

(Nie)wygodna starość. O demencji w programach telewizyjnych i filmach

Hanna Grzesiak

ORCID: 0000-0003-3677-8773

Uniwersytet Warszawski*

Streszczenie: Liczba osób starszych nie tylko w Polsce, ale i na całym świecie każdego roku rośnie. Z tego powodu coraz więcej uwagi poświęca się procesowi starzenia się oraz samej starości. Choć osoby starsze są coraz bardziej widoczne w mediach, o czym świadczy coraz większa ilość programów telewizyjnych z ich udziałem to problematyka demencji nadal jest tematem, który jest bardzo rzadko poruszany zarówno w dyskursie publicznym, jak i w filmach. Celem niniejszego artykułu będzie próba spojrzenia na tę często występującą u osób starszych chorobę otepienną oraz dokonanie analizy programów telewizyjnych i filmów, wyemitowanych w ostatnich latach i prześledzenie kontekstów, w jakich prezentowana jest demencja, która w obecnych czasach jest istotnym problemem nie tylko dla rodziny chorego, ale i dla całego społeczeństwa.

Słowa kluczowe: starzenie się, starość, demencja, film.

Zmiany społeczne obserwowane w ostatnich latach mają ogromne konsekwencje w życiu osób starszych. Wpływają na jakość życia seniorów zarówno pozytywnie, jak i negatywnie (Jagielska, Pikuła, 2019, s. 70). Jeszcze w ubiegłym stuleciu osiągnięcie sędziwego wieku było czymś wyjątkowym i rzadko spotykanym. Współcześnie za sprawą zdrowszego stylu życia, rozwoju usług opiekuńczych czy też dobrze rozwiniętej medycyny możemy zapobiegać chorobom, szybciej je diagnozować oraz skuteczniej leczyć (por. Górecki, 2019, s. 87). To wszystko powoduje, że coraz więcej społeczeństw jest społeczeństwami starzejącymi się, a średnia długość życia gwałtownie zwiększa się. Tym samym wydłuża się czas trwania starości, która jest końcową fazą życia, co sprawia, że coraz więcej uwagi poświęca się starzeniu, osobom starszym i kwestiom z nimi związanym. Tylko w ostatnim 50-leciu przyrost oczekiwanej długości życia wydłużył się o 20 lat (Opala, 2010, s. 86). Z danych statystycznych wynika, że

* h.grzesiak@uw.edu.pl

w 2050 roku w Polsce populacja osób powyżej 65. roku życia wyniesie 11,1 mln. Będą oni stanowić 32,7% populacji całego kraju. Dla porównania w 2018 roku populacja osób powyżej 65. roku życia wynosiła 6,6 mln, co stanowiło 17,2% całej populacji (Rocznik Demograficzny, 2019, s. 143).

Postępujące starzenie się społeczeństw niesie za sobą ogromne wyzwania. Nie tylko te natury ekonomicznej, związane z ogromnymi nakładami finansowymi na tworzenie placówek zajmujących się osobami starszymi, takimi jak domy pomocy społecznej, domy dziennego pobytu, kluby seniora oraz ośrodki rehabilitacyjne, ale także te natury biologicznej, bo chociaż dzięki postępom w medycynie możliwe jest znaczące wydłużenie życia człowieka, to nie zawsze może również wpłynąć na jego jakość i stan zdrowia. Starzenie bowiem jest nieodłącznie związane ze zmianami biologicznymi, do których należą zmiany w wyglądzie zewnętrznym i funkcjonowaniu zmysłów, ograniczenie i zmienione przejawy seksualności, zaburzenia w funkcjonowaniu poszczególnych układów organizmu, różnego typu schorzenia (Szatur-Jaworska, Błędowski, Dziegielewska, 2012, s. 48). Chociaż wiele z chorób charakterystycznych dla wieku starczego, jak te związane z narządem ruchu (osteoporoza), wzroku (osłabienie wzroku) czy też układem krążenia (nadciśnienie tętnicze, problemy z sercem), przebiega stopniowo, a osoba może się do nich przyzwyczaić i zaakceptować je lub zmienić styl życia, aby choroba nie postępowała, to jednak w ostatnim czasie przybywa osób starszych z chorobami otepiennymi, na które jak do tej pory medycyna nie znalazła skutecznego lekarstwa – bo chociaż istnieją środki farmakologiczne, które pozwalają opóźnić chorobę, to żadne z nich nie zatrzymują w pełni ani nie cofają jej objawów.

Celem artykułu jest przedstawienie filmów i programów telewizyjnych poruszających problematykę demencji i funkcji opiekuńczej nad seniorem. Jak zauważa Piotr Sztompka, „obrazy przenoszą informacje, wiedzę, emocje, doznania estetyczne, wartości. Stają się przedmiotem świadomego rozszyfrowania, ale także oddziałują na podświadomość” (2005, s. 12). Obrazy mogą także stanowić wzorzec postępowania dla osób, które je oglądają. Diagnoza choroby Alzheimera jest niemal zawsze niespodziewana. Bliscy, którzy przeważnie są głównymi opiekunami, najczęściej nie są do niej przygotowani ani w aspekcie psychicznym, ani organizacyjnym, zwłaszcza jeśli mają do czynienia z chorobą Alzheimera o wczesnym początku, która pojawia się przed 65. rokiem życia. To sprawia, że opiekunowie najczęściej uczą się choroby wraz z nasilaniem objawów.

Głównym pytaniem badawczym jest sposób przedstawienia demencji w filmach i programach telewizyjnych oraz problemów, z jakimi stykają się opiekunowie zajmujący się chorym.

