

# Nieoczekiwana zmiana miejsc... Opieka nad osobą z chorobą neurodegeneracyjną w biografiami opiekunów rodzinnych osób z chorobą Alzheimera

**Beata Szluz**   
Uniwersytet Rzeszowski

DOI: <https://doi.org/10.18778/1733-8069.18.1.07>

## Słowa kluczowe:

nieformalna opieka  
rodzinna, opiekun  
rodzinny, choroba  
przewlekła, metoda  
biograficzna, choroba  
Alzheimera (AD)

**Abstrakt:** Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera jest nie tylko wyczerpująca fizycznie i emocjonalnie, ale może też wiązać się z wysokimi kosztami finansowymi. Problem ten nabiera szczególnego znaczenia w obliczu procesu starzenia się jednostki i społeczeństwa oraz rosnącej liczby osób z chorobą Alzheimera. Opieka nad osobą z alzheimerem naraża opiekunów na wysokie ryzyko obniżenia jakości życia, szczególnie dotyczy to opiekunów rodzinnych, którzy są emocjonalnie związani z pacjentem. Celem było rozpoznanie i przedstawienie ich społecznego świata na podstawie narracji będącej subiektywną rekonstrukcją ich historii życia. Do badań wykorzystano autobiograficzny wywiad narracyjny, zaproponowany przez F. Schütza, który opracował metodę jako spójną koncepcję badań biograficznych. Zebrany materiał empiryczny (50 wywiadów) został poddany analizie, umożliwiając udzielenie odpowiedzi na postawione pytania i sformułowanie wniosków, co pozwoliło na wzbogacenie posiadanej wiedzy o jakościowy aspekt analizy.

**Beata Szluz**, doktor habilitowany nauk humanistycznych w zakresie socjologii, obecnie zatrudniona na stanowisku profesora UR w Zakładzie Socjologii Rodziny i Problemów Społecznych, którym kieruje. Jej główne zainteresowania naukowe koncentrują się wokół socjologii rodziny i socjologii problemów społecznych, a także socjologii choroby przewlekłej i niepełnosprawności. W swojej pracy naukowo-badawczej konsekwentnie korzysta ze strategii badań jakościowych, w realizacji których odwołuje się do metodologii teorii ugruntowanej, analiz biograficznych. Autorka książek *Świat społeczny bezdomnych kobiet* (Warszawa 2010), *„Przez zamknięte okno ganku”*. *Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w biografiami opie-*

*kunów rodzinnych* (Rzeszów 2021) oraz wielu artykułów naukowych i projektów badawczych. Członkini Zarządu Sekcji Socjologii Życia Rodzinnego i Intymności Polskiego Towarzystwa Socjologicznego, pełni także funkcję sekretarza Zarządu Polskiego Stowarzyszenia Szkół Pracy Socjalnej.

## Adres kontaktowy:

Zakład Socjologii Rodziny i Problemów Społecznych  
Instytut Nauk Socjologicznych  
Kolegium Nauk Społecznych, Uniwersytet Rzeszowski  
al. T. Rejtana 16 C, 35-959 Rzeszów  
e-mail: [bszluz@ur.edu.pl](mailto:bszluz@ur.edu.pl)

## Opieka nad osobą niesamodzielną, doświadczającą choroby przewlekłej jako wyzwanie biograficzne<sup>1,2</sup>

Choroba przewlekła może być postrzegana jako zakłócenie biograficzne w historii życia jednostki. Chory człowiek, rodzina oraz inne osoby z sieci relacji społecznych wchodzi w odmienny układ interakcji (Bury 1982: 169; 1991: 452–464). Zakłócenie biograficzne, co wynika z badań, może być rozważane również w odniesieniu do opiekuna nieformalnego (Chamberlayne, King 1997: 602–619). Choroba zaznacza się zatem jako jeden ze śladów biograficznych.

Istotne okazało się skonstruowanie pojęcia trajektorii. K. T. Konecki (2015: 29) zaznaczył, że koncepcja trajektorii choroby i pracy nad trajektorią wpłynęła znacząco na rozwój badań i analiz jakościowych w ramach socjologii medycyny. Pojęcie to pozwala zrozumieć sens pracy medycznej, jej organizację i problem, a także podkreśla procesualny charakter pracy. Odnosi się ono zatem nie tylko do przebiegu choroby, ale do wszystkich powiązanych prac, a także oddziaływania zarówno na pracowników, jak i na ich relacje, które dalej wpływają na zarządzanie przebiegiem choroby i losy osoby (Schneider, Conrad 1983 za: Corbin, Strauss 1985: 225). Warun-

<sup>1</sup> Artykuł został napisany na podstawie badań, które zostały przeprowadzone w ramach indywidualnego projektu badawczego współfinansowanego przez Uniwersytet Rzeszowski, a jego wyniki zostały opublikowane w monografii (Szluż 2021). Autorka zobrazowała w tym artykule wnioski płynące z badań, podejmując próbę konstruowania teorii, celowo pomijając/ograniczając w tym wywodzie odwołania do konkretnych fragmentów narracji badanych osób.

<sup>2</sup> Wielowymiarowość i wielowątkowość opieki dostrzegły A. Leira i C. Saraceno (2006: 8), zauważając że opieka jako pojęcie i działalność obejmuje wiele rozmaitych relacji, aktorów i instytucjonalnych ustawień. Jest to pojęcie wieloznaczne, prezentowane z perspektywy różnych dyscyplin naukowych. W *Leksykonie gerontologii* określono opiekę jako: „troszczenie się, dozór, dogłądanie, dbanie o kogoś i/lub pilnowanie drugiej osoby bądź grupy osób, a często świadczenie również określonych usług i udzielanie niezbędnej pomocy” (Zych 2007: 107).

ki leczenia chronicznie chorych pacjentów badali A. L. Strauss, S. Fagerhaugh, B. Suczek i C. Wiener (1985: 8), a efektem było skonstruowanie koncepcji „pracy nad trajektorią”, umożliwiającej objęcie socjologicznych wymiarów leczenia konkretnego przypadku chronicznie chorego pacjenta. Ta koncepcja pozwala skoncentrować się na społecznym kontekście pracy, a także na relacjach społecznych wpływających na pracę. Daje możliwość dostrzeżenia nieprzewidzianego zdarzenia, mającego miejsce w trakcie leczenia osoby przewlekłe chorej.

Wykonanie zadań w życiu codziennym, warunkowanych przewlekłą chorobą, odbywa się w kontekście interakcji społecznych. Ważnym pojęciem w socjologii choroby przewlekłej jest „praca”. Jest ona definiowana jako: „zespół zadań realizowanych przez jednostkę lub przez małżeństwo, samodzielnie lub wspólnie z innymi, mających na celu wykonanie planu działania ukierunkowanego na poradzenie sobie z jednym lub większą liczbą aspektów choroby oraz życia osoby chorej i jej partnerów” (Corbin, Strauss 1988: 9 [tłum. własne]). Funkcjonowanie i radzenie sobie z chorobą chroniczną jest ukierunkowane na zarządzanie tą chorobą w domu, natomiast problemy z tym związane są postrzegane w kategoriach pojęcia pracy. Przewlekłe chorowanie może być zatem analizowane w perspektywie socjotemporalnej (Ostrowska 2008: 25). Pracę nad chorobą podejmują: osoba chora, rodzina, personel medyczny, mogą być również włączone inne osoby, np. wolontariusze<sup>3</sup>. Aktorzy negocjują i zawierają umowy w sprawie podejmowania oraz realizowania określonych zadań. Warunkiem efektywności

<sup>3</sup> Sprawowanie opieki jest pracą, jednak w przypadku np. personelu medycznego, opiekunki środowiskowej czy opiekunki podejmującej działania w tzw. szarej strefie wiąże się z wynagrodzeniem, natomiast w przypadku opieki pełnionej przez członka rodziny jest to realizacja czynności opiekuńczych bez ekwiwalentu finansowego.

tej pracy jest przygotowanie planów działania (Konecki 2000: 45) mających na celu zharmonizowanie i właściwe zorganizowanie czasu.

Odwołując się do perspektywy interakcjonizmu symbolicznego, B. Tobiasz-Adamczyk (2019: 15) podkreśliła, że w sytuacji kryzysu wywołanego chorobą interakcje pomiędzy chorym a członkami rodziny można rozpatrywać jako negocjowanie porządku interakcyjnego. Może on przybierać rozmaite formy w zależności od zasobów, którymi dysponuje rodzina. Determinuje różny przebieg trajektorii choroby zarówno w wymiarze biologicznym, jak i psychospołecznym. Rodzina uwikłana w chorobę wypracowuje „strategie podstawowe”, które mają na celu radzenie sobie z trudnościami w życiu codziennym (Strauss i in. 1984: 16–18; Skrzypek 2011: 147; Pawlas-Czyż 2016: 106–109). Wymagają one negocjowania, uzgodnień i dopasowania oraz zorganizowania działań, w tym uczestnictwa nie tylko rodziny, ale także krewnych, sąsiadów i pracowników ochrony zdrowia. Praca determinowana chorobą wpływa zatem na relacje chorego i innych zaangażowanych jednostek.

## Teoretyczne ramy analiz empirycznych

Źródłem inspiracji jest teoria interakcjonizmu symbolicznego, zdaniem E. Zakrzewskiej-Manterys (1995: 13) wydobywająca niepewtarzalność i swoistość badanych podmiotów. Występuje on w wielu odmianach i jest również wyodrębnionym kierunkiem teoretyczno-metodologicznym (Hałas, Konecki 2005: 7). Interakcjonizm symboliczny jest jedną z ważniejszych wersji socjologii interpretatywnej (Ziółkowski 2001: 259). Rozumienie socjologii interpretatywnej przyjęto za F. Schützem (2012b: 425–426), są to: „wszystkie orientacje teoretyczne, których punktem wyjścia jest wyposażony w sens,

symboliczny, oparty na mowie charakter rzeczywistości społecznej; orientacje, które podkreślają, że członkowie społeczeństwa stoją stale wobec zadania interpretacji ruchów interakcyjnych partnerów w interakcji, społecznych ram interakcji i instytucjonalnych przejawów społeczeństwa”. Perspektywa ta implikowała przebieg całego procesu badawczego. Interpretatywiści (zob. Kostera 1996: 44) zauważają bowiem, iż liczby, podobnie jak przedmioty, nie mówią same za siebie, lecz trzeba im nadać znaczenie. Posługiwanie się znaczeniem przez jednostkę wiąże się zatem z procesem interpretacji. Nie jest tylko stosowaniem ustalonych znaczeń, lecz twórczym procesem. Przyjęte podejście stwarza możliwość badania rzeczywistości uwzględniającej perspektywę badanego.

W centrum zainteresowań badaczy – odnosząc się do paradygmatu interpretatywnego – leżą wyjaśnienia dotyczące sposobu konstruowania świata w codziennych doświadczeniach podmiotów społecznych (Sławecki 2012: 57–87). Chcąc zbadać świat społeczny<sup>4</sup> – w którym funkcjonują badani – istotne jest spojrzenie na niego z ich perspektywy. Badacz w ten sposób ma możliwość zrozumienia ich działań. Najpierw należy poznać subiektywny obraz świata badanych, aby następnie móc dokonać analizy. Wyjaśnienie rzeczywistości społecznej pozyskują badacze na podstawie dokładnego zbadania mikroświata konkretnych ludzi. Jednostki nawzajem interpretują swoje gesty, tworzą wyobrażenia o sobie i definiują w określony sposób sytuację, w któ-

<sup>4</sup> Świat społeczny odnosi się do całości doświadczeń określonego zbioru jednostek, a przynajmniej do fragmentów ich życia uważanych przez nie za najważniejsze bądź określające ich tożsamość. Podejście to nawiązuje do przemyśleń A. L. Straussa (2012a: 471–487). Z tej perspektywy świat społeczny staje się działaniem zbiorowym, realizowanym przez komunikację symboliczną. Na podstawie działania jednostki negocjują reguły interakcyjne, role społeczne, język i sposoby komunikacji.

rych się znajdują (Turner 1998: 28–29). Osadzenie badań w paradygmacie interpretatywnym, z wiodącą teorią interakcjonizmu symbolicznego, pozwoliło usytuować w centrum zainteresowań opiekuna rodzinnego osoby z chorobą przewlekłą jako osobę aktywną, tworzącą siebie, refleksyjną oraz współtworzącą rzeczywistość społeczną.

## Problematyka i metoda badań

W procesie badawczym przyjęto zasady spełniające wymagania metodologiczne perspektywy interpretatywnej. Nawiązanie z podmiotem badań komunikacji w taki sposób, aby nie naruszać jego własnych reguł komunikacyjnych i zasadę otwartości, oznaczającą powstrzymanie się od wstępnej teoretycznej strukturalizacji przedmiotu badań. Proponuje ona rezygnację z hipotez, ważny jest natomiast sam proces gromadzenia danych, wrażliwość i otwartość na płynące od osób informacje (Hoffmann-Reim 1980: 343–351; Prawda 1989: 88; Helling 1990:19). To badani uściślają „ostateczne kontury przedmiotu badania” (Prawda 1989: 88). Opiekunowie rodzinni określili przedmiot prowadzonych badań poprzez opowiedziane historie przebiegu życia. Badacz ograniczył się do wskazania celu i problemów badawczych.

Celem przeprowadzonych badań było ukazanie świata społecznego opiekunów rodzinnych osób z chorobą przewlekłą na podstawie narracji będącej subiektywną rekonstrukcją historii życia. Zmierzano do uchwycenia i zobrazowania następujących zagadnień i problemów: Jak jednostki wkraczają w świat społeczny opiekunów rodzinnych? Jak definiują swoją sytuację? W jaki sposób funkcjonują? Jakie działania podejmują w związku z pełnioną rolą? Jak kształtuje się współpraca ze znaczącymi innymi?

Zobrazowanie świata społecznego opiekunów rodzinnych osoby z chorobą Alzheimera uzasadnia zatem dokonany wybór metody badań jakościowych. Badacz skoncentrował się tylko na fragmencie życia jednostki, która pełni lub pełniła rolę opiekuna rodzinnego osoby z chorobą Alzheimera. Jeśli celem badacza jest skupienie się na procesach biograficznych, które są szczególnie istotne dla badania interesujących go światów społecznych, to zasadne jest zastosowanie szczególnej formy autobiograficznego wywiadu narracyjnego. F. Schütze opracował metodę będącą zwartą koncepcją badania biografii, na którą składają się specyficzna technika zbierania materiału oraz oparty na określonych założeniach teoretycznych sposób analizy. Wywiady nagrano na dyktafon, a następnie dokonano ich transkrypcji (Silverman 2008: 430) i anonimizacji (Każmierska 2014: 221). Analizę wywiadów przeprowadzono, stosując wspomnianą koncepcję opracowaną przez F. Schützego (Prawda 1989: 85–87, 91–94; Riemann, Schütze 2012: 389–412), uwzględniającą cztery struktury procesowe przebiegu życia: wzorce instytucjonalne, biograficzne schematy działania, trajektorie (koncepcja trajektorii odnosi się do nieuporządkowanych procesów cierpienia w życiu jednostki) oraz przemiany. W analizie zwrócono uwagę na punkty zwrotne (momenty krytyczne) bezpośrednio związane z transformacją tożsamości. Są one postrzegane jako: „momenty w rozwoju, kiedy jednostka musi oszacować, ponownie ocenić, zrewidować, ponownie zrozumieć i osądzić” (Strauss 2012b: 537). W analizie nie pominięto także zjawiska symultaniczności, które pozwoliło uchwycić rywalizację, jednostronne lub wzajemne wspieranie biograficznych struktur procesowych (Schütze 2012a: 44–45, 158, 254). Elementem procedury badawczej jest sekwencyjna analiza tekstu narracyjnego, poszczególne jej etapy zostały w analizie własnego materiału badawczego uwzględnione.



## Charakterystyka badanej grupy

Procedura doboru osób do badania była celowa. Narratorzy (50 badanych: 36 kobiet, 14 mężczyzn) zostali dobrani pod względem określonych kryteriów: opiekunowie rodzinni osoby ze zdiagnozowaną chorobą Alzheimera, którzy pełnią lub pełnili tę opiekę od jednego roku do 15 lat, aktywni i nieaktywni zawodowo, mieszkający w miastach i wsiach województwa mazowieckiego oraz podkarpackiego.

**Tabela 1. Czas trwania opieki nad osobą z chorobą Alzheimera**

Czas trwania opieki (z uwzględnieniem faz choroby Alzheimera)	Płeć	
	K	M
1-4	17	7
5-12	16	6
13-15	3	1

Źródło: opracowanie własne.

Zabieg badania tak rozpiętej w czasie grupy respondentów był celowy. Mając na uwadze czas trwania choroby i pełnienia roli opiekuna rodzinnego, poszerzyło to perspektywę spojrzenia badacza, to znaczy od pierwszych objawów choroby do śmierci osoby chorej, a także po śmierci podopiecznego. W badaniu uczestniczyło 11 byłych opiekunów rodzinnych (podopieczni zmarli), którzy pełnili swoją rolę od 2 do 14 lat.

