panią, która się nią zajmie, gdy ja będę w pracy. Potrzebowałam kogoś na dziewięć godzin dziennie. Zatrudnienie legalne nie wchodziło w grę, nie stać mnie było na to. Znalazłam emerytkę, która zgodziła się pracować za 600 zł miesięcznie. Mieszkała w tej samej klatce, była samotna. Idealna kandydatka. Jednak po jednym dniu spędzonym z mamą stwierdziła, że nie opłaca się jej ta praca i zażądała 1000 zł. Ja zarabiałem 950 zł na rękę. Aby chodzić do pracy, musiałbym więc dopłacać 50 zł. Tej stawki żądało więcej osób. Zostałem więc*

w domu. Z powodu przekroczenia kryterium dochodowego w MOPS-ie teoretycznie za usługi musiałbym płacić prawie 1500 zł. Jest to tylko teoria, bo opiekunki mogą przyjść wyłącznie na cztery godziny dziennie.

Tylko dla dwójki respondentów rezygnacja z pracy była decyzją spowodowaną ich złym samopoczuciem i brakiem sił. Posiadali zasoby finansowe, które w pełni zabezpieczały ich potrzeby.

SYTUACJA MATERIALNA RESPONDENTÓW

Aż 82% respondentów stwierdziło, że po podjęciu opieki pogorszyła się ich sytuacja finansowa, pozostali, że pozostała ona bez zmian. Głównym powodem takiego stanu rzeczy jest bardzo częsta utrata dochodów z pracy zarobkowej i wysokie koszty sprawowania opieki.

Opieka nad osobą chorą na Alzheimera to olbrzymie wyzwanie finansowe. Według uśrednionych deklaracji opiekunów koszt opieki to wydatek rzędu 800 zł. Składa się na nie: zakup leków i pieluch – 300 zł, zakup środków czystości – 100 zł, wynagrodzenie opiekunki (10 godz. w miesiącu) – 120 zł, wydatki związane z dostosowywaniem mieszkania – 130 zł, prywatne wizyty lekarskie – 150 zł.

Pierwsza grupa wydatków (obejmująca zakup leków i pieluch) zawiera w sobie wyłącznie środki farmakologiczne zapisane przez lekarzy i uwzględniono w niej refundację Narodowego Funduszu Zdrowia. Nie obejmuje ona zakupu witamin, odżywek i innych preparatów, których podawanie jest często zalecane przez lekarzy.

Wysokie wydatki na środki czystości wynikają ze specyfiki choroby. Chorzy na Alzheimera nie potrafią przewidzieć konsekwencji swoich zachowań. Często więc brudzą (nierzadko kałem) swoje ubranie, pościel i całe otoczenie. Powoduje to konieczność przeprowadzania dezynfekcji, wielokrotnego prania tych samych ubrań oraz ciągłe wydatki na modernizację mieszkania.

Są sytuacje, gdy opiekun musi udać się do urzędów czy zrobić większe zakupy itp. Niestety, w wielu przypadkach nie może liczyć na pomoc najbliższych. Wtedy jest zmuszony do skorzystania z usług płatnych opiekunek. Mimo że na koszalińskim rynku prywatnych usług opiekuńczych stawka godzinowa wynosi około 7 zł, to za opiekę nad osobą chorą na Alzheimera opiekunki chcą około 12 zł. Wynika to z uciążliwości świadczonej opieki.

Teoretycznie chorzy na Alzheimera powinni mieć zapewnioną opiekę lekarską wynikającą z systemu zabezpieczenia społecznego. Rzeczywistość wygląda jednak inaczej. O ile w pierwszej fazie choroby opiekun jest w stanie zorganizować doprowadzenie chorego do lekarza specjalisty, to podczas pozostałych etapów staje się to niemożliwe i niebezpieczne dla chorego. Boi się on bowiem zmian otoczenia i ma to negatywny wpływ na przebieg choroby (przyspiesza jej rozwój). Lekarze specjaliści przekonują, że nie mają możliwości wykonywania wizyt domowych. Uzasadniają to brakiem czasu i nadmiarem pacjentów w swoich poradniach.