Funkcjonowanie osób z demencją

Demencja jest zwana inaczej otępieniem starczym. Terminem tym najczęściej określa się wyraźne upośledzenie funkcji poznawczych, które obejmują zaburzenia pamięci oraz zaburzenia planowania, inicjowania, kontroli i korygowania przebiegu złożonych zachowań (Studen, 2011, s. 241). Deficyty są często tak głębokie, że utrudniają codzienne wykonywanie podstawowych czynności, takich jak samodzielne przygotowywanie i spożywanie posiłków, wychodzenie z domu, ubieranie się, korzystanie z toalety, kontakty społeczne oraz aktywność zawodową.

Do teraz etiologia zaburzeń otępiennych nie jest jasna. Uznaje się, że znaczącym czynnikiem mogą być predyspozycje genetyczne. Naukowcy wyodrębnili trzy geny, które mogą być odpowiedzialne za powstanie choroby. Najpowszechniejszym jest ten zlokalizowany na chromosomie 19 (Bee, 2004, s. 555). Inna hipoteza wiąże się z niedoborem kilku neuroprzekazników. Ich liczba i rodzaj są różne u pacjentów, dlatego też obraz kliniczny różni się u poszczególnych osób z tym zaburzeniem (Mace, Rabins, 2005, s. 328). Istotne wydają się jednak aspekty biologiczne, które często występują w obrazie klinicznym choroby. W mózgu chorych osób wyróżniono sześć typów uszkodzeń: blaszki starcze, zwyrodnienie neurofibrylarne, atrofia korowa, degeneracja ziarnisto-wodniczkowa, angiopatia amyloidowa i ciałka Hirana. Pierwsze dwa są podstawowe, pozostałe natomiast – wtórne (Aupetit, 1998, s. 95). Tworzące się blaszki starcze z początku obejmują korę mózgową, później jądra podkorowe, a na końcu pień mózgu oraz mózdzek. Najbardziej niebezpieczne jest odkładanie owych blaszek w hipokampie i korze mózgowej. Prowadzi to najpierw do uszkodzenia, a później do niszczenia neuronów, co przekłada się na upośledzenie w funkcjonowaniu człowieka (Grochmal-Bach, 2007, s. 55; Wray, 2020, s. 17–18). W literaturze przedmiotu można również znaleźć aspekty psychologiczne, które są odpowiedzialne za chorobę. Według teorii francuskiego psychiatry Jeana Maisondieu demencja, w szczególności choroba Alzheimera, jest reakcją obronną psychiki sterroryzowanej myślą o śmierci. Uszkodzenia organiczne mózgu, o których wiadomo, że żadne nie jest specyficzne dla tej choroby, tłumaczy się jako efekt procesu psychicznego „rozszczerzenia” (tym bardziej że u chorych dochodzi do uszkodzeń mięśni na skutek odmowy poruszania kończynami). Lekarz ten sugeruje, aby zmienić nazwę choroby na tana-tozę, czyli psychozę śmierci, gdyż jak wskazuje, chorzy cierpiący na chorobę Alzheimera umierają, nie mając świadomości śmierci. Innymi słowy, udaje im się uniknąć cierpienia, jakie niesie ze sobą śmierć i świadomość odchodzenia z tego świata (za: Aupetit, 1998, s. 104).

Choroba Alzheimera odpowiada za 50–70% przypadków demencji, otępienie czołowo skroniowe (FTD, *frontotemporal dementia*) – za 20–25%, a otępienie

z ciałami Lewy'ego (DLB, *dementia with Lewy bodies*) – za 10–30%, otępienie naczyniowe odpowiada za 10–15% wszystkich zachorowań (Biechowska, Orłowska, 2012, s. 70).

Otępienie w przebiegu choroby Alzheimera po raz pierwszy opisano w 1906 roku jako przypadek niezwyklej choroby kory mózgowej u 51-letniej pacjentki Auguste Deter. To właśnie od nazwiska niemieckiego psychiatry i neuropatologa Aloisego Alzheimera, który ją opisał, choroba zawdzięcza swoją nazwę (Studen, 2011, s. 242). Schorzenie to jest pierwotnie zwyrodnieniową chorobą mózgu, spowodowaną odkładaniem się w nim białek o patologicznej strukturze, powodujących zanik neuronów i ich połączeń. W literaturze przedmiotu wyróżnia najczęściej trzy fazy choroby:

- Faza I, wczesna (łagodna) charakteryzuje się pogarszaniem pamięci. Chory zapomina o ważnych datach, wizytach lekarskich czy też imionach osób. Zapomina o niedawnych wydarzeniach oraz często zadaje te same pytania. Trudności te powodują, że osoba wycofuje się z kontaktów towarzyskich oraz jeśli jeszcze pracuje, to również z życia zawodowego. Podstawowe czynności wykonuje sama. Pod koniec tej fazy można zauważyć trudności z mową, rozumieniem i budowaniem poprawnych konstrukcji gramatycznych. Faza ta może trwać od 2 do 4 lat.
- Faza II, umiarkowana (średniozaawansowana) – występują coraz większe trudności w zakresie przypominania oraz rozpoznawania. Osoba przestaje rozpoznawać twarze, nawet tych najbliższych osób, z którymi żyje. Pojawiają się także częste trudności w odnajdywaniu słów i w rozumieniu mowy. Poza domem chory najczęściej musi się poruszać z inną osobą, gdyż ubytki są już tak znaczne, że osoba nie pamięta drogi do domu. Pojawiają się problemy z samoobsługą – chory nie wie, jak korzystać z toalety i jak przygotować herbatę czy też używać sztućców. Pod koniec tego etapu osoba wymaga już praktycznie całodobowej opieki. Zostawienie osoby samej w domu może grozić licznymi niebezpieczeństwami – chory może odkręcić gaz czy też odkręcić wszystkie krany z wodą, nie zdając sobie sprawy z konsekwencji. Zdarzają się zaburzenia rytmu dnia – osoba próbuje wyjść w nocy na spacer, a w dzień spać. Zdarzyć się może, że niepilnowana próbuje wyjść w zimę na spacer w krótkim rękawie lub otworzyć okna w całym mieszkaniu, co może zakończyć się chorobą, a nawet zapaleniem płuc. Faza ta może trwać 8 lat.
- Faza III, późna (zaawansowana) jest ostatnią fazą choroby. Chory nie rozpoznaje nikogo i nie jest w stanie niczego zrobić przy sobie. Wymaga całodobowej opieki. W zależności od występowania chorób współtowarzyszących (np. choroby narządu ruchu) chory może spędzić tę fazę w łóżku albo będąc do końca życia aktywnym ruchowo, co często stanowi dodatkowy problem dla rodziny. Może zdarzyć się, że chory będzie przez kilka godzin bez przerwy chodzić bez celu po pokoju lub będzie przejawiał niekontrolowaną agresję, z którą często opiekunowie nie mogą

sobie poradzić. Faza ta może trwać od 1 do 3 lat (por. Biechowska, Orłowska, 2012, s. 70; Barczak, 2018, s. 159–165; Steuden, 2011, s. 242; Grzesiak, 2009/2010, s. 108–111; Budson, Solomon, 2016, s. 9–12, 206–212).

Chociaż zapadalność na tę chorobę wzrasta wraz z wiekiem, to jednak coraz częściej zdarzają się przypadki, kiedy początki objawów przypadają na lata 30. oraz 40. Dotyczy to w szczególności odmiany choroby dziedzicznej genetycznie (Jefferies, Agrawal, 2009, s. 380).

Otępienie naczyniowe najczęściej wiąże się z miażdżycowymi zespołami wielozawałowymi, stanami zatokowymi oraz zawałami strategicznych obszarów mózgowych. Często do wystąpienia tego typu otępienia przyczynia się nadciśnienie tętnicze, zmiany miażdżycowe naczyń, cukrzyca, zaburzenia rytmu serca czy też choroby krwi. Do otępienia tego typu najczęściej prowadzi mało aktywny tryb życia oraz niewłaściwe nawyki żywieniowe, takie jak spożywanie dużych ilości słodczy czy też tłustych potraw (Steuden, 2011, s. 243–244). W przeciwieństwie do choroby Alzheimera zwykle charakteryzuje się jako zaburzenie nagle występujące i o zmiennej intensywności objawów (Biechowska, Orłowska, 2012, s. 72–73).

Otępienie czołowo-skroniowe obejmuje kilka jednostek chorobowych, które są zlokalizowane w okolicy czołowej lub skroniowej. W 30–50% przypadków jest ona uwarunkowana genetycznie. Przykładem wariantu czołowego jest choroba Picka, która charakteryzuje się postępującą afazją, czyli utratą zdolności mowy i zmianami osobowości. Początek choroby, który przebiega powoli, pojawia się pomiędzy 40.–80. rokiem życia i trwa od 2 do 17 lat. Do częstych objawów należą odhamowanie, zanik reakcji lękowych i zaburzenia łaknienia oraz popędu seksualnego. Często występują trudności w uczeniu się, rozpoznawaniu twarzy oraz myśleniu abstrakcyjnym. Wariant skroniowy dotyczy 20% przypadków tego rodzaju otępienia. Jeżeli zanik dotyczy lewej części płata skroniowego, to mamy do czynienia z afazją. W przypadku prawej części mamy do czynienia z trudnościami w myśleniu abstrakcyjnym, zaburzeniami zachowania oraz nadwrażliwością wzrokową (Biechowska, Orłowska, 2012, s. 70–71).

Otępienie z ciałami Lewy’ego jest spowodowane pojawianiem się rozsiaanych w korze i podkorowo wewnątrzkomórkowych wtrętów białkowych powodujących złogi, określanymi mianem ciał Lewy’ego. Otępienie to najczęściej pojawia się po 60. roku życia. Zwykle pierwszymi zwiastunami choroby są drażliwość i chwiejność emocjonalna. Potem może pojawić się agresja, a w późniejszych fazach choroby często występuje apatia. Później mogą pojawiać się omamy wzrokowe, zaburzenia depresyjne oraz senność. Zachowane są natomiast pamięć, zwłaszcza semantyczna, ekspresja i rozumienie mowy oraz praktyka. Istotne jest to, że na początku choroba przebiega naprzemiennie – występują deficyty poznawcze, po których następują okresy niezaburzonego funkcjonowania poznawczego (Biechowska, Orłowska, 2012, s. 71–72).

Najbliższa rodzina w obliczu choroby

Choroba Alzheimera, jak już wspomniano, jest najczęstszą odmianą demencji. Nie jest ona nigdy wyłącznie chorobą osoby, która otrzymuje informację o diagnozie, jest ona chorobą całej rodziny. To bowiem najbliższe otoczenie: dzieci, wnukowie, współmałżonek i rodzeństwo są zazwyczaj obarczeni opieką nad osobą starszą lub chorą, a ich życie zaczyna koncentrować się wokół potrzeb tej osoby, która wraz z rozwojem choroby wymaga coraz więcej uwagi i opieki (por. Grzesiak, 2009/2010, s. 113–114).

Wraz z rozwojem choroby najbliższe otoczenie na skutek wielu lat sprawowania opieki jest wyczerpane fizycznie oraz emocjonalnie. Chory senior traci podstawowe umiejętności samoobsługowe, takie jak korzystanie z toalety czy też samodzielne spożywanie posiłków. Zdarza się, że zaburzony jest rytm dnia i chory śpi w dzień, a aktywny jest w nocy. Powoduje to, że często konieczna jest całodobowa opieka. Niezwykle traumatyczny dla najbliższej rodziny staje się fakt, kiedy chory przestaje rozpoznawać twarze najbliższych mu osób albo zaczyna się wobec nich zachowywać agresywnie, co nigdy wcześniej się nie zdarzało.

W literaturze przedmiotu możemy przeczytać o tzw. zespole opiekuna, który jest zespołem objawów fizycznych, psychosomatycznych i psychospołecznych. Występują one u osób przeciążonych odpowiedzialnością za opiekę nad osobą chorą i są spotęgowane przewlekłym zmęczeniem oraz zaniedbywaniem własnych potrzeb i problemów (Grochmal-Bach, 2007, s. 224). Z „zespołem opiekuna” nierozzerwalnie wiąże się również „zespół wypalenia sił”. Christina Maslach określa go jako „psychologiczny zespół wyczerpania emocjonalnego, depersonalizacji oraz obniżonego poczucia dokonań osobistych, który może wystąpić u osób pracujących z innymi ludźmi w pewien określony sposób” (2009, s. 15). Wyczerpanie emocjonalne jest związane z nadmiernym koncentrowaniem się na problemach innych osób, wzbudzaniem w sobie współczucia oraz przeświadczeniem o odpowiedzialności za ich los, a w sytuacji niemożności udzielenia pomocy – obwinianiu siebie (Rusinek, 2015, s. 17). Opiekunowie osób dotkniętych chorobą Alzheimera są szczególnie narażeni na wypalenie. Ponieważ najczęściej są nimi najbliżsi członkowie rodziny, starają się zapewnić osobie chorej jak najlepszą opiekę. Bezgraniczną pomoc i oddanie traktują często jako obowiązek oraz wdzięczność za wychowanie.

Trzeba w tym miejscu zwrócić uwagę na jeszcze jeden istotny fakt. Kiedyś choroba Alzheimera należała do rzadkości z uwagi na to, że średnia długość życia była o wiele krótsza niż obecnie. Współcześnie coraz więcej par decyduje się na dzieci w późniejszym wieku. Powoduje to, że coraz częściej pierwsze objawy choroby u któregoś z rodziców będą nakładać się na okres dojrzewania swoich dzieci oraz na okres andropauzy/menopauzy. Wszystko to powoduje, że córka czy syn

nierzadko muszą również dokonać wyboru, czy zająć się potrzebującym opieki rodzicem, współmałżonkiem, sobą i zmianami hormonalno-fizyczno-psychicznymi zachodzącymi w organizmie w okresie menopauzy, które często ciężko zaakceptować, czy też własnym dzieckiem, które w okresie buntu i wchodzenia w okres dorosłości potrzebuje jeszcze więcej uwagi i wsparcia emocjonalnego ze strony najbliższej rodziny. Wszystko to nierzadko rodzi mieszane emocje, z którymi osoba często nie daje sobie rady.

W niezwykle trudnej sytuacji są rodziny z chorym z małych miejscowości i rejonów wiejskich, gdzie wiedza na temat choroby jest niewystarczająca, a osoby są często pozostawione same sobie. Im bowiem mniejsza miejscowość, tym mniej informacji na temat choroby i mniejsze wsparcie dla rodzin. Obecnie powstaje coraz więcej dziennych ośrodków opieki czy też stowarzyszeń dla osób z chorobą Alzheimera, które mogą stanowić ogromne wsparcie zarówno dla rodziny, jak i dla samego chorego. To rozwiązanie jednak nie jest dostępne dla wszystkich. Z uwagi na przybywającą ilość chorych, zwłaszcza w dużych miastach, liczba miejsc jest niewystarczająca, aby objąć opieką wszystkich. Dodatkowo placówki te najczęściej przyjmują osoby w początkowym stadium choroby, które są jeszcze samodzielne.

W Polsce osobie samotnej, która z powodu wieku, choroby lub innych przyczyn wymaga pomocy innych osób, przysługuje pomoc w formie usług opiekuńczych lub specjalistycznych usług opiekuńczych. Aby uzyskać takie wsparcie należy skontaktować się z miejskim ośrodkiem pomocy społecznej w miejscu zamieszkania. Po otrzymaniu zgłoszenia w ciągu 14 dni pracownik socjalny przeprowadza wywiad środowiskowy w miejscu zamieszkania osoby ubiegającej się o pomoc. Następnie w ciągu 30 dni zostaje podjęta decyzja administracyjna o formie i zakresie przyznania pomocy lub odmowa. Opłata za usługi opiekuńcze jest uzależniona od wysokości dochodów na osobę w rodzinie. W przypadku osoby samotnej jest to 701 zł oraz 528 zł dla osoby w rodzinie. Trzeba jednak zaznaczyć, że decyzja o przyznaniu usług opiekuńczych nie zawsze jest równoznaczna z ich natychmiastowym otrzymaniem. Często okazywało się, że pomimo przysługujących usług opiekuńczych osoba ich nie otrzymywała. Liczba placówek i zatrudnionych w nich pracowników świadczących usługi opiekuńcze jest bardzo często ograniczona zarówno w miastach, jak i małych miejscowościach, co powoduje, że na specjalistyczną pomoc trzeba czekać – czasem kilka tygodni lub nawet miesięcy. Dodatkowo liczba godzin jest często ograniczona od jednej do maksymalnie ośmiu na dobę i najczęściej ograniczona do dni roboczych, co w wielu przypadkach nie jest rozwiązaniem dla rodziny, kiedy chory wymaga całonocnej opieki.

Ośrodki pomocy społecznej w ramach postępowania administracyjnego, które zostaje wszczęte na podstawie złożonego wniosku, kierują również osoby wymagające specjalistycznej opieki do odpowiednich domów pomocy społecznej.