Wśród narratorów dominowali emeryci (22 osoby, jedna z nich wykonywała dodatkową pracę).

Trzy osoby korzystały ze świadczenia rentowego ze względu na orzeczoną niepełnosprawność (jedna osoba dodatkowo pracowała). 18 badanych pracowało, z kolei siedmiu nie pracowało zawodowo i zajmowało się wyłącznie opieką nad chorym.

Trzecim kryterium było aktualne miejsce zamieszkania opiekunów rodzinnych. Badani mieszkali w miastach (28 osób) i wsiach (22 osoby) województwa mazowieckiego i podkarpackiego. Przeważająca liczba opiekunów mieszkała na stałe z osobą chorą (41 osób), natomiast dziewięciu z nich mieszkało oddzielnie. Wywiady przeprowadzono w okresie czterech miesięcy – od stycznia do kwietnia 2019 r.

Najmłodszy opiekun miał 38 lat, najstarszy – 82. Częściej opiekunkami były kobiety (36 respondentek), rzadziej mężczyźni (14 badanych). Dominowały osoby pozostające w związku małżeńskim (33 osoby, jedna w separacji). Tylko sześciu respondentów wskazało, iż są pannami lub kawalerami, z kolei pięciu było po rozwodzie, a sześciu badanych owdowiało.

Wiek chorych mieścił się w przedziale od 55 do 98 lat. Czterej opiekunowie byli starsi od podopiecznych. Opieką objęto: 30 matek, osiem żon, siedmiu mężów, czterech ojców, dwie siostry, a także jednego teścia i jedną ciotkę (trzech respondentów opiekowało się równocześnie matką i ojcem oraz kolejno matką i teściem, a także ciotką i matką<sup>5</sup>). Większość respondentów posiadała konwój opiekuńczy<sup>6</sup> (45 narratorów).

<sup>5</sup> Respondenci zaakcentowali pełnienie roli opiekuna rodzinnego teścia i ciotki z chorobą Alzheimera, ale nie odnieśli się do tego w swojej narracji. Tego fragmentu ich biografii nie objęto analizą.

<sup>6</sup> Opierając się na badaniach skupiających się na przywiązaniu, rolach i organizacjach, R. L. Kahn i T. C. Antonucci (1980: 254-283) opracowali model „konwoju”. Konwoje opiekuńcze są

## Analiza materiału empirycznego

### Wkraczanie jednostek w świat społeczny opiekunów rodzinnych

Analiza narracji pozwoliła zaprezentować strumienie zdarzeń biograficznych współdeterminujących kumulowanie się potencjału trajektoryjnego, co prowadziło badanych do przekroczenia granicy świata społecznego opiekunów rodzinnych. Respondenci w narracyjnych prezentacjach siebie ukazywali rozmaite doświadczenia biograficzne, których doznawali przed rozpoczęciem pełnienia nowej roli społecznej. Badane osoby widziały nasilanie się symptomów i progres choroby u członka rodziny, co prowadziło ich lub samych chorych do poszukiwania pomocy i otrzymania diagnozy choroby Alzheimera. Około trzy lata przed zdiagnozowaniem choroby narratorka zauważyła, że np.: chora matka uciekała z domu, nie zakładała odzieży stosownej do pogody czy nie kompletowała obuwia, niszczyła pościel, wycierała kał w odzież oraz zanieczyszczała ręce i ciało, oddawała mocz i kał na łóżku. Rozpoznanie było niekiedy przesuwane w czasie, ponieważ objawy były błędnie wiązane z procesem starzenia się organizmu człowieka. Diagnoza jest zatem punktem granicznym pomiędzy przeszłością a przyszłością, załamującym biografię i zmieniającym tożsamość z powodu konieczności zmiany organizacji życia, zweryfikowania możliwości pełnienia ról społecznych, zmiany koncepcji siebie (Świątkiewicz-Mośny 2010: 36). Zmiana tożsamości przebiega w zależności od następstw choroby i jej stadium.

---

ewoluującymi zbiorami jednostek. Mogą, ale nie muszą, mieć bliskiego osobistego związku z odbiorcą opieki lub między sobą. Świadczą opiekę, włączając w nią pomoc przy codziennych czynnościach, wsparcie emocjonalne, profesjonalną opiekę medyczną, jak i inne działania (Kemp, Ball, Perkins 2013: 15–29).

Na skutek rozmaitych uwarunkowań – np.: brak zgody chorego dla pierwszego opiekuna, podjęcie opieki nad małym dzieckiem, trajektoria choroby opiekunów rodzinnych, wypadki skutkujące problemami zdrowotnymi opiekuna, śmierć opiekuna rodzinnego, podeszły wiek i trajektoria choroby prowadząca do umieszczenia w domu pomocy społecznej (starsi od chorego opiekunowie rodzinni) – uwidoczniło się delegowanie roli opiekuna rodzinnego do innego członka rodziny. Badani podejmujący pełnienie nowej roli w różnorodny sposób reagowali, a towarzyszącymi im emocjami były głównie obawa i lęk. Część z nich obawiała się wypadania z ról, konfliktu pełnionych ról społecznych, to znaczy ról opiekuna i ról rodzinnych z obowiązkami wynikającymi z pełnienia roli pracownika w zakładzie pracy.

Przekraczając granicę świata społecznego osób z chorobą Alzheimera, zostali oni włączeni w organizowanie opieki nad chorym. Stali się uczestnikiem dramatu nieuleczalnej choroby. Przebieg historii życia narratorów nie pozostawał bez wpływu na wkroczenie w świat społeczny opiekunów rodzinnych. Instytucjonalne wzorce oczekiwania formułowane wobec badanych wyznaczały ścieżki, po których oni podążali, ucząc się nowej roli. Opiekunom stawiane są zatem wymagania, pojawiają się oczekiwania chorego i są one też formułowane przez rodzinę. Poznanie tych wymagań można określić i powiązać z socjalizacją do roli opiekuna rodzinnego. Część badanych osób (25 respondentów) miała możliwość zapoznania się ze specyfiką pracy opiekuna rodzinnego. W ich życiu pojawili się znaczący inni, których działalność implikowała zaangażowanie narratorów w świecie społecznym opiekunów rodzinnych. Pierwszy etap socjalizacji do roli opiekuna rodzinnego obejmuje okres do momentu przekroczenia granicy świata społecznego

opiekunów rodzinnych, natomiast drugi nastąpił po jej przejściu. Narratorzy, którzy posiadali багаż doświadczeń biograficznych, mieli zasoby wiedzy i umiejętności w zakresie opieki, które ułatwiały im pełnienie nowej dla nich roli.

Z tą chorobą zetknęłam się w dzieciństwie, z zespołem otępiennym, może nienazwane to było wtedy alzheimer tylko zanik pamięci, demencja. Bo chorowała moja babcia, mamy mama, i jak ja nie chodziłam jeszcze do szkoły, potem pierwsze lata szkoły podstawowej, to babcia z nami mieszkała i właśnie zaczął się ten problem. Pamiętam uciekanie z domu, malowanie kawą po mieszkaniu, zasłaniane lustro, poza tym mama miała troje rodzeństwa, więc każdy miał trochę mieć babcię u siebie. Najwięcej była u nas i później, ponieważ rodzice nie dawali już rady, to została odwieziona do ośrodka [...], to było około 40–50 lat temu. Inne leczenie, inna diagnoza. W tym ośrodku zmarła. Później zachorował mamy brat, też na demencję. I mama mi powtarzała, że ja ((matka)) będę miała problemy z pamięcią, bo mama chorowała, ja mówię: „Mamuś, nie wszystkie choroby w genach się przenosi”, ale mama mi co jakiś czas tak wrzuciła. (14M/K59E)<sup>7</sup>

Dorastanie w rodzinie, w której podejmowano działania w zakresie opieki nad np. osobą z niepełnosprawnością, przewlekle chorą – również osobą z chorobą Alzheimera, pozwoliło badanym na zapoznanie się z jej specyfiką. Wzorce zdobyte przez narratorów w rodzinie implikowały dojrzewanie decyzji o zaangażowaniu się w opiekę. Respondenci pozbawieni tego typu doświadczeń biograficznych odczuwali obawy i brak pewności siebie, towarzyszące im w związku z socjalizacją do nowej roli.

<sup>7</sup> Oznaczenia w nawiasie: nr wywiadu, M – miasto, W – wieś / K – kobieta, M – mężczyzna; wiek; P – pracuje, NP – nie pracuje, E – emeryt, R – rencista.

Wśród narratorów znalazły się osoby, które były doświadczonymi opiekunami rodzinnymi, a także te, które te działania dopiero podejmowały. Dla pierwszych oznaczało to kontynuowanie działań, a dla pozostałych był to ich początek.