Opiekunom pozostaje więc korzystanie z prywatnych porad lekarskich. Pieniądzy wydanych na pomoc medyczną nie mogą nawet odliczyć od podatku. Nie mogą również ubiegać się o zasiłki na ten cel z pomocy społecznej. Prywatna opieka zdrowotna nie jest bowiem celem, który może być finansowany ze środków pomocy społecznej.

Opiekunowie, którzy z powodu podjęcia opieki stracili pracę, zarejestrowali się jako osoby bezrobotne w PUP. Status osoby bezrobotnej wymaga jej aktywności w poszukiwaniu pracy i realizacji skierowań, które wystawił urząd w określone miejsce pracy. Troje opiekunów utraciło status osoby bezrobotnej, bowiem nie byli w stanie przyjąć oferty urzędu, gdyż musieli opiekować się chorym. Nawet gdyby podjęli zatrudnienie, nie stał by ich było na zatrudnienie opiekunki. Pozostałym osobom udało się „dogadać” z potencjalnymi pracodawcami, którzy na ich prośbę zaświadczyli, że nie spełniają ich oczekiwań. Dzięki temu nie utracili statusu osób bezrobotnych i pobierali zasiłki. Po wykorzystaniu okresu, na które zostały one przyznane, również utracili źródło swojego jedyne go dochodu (60% respondentów z tej grupy), nie mieli bowiem uprawnień do innych świadczeń z systemu zabezpieczenia społecznego.

Pomimo trudnej sytuacji finansowej spowodowanej zwiększonymi wydatkami, tylko 8% wszystkich respondentów miało uprawnienia do korzystania z pomocy finansowej MOPS w Koszalinie. Według Ustawy o pomocy społecznej pomoc finansowa w postaci zasiłków celowych może być świadczona osobom, których dochód na osobę w rodzinie wynosi 351 zł.

Należy zaznaczyć również, że wśród osób, które kwalifikowały się do pomocy, większość oszukiwała pracownika socjalnego deklarując, że prowadzą z chorym oddzielne gospodarstwo domowe, co było oczywiście kłamstwem i nie miało nic wspólnego z rzeczywistością. Większość respondentów przekraczała kryterium dochodowe o kilka czy kilkadziesiąt procent. Teoretycznie mogli ubiegać się o zasiłki celowe specjalne, jednak ci, którzy to robili, byli traktowani przez pracownika socjalnego jak kombinatoryzy i otrzymywali zasiłki w wysokości 20 zł.

Według wcześniej wspomnianej ustawy rolą pracownika socjalnego jest także pomoc podopiecznym w zdobywaniu świadczeń z innych instytucji lub też inspirowanie programów dla ludzi, pozostających poza systemem zabezpieczenia. Niestety, tylko jedna osoba uzyskała informację od pracownika socjalnego o możliwości ubiegania się o dofinansowanie różnych przedsięwzięć z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

10% opiekunów korzysta z pomocy finansowej świadczonej przez innych członków rodziny, którzy nie mogą lub nie chcą opiekować się osobą chorą. Była to pomoc przeznaczona na wydatki wyłącznie związane z opieką. Opiekunowie najczęściej musieli się z niej bardzo skrupulatnie rozliczać. 20% respondentów z powodu sprawowanej opieki znalazło się na utrzymaniu rodziny, z którą tworzyli wspólne gospodarstwo domowe.

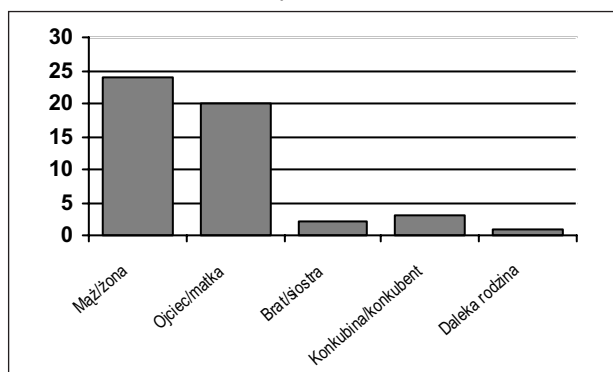
Niestety, wielu opiekunów (32%) spotkało się z sytuacją, gdy członkowie ich rodzin żądali wręcz podzielenia się świadczeniami emerytalnymi czy rentowymi, które otrzymywały osoby chore. Wychodzili z założenia, że skoro chorzy nie są w stanie racjonalnie wydawać swoich pieniędzy, to należy je lepiej wykorzystać.

PROBLEMY RODZINNE RESPONDENTÓW

Opieka nad osobą chorą na Alzheimera jest zajęciem bardzo trudnym i czasochłonnym. Wymaga olbrzymiego zaangażowania sił i energii. Jej sprawowanie ma destrukcyjny wpływ na całą rodzinę opiekuna.

Negatywne zmiany podzieliłabym dwojako. Jedne dotyczą rodziny, która mieszka wraz z chorym i opiekunem, a drugie to zmiany w kontaktach z dalszą rodziną, która nie mieszka z chorym, lecz jest zobowiązana do udzielania mu pomocy. W pierwszym i drugim przypadku opiekun ponosi najczęściej negatywne konsekwencje decyzji o podjęciu opieki, choć się jej podejmując, robi to z poczucia obowiązku bądź miłości do osoby chorej. Natomiast jego bliscy o wiele rzadziej czują to samo. Dla nich osoba chora jest właściwie przyczyną wszystkiego złego, co się pomiędzy członkami rodziny dzieje.

Wykres 3. Stopień pokrewieństwa chorego i opiekuna



Konsekwencje sprawowania opieki faktycznie ponosi cała rodzina mieszkająca z chorym. Po pewnym czasie rodzina zaczyna zakładać, że za zachowanie chorego odpowiada opiekun. I to on, jako osoba świadoma i kontaktowa, jest obwiniany za zachowanie chorego, na które w gruncie rzeczy ma mały wpływ. Opiekun stopniowo staje w opozycji do reszty członków rodziny. Nie dość, że musi wciąż zajmować się chorym, myśleć o jego potrzebach, to jeszcze wciąż stara się zadowolić resztę rodziny, ukryć negatywne zachowania chorego i koszty opieki.

Oczywiście dzieje się tak w rodzinach, które nie do końca dobrze funkcjonowały przed pojęciem opieki, choć nie tylko. Czasem okazuje się, że wspólne życie i więzi rodzinne były iluzoryczne. Sprawowanie opieki jest bowiem często bardzo trudnym testem na więzi, które łączą członków rodziny. Jego wynik obnaża wszelkie braki. Wśród respondentów sprawowanie opieki spowodowało w 37 przypadkach osłabienie więzi rodzinnych (w tym aż dla 6 małżeństw skończyło się rozwodem). Tylko w 6 przypadkach więzi te wzmocniło.

Bardzo często więzi rodzinne ulegają osłabieniu z bardzo prozaicznego powodu. Opiekun, który ma bardzo dużo obowiązków, po prostu nie ma czasu na spotkania z bliskimi. Oni natomiast z różnych przyczyn nie są w stanie lub nie chcą odwiedzać opiekuna. Najczęściej wynika to z obawy przed chorobą i niewiedzy, jak się wobec chorego zachować.

Statystycznie opiekunowie przed podjęciem opieki poświęcali na spotkania z bliskimi około 4 godz. tygodniowo. W czasie jej sprawowania było to już około 20 min. Istotny jest także fakt, że po zakończeniu opieki opiekunowie poświęcali na to 1,5 godz. tygodniowo.

A przecież pamiętać należy, że mieli dużo wolnego czasu. Jednak zerwane i osłabione więzi spowodowały, że wielu opiekunów po prostu nie miało się już z kim spotykać. Z jednej strony mieli oni żal o posta-

wę rodziny w trakcie sprawowania przez nich opieki, z drugiej zaś wielu członków rodziny nie wiedziało do końca, jak się zachować wobec wyczerpanego fizycznie i psychicznie opiekuna, którego zostawiło w potrzebie. Takie błędne koło wielokrotnie powodowało, że ponad połowa opiekunów wskutek sprawowania opieki została zupełnie sama, na marginesie rodziny.

UCZESTNICTWO W SFERZE KULTURY I POLITYKI RESPONDENTÓW

Większość respondentów przed podjęciem opieki interesowało się życiem kulturalnym i politycznym. Czynnie i biernie uczestniczyli w wyborach, należeli do partii politycznych, rad osiedli, stowarzyszeń, organizacji pozarządowych, aktywnie działali w swoich parafiach. Ponad 58% respondentów należało do przynajmniej jednej z wymienionych organizacji. Jest to niemal trzy razy więcej niż „średnia krajowa”.

Myślę że wynika to z przynależności do grupy wsparcia dla opiekunów osób chorych na Alzheimera. Mając odwagę i determinację, by znaleźć tego typu grupę, musieli wcześniej zdawać sobie sprawę z istnienia sektora takich organizacji i funkcjonowania społeczeństwa obywatelskiego. W badaniu nie wziąłam pod uwagę udziału w spotkaniach grupy wsparcia.

DZIAŁANIE W ORGANIZACJACH PRZED, W TRAKCIE I PO PODJĘCIU OPIEKI

Po podjęciu opieki liczba osób zaangażowanych w funkcjonowanie organizacji i stowarzyszeń zmalała o 94%. Opiekunowie nie mieli na to ani czasu, ani sił. Z tego powodu utracili wiele znajomości, wieloletnich przyjaźni i, co najsmutniejsze, poczucie przynależności do grupy osób o podobnych poglądach i przekonaniach. Stracili także realny wpływ na funkcjonowanie swoich lokalnych społeczności. Z ludzi o bardzo dużej świadomości społecznej stali się ludźmi wycofanymi.

Po zakończeniu sprawowania opieki opiekunowie nie wrócili do dawnych działań. Tłumaczyli to złym stanem zdrowia psychicznego i fizycznego oraz olbrzymią przepaścią pomiędzy nimi a ich dawnymi „współdziałaczami”, która powstała przez okres sprawowania opieki. Czuli się przez nich porzuceni, a nawet całkowicie odrzuceni w okresie, kiedy najbardziej potrzebowali pomocy.

Podobny proces przebiegał w życiu kulturalnym opiekunów. Osoby czynnie uczestniczące w lokalnym życiu kulturalnym przed podjęciem opieki poświęcały 72 min./tyg. na chodzenie do kina, teatru, na wystawy itp., w jej trakcie – 7,2 min./tyg., a po jej zakończeniu – 24 min./tyg.

POMOC INSTYTUCJONALNA I POZAINSTYTUCJONALNA

Pomoc w postaci usług opiekuńczych, zasiłków celowych i zasiłków celowych specjalnych jest przyznawana przez MOPS w przypadku wystąpienia m.in. dysfunkcji, takich jak niepełnosprawność, przewlekła choroba. W koszalińskim MOPS-ie koszt godziny usług opiekuńczych to 29,72 zł (koszt opieki nad osobą bez zaburzeń psychicznych – 21,38 zł).

Zasady odpłatności, uzależnionej od kryterium dochodowego na osobę w rodzinie, ustanowione zostały Uchwałą Rady Miejskiej nr XXXVI/573/06 z dnia 29.06.2006 r. Kierownik Działu Usług Opiekuńczych przyznała, że pomimo wysokiej ceny usług wciąż niewystarczająca jest liczba zatrudnionych opiekunów. *Nie jesteśmy w stanie świadczyć usług dłużej niż cztery godziny dziennie, a i to w rozbięciu na dwie wizyty. Dlatego jeżeli nawet opiekun osoby chorej na Alzheimera zwracał się do nas o pomoc, gdyż chciał pójść do pracy, to nie byłoby w stanie mu pomóc.*

Odpłatność za usługi w koszalińskim ośrodku pomocy społecznej jest bardzo wysoka. Jakość i warunki świadczonej pomocy nie spełniają natomiast podstawowych oczekiwań potencjalnych biorców. Przeanalizujemy sytuację finansową jednego z respondentów. Jest on jednym z nielicznych, którzy nadal pracują zawodowo. Prowadzi gospodarstwo domowe wraz z mamą. Nie ma innych osób zobowiązanych do pomocy. Ich łączny dochód to 2362,19 zł, co stanowi 327% przynależnego rodzinie kryterium dochodowego ustanowionego przez Radę Miejską, które wynosi 722 zł. W związku z tym respondent za godzinę usług opiekuńczych musiałby zapłacić 29,72 zł, czyli w wymiarze miesięcznym 4755,20 zł.

Wśród 50 respondentów z pomocy świadczonej przez MOPS przynajmniej raz skorzystało 18 osób, 8 korzysta z niej cyklicznie, 4 – z pomocy finansowej, a 6 – z pomocy w postaci usług opiekuńczych. Usługi są świadczone w tych przypadkach w wymiarze 6 godz./tyg. Jedną z respondentek pracownik socjalny poinstruował, jak ma napisać oświadczenie, by zmniejszyć odpłatność za usługi. Według niego 80-lątka będąca w drugim etapie choroby prowadzi samodzielne gospodarstwo domowe.

DYLEMATY OPIEKUNÓW

Kiedy zapytałam respondentów, dlaczego zdecydowali się na opiekę nad osobą chorą na Alzheimera, ich odpowiedzi kształtowały się w następujący sposób. 26 osób stwierdziło, że zrobiło to z miłości do chorego, 11 czuło się w obowiązku, by to zrobić, 10 podjęło się opieki, bo nikt inny nie chciał tego zrobić, 3 osoby nie wiedzą, dlaczego podjęły taką decyzję. Najwięcej problemów ze swoimi uczuciami mieli ci, których do tego działania motywowała miłość. Miłość, która pod wpływem zbyt dużego zakresu obowiązków i obciążenia psychicznego z czasem występowała w parze wraz z nienawiścią do chorego. To zjawisko dość częste w tej grupie badanych, tym bardziej, że opiekunowi, który żyje w ciągłym stresie, bardzo trudno jest zapanować nad swoimi negatywnymi emocjami. Są one przyczyną jego wyrzutów sumienia.

Kolejnym problemem, z którym mierzą się opiekunowie, to podjęcie decyzji o umieszczeniu chorego w domu pomocy. Ze specyfiki choroby wynika, że oddanie chorego do tego typu placówki bardzo przyspiesza rozwój choroby, a co za tym idzie jego śmierć. Prowadząc grupę wsparcia, przez kilka lat nigdy nie podejmowałam się i nie podejmuję oceniać kogokolwiek, kto podjął taką decyzję. Postanowienia takie są bowiem okupione cierpieniem opiekunów, którzy robią to najczęściej (jeżeli chodzi o respondentów) z ludzkiej bezsilności i samotności w wypełnianiu obowiązków.

WYMARZONY SYSTEM POMOCY

Na pytanie o wymarzony system pomocy społecznej respondenci odpowiadali najczęściej, że powinien być ludzki, czyli wychodzący naprzeciw ich faktycznym oczekiwaniom. Marzenia te można podzielić na trzy grupy: dotyczące pomocy finansowej, pomocy usługowej, funkcjonowania służby zdrowia oraz własnej rodziny.

Marzenia dotyczące pomocy finansowej nie są najczęściej bardzo rozbudowane. W 80% odpowiedzi pojawiło się sformułowanie: *Marzę, by nie musieć martwić się, że mi nie starczy do końca miesiąca. Wszyscy badani w wieku produkcyjnym tak wyobrażają sobie pomoc państwa: Chciałbym, żeby państwo doceniło to, co robię, i przyznało mi rentę z tytułu sprawowanej opieki, równocześnie płacąc za mnie ZUS, bym miał uprawnienia do własnych świadczeń.*

Respondenci, którzy są już poza rynkiem pracy z tytułu wieku, chcieliby 4–5-godzinnej pomocy dziennie. W tym czasie mogliby pójść do lekarza lub odpocząć. Pomoc tę miałyby świadczyć wykwalifikowane i miłe osoby, które nie bałyby się choroby Alzheimera.

Łatwo dostępna i darmowa pomoc lekarska bardzo często przewijała się w marzeniach opiekunów. Chcieliby oni, by lekarz specjalista zajmował się chorym w ramach kasy chorych i bez dodatkowych opłat. By wzywana do chorego ekipa karetki pogotowia nie przyjeżdżała do chorego na Alzheimera po 20 min. ze słowami: *Jemu i tak nic pomożemy.*

Prawie wszyscy (95% respondentów) marzą, by się wyspać. Chcieliby również, by istniał zorganizowany system pomocy wolontarystycznej, który umożliwiłby im znalezienie czasu na chwilę wytchnienia.