Podobnie jak w przypadku usług opiekuńczych należy skontaktować się z ośrodkiem, który znajduje się na terenie miejsca zamieszkania osoby zainteresowanej. Wniosek może złożyć sama osoba zainteresowana, opiekun prawny, inna osoba fizyczna, powiatowe centrum pomocy rodzinie lub ośrodek pomocy społecznej. Czas oczekiwania na przyjęcie jest uzależniony od typu i aktualnej kolejki osób oczekujących. W rzeczywistości okres oczekiwania może trwać od kilku miesięcy do nawet kilku lat.

Umieszczenie osoby w całodobowej placówce opiekuńczej jest trudne dla samego chorego, który znajduje się w nowej, dotąd nieznannej rzeczywistości. Szczególnie problemowe jest to w przypadku osób z demencją, dla których każda zmiana może wywołać dodatkowy lęk, niepokój i utrudniać adaptację. Jest to również stresująca sytuacja dla całej rodziny, która często ma wyrzuty sumienia związane z umieszczeniem w placówce osoby, pomimo że jest to dla chorego najlepsze rozwiązanie, zwłaszcza w sytuacji kiedy stan psychiczny i fizyczny opiekunów nie pozwala już dłużej zajmować się chorym. Dom pomocy społecznej dla rodziny, która często jest na skraju wyczerpania, stanowi z jednej strony ogromną ulgę, z drugiej natomiast może być powodem dodatkowego stresu oraz niepokoju. Rodzina pomimo ogromnego obciążenia psychicznego i fizycznego związanego z opieką może odczuwać wątpliwości związane z umieszczeniem osoby w instytucji. Niepewność może dotyczyć tego, czy osoba odnajdzie się w nowym miejscu, czy będzie miała należyłą opiekę i czy nie będzie czuła się osamotniona. Dodatkowo sytuacji nie ułatwia fakt, że osoby oddające swoich bliskich do domów pomocy społecznej są często piętnowane przez społeczeństwo i postrzegane jako pozbawione empatii, egoistyczne oraz niewdzięczne wobec swoich bliskich.

Z uwagi na wzrost zachorowań na demencję konieczne jest zatem stworzenie holistycznego modelu pomocy, który objąłby swoim zasięgiem nie tylko samego chorego, ale także najbliższą rodzinę. Konieczne jest mówienie o chorobie, zwiększanie punktów informacyjnych oraz grup wsparcia dla rodzin i opiekunów, gdzie osoby będą dzielić się swoimi problemami i spostrzeżeniami z innymi osobami będącymi w podobnej sytuacji. Dziesięć lat temu w Poznaniu zakończył się program „Moja wnuczka, mój dziadek”. Wolontariusze, najczęściej młodzi ludzie, odwiedzali pojedynczo lub w parach osoby z chorobą Alzheimera w ich domach. W zależności od zaawansowania choroby pomagali w codziennych czynnościach, wychodzili na spacer oraz organizowali zajęcia w domu. Program, w którym sama uczestniczyłam, był okazją do nawiązania niezwykle bliskich więzi z rodzinami chorych i samym podopiecznym. Wolontariusz zdobywał nowe umiejętności, a opiekun, co było szczególnie istotne, mógł na chwilę odpocząć.

Dobrym pomysłem byłoby również organizowanie całodobowej opieki nad chorym w miejscu jego zamieszkania poprzez zatrudnianie osoby, która zajmowałaby osobny pokój w mieszkaniu chorego i pełniła funkcję dodatkowego

opiekuna. Ta forma pomocy w wielu krajach europejskich – zwłaszcza w Niemczech – cieszy się coraz większą popularnością i jest pomostem pomiędzy specjalistycznymi usługami opiekuńczymi, które często nie są wystarczające w zakresie godzin, a domem pomocy społecznej. Rozwiązanie to jest istotne z punktu widzenia samego chorego, dla którego zmiana miejsca zamieszkania może stanowić dodatkowy stres. Jest to również ogromne wsparcie zarówno fizyczne, jak i psychiczne dla głównego opiekuna, który nadal pragnie zajmować się bliską osobą.

Demencja w programach telewizyjnych i filmach

Z danych statystycznych wynika, że każdego roku przybywa osób dotkniętych demencją, w szczególności chorobą Alzheimera. Tymczasem w mediach ten problem zdaje się nie istnieć. Zaskakujące jest, że pomimo coraz częściej diagnozowanej u osób starszych demencji temat ten jest rzadko omawiany. Programy telewizyjne, które poruszają tę problematykę, są znikome i najczęściej pojawiają się w okolicach 21 września, czyli Światowego Dnia Choroby Alzheimera. Tymczasem produkcja filmowa czy też rzetelny dokument pozwala oswoić się z tym, co nieuniknione albo mało znane, bo chociaż o chorobie Alzheimera słyszało wiele osób, to wokół tego zaburzenia powstały liczne stereotypy.

Filmem, który porusza tę tematykę, jest *Motyl Still Alice* z 2014 roku, w reżyserii Richarda Glatzera oraz Washa Westmorelanda z Julianne Moore w roli głównej. W filmie przedstawiono historię Alice – szczęśliwej żony i matki trójki dzieci, która będąc znanym i cenionym profesorem akademickim, zauważa u siebie pierwsze oznaki utraty pamięci. Diagnoza, jaką jest wczesne stadium choroby Alzheimera, jest dla młodej 50-letniej kobiety druzgocąca. Pomimo postępujących objawów Alice walczy o godne życie i o to, aby jak najdłużej pozostać świadomą i niezależną od innych osobą. To film o wewnętrznej walce głównej bohaterki, ale także o jej rodzinie, która musi zaakceptować nową rzeczywistość i fakt, że ich matka na skutek pogłębiających się problemów z pamięcią staje się dla nich obcą osobą.

Innym filmem jest *Daleko od niej* z 2006 roku w reżyserii Sarah Polley. Fiona i Grant są sędziwym małżeństwem z długoletnim stażem. Ich życie załamuje się, kiedy problemy Fiony z pamięcią okazują się początkiem choroby Alzheimera. Gdy choroba zaczyna postępować, a małżonkowie coraz bardziej zaczynają się od siebie oddalać, razem podejmują decyzję, żeby umieścić kobietę w domu opieki. Zgodnie jednak z panującym regulaminem Grant przez pierwsze 30 dni nie może odwiedzić żony. Kiedy przychodzi po raz pierwszy, kobieta nie rozpoznaje go, co więcej – zaczyna okazywać uczucia jednemu z pensjonariuszy, który jest na wózku inwalidzkim, czym jeszcze bardziej sprawia ból swojemu mężowi. Znacząca jest ostatnia scena, w której kobieta odzyskuje prześliski pamięci i poznaje Granta.

Nie wiemy do końca, na ile ów chwilowy powrót pamięci jest świadomy, a na ile jest przypadkową reakcją. Jedno jest pewne – Grant jest wewnętrznie zagubiony. Nie wie, jak się zachować i czy decyzja podjęta o pozostawieniu żony w ośrodku jest słuszna. W Polsce do tej pory istnieje przekonanie, że dom pomocy społecznej jest ostatecznym rozwiązaniem, a rodzina, która umieszcza tam bliską osobę, nie rzadko jest piętnowana przez społeczeństwo, które uznaje ją za pozbawioną uczuć i niewdzięczną wobec rodzica, który przez tyle lat zajmował się swoimi dziećmi.

Filmem, który porusza tematykę choroby Alzheimera, jest także *Pamiętnik* z 2004 roku w reżyserii Nicka Cassavetesa. Opowiada historię Allie mieszkającej w domu pomocy społecznej i cierpiącej na chorobę Alzheimera. Kobieta stopniowo traci pamięć i przestaje rozpoznawać osoby dookoła, w tym kochającego ją męża. Ten jednak nie poddaje się i stara się przywrócić jej wspomnienia. Każdego dnia czyta jej historię o miłości. Kobieta wzrusza się, nie jest jednak świadoma, że historia, którą czyta Noah, jest ich historią. Dopiero pod koniec historii Allie rozpoznaje siebie w kobiecie z opowiadania. Niestety wspomnienia szybko odchodzą i choroba znowu daje o sobie znać.

Programem wartym zobaczenia, zrealizowanym przez stację BBC, jest *The truth about dementia* z 2016 roku, w którym Angela Rippon zajmuje się chorobą Alzheimera. Ponad 70-letnia brytyjska prezenterka podjęła się tego tematu, ponieważ na tę chorobę zapada coraz więcej jej rówieśników. W programie spotyka się nie tylko z osobami, które żyją z tą chorobą, ale też stara się zrozumieć jej mechanizmy i poznać sposoby, które mogą przyczynić się do opóźnienia jej symptomów.

W Polsce filmem, który porusza tę tematykę, jest produkcja krótkometrażowa z 2017 roku *Ja i mój tata*. Przedstawiona jest w nim historia 38-letniego Dawida, postanawiającego zająć się swoim 79-letnim ojcem, u którego pojawiają się pierwsze oznaki choroby Alzheimera. Znamienne wydają się słowa syna, kiedy symptomy choroby zaczynają się nasilać: „Nie pamiętam kiedy nastąpiła ta zamiana ról, że teraz ja jestem ojcem, a on moim synem”. Słów takich może użyć każde dziecko będące opiekunem własnego ojca/matki z chorobą Alzheimera. Film jest niezwykle ważny z uwagi na poruszaną tematykę. W zaledwie 30-minutowej produkcji widzimy ogromną gamę zachowań, z którymi musi borykać się rodzina chorego. Dla niektórych widzów, zwłaszcza tych mających bliskich z tą chorobą, to wycinek dnia codziennego, dla innych to film, który wzrusza i skłania do przemyśleń. Film nie jest jednak pozbawiony wad i z pewnością nie odzwierciedla polskiej rzeczywistości. Dawid jest zamożnym mężczyzną, którego stać na opiekę nad ojcem, wynajmuje nawet prywatną opiekunkę, co często dla średnio zarabiającej rodziny jest nieosiągalne. W dodatku mamy do czynienia jedynie z agresją słowną, a bardzo często u chorych występuje przemoc fizyczna, której w zaawansowanym stadium choroby nie są świadomi.

Innym polskim filmem jest produkcja Małgorzaty Imielińskiej *Miłość i puste słowa* z 2018 roku. Ten pełnometrażowy film dokumentalny przedstawia historia małżeństwa z blisko 40-letnim stażem. Wandę i Adama łączy ze sobą nie tylko miłość, ale także niezwykła przyjaźń i wzajemna troska. To wszystko przerywa choroba Alzheimera Wandy. Obserwujemy Adama jako całodobowego opiekuna. Człowieka, który wykonuje przy żonie wszystkie czynności samoobsługowe – od kąpieli, po ubieranie, malowanie ust, aby ładnie wyglądała, zmianę pampersów i zawożenie na ćwiczenia do centrum alzheimerowskiego. Film jest zrealizowany z niezwykłą wrażliwością i w sposób nienaruszający godności ludzkiej. Pokazuje się w nim codzienny trud i niezwykłe oddanie męża, który chociaż jest na skraju wyczerpania fizycznego, to nie pozwala oddać na stałe swojej żony do placówki opiekuńczej i po dwóch tygodniach zabiera ją z powrotem do domu, aby razem z opiekunką, która przychodzi do pomocy zapewnić jej godną i należyłą opiekę. Uznaje bowiem, że nikt tak jak on nie zajmie się żoną, nie zadba o higienę, nie nakarmi ani nie umyje zębów. Zdjęcia były kręcone przez blisko dwa lata. Wandę poznajemy w momencie, kiedy jej choroba trwa już pięć lat i rozpoczyna się jej gwałtowny rozwój do tego stopnia, że przestaje rozpoznawać własnego męża oraz wymaga całkowitej i całodobowej opieki. To film nie tylko dla osób, które na co dzień stykają się z chorobą Alzheimera jako opiekunowie. To film także dla młodszych pokoleń, który wzrusza i skłania do myślenia. Stawia też pytania: jak długo człowiek jest w stanie być opiekunem i czy są granice wytrzymałości zarówno fizycznej, jak i psychicznej. Film, a właściwie rozmowa podczas terapii grupowej osób stykających się z tą chorobą, stawia też inne pytanie: czy śmierć osoby chorej na Alzheimera przynosi ulgę dla opiekuna oraz czy możliwe jest po niej dalsze życie. To pytanie stawia sobie chyba niejedna osoba będąca w sytuacji opiekuna. Choroba Alzheimera bywa bowiem śmiercią za życia. Każdy dzień oddala chorego od rodziny i powoduje, że osoby, które były dla siebie bliskie, stają się obcymi.

Produkcji filmowych poświęconych demencji jest niewiele, biorąc pod uwagę skalę problemu. Niezależnie jednak od tego, czy mamy do czynienia z filmem, czy dokumentem, to takie produkcje wydają się potrzebne, wręcz konieczne, w szczególności dla osób mających kontakt z tą chorobą, dla których taki obraz może być nie tylko źródłem informacji, ale i formą terapii. Niewielka ich liczba może być związana z modą na pokazywanie atrakcyjności i młodości. Starość, chociaż pojawia się w filmach coraz częściej, jest pokazywana głównie w kontekście „trzeciej młodości” (Jarecka, 2001, s. 109–110). Jest zdrowa, aktywna, pełna radości życia, a ostatnio coraz częściej także niezależna finansowo. Do powyższych zatem przedstawić nie pasuje osoba starsza z zaburzeniami pamięci, nietrzymająca moczu, schorowana, agresywna czy też leżąca w łóżku i wymagająca całodobowej opieki. Taki wizerunek przeraża i nie pasuje ani do współczesnego świata, gdzie z każdej strony docierają do nas obrazy młodych, niezależnych

i atrakcyjnych osób, ani do wyobrażeń większości ludzi dotyczących własnej starości. Wydaje się, że coraz bardziej stajemy się społeczeństwem bezrefleksyjnym i myślącym tylko w kategoriach teraźniejszości. Filmy zatem, których zadaniem jest skłonić widza do myślenia, zwłaszcza jeśli chodzi o własną starość, bo dla wielu z nas będzie ona nieunikniona, podobnie jak choroba Alzheimera, są zwyczajnie „niewłaściwe i nie na miejscu”. Tymczasem konieczne jest mówienie również o tym, co nie zawsze jest łatwe i przyjemne. Tylko bowiem w ten sposób uda nam się z nią oswoić.

Podsumowanie

Starość jest jedną z faz życia, która wcześniej czy później spotka większość z nas. Każdego roku starszych osób przybywa nie tylko w Polsce, ale i na całym świecie. Temat starzenia się i starości staje się więc coraz popularniejszy zarówno w dyskursie publicznym, jak i w kręgach naukowych. O starości mówi się w kontekście biomedycznym, społecznym, ekonomicznym czy też demograficznym. Jak zauważa Ilona Zakowicz, „zjawisku owej popularności nie towarzyszy jednak jakościowa zmiana podejścia do starości i osób starszych – przeciwnie, staje się ona tematem wstydlivym i w pewnym sensie kłopotliwym. Traktowana jak choroba, czy też specyficznego rodzaju kara za niewystarczającą troskę o ciało, bywa spychana na margines” (2012, s. 381). Żyjemy w świecie, w którym obrazy mają decydujące znaczenie. To one „kształtują światopogląd odbiorców, często w sposób nieuświadomiony i nieintencjonalny” (Pikuła, 2016, s. 202). Faktycznie – chociaż osoby starsze są częściej widoczne w mediach, to jednak najczęściej widać je w programach czy też filmach, w których patrzeć na starość nie jest czymś, co krępuje i odrzuca. Osoby starsze są coraz częściej przedstawiane w mediach jako aktywne, dbające o zdrowie i wygląd zewnętrzny, a także które szukają miłości, próbują bawić się i czerpać z życia jak najwięcej. Jest to zaprzeczenie obrazu starości, który kiedyś dominował w mediach. Starości, która była przedstawiana jako ciężar dla całego społeczeństwa i najmniej pożądanym etapem życia ludzkiego. Starości, która kojarzyła się z pasywnością, brakiem zainteresowań, chorobami oraz problemami finansowym. Konieczne wydaje się zatem „odmitologizowanie starości, pokazywanie wielości jej barw” (Stefaniak-Hrycko, 2012, s. 94). Starość przedstawiana współcześnie w programach telewizyjnych jest najczęściej aktywna, walcząca z czasem i z oznakami starości, zwłaszcza fizycznymi. Obraz ten nie ma jednak nic wspólnego z rzeczywistością. Nie każdy senior ma pieniądze, aby za pomocą drogich kremów czy salonów piękności zwalczać oznaki starości, podobnie jak nie każdy, kto ma pieniądze, tego chce i potrzebuje. Akceptacja zmian zachodzących w organizmie – nie tylko tych wewnętrznych, ale i zewnętrznych – pokazuje, jak dojrzałymi do życia ludźmi jesteśmy i jak podchodzimy do kwestii przemijania.

Filmy i programy telewizyjne kształtują nasze wyobrażenie o ludziach oraz o otaczającym nas świecie. Starość to jeden z etapów życia, który jest tak samo ważny, jak poprzednie fazy i należy pokazywać ją, uwzględniając różne perspektywy – także te, która są trudne do zaakceptowania dla zdrowego człowieka. Można zaryzykować stwierdzenie, że demencja jest efektem ubocznym marzenia o dłuższym życiu. Skoro jednak podjęliśmy to ryzyko i zaczęliśmy realizować owe marzenie, które wspiera współczesna medycyna, nie bójmy się mówić o demencji w telewizji i pokazywać jej w filmach. Jeżeli bowiem o czymś nie mówimy, nie znaczy to, że problem nie istnieje.

Każdy z nas może w przyszłości zostać opiekunem swojej matki, ojca czy też współmałżonka cierpiącego na chorobę Alzheimera. Rozpowszechnianie produkcji filmowych na ten temat i poruszanie tej problematyki w mediach jest niezwykle istotne, zwiększa bowiem świadomość o chorobie i trudnościach, z jakimi musi borykać się opiekun, oraz pozwala oswoić się z tym, co nieznane, a dla wielu z nas także i nieuniknione.

Bibliografia

- Aupetit, H. (1998). *Choroba Alzheimera. Porada bez wizyty*. Warszawa.
- Barczak, A. (2018). Wczesne rozpoznawanie choroby Alzheimera. *Pediatrics i Medycyna Rodzinna*, 14(2), 157–166.
- Bee, H. (2004). *Psychologia rozwoju człowieka*. Poznań.
- Biechowska, D., Orłowska, E. (2012). Neuropsychologiczna charakterystyka wybranych zespołów otępiennych. *Polski Przegląd Neurologiczny*, 8(2), 66–75.
- Budson, A. E., Solomon, P. R. (2016). *Memory Loss, Alzheimer's Disease, and Dementia: A Practical Guide for Clinicians*. Edinburgh.
- Górecki, M. (2019). Starzenie się i starość w aspekcie polityki społecznej. *Praca Socjalna*, 5(34), 85–103.
- Grochmal-Bach, B. (2007). *Cierpienie osób z otępieniem typu Alzheimera. Podejście terapeutyczne*. Kraków.
- Grzesiak, H. (2009/2010). Problemy osób cierpiących na Alzheimera i ich opiekunów. W: D. M. Piekut-Brodzka (red.), *Wielowymiarowość diagnozy sytuacji i działań socjalnych. Wybrane przykłady* (s. 104–120). Warszawa.
- Jagielska, K., Pikuła N. M. (2019). Portrayal of the older people in the advertising in the Polish media. W: K. Jagielska, J. M. Łukasik, N. M. Pikuła (red.). *Senior in the social media and spaces* (s. 69–87). Kraków.
- Jarecka, U. (2001). Starość w mediach – konteksty, tendencje, przemilczenia. *Kultura Współczesna*, 2–3, 98–113.

- Jefferies, K., Agrawal, N. (2009). Early onset dementia. *Advances in Psychiatric Treatment*, 15(5), 380–388.
- Mace, N., Rabins, P. (2005). *36 godzin na dobę. Poradnik dla opiekunów osób z chorobą Alzheimera i innymi chorobami ołępiennymi oraz zaburzeniami pamięci w późnym okresie życia*. Warszawa.
- Maslach, Ch. (2009). Wypalenie – w perspektywie wielowymiarowej. W: H. Sęk (red.), *Wypalenie zawodowe. Przyczyny i zapobieganie* (s. 13–32). Warszawa.
- Opala, G. (2010). Choroby mózgu w świetle starzejącej się Europy. *Polski Przegląd Neurologiczny*, 6, 86–87.
- Pikuła, N. (2016). Obraz osoby starszej w przestrzeni medialnej. *Studia Socialia Cracoviensia* 8, 2(15) 199–215.
- Rocznik Demograficzny 2019*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Rusinek, K. (2015). Zespół wypalenia sił u matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. *Szkola Specjalna*, 1, 16–27.
- Stefaniak-Hrycko, A. (2012). Starość w reklamie telewizyjnej – śmiesz czy przeraża? *Nowiny Lekarskie*, 1(81), 89–95.
- Studen, M. (2011). Zespoły ołępienne w starszym wieku. W: S. Studen, M. Stanowska, K. Janowski (red.), *Starzenie się z godnością* (s. 241–249). Lublin.
- Szatur-Jaworska, B., Błędowski, P., Dzięgielewska, M. (2012). *Podstawy gerontologii społecznej*. Warszawa.
- Sztompka, P. (2005). *Socjologia wizualna*. Warszawa.
- Wray, A. (2020). *The Dynamics of Dementia Communication*. Oxford.
- Zakowicz, I. (2012). Starzenie się w kulturze młodości. Wybrane strategie obrazowania późnej dorosłości w reklamie. *Ogrody Nauk i Sztuk*, 2, 381–388.

An (Un)Comfortable Old Age. On Dementia in Television Programmes and Films

Abstract: The number of elderly people not only in Poland but also around the world is growing rapidly. Due to this fact, more and more attention is paid to the aging process and old age itself. Although the elderly are becoming more and more visible in the media, as evidenced by the increasing number of television programs with their participation, the issue of dementia is still a topic that is rarely discussed in public discourse and in movies. The aim of the article is to analyze television programs and movies that have been broadcast in recent years and to trace the contexts in which dementia is presented, which today is a significant problem not only for the patient's family but also for the entire society.

Keywords: ageing, old age, dementia, film.