Przeprowadzone analizy pozwoliły wyodrębnić kategorie opiekunów nieformalnych: eksplorujący od chwili uzyskania diagnozy, eksplorujący w momencie ujawnienia się potrzeby, nieeksplorujący, obawiający się progresu choroby i nowych wyzwań (Szluz 2021: 249). Do pierwszej kategorii należą osoby pogłębiające wiedzę i kształtujące swoje umiejętności oraz poszukujące rozwiązań. Do drugiej należą opiekunowie, którzy szukają wiedzy dopiero w momencie spotkania się z sytuacją trudną. Do ostatniej zaliczono te osoby, które nie chcą niczego wiedzieć, ponieważ obawiają się progresu choroby i nowych wyzwań, nie otrzymują pomocy, ponieważ jej paradoksalnie nie chcą<sup>8</sup>.

### Definiowanie sytuacji

Przekroczenie granicy świata społecznego opiekunów rodzinnych następuje nagle. Opiekunowie dostrzegający kumulowanie się obowiązków i duże nimi obciążenie podkreślali odczuwane cierpienie: „opiekun jeszcze bardziej cierpi niż ta osoba, co jest chora”. Narratorzy podkreślali: „cały ciężar spadł na mnie”, „zaczyna mi brakować sił”, „dla jednego człowieka jest za ciężka opieka”, „natłok na mnie cały czas”, „ja już dłużej nie wytrzymam”. Odwoływali się do przeszłości, do czasu sprzed przekroczenia granicy świata społecznego opiekunów rodzinnych, akcentując: „sytuacja moja życiowa runęła”, „świat mój legł trochę w gruzach”. Analizy narracji bada-

<sup>8</sup> Analogiczne stanowisko w tym zakresie zajęła w wywiadzie K. Jurga (zob. Raczyńska 2020).

nych umożliwiły wyodrębnienie kilku kategorii wypowiedzi. Opieka była postrzegana jako: obciążenie, cierpienie, solidaryzowanie się z bliźnim, wdzięczność komuś lub za coś, obowiązek, praca, odizolowanie od otoczenia społecznego, zaskoczenie, asumpt do działania, repulsja, satysfakcja, sens i cel życia, wyzwanie. Uwidoczniała się również ucieczka od pewnych działań wiążących się z opieką nad chorym, zaniechanie ich, ukierunkowane i prowadzące do poprawy jakości życia badanych. Opiekunowie postrzegali swoją sytuację jako: trudną, krytyczną, wyczerpującą, stresującą, obciążającą. Egzemplifikacją są wypowiedzi narratorów: „ja już wysiadam, nie mam pary”, „jest bardzo, bardzo ciężko”, „jest coraz trudniej”, „siadły mi nerwy, nie dawałam sobie rady, ja byłam wykończona”, „choroba to tragedia” (Szluż 2021: 226, 250). Badani dostrzegali wyraźną potrzebę socjalizacji do nowej roli.

Wypowiedzi badanych uwypukliły w pewnym zakresie ich system wartości i zasady. Dom był dla nich miejscem spokojnym i bezpiecznym. Starali się zapewnić poczucie bezpieczeństwa i właściwe warunki życia choremu. Sens ich życiu nadawała pomoc udzielana drugiemu człowiekowi. Dla części opiekunów ważna była: wiara w Boga, miłość i wdzięczność, szacunek dla człowieka oraz troska o jego dobro. Deklarowana wiara łączyła się z odprawianiem rytuałów. Podejmowali starania w zakresie kultywowania tradycji rodzinnych i świątecznych, mimo występowania w rodzinie choroby. Akcentowali, aby postępować tak, by: nie krzywdzić innych, nie kraść i nie oszukiwać, być wyrozumiałym, pomóc innym ludziom, a także być dobrym i skromnym człowiekiem. Dla trzech osób ważne były więzi i dobre relacje w rodzinie prokreacji, zaś opieka nad osobą chorą była istotna, lecz nie pierwszoplanowa. Opiekunowie deklarowali to, co jest dla nich w życiu istotne, wy-

szczególniali: Boga, człowieka, rodzinę, przyjaciół i koleżanki, a także chorą osobę. Ważnymi wartościami były dla nich: życie, miłość, przyjaźń, bycie potrzebnym, akceptowanym i kochanym oraz cierpliwość, pokora, troska, spokój i wsparcie. Cenne było: bezpieczeństwo i opieka nad członkiem rodziny, zdrowie, sprawność, a także godna śmierć. Wymieniona została również praca zawodowa, zabezpieczenie materialne dla rodziny, a także posiadanie osoby, która mogłaby zastąpić opiekuna rodzinnego.

Dokonując analizy narracji, zauważono przewartościowanie wartości. Dokonywało się ono pod wpływem: pracy i kontaktu z pacjentami w hospicjum, śmierci ojca, własnej choroby oraz choroby męża i syna, zagrożonej ciąży i wystąpienia choroby Alzheimera u męża, żony i u matek. Wypowiedzi odnosiły się również do zabójstw eutanatycznych, które ukazują zakłócenie czy pewne ograniczenie wymiaru moralnego (uwolnienie od opieki).

Tak że jak słyszę na warsztatach, na grupie wsparcia, jak rodziny mówią, że mają tak serdecznie dosyć, że niektóre osoby wręcz czekają, może to okrutne, co powiem, na śmierć takiej bliskiej osoby, to ja często się z tymi osobami identyfikuję, bo ja może dziś mogę mieć wyrzuty sumienia, aczkolwiek przyznaję się do tego, że ja też czasami mam takie myśli, bo mam po prostu serdecznie tego dosyć. Często uważam, że śmierć może być takim wybawieniem dla obydwu stron. Jest to po prostu często nie do wytrzymania. To ogromne obciążenie. (10M/K52P)

Do tego aspektu odniosła się E. Raczyńska (2020), która napisała: „Chcę, żeby moja mama umarła – 90 proc. opiekunów doświadcza takich emocji i myśli, będące efektem długoterminowej opieki, wypale-



nia, obciążenia stresem i związanego z tym wszystkim wyczerpania organizmu”. F. Schütze (2012b: 436) posługiwał się określeniem przekształcenia usuwającego wymiar moralny (amoralizacja). Jego istotą jest to, że pod wpływem pewnych czynników, na przykład choroby, może dojść do zakłócenia, ograniczenia lub usunięcia wymiaru moralnego. To zjawisko może, ale nie musi, prowadzić do demoralizacji jednostek.

Mając na uwadze własną niesamodzielność i zależność od innych osób, badani dywagowali na temat przyszłości. Brak konwoju opiekuńczego budził niepokój i poczucie osamotnienia. Narratorzy widzieli miejsce dla chorych w domu, niektórzy z nich postrzegali jednak w przyszłości miejsce dla siebie w placówce (Szluz 2021: 250–251). Z jednej strony ujawniła się zatem familizacja opieki, a z drugiej – jej instytucjonalizacja.

### **Funkcjonowanie opiekunów**

Opiekę nad osobą chronicznie chorą pełnią najczęściej członkowie rodziny. E. Zakrzewska-Manterys (1995: 122) zaakcentowała: „Jesteśmy zamknięci w świecie jak w więzieniu. [...] Jesteśmy więc wrzuceni w świat, uwikłani weń na wszelkie możliwe sposoby i nigdy nikt nas nie zapytał, czy tego chcemy. Jedynym naszym pragnieniem jest wyswobodzić się choć trochę, a warunkiem tego wyswobodzenia jest możliwość dokonywania wyborów. Wybrać możemy zaś wtedy dopiero, gdy mamy z czego, gdy możemy coś podjąć, a czegoś zaniechać, a wtedy mamy poczucie świadomego sterowania własnym losem. Jedyną drogą do tego celu jest roztoczenie kontroli nad rzeczywistością, przeciwstawienie się jej z intencją przekroczenia ograniczeń”. Człowiek przeżywający proces trajektorii ma jakby dwie biografie. Pierwszą z nich jest ta przeżywana zanim

wszedł on na trajektorię, druga zaś to całkowicie inna biografia rozpoczynająca się po wyjściu z niej. Przez cały czas strukturalna tożsamość osobowa ulega procesualnym przeobrażeniom. Osoba spogląda na swoją biografię z nowego punktu widzenia, a na trajektorię jako na pewien epizod, bolesny, często destrukcyjny i znaczący (Zakrzewska-Manterys 1995: 17, 37–38).

R. Krawczak (2011: 144) napisała: „ukryte ofiary choroby Alzheimera to właśnie opiekunowie osób chorych”. Ucieczka badanych od aktualnej sytuacji życiowej nie przyniosła ucieczki od dynamiki trajektorii. Narratorzy uciekali od chorych do własnego mieszkania, do zakładu pracy, nadal jednak trwali przy trajektorijnie obciążonej tożsamości. Opiekunowie rodzinni doświadczający trajektorii popadali w pewien rodzaj bezruchu, nie podejmowali działań, ponieważ dotychczasowe zawiodły lub nie zapobiegły ich cierpieniom. Z kolei egzystencja z trajektorią umożliwiawała niektórym badanym konsekwentne uporządkowanie sytuacji życiowej. Wpływ trajektorii na ich życie mógł zostać zredukowany, a nawet wyizolowany. W obrębie przekształconych lub nowych stosunków społecznych ze znaczącymi innymi, z którymi osoba spotyka się w światach społecznych powołanych do pomocy i opanowania specyficznych odmian trajektorii, narratorzy podejmowali pracę nad wyhamowaniem, a nawet zatrzymaniem dynamiki trajektorii.

W momencie przeprowadzania badań narratorzy znajdowali się w różnych fazach procesu cierpienia. Doświadczali określonych zdarzeń w danym momencie biografii i nadawali im znaczenie. Wyłoniła się typologia obejmująca opiekunów rodzinnych: uciekających, uwikłanych, organizujących, eliminujących i uwolnionych (Szluz 2021: 273–274). Opie-

kunowie uciekający od trajektorii zazwyczaj nie wyswabdzają się od jej dynamiki, pozostają przy trajektoryjnie obciążonej tożsamości. Przykładem może być narratorka, która uciekała od chorej matki do pracy, do własnego mieszkania, zostawiając matkę samą (zostawiała kanapki i herbatę). Podczas jej nieobecności matka patrzyła przez cały dzień w ekran telewizora z odległości półtora metra, załatwiała swoje potrzeby fizjologiczne w całym mieszkaniu, mazała kałem ściany, podłogę, co wywoływało repulsję u córki.

Od paru lat nie wychodzi z domu, [...] cały ciężar spadł na mnie, musiałam z nią zamieszkać, już nie mogła sama. [...] jest już zdana całkowicie na mnie, nie jest w stanie sama nic zrobić, tak że sytuacja jest bardzo trudna. [...] Wszystko przejęłam ja i uciekam od tego do pracy ((pracuje nawet podczas urlopu wypoczynkowego, świąt)), może tak jest, to prawda. Tu też inaczej rozmawia się z osobami obcymi, one mnie tak nie zdenerwują, akceptuje się to, że są chore, natomiast nie godzimy się z tym, że mamy w domu kogoś, kto (.3) [płacze]. (10M/K52P)

Osoby uwikłane, doświadczające trajektorii, popadają w jakiś rodzaj bezruchu. Nie podejmują działań, gdyż dotychczas inicjowane zawiodły.

Zaczęła dość duża agresja, nie bardzo sobie mogłem dać radę z tym. [...] było takie odwrócenie aktywności: dzień z nocą. Syn widział, że jestem wykończony, wycieńczony, upadły na wszystkich czterech frontach [...]. A wtedy ten etap choroby się nasilał [...] to syn pierwszy zauważył, jak to jest z tonącym, że jeszcze jeden oddech i nie będzie miał siły ((opiekun)), by wypłynąć na powierzchnię wody. (3M/M72E)

Z kolei systematyczne uporządkowanie sytuacji życiowej umożliwia opiekunom rodzinnym orga-

nizującym życie z trajektoria, ponieważ potencjał trajektorii i jej skutki nie mogą zostać usunięte. Jej wpływ na życie może zostać zredukowany, a nawet wyizolowany. Jednostka ma możliwość przyjęcia nowych schematów działania biograficznego i podjęcia procesów twórczej przemiany, nieogniskujących się tematycznie na trajektorii w obrębie przekształconych lub nowych stosunków społecznych ze znaczącymi innymi, z którymi spotyka się w światach społecznych powołanych do pomocy i opanowania specyficznych odmian trajektorii. Jeden z badanych, wspierany przez syna i synową, uporządkował swoją sytuację życiową, najpierw umieścił żonę w placówce, następnie wynajął opiekunkę.

Zaczęli mnie przekonywać, ja mówię, że absolutnie nie, na nic się nie zgadzam, ja sobie dam radę. Kiedyś zarządzałem 1200 osobami, a teraz jedna osoba, to jakoś tam (.4), ale ostatecznie jakoś przekonali mnie, jeździliśmy po domach, odwiedziliśmy chyba z 7 domów ((pomocy społecznej)), znaleźliśmy taki blisko ich siedziby. Po pierwsze, że oni ((syn i synowa)) tam będą mieli blisko, ja mam auto, mogę dojechać. Natomiast poza [...] są trochę niższe ceny itd., to tak. [...] Po 3,5 roku zaczął się ponowny etap choroby żony w domu. (3M/M72E)

Nastąpiła twórcza przemiana tożsamości biograficznej. W biografii jednostki została zainicjowana nowa, wewnętrzna linia rozwoju. Pojawiła się kolejna struktura procesowa, był to biograficzny schemat działania. Narrator rozpoczął działania w organizacji pozarządowej, która zrzesza rodziny i osoby z chorobą Alzheimera, pełni funkcję prezesa.

Opiekunowie eliminujący podejmują wysiłek zmierzający do usunięcia potencjału trajektoryjne-

go, co jest możliwe poprzez reorganizację sytuacji życiowej, obejmującą pracę nad własnym rozwojem osobowym. Przykładem jest fragment narracji kobiety, która rozpoczęła działalność w organizacjach pozarządowych, radzie seniorów, została ekspertką Funduszu Inicjatyw Obywatelskich, pisała projekty na rzecz osób z chorobą Alzheimera i ich opiekunów.

Na początku to w ogóle nie umiałam sobie zorganizować czasu. Najpierw sobie pomyślałam: „no to dobra, teraz już nic nie będę robić przez 2 tygodnie”, bo ten dom był już tak zaniedbany też i tak jakoś, no (3) nie mogłam sobie tego czasu rozplanować, żeby zacząć żyć życiem swoim. Wszystko się kręciło wokół mamy. Na początku w ogóle nie mogłam tam ((do domu rodzinnego)) pojechać, bo odkąd mama zmarła, to nikt tam nie mieszka. [...] teraz już mi przeszło [...]. Ja działałam na różnych polach, teraz się realizuję, rozwijam. (28M/K63P)

Wyeliminowanie potencjału trajektoryjnego pozwala na wyzwolenie się. Tworzy się piąty typ opiekunów rodzinnych, określonych jako uwolnieni.

Teraz dalej na tą grupę wsparcia uczęszczam, jako uwolniony, jak to nazywamy, opiekun. Działam trochę w stowarzyszeniu, ciągle jestem na bieżąco i staram się przekazywać doświadczenie, pomóc opiekunom, bo ((chorym)) ludziom się niewiele pomoże. [...] Staram się pomóc wiedzą, doświadczeniem.. (20M/M61P)

### **Działania podejmowane przez opiekunów rodzinnych**

Pełnienie roli opiekuna rodzinnego wiąże się z wyzwaniami, powoduje modyfikację dotychczasowego stylu życia i powziętych planów (Szluz 2021:

274–320). Czas codzienny narratorów był rozmaicie zagospodarowany, a podejmowane działania zmieniły się w związku z następowaniem kolejnych faz choroby u podopiecznego. Fazy choroby niosły ze sobą intensyfikację niektórych czynności. Osoba chora wchodziła w coraz większą liczbę relacji charakteryzujących się zależnością. Jednym z wyznaczników porządkujących czas codzienny opiekunów był obowiązujący rozkład dnia podopiecznego. W scenariusz dnia codziennego wpisana była nie tylko praca nad codziennością warunkowana chorobą członka rodziny, ale także praca zawodowa, czas dla rodziny prokreacji czy czas wolny. W czas codzienny części opiekunów rodzinnych wpisana była nie tylko aktywność zawodowa (badani realizowali wynikający z instytucjonalnego wzorca oczekiwania biograficzny schemat działania), była to również działalność w organizacjach pozarządowych. Aktywność opiekunów była możliwa wtedy, kiedy zorganizowali życie z trajektorią. Podczas ich aktywności osoba chora pozostawała pod opieką osoby świadczącej usługi opiekuńcze czy innego wspierającego opiekuna członka rodziny bądź przebywała w jakiejś instytucji. Brak konwoju opiekuńczego, brak rozwiązań w zakresie godzenia pracy z opieką czy deficyt w zakresie dostępu do placówek wiązał się z wystąpieniem ryzyka wyłączenia opiekunów rodzinnych z aktywności, także zawodowej, i ryzyka wykluczenia materialnego. W życiu narratorów dominował czas poświęcany na wypełnianie obowiązków związanych z opieką nad chorym. Wiodło to do kurczenia się czasu, który narratorzy mogli wykorzystać na własną aktywność lub czas wolny. Pojawiało się ryzyko ograniczenia kontaktów towarzyskich i społecznej izolacji oraz wypalania się sił opiekunów rodzinnych (zespół opiekuna). Zorganizowanie zajęć dla osoby chorej umożliwiała zorganizowanie wypoczynku dla opiekunów. Uwolnienie się na kilka godzin czy

dni od obowiązku opieki nad chorym jest ważnym i nierozwiązanym problemem, stąd wśród postulatów pojawiła się np. opieka wytchnieniowa. Badacze (Ashworth, Baker 2000: 50–56) odnotowali, że była ona konceptualizowana przez badanych opiekunów rodzinnych pod względem kosztów: wyczerpanie fizyczne, poczucie rozpaczy, brak uznania, straty finansowe, jak i korzyści: poczucie bliskości, zwiększona samoocena.

Progres choroby powodował pojawianie się i nasilanie różnych zachowań, które zagrażały bezpieczeństwu chorej osoby, innych osób czy mienia. Opiekunowie wskazali liczne zagrożenia, a także propozycje mające znaczenie w ich redukowaniu. Włączali w te działania inne wspierające ich osoby, podejmowali pewne inicjatywy, na przykład: pozyśkiwali upoważnienie do konta bankowego, ubiegali się o rozdzielenie majątkową, przenosili własność nieruchomości na inną osobę, ponadto wykorzystywali różne urządzenia – kamerę czy GPS, a także stosowali opaski czy inne elementy identyfikacyjne. Adaptacja mieszkania do potrzeb chorych podnosiła jakość życia i ułatwiała narratorom pracę nad codziennością. Analizy pozwoliły na wyodrębnienie trzech kategorii opiekunów rodzinnych, tych którzy w maksymalnym, średnim stopniu lub nie dostosowali lokalu do potrzeb chorego (Szluż 2021: 295). Najbardziej zaangażowani byli opiekunowie mieszkający w miastach, najmniej żyjący na wsi. Zasoby informacji i dostęp do instytucji warunkowały taką sytuację. Doświadczenia zdobyte w codziennych sytuacjach życiowych motywowały opiekunów do podjęcia działań związanych z ustanowieniem opiekuna prawnego dla podopiecznego. Ułatwiło to dbanie o potrzeby życiowe i majątek osoby oddanej pod opiekę. Opiekunowie, jako przedstawiciele ustawowi, mogli dokonywać czynności prawnych w jej imieniu. Choroba Alzheimera zmienia rela-

cje małżeńskie, wiedzie do zmiany ról społecznych małżonków (zob. szerzej Ogryzko-Wiewiórowska 2019: 29–39). Nasilają się trudności w komunikowaniu się partnerów, w rezultacie stopniowo przestają oni rozumieć swoje potrzeby i uczucia. Nie zmniejsza się potrzeba bliskości i kontaktów intymnych. Obciążające dla opiekunów rodzinnych było: występowanie u niektórych chorych objawów nadmiernego pobudzenia seksualnego lub realizowanie potrzeb seksualnych w sposób nieakceptowany społecznie.

### Współpraca ze znaczącymi innymi

W życiu codziennym narratorów dostrzegane jest zwiększenie ich aktywności, poza opieką nad osobą z chorobą Alzheimera (przejmowanie ról jednego aktora przez drugiego), jeżeli są wspierani przez znaczących innych, korzystają również z oferty instytucji (profesjonalni operatorzy trajektorii), organizują życie z trajektoria. Opiekunowie mogą zatem realizować biograficzne schematy działania. Deficyt wsparcia społecznego, brak oferty ośrodków w danym regionie bądź niechęć do skorzystania z ich propozycji prowadzą do znacznego obciążenia opiekuna oraz kurczenia się czasu poświęcanego na inne działania niż wiążące się z opieką. Stopniowa utrata różnych ról społecznych przez jednostkę powoduje wzrost ważności członków rodziny w strukturze i funkcjach nieformalnych sieci wsparcia. Część bliskich innych wspiera wspierającą osobę z chorobą Alzheimera. Widoczna jest nie tylko spontaniczna aktywność bliskich innych, także negocjowanie i zawieranie umów, a nawet występowanie konfliktów w rodzinie. Wystąpienie choroby w rodzinie może powodować zacieśnianie bądź dekonstruowanie więzi, w przypadku wystąpienia choroby Alzheimera raczej widoczne jest to drugie z wymienionych. Badani podkreślali aspekt



informowania znaczących innych o problemach opiekuna rodzinnego, w który wpisana jest prośba o pomoc. Postulowali moderowanie kontaktu międzypokoleniowego, który ma na celu budowanie dialogowego kontekstu wspólnego działania. Krąg przyjaciół zmniejszał się wbrew rosnącej potrzebie na wsparcie ze strony opiekunów rodzinnych. Nieliczni opiekunowie rodzinni (11 badanych) byli wspierani przez znajomych czy sąsiadów, niekiedy będących osobami starszymi, doświadczającymi różnych chorób. Opiekunowie kilkakrotnie akcentowali, że wraz z progresem choroby zmniejsza się liczba i częstotliwość kontaktów z innymi osobami.

Wobec innych spraw nadrzędny jest medyczny wymiar trajektorii. Jego obcość i wspomniana nadrzędność mogą przyczynić się do pojawienia się napięć, gniewu i ranienia wrażliwości. Nieznane osoby czy miejsca mogą negatywnie wpływać na funkcjonowanie chorego. Obciążenie opiekunów rodzinnych obowiązkami może pomimo to prowadzić do instytucjonalizacji opieki. Niektórzy narratorzy – nawet z kilkuletnim wyprzedzeniem – składali wnioski o umieszczenie chorego w domu pomocy społecznej. Zdarzało się to niekiedy już w momencie zauważenia objawów choroby, co wiązało się z negocjowaniem tego pomysłu z chorym. Badani mieli na uwadze progres objawów choroby Alzheimera i w konsekwencji nasilanie się obciążenia obowiązkami (swoiste zabezpieczenie dla chorego), czas oczekiwania na miejsce w ośrodku, jak również wysokie koszty pobytu w alternatywnych, finansowanych ze środków prywatnych, placówkach. Część badanych poszukiwała raczej usług opiekuńczych, co wiązało się między innymi z: barierami mentalnymi, postrzeganiem instytucji, którą jest dom pomocy społecznej (instytucja totalna), deficytem środków finansowych, negocjacją i wcześniejszymi ustaleniami z podopiecznym. Obawy związane

z krytyką ze strony innych opiekunów, dotyczące podjęcia decyzji o umieszczeniu w placówce, okazały się niezasadne.

Dużo ludzi [...] jest zmęczonych tą opieką. Zmęczonych, sfrustrowanych i pamiętam takie zdarzenie, że ja mówiłam, że ja w końcu nie wytrzymałam i ojca umieściłam w domu opieki, a to jest temat tabu w Polsce nadal, bo to jest po prostu [...] trzeba się tym rodzicem do końca opiekować, taka powinność [...]. I jak ja w pewnym momencie powiedziałam wśród tych ludzi, że ja umieściłam go, bo nie dawałam rady, to nagle ludzie zaczęli się mnie pytać: „Tak, a w jakim domu?” Widać było, że sami o tym myślą, tylko nie chcą tego powiedzieć na głos, a ja (3) obawiałam się reakcji, a oni zareagowali pozytywnie. (5M/K53P)

Opiekunowie negocjowali sami ze sobą, ponieważ podjęcie decyzji o ulokowaniu chorego w placówce okazywało się niezwykle trudne. Za jej podjęciem przemawiał z jednej strony stan zdrowia chorego, który wymagał pracy medycznej, z drugiej strony aktywność zawodowa opiekuna rodzinnego czy jego zły stan zdrowia. Decyzję podejmowali indywidualnie opiekunowie bądź konsultowali ją z innymi członkami rodziny, albo nawet byli przez nich motywowani. To ostatnie wiązało się z zaobserwowanym występowaniem zespołu wypalenia opiekuna<sup>9</sup>. Badania B. Grochmal-Bach (2007: 221–227) i W. Gienzy-Urbanowicz (2011: 116–117) wykazały, że lęk i niepokój towarzyszą opiekunom stale, mają oni wątpliwości dotyczące sposobu opieki nad chorym i obawy związane z dziedziczeniem choroby

<sup>9</sup> Zespół zaburzeń, które utrudniają opiekę nad osobą chorą, E. Janion (2011: 132) określa, jako „syndrom wypalenia”, który obejmuje sferę emocjonalną, motywacyjną i wolicjonalno-dążeniową. U opiekuna mogą występować: bóle głowy, osłabienie, wzmożona podatność na choroby, labilność nastroju, utrata cierpliwości i wyrozumiałości, poczucie beznadziejności. Opiekun traci energię i siły do pełnienia opieki.

Alzheimera. Uczucie złości bywa skierowane ku samej chorobie, nad którą nie można zapanować, a także jest ono skierowane w stosunku do innych członków rodziny, którzy nie opiekują się chorym, oraz do opiekunów profesjonalnych niewłaściwie okazujących swoją pomoc. Sytuacja napięcia i przeciążenia fizycznego prowadzi do wystąpienia chorób psychosomatycznych. Nasilenie się problemów, szczególnie w drugiej fazie choroby, z których rozwiązaniem opiekun ma trudności, może prowadzić do wystąpienia myśli, a także nawet prób samobójczych (Smrokowska-Reichman 1998: 15).

Umieszczanie w domach pomocy społecznej nie zawsze było jednak docelowe, ponieważ niezadowolenie opiekuna rodzinnego z działań podejmowanych w placówce powodowało niekiedy ponowne przeniesienie opieki do domu. To niezadowolenie, w obliczu choroby przewlekłej opiekuna, nie prowadziło natomiast do przeprowadzania chorego, tylko raczej do „walki” o lepszą jakość opieki w ośrodku. Tylko jedna narratorka, która umieściła chorego w finansowanym ze środków prywatnych domu pomocy społecznej, oceniła pracę personelu i warunki bytowe wysoko.

Przesunięcie akcentów z opieki instytucjonalnej w kierunku tej świadczonej w środowisku lokalnym, z uwzględnieniem instytucji formalnych i nieformalnych, może wzmocnić i ugruntować jej deinstytucjonalizację. Opiekunowie oczekiwali pomocy ze strony pracowników pomocy społecznej: pracowników socjalnych, osób świadczących usługi opiekuńcze, asystentów rodziny czy asystentów osoby starszej. Uwypuklili problem w zakresie pozyskania osoby, która podjęłaby zadania związane z opieką nad chorym. Odnosili się także do wsparcia duchowego osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin, udzielanego przez duszpasterzy, głównie

przez kapłanów. Progres choroby powodował, że mało znaczenie udzielanego choremu wsparcia emocjonalnego, jego wymowa była natomiast większa dla opiekunów rodzinnych. W opiekę nad osobą z chorobą Alzheimera włączane były osoby obce. Usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze realizowane są w ramach systemu pomocy społecznej (częściowo odpłatne) bądź są one zlecane w ramach prywatnych środków wydatkowanych przez rodzinę chorego. W doświadczenie biograficzne narratorów wpisane było poszukiwanie osób, które chcą pracować jako opiekunki, co okazało się bardzo trudne, szczególnie jeśli podopieczny był osobą unieruchomioną w łóżku i jeśli mieszkał na wsi. Pojawił się postulat stworzenia internetowej bazy opiekunów. Specjalistyczne usługi opiekuńcze świadczone w ramach systemu pomocy społecznej były niewystarczające. Narratorzy korzystali najczęściej z odpłatnych usług opiekuńczych realizowanych w ciągu dnia lub z usług opieki całodobowej. Niektórzy opiekunowie rodzinni zatrudniali dwie osoby. Świadcząca usługi opieki całodobowej osoba mieszkała razem z opiekunem rodzinnym i osobą chorą. Praca tych opiekunów była oceniona bardzo wysoko. Tego rodzaju pracy podejmowały się przede wszystkim kobiety z zagranicy. Opiekunowie negocjowali z członkami rodziny zatrudnienie osoby, która świadczyłaby usługi opiekuńcze. Akceptacja opiekunki, obcej osoby w mieszkaniu, sprawiała trudność nie tylko chorym, także opiekunom rodzinnym. Ich opinie ulegała weryfikacji w związku z nasilaniem się objawów choroby, co wiązało się ze zwiększaniem się ich obciążenia obowiązkami. Opiekunowie zauważali deficyt – szczególnie na terenie wsi i mniejszych miejscowości – organizacji pozarządowych, grup wsparcia i grup samopomocowych. Niektórzy badani czynnie włączali się w działania organizacji trzeciego sektora o zasięgu regionalnym, krajowym czy międzynarodowym.

dowym. Nie tylko korzystali z ich oferty, ale sami je tworzyli. Z punktu widzenia prowadzonych rozmów istotna jest zatem sieć kontaktów społecznych, działania wspierające vs. działania samotnie realizowane. Przebywając z jednostkami zaangażowanymi w działalność na przykład organizacji pozarządowych, narratorzy wchodzili z nimi w interakcje, co w efekcie poszerzało katalog ich powiązań społecznych. Sieć kontaktów społecznych ułatwiała badanym przekraczanie świata społecznego opiekunów rodzinnych oraz swobodniejsze poruszanie się w nim. Z kolei deficyt sieci, brak doświadczenia, a niekiedy także instytucjonalnych wzorów oczekiwania utrudniały narratorom socjalizację do nowej roli opiekuna rodzinnego (Szluz 2021: 321–367).

## Podsumowanie

Analiza autobiograficznych wywiadów narracyjnych pozwoliła wysunąć wnioski, które mogą być egzemplifikacją dla praktyki. Bez satysfakcjonującej pomocy instytucji dochodzi do nadmier-

nej familizacji opieki nad osobą niesamodzielną. Koncepcja wspierania wspierających (Szluz 2021: 409–417; Szluz, Szluz 2021: 331–344) obejmuje trzy poziomy: instytucjonalny, pracownika i klienta. Kluczowe znaczenie ma współpraca pomiędzy instytucjami, to znaczy kooperacja międzysektorowa. Ważny jest zespół osób współpracujących oraz koordynator / animator / *case manager*. Należy zaakcentować możliwość sprostania zadaniom przez samego *case managera*, ponieważ nie zawsze konieczne jest działanie zespołu. Jest on postrzegany jako osoba synchronizująca wielopłaszczyznową pomoc osobie z chorobą Alzheimera i opiekunowi rodzinnemu. Postulowany jest rozwój opieki formalnej w warunkach domowych i opieki półstacjonarnej, uczynienie wsparcia materialnego (finansowego) mniej ekskluzywnym, rozszerzenie instrumentów wsparcia, a także aspekt edukacyjny, obejmujący szkolenie profesjonalistów i opiekunów rodzinnych osoby z chorobą Alzheimera, co ma znaczenie dla poprawy jakości życia wspieranego i wspierającego.

## Bibliografia

Ashworth Mark, Baker Austin H. (2000) *'Time and space': Carers' views about respite care*. „Health and Social Care in the Community”, no. 1(8), s. 50–56.

Bury Michael (1982) *Chronic illness as biographical disruption*. „Sociology of Health and Illness”, no. 2(4), s. 167–182. DOI: 10.1111/1467-9566.ep11339939.

Bury Michael (1991) *The sociology of chronic illness: A review of research and prospect*. „Sociology of Health and Illness”, no. 4(13), s. 451–468. DOI: 10.1111/j.14679566.1991.tb00522.x.

Chamberlayne Prue, King Anette (1997) *The biographical challenge of caring*. „Sociology of Health and Illness”, no. 5(19), s. 601–621. DOI: 10.1111/j.1467-9566.1997.tb00422.x.

Corbin Juliet, Strauss Anselm (1985) *Managing chronic illness at home: Three lines of work*. „Qualitative Sociology”, no. 3(8), s. 224–247. DOI: 10.1007/BF00989485.

Corbin Juliet, Strauss Anselm L. (1988) *Unending Work and Care. Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.

Giemza-Urbanowicz Wioletta (2011) *Kryzysy w rodzinach opiekujących się osobami z chorobą Alzheimera* [w:] Agnieszka Nowicka, Wioletta Baziuk, red., *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i w środowisku lokalnym*. Zielona Góra: Wydawnictwo Uniwersytetu Zielonogórskiego, s. 105–120.

Grochmal-Bach Bożena (2007) *Cierpienie osób z otępieniem typu Alzheimer. Podejście terapeutyczne*. Kraków: Wydawnictwo WAM.

- Hałas Elżbieta, Konecki Krzysztof (2005) *Wprowadzenie* [w:] Elżbieta Hałas, Krzysztof Konecki, red., *Konstruowanie jaźni i społeczeństwa. Europejskie warianty interakcjonizmu symbolicznego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar, s. 7–19.
- Helling Ingeborg K. (1990) *Metoda badań biograficznych. Teoretyczny i empiryczny status metody biograficznej we współczesnej socjologii* [w:] Jan Włodarek, Marek Ziółkowski, red., *Metoda biograficzna w socjologii*. Warszawa, Poznań: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 127–135.
- Hoffmann-Reim Christa (1980) *Die Sozialforschung einer interpretativen Soziologie. Der Datengewinn*. „Kölner Zeitschrift und Sozialpsychologie”, no. 2, s. 339–372.
- Janion Ewa (2011) *Wpływ choroby Alzheimera na życie rodziny* [w:] Agnieszka Nowicka, Wioletta Baziuk, red., *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i w środowisku lokalnym*. Zielona Góra: Wydawnictwo Uniwersytetu Zielonogórskiego, s. 121–136.
- Kahn Robert L., Antonucci Toni C. (1980) *Convoys over the Life Course: Attachment, Roles, and Social Support* [w:] Paul B. Baltes, Orville G. Brim, eds., *Life-span Development and Behavior*, vol. 3. New York: Academic Press, s. 253–286.
- Kaźmierska Kaja (2014) *Autobiograficzny wywiad narracyjny – kwestie etyczne i metodologiczne w kontekście archiwizacji narracji*. „Studia Socjologiczne”, nr 3(214), s. 221–238.
- Kemp Candace L., Ball Mary M., Perkins Molly M. (2013) *Convoys of care: Theorizing intersections of formal and informal care*. „Journal of Aging Studies”, no. 1(27), s. 15–29. DOI: 10.1016/j.jaging.2012.10.002.
- Konecki Krzysztof (2000) *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Konecki Krzysztof T. (2015) *Anselm L. Strauss – pragmatyczne korzenie, pragmatyczne konsekwencje*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, nr 1(11), s. 12–39.
- Kostera Monika (1996) *Postmodernizm w zarządzaniu*. Warszawa: Polskie Wydawnictwo Ekonomiczne.
- Krawczak Róża (2011) *Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w doświadczeniu opiekuna rodzinnego* [w:] Agnieszka Nowicka, Wioletta Baziuk, red., *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i w środowisku lokalnym*. Zielona Góra: Wydawnictwo Uniwersytetu Zielonogórskiego, s. 143–152.
- Leira Arnlaug, Saraceno Chiara (2006) *Care: Actors, relationship, contexts*. „Sociologi i Dag”, no. 3(36), s. 7–34.
- Ogryzko-Wiewiórowska Mirona (2019) *Role rodzinne a niepełnosprawność* [w:] Beata Szluz, red., *Doświadczenie niepełnosprawności w rodzinie*. Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, s. 28–39.
- Ostrowska Antonina (2008) *Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej* [w:] Włodzimierz Piątkowski, Bożena Płonka-Syroka, red., *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*. Wrocław: Wydawnictwo Arboretum, s. 21–32.
- Pawlas-Czyż Sabina (2016) *Profesjonalne wsparcie nieformalnych opiekunów osób chorych onkologicznie jako przestrzeń do pracy społecznej* [w:] Martyna Kawińska, Justyna Kurtyka-Chałas, red., *Praca społeczna jako dyscyplina naukowa? Współczesne wyzwania wobec kształcenia i profesji*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, s. 235–256.
- Prawda Marek (1989) *Biograficzne odtwarzanie rzeczywistości (O koncepcji badań biograficznych Fritza Schütze)*. „Studia Socjologiczne”, nr 4, s. 81–98.
- Raczyńska Ewa (wywiad z Katarzyną Jurgą) (2020) *Chcę, żeby moja chora na Alzheimera mama, w końcu umarła* (<https://kobieta.onet.pl/chce-zeby-moja-chora-na-alzheimera-mama-w-koncu-umarla/rrscrvh>) [dostęp 21.09.2020].
- Riemann Gerhard, Schütze Fritz (2012) *„Trajektoriami” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych*, przełożył Z. Bokszański, A. Piotrowski [w:] Kaja Kaźmierska, red., *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos, s. 389–414.
- Schütze Fritz (2012a) *Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym. Jak analizować autobiograficzne wywiady narracyjne*. Przełożyła K. Waniek [w:] Kaja Kaźmierska, red., *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos, s. 140–278.
- Schütze Fritz (2012b) *Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*. Przełożył M. Czyżewski [w:] Kaja Kaźmierska, red., *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos, s. 415–458.
- Silverman David (2008) *Prowadzenie badań jakościowych*. Przełożyła J. Ostrowska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Skrzypek Michał (2011) *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej: ujęcia teoretyczne, ich ewolucja i recepcja*. Lublin: Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II.
- Sławecki Bartosz (2012) *Znaczenie paradygmatów w badaniach jakościowych* [w:] Dariusz Kubinowski, Marian Nowak, red., *Meto-*



dologia pedagogiki zorientowanej humanistycznie. Kraków: Wydawnictwo Impuls, s. 57–87.

Smrokowska-Reichman Agnieszka (1998) *Potrzeby rodzin osób niepełnosprawnych*. „Wspólne Tematy”, nr 9, s. 11–17.

Strauss Anselm L. (2012a) *Światy społeczne i społeczeństwo*. Przełożyła K. Waniek [w:] Kaja Kaźmierska, red., *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos, s. 471–487.

Strauss Anselm L. (2012b) *Transformacje tożsamości*. Przełożyła K. Waniek [w:] Kaja Kaźmierska, red., *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos, s. 529–550.

Strauss Anselm L. i in. (1985) *Social Organization of Medical Work*. Chicago: The University of Chicago Press.

Strauss Anselm L. i in. (1984) *Chronic Illness and the Quality of Life*. Saint Louis: The C.V. Mosby Company.

Szluz Beata (2021) „Przez zamknięte okno ganku”. *Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera w biografjach opiekunów rodzinnych*. Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.

Szluz Beata, Szluz Krzysztof (2021) „Wspieranie wspierających” – wsparcie opiekunów rodzinnych osób starszych w ujęciu socjologiczno-prawnym [w:] Maria Łuszczynska, Ewa Grudzińska, Marta

Łuczyńska, red., *Praca socjalna w Polsce. Wokół wolności i obywatelskości*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 331–344.

Świątkiewicz-Mośny Maria (2010) *Tożsamość napiętnowana. Socjologiczne studium mechanizmów stygmatyzacji i autostygmatyzacji na przykładzie kobiet z zespołem Turnera*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.

Tobiasz-Adamczyk Beata (2019) *Choroba – wyzwanie dla rodziny. Wybrane aspekty przeżywania choroby przez rodzinę* [w:] Beata Szluz, red., *Doświadczenie choroby w rodzinie*. Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, s. 13–28.

Turner Jonathan H. (1998) *Socjologia. Koncepcje i ich zastosowania*. Przełożyła E. Różalska. Poznań: Zys i S-ka.

Zakrzewska-Manterys Elżbieta (1995) *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Semper.

Ziółkowski Marek (2001) *Remembering and Forgetting after Communism. Are the Skeletons Taken out from the Polish National Memory Closet?* [w:] Zbigniew Drozdowicz, red., *Transformations, Adaptations and Integrations in Europe. Global and Local Problems*. Poznań: Humaniora, s. 81–104.

Zych Adam A. (2007) *Leksykon gerontologii*. Kraków: Wydawnictwo Impuls.

## Cytowanie

Szluz Beata (2022) *Nieoczekiwana zmiana miejsc... Opieka nad osobą z chorobą neurodegeneracyjną w biografjach opiekunów rodzinnych osób z chorobą Alzheimera*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 18, nr 1, s. 132–148 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <[www.przegladsocjologiijakosciowej.org](http://www.przegladsocjologiijakosciowej.org)>. DOI: <https://doi.org/10.18778/1733-8069.18.1.07>

## An Unexpected Change of Places... Caring for a Person with a Neurodegenerative Disease in the Biographies of Family Caregivers of People with Alzheimer's Disease

**Abstract:** Caring for a person with Alzheimer's disease (AD) is not only exhausting physically and emotionally, but can also have high financial costs. This problem becomes of a special importance in the presence of an aging process of individual as well as the society, and in light of a growing number of people with AD. Caring for person with AD constitutes a high risk of a decreased quality of life of the caregivers; it is especially true with regard to family caregivers, who are emotionally connected with the patient. Therefore, the aim of the study was to recognize and present their social world on the basis of a narrative which is a subjective, namely a reconstruction of their life history. The technique of an autobiographical narrative interview was used for the research, as proposed by F. Schütz, who developed the method as a cohesive concept of biographical research. The collected empirical material (50 interviews) was analyzed, providing answers to the posed questions and allowing the formulation of conclusions, which made it possible to enrich the existing knowledge with the qualitative aspect of the analysis.

**Keywords:** informal family care, family caregiver, chronic disease, biographical method, Alzheimer's disease (AD)