WNIOSKI

Hipoteza, iż sprawowanie opieki nad osobą chorą na Alzheimera powoduje marginalizację i wykluczenie społeczne opiekuna znalazła potwierdzenie w badaniach. Opiekun osoby chorej na Alzheimera, mieszkający w Koszalinie, teoretycznie może korzystać z wszelkich dobrodziejstw dzisiejszego świata. Mieszkając bowiem w ponad stutysięcznym mieście, w zasięgu ręki ma przecież dostęp do podstawowej i specjalistycznej opieki zdrowotnej, instytucji samorządu lokalnego i innych instytucji państwowych. Zna język kraju, w którym żyje, zna jego kulturę i historię.

Jednak z powodu specyfiki choroby jego podopiecznego wokół opiekuna wyrasta szklana kopuła. Opiekun niby jest wśród ludzi i widzi ich, mieszka przecież w mieście. Jednak z dnia na dzień, z miesiąca na miesiąc jej powierzchnia i wysokość staje się coraz mniejsza. Niestety, w jej przezroczystych ścianach więzną krzyki opiekuna proszącego o pomoc; nie ma on siły, by przebić ją i pójść gdzieś dalej. Jego potrzeby i osobowość przestają się liczyć. Najważniejszy staje się chory.

Przed podjęciem opieki opiekunowie działali w różnych organizacjach, stowarzyszeniach i partiach politycznych. Wielu z nich realizowało się zawodowo. Utrzymywali także kontakty z rodziną, udzielali się towarzysko. Nie byli ludźmi, którzy są wycofani społecznie. Jednak sprawując opiekę, opiekunowie rezygnowali po kolei ze wszystkiego, poczynając od dbania o własne zdrowie, poprzez pracę zawodową i kontakty z innymi ludźmi.

Czym jest więc opieka nad osobą chorą na Alzheimera, skoro ich sytuacja w trakcie jej sprawowania zmieniała się diametralnie? Badając sytuację opiekunów wiem, że są to lata życia w ciągłym, wyniszczającym stresie. Można powiedzieć, że osoba taka robi to przecież dobrowolnie i jest to jej decyzja, więc niech sobie sama radzi z jej konsekwencjami.

To jednak nie jest takie proste. U podstaw decyzji o podjęciu opieki najczęściej znajduje się miłość do osoby chorej, niedołążonej, która w przeszłości opiekowała się opiekunem, była dla niego kimś bliskim. Postawa opiekuna, który nie zapomina o tym i podejmuje się opieki, jest podstawą funkcjonowania związków międzyludzkich. Dbanie o słabszą osobę w imię miłości jest istotą człowieczeństwa. Opiekun sprawujący opiekę często powoli zrywa wszelkie kontakty z innymi ludźmi. Traci rodzinę, która nie rozumie jego poświęcenia, często rozwodzi się. Sposób postępowania najbliższej i dalszej rodziny obnaża wszelkie niedoskonałości i braki dotychczasowych więzi. Wiele z nich po prostu się rozpada.

Również znajomi opiekuna i chorego nie za bardzo potrafią się odnaleźć w sytuacji, gdy mają spotkać się w oko w oko z Alzheimerem, chorobą nieprzewidywalną, pełną nieestetycznych i obrzydliwych zachowań. Dlatego na początku dzwonią, namawiają na wspólne wyjścia, później zrywają kontakty.

W Polsce jest wciąż najwyższy odsetek opiekunów, którzy sprawują opiekę w domu. Umieszczenie chorego w domu opieki jest odbierane negatywnie, szczególnie wśród ludzi, którzy mają korzenie w społeczności wiejskiej. Sprawowanie opieki w domu jest dużą oszczędnością dla samorządu, a co za tym idzie – państwa. Samorząd lokalny ma przecież obowiązek utrzymywania domów pomocy społecznej i finansowania części kosztów pobytu, których nie jest w stanie pokryć ani chory, ani jego rodzina.

W utrzymaniu domów pomocy społecznej partycypuje również NFZ. Z rachunku matematycznego wynika więc, że państwo powinno wspierać opiekunów, którzy podejmują się opieki. Tak jednak nie jest. Jedyną formą pomocy z systemu zabezpieczenia społecznego przyznawaną stricte opiekunowi jest tylko zasiłek opiekuńczy, który przysługuje przez okres zwolnienia od pracy z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki, nie dłuższy niż 14 dni w roku kalendarzowym.

Obowiązkiem wspomagania rodziny, w której zaistniała przewlekła choroba albo niepełnosprawność, jaką jest choroba Alzheimera, system zabezpieczenia obarczył pomoc społeczną. W Koszalinie z powodu wysokiego bezrobocia i ograniczonych możliwości finansowych powiatu i gminy pomoc ta udzielana jest na dosyć niskim poziomie.

Kryterium dochodowe jest najważniejszym warunkiem jej udzielania. Pracownicy socjalni nie uwzględniają więc wydatków, które opiekunowie ponoszą w związku ze sprawowaną opieką. Cena przyznawanych usług opiekuńczych jest tak wysoka, że nawet przy niskim przekroczeniu kryterium dochodowego mało kogo stać, by z tej formy pomocy skorzystać. Dlatego uważam, że państwo nie wywiązuje się z obowiązku pomocy obywatelowi, który podejmuje się opieki nad osobą chorą na Alzheimera.

W Koszalinie nie ma żadnego zorganizowanego systemu opieki, który w jakikolwiek sposób wspomagałby te osoby, mimo że ją podejmując, w znaczący sposób odciążają oni państwo. Ta bezczynność

systemu zabezpieczenia społecznego powoduje postępującą marginalizację i wykluczenie społeczne opiekunów.

Formą pomocy dla opiekunów jest samopomocowa grupa wsparcia, którą prowadzę od 15 maja 2002 r. To jednak wciąż za mało. Myślę, że dzięki edukacji zdrowotnej na temat choroby, jak i prognoz związanych z jej rozwojem, powstałoby więcej stowarzyszeń czy organizacji zajmujących się tym problemem.

Tak jest, a jak być powinno? Przede wszystkim uważam, że powinno zmienić się źródło finansowania i mechanizm pomocy opiekunom. Pomoc powinna być świadczona przez ZUS, NFZ i ubezpieczycieli prywatnych. W przypadku pracowników objętych ubezpieczeniem społecznym powinni mieć oni możliwość wyboru formy pomocy. W wariantie pierwszym, kiedy opiekun nie chciałby rezygnować z wykonywania pracy, ZUS byłby zobowiązany do sfinansowania opieki choremu na okres 9 godz. dziennie, pięć dni w tygodniu. Świadczenie takie nazywałoby się uznaniowym dodatkiem pielęgnacyjnym i miałoby wysokość zmienną, w zależności od kosztów godzinowego wymiaru zatrudnienia. Dzięki takiemu rozwiązaniu pracujący opiekun wciąż płaciłby składki na ubezpieczenie społeczne zdrowotne.

Alternatywnym rozwiązaniem do wariantu pierwszego byłoby zwolnienie opiekuna z płacenia składek na ubezpieczenie społeczne i pokrywanie ich z funduszy ZUS. Uprościłoby to procedurę udzielania świadczenia.

Jeżeli jednak opiekun-pracownik nie byłby w stanie pogodzić pracy ze sprawowaną opieką, powinien mieć możliwość przejścia na świadczenie opiekuńcze, które stanowiłoby 85% jego średniego wynagrodzenia, przy finansowaniu przez ZUS składek na ubezpieczenie społeczne i zdrowotne. Dodatkowo opiekun również otrzymywałby środki z NFZ na zapewnienie opieki przez 20 godz./tyg.

Bezrobotny opiekun powinien otrzymywać świadczenie opiekuńcze. Składki na ubezpieczenie społeczne i zdrowotne przez pierwszy rok sprawowania opieki powinien płacić PUP. Później świadczenie powinien przejąć ZUS. W tym wypadku również opiekunowi należałaby się pomoc z NFZ, która zapewniałaby opłacenie opieki przez 20 godz./tyg.

Opiekun emeryt lub rencista powinien otrzymywać uznaniowy dodatek pielęgnacyjny, pozwalający na opłacenie opieki przez pięć dni w tygodniu.

Wszyscy opiekunowie powinni otrzymywać bony o wartości 300 zł miesięcznie, wydawane przez NFZ na zakup leków, środków higieny i czystości. Instytucja ta powinna stworzyć również procedury lekarskiej pomocy specjalistycznej w domu chorego na Alzheimera.

Inne osoby zobowiązane do pomocy powinny być rozliczane przez OPS-y ze sprawowanej opieki i pomocy. W przypadku mieszkania w innym mieście niż chory, istniałaby możliwość, by opiekowali się zupełnie obcym chorym w swoim mieście. Istniałaby również finansowa możliwość kompensacji pomocy.

Państwo powinno również stworzyć możliwość odliczania od podatku dochodowego kwot przeznaczonych na składki wpłacane prywatnym ubezpieczycielom. Oczywiście te, które byłyby przeznaczone na ubezpieczenia dobrowolne na wypadek wystąpienia ryzyka zdrowotnych. Zmotywowałoby to Polaków do zabezpieczenia się na wypadek choroby.

Bo jak alarmują wszystkie statystyki, chorych będzie coraz więcej. A jeżeli będzie więcej chorych, to i opiekunów, których wcześniej czy później będzie musiało dostrzec państwo. Tym bardziej, że sytuacja zdrowotna opiekunów, znacząco pogorszona przez sprawowaną opiekę, również obciąża NFZ. Dlatego właśnie główną zasadą tworzenia prawa ubezpieczeniowego powinna być zasada antycypacji, która pozwoli przygotować się do wspomagania opiekunów. Dzięki niej można by oszczędzić na procedurach medycznych zaspokajających chorych opiekunów, jak również zapobiec ich postępującej marginalizacji i wykluczeniu społecznemu.

LITERATURA

- Badania International Institute for Labour Studies i UNDP (2003), „Problemy Polityki Społecznej” nr 5, dostępne w Internecie: <<http://www.ips.uw.edu.pl/rszarf/wykluczenie>>.
- Barcikowska M., Bilikiewicz A. (2004), *Choroba Alzheimer'a w teorii i praktyce klinicznej*, Biblioteka Neurologii Praktycznej, Lublin: Wydawnictwo Czelej Sp. z o.o.

- Bidzan L. (2005), *Choroba Alzheimer'a. Poradnik dla lekarzy VIA MEDICA*, Gdańsk: Wydawnictwo Medyczne.
- Brodaty H. (1998), *Managing Alzheimer's disease in primary care*, London: Science Press.
- Dobryszcka W., Jerzy L. (2007), *Aspekty diagnostyczne i terapeutyczne neurozwyrodnienia w chorobie Alzheimer'a, otępieniu, starzeniu*, Wrocław: Wydawnictwo Cinku.
- Firlit-Fesnak G., Szyłko-Skoczny M., red. (2007), *Polityka społeczna. Podręcznik akademicki*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Haupt M. (2000), *Alzheimer-Krankheit, Diagnostische entscheidungen und behandlungswege für den Hausarzt*, Heßdorf-Klebheim: Jürgen Hartman Verlag GMBH.
- Mahler F. (1996), *Maldevelopment and Marginality*, w: J. Danecki (red.), *Insights into Maldevelopment*, Warszawa: Uniwersytet Warszawski, dostępny w Internecie: <<http://www.ips.uw.edu.pl/rszarf/wykluczenie>>.
- Marginalizacja i wykluczenie społeczne 2007/2008*, wykład 2: „Definicje i ujęcie syntetyczne”, dostępny w Internecie: <www.ips.uw.edu.pl/rszarf/wykluczenie>.
- Szatur-Jaworska B. (2003), *Diagnozowanie w polityce społecznej, Materiały do studiowania*, Warszawa.

SUMMARY

Because of the change in demographic structure there are more and more elderly people in Poland. They develop illnesses common in old age. From Alzheimer's disease suffer about 250 thousands of people in Poland. Each one, according to the phase of the disease should be provided with round-the-clock supervision. The vast majority of caregivers in our country are family members. However, the time of caregiving becomes for the guide a time of gradual removal from the society. It weakens guardian's bounds with other members of the family, make them resign from taking part in political, social and cultural life. Causes a considerable aggravation of mental and physical health. Lack of efficient help system excludes and marginalise guardians.