

Karolina Kramkowska
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

Kampania społeczna jako forma aktywności mediów na rzecz kształtowania odpowiedzialności społecznej wobec osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin

Social campaign as a form of media activity striving to create social responsibility towards the families of people with Alzheimer's

Abstract

The article concerns awareness campaigns related to Alzheimer's as a tool for taming the social taboo of dementia diseases and bridge of social support for patients and their families in caring process. Usage of the word as a carrier of content in formative dimension of social functioning and the power of creating reality is contemplated. Social responsibility in relation to the sick, being at risk of social exclusion and their families can express themselves by means of social communications, to stimulate the reflection, as well as drawing attention to the problems often marginalized in societal discourse. Ranges of obligations for pedagogy and social sciences are shown in shaping the axiological sensibility, likely to help improve daily functioning of families of dementia patients. Social campaigns for dementia patients and their relatives will be presented as a way to build social responsibility and commitment towards these people in society.

Psychiatry 2015; 12, 4: 271–277

Key words: *Alzheimer's disease, dementia, family structures, social campaign, mass media, social responsibility*

Wstęp

W polskiej literaturze zespoły otępienne są definiowane za Światową Organizacją Zdrowia. „Zespół otępienny to zespół objawów wywołany chorobą mózgu, zwykle przewlekłą lub o postępującym przebiegu, charakteryzujący się klinicznie licznymi zaburzeniami wyższych funkcji korowych, takich jak pamięć, myślenie, orienta-

cja, rozumienie, liczenie, zdolność do uczenia się, język i ocena. Ponadto zaburzeniom funkcji poznawczych często towarzyszą, lub nawet je poprzedzają zaburzenia emocjonalne, zaburzenia zachowania i motywacji. Takie- mu obrazowi mogą nie towarzyszyć zaburzenia świadomości. Zaburzenia świadomości przy występowaniu demencji stanowią odrębną kategorię diagnostyczną.” [1] Odpowiednikiem tego terminu jest demencja, która określa to samo schorzenie w literaturze anglojęzycznej (*dementia*). Obok tych dwóch określeń stosowanych w języku polskim zamiennie, można także trafić na określenie: choroba Alzheimera w języku potocznym stosowym także jako zamiennik demencji i otępienia. Należy jednak dokonać rozróżnienia, gdyż otępienie w chorobie Alzheimera lub inaczej otępienie typu Alzheimerowskiego jest tylko jednym z typów otępień, które

Adres do korespondencji:

Karolina Kramkowska
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego
w Bydgoszczy
ul. Chodkiewicza 30
85–064 Bydgoszcz
e-mail: karolinakramkowska@gmail.com

rozdziela ICD10 [2]. W tym artykule za pacjentów z demencją uważa się tych ze wszystkimi typami otępienia, zgodnie z ustaleniami określonymi w Klasyfikacji WHO. Jak wskazuje Światowa Organizacja Zdrowia, liczbę osób żyjących z demencją na całym świecie, szacuje się obecnie na 47 500 000. Wzrośnie ona szacunkowo do 75,6 milionów w 2030 roku, a w 2050 szacunkowo się potroi [3]. W 2014 roku opublikowano dane na temat tej choroby w Polsce w Raporcie Rzecznika Praw Obywatelskich: „Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera a Polsce”, w którym określono liczbę chorych na 5,7–10% [4], co w przeliczeniu na liczby określa od 300 000 do 500 000 osób. W Polsce nie jest to problem powszechny i szeroko badany, nawet statystycznie — inaczej niż w innych krajach, gdzie próby te powtarza się corocznie, czego przykładem mogą być badania *Alzheimer's Society* w Wielkiej Brytanii [5]. W odniesieniu do statystyk należy mieć na uwadze, że są one sporządzane na podstawie danych dotyczących liczby chorych zdiagnozowanych w danym schorzeniu lub podejmujących leczenie, ale liczba osób z chorobą Alzheimera może być znacznie większa, gdy objawy usprawiedliwane są inaczej, a osoby starsze nie pamiętają, że rodzice czy dziadkowie mieli podobne bez zdiagnozowanej choroby, mimo wskazujących na nią symptomów.

Problem choroby Alzheimera ma szczególnie społeczny charakter ze względu na to, że jak większość stanów otępiennych wymaga wsparcia chorego przez osoby trzecie. Niesamodzielność w zaspokajaniu podstawowych potrzeb, zaburzenia świadomości, zagubienie i nieprzewidywalność reakcji powoduje, że opieka nad pacjentem w stanach cięższych staje się całodobowa i angażuje głównie rodzinę chorego. Rodzina stanowi tym samym naturalne tło zmagania się z chorobą. Z przeprowadzonych przez EUROFAMCARE [6] badania w Polsce w latach 2003–2004 oszacowano liczbę osób zaangażowanych w opiekę — opiekunów nieformalnych na około 2 mln osób, a opieka nad członkami rodziny ma w Polsce charakter normy kulturowej [7]. Rodzina informowana o przebiegu opieki, jej zadaniach i celach staje się znaczącym wsparciem w procesie zaspokajania potrzeb fizycznych, psychoemocjonalnych, duchowych i socjalnych pacjenta [8], ale także ona sama staje się podmiotem o szczególnym zapotrzebowaniu na holistyczne wsparcie.

Długość życia osób z chorobą Alzheimera, według różnych źródeł wynosi od 8 do 12 lat, od momentu zdiagnozowania choroby. Początkowa faza, w której chory ma objawy mogące świadczyć o tym schorzeniu, zazwyczaj nie jest na tyle wyraźna, by zwracać uwagę najbliższego otoczenia. Objawy znaczące pojawiają się zazwyczaj w fazie II [9]. Niestety, wielu pacjentów zo-

staje zdiagnozowanych w Polsce dopiero w fazie późnej choroby, w której to opiekunowie nie potrafią już samodzielnie radzić sobie w zastanej rzeczywistości. Późna postać choroby Alzheimera jest klinicznie niejednorodna za sprawą interakcji wielu czynników genetycznych i środowiskowych. Definiuje się ją poprzez stopniowe wyłączenie funkcji poznawczych, objawy behawioralne, takie jak psychozy oraz znaczny spadek funkcjonalny organizmu [10]. Wieloaspektowość schorzenia i długi okres podejmowania opieki sprawiają, że poziom trudności sprawowania opieki rośnie wraz z pogłębianiem się stanów chorobowych, a wraz z tym procesem pojawia się wypalenie sił opiekuńczych opiekunów nieformalnych.

Podstawowe problemy opiekunów osób z chorobą Alzheimera

Choroba Alzheimera, jak wszelkie choroby przewlekłe, odciska piętno na całej rodzinie. Niesamodzielność jednej z osób niesie za sobą konieczność przekształcenia życia pozostałych jej członków na rzecz wsparcia osoby zależnej. Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera stanowi nieustanne źródło stresu związanego z nieprzygotowaniem do nowej roli opiekuna, a także niejednokrotnie niezrozumieniem diagnozy i brakiem realnych przykładów chorobowych osób w zaawansowanych stanach. Lękowi i obawom związanym z poczuciem odpowiedzialności za stan chorego towarzyszy także fizyczne i techniczne nieprzygotowanie do wykonywania czynności higienicznych, pielęgnacyjnych i zastępczych wobec zaspokajania podstawowych potrzeb. Opieka nad chorym z chorobą Alzheimera wiąże się również bardzo często z poczuciem braku skuteczności w sprawowaniu opieki i z emocjonalnym i fizycznym nakładem sił, niewspółmiernym do efektów. Bycie opiekunem nieformalnym jest szczególnie trudne ze względu na trudność w wyzbyciu się potrzeby na chorego przez pryzmat przeszłości, bez redukcji oczekiwań wobec niego i nie dostosowując ich do jego obecnego stanu. Poczucie straty i nieustannego oddalania emocjonalnego bliskiej osoby i wielomiesięczne, a nawet wieloletnie nieustanne zmęczenie psychiczne i fizyczne prowadzi do nieuchronnego wypalenia sił [11]. Rodzinnymi opiekunami chorych są zazwyczaj dzieci i wnuki będące w wieku produkcyjnym. Angażująca opieka niejednokrotnie wymaga rezygnacji z pracy, a tym samym wiąże się z utratą pozycji zawodowej (niejednokrotnie bezpowrotnie), obniżeniem statusu materialnego, a także, co bardzo ważne, zaniechaniem kontaktów społecznych na rzecz przebywania z osobą chorą. Stan skupienia na problemach osoby zależnej nie jest bez znaczenia dla życia rodzinnego, które ulega destabilizacji z powodu zmiany ról, a także chronicznego braku czasu na pielęgnowanie relacji wewnątrzrodziny.

Choroba Alzheimera jest, pomimo swej powszechności, wciąż tabuizowana. Dzieje się tak za sprawą ciągle zbyt mało powszechnej edukacji i niedostatecznego społecznego zrozumienia dla jej często kłopotliwych dla otoczenia symptomów. Brak akceptacji dla chorych powoduje izolację społeczną nie tylko ich samych, ale także rodzin, które w poczuciu wstydu i zażenowania w sytuacjach trudnych unikają spotkań z przyjaciółmi, publicznych spotkań, a nawet spacerów z samym chorym, w obawie przed jego niekonwencjonalnym zachowaniem. Społeczny brak wsparcia dla chorych i ich bliskich powoduje, że jedna z powszechniejszych chorób ówczesnych społeczeństw, spycha na margines życia nie tylko chorych, ale także rodziny. Jednym ze sposobów przeciwdziałania temu zjawisku jest edukacja społeczna, której elementem są działania z wykorzystaniem mediów masowych.

Kampanie społeczne jako forma kształtowania odpowiedzialności społecznej

Kampanie społeczne w Polsce to zjawisko stosunkowo nowe, ale wciąż przybierające na sile w przekazie mediów masowych. Realizacja kampanii odbywa się zazwyczaj na zlecenie fundacji, stowarzyszeń instytucji rządowych i jest przygotowywana przez agencje reklamowe. Nie jest to jednak przekaz nastawiony na reklamę — promocję produktu i sprzedaż w rozumieniu reklamy komercyjnej, ale stanowi inicjatywę promującą i rozpowszechniającą pożądaną ideę. Kampania społeczna to rodzaj komunikatu społecznego promującego wartościowe wzorce zachowań, postaw i nowych wartości lub zwrócenie uwagi na trudny problem społeczny. „Jest to komunikat, który możemy określić, jako perswazyjny, gdyż jego celem jest nie tylko przekazanie samej informacji, ale też, a może przede wszystkim, zmianie zachowań i postaw — na zachowania i postawy pożądane społecznie. Realizacja owego celu powinna odbywać się na dwa sposoby: zachęcanie do prospołecznych zachowań oraz namawianie do zaprzestania zachowań niepożądanych.” [12] Powyższe określenie dopełnia definicja B. Dobek-Ostrowskiej: „kampania komunikacyjna to zespół działań organizacyjnych i komunikacyjnych podejmowanych przez instytucje publiczne, prywatne, przedsiębiorstwa, organizacje itp., zaplanowanych wcześniej kompleksowych i powiązanych ze sobą, posiadających konkretny, jasno sprecyzowany cel, czyli wykreowanie pożądanego postaw i zachowań u relatywnie największej liczby osób. Adresowanych do szerokiej publiczności, realizowanych w określonych ramach czasowych, fachowo zarządzanych i profesjonalnie przeprowadzonych przez zawodowych komunikatorów.” [13] Ujęcie to wskazuje również na podmioty podejmujące działania na rzecz zmiany społecznej.

Analiza kampanii społecznych w przestrzeni medialnej danego kraju może wskazywać na jego dominujące problemy i obszary wymagające zmiany postaw oraz pełniejszego zrozumienia istoty danego zjawiska. W Polsce największym serwis poświęconym kampaniom społecznym nosi nazwę: kampaniespoleczne.pl i publikuje 4344 kampanie z całego świata [14], przy czym jest stale aktualizowany. Wyszukiwanie kampanii polskich przynosi efekt w postaci 1093 kampanii o zróżnicowanej tematyce podzielonej na kategorie, powstałych w latach 1997–2015 [15]. Odnosząc się do stwierdzenia, że tematyka kampanii wskazuje na wiodące problemy: wiodącymi kategoriami kampanii są ekologia (153 kampanie), pomoc społeczna (140 kampanii), profilaktyka zdrowia i uzależnienia (140 kampanii), bezpieczeństwo w ruchu drogowym (95 kampanii). Analizując tematykę w kategoriach poza ekologicznych, wiodące tematy podejmowane to przemoc, wypadki drogowe i kampanie dotyczące przekazywania 1% podatku.

Łącznie pod hasłami „choroba Alzheimera”, „demencja”, „otępienie” na całym świecie pojawia się 27 kampanii, z czego 3 tylko pośrednio odpowiadają tematowi, zachęcając seniorów na przykład do jedzenia ryb. Z 24 wyodrębnionych kampanii poświęconych tematyce zaburzeń poznawczych, tylko jedna jest kampanią polską, ale tylko pośrednio wpisuje się w badaną tu tematykę. Spot z 2014 roku, stworzony i popularyzowany przez Fundację Itaka, pod tytułem: „Znikający ślad na śniegu” z hasłem: „Po niektórych ludziach znika ślad” podejmuje temat zaginięć w tym zaginięć osób mających problem z pamięcią [16]. Obszar tematyczny pokrywa się w wyszukiwaną kampanią w niewielkim stopniu, porównując z kampaniami z innych części świata w całości poświęconych tej tematyce. Wśród wspomnianych już 24 kampanii można wyodrębnić kraje ich powstawania: Kanada, Holandia, Brazylia, Nowa Zelandia, Belgia, Macedonia, Turcja, Izrael, Serbia i Czarnogóra, Wielka Brytania, Chile, Francja, Niemcy, Peru, Hiszpania, a nawet Gwatemala, niekojarząca się z reklamą, w tym społeczną. Polski nie ma dotychczas wśród tych krajów.

Analizując taki stan rzeczy rodzi się pytanie, co warunkuje ważność podejmowanej tematyki. Często statystyczne występowanie problemu ma odzwierciedlenie w liczbie kampanii, bo w 2014 roku w Polsce było 34 970 wypadków drogowych, w tym 3202 ze skutkiem śmiertelnym [17] dlatego kampanii o tej tematyce jest kilkadziesiąt [18]. Na chorobę Alzheimera choruje w Polsce od 300 do 500 tys. osób [19], ale na ten temat nie mamy żadnej bezpośredniej kampanii, a tylko jedna pośrednia. Zamożność państwa też nie ma wpływu na podejmowaną tematykę profilaktyczną. Społeczny temat demencji podjęły na przykład Gwatemala będąca na 38.

miejscu pod względem PKB (335 172) oraz Macedonia, która jest na miejscu 119. (z PKB 21 861). W Polsce nie zostały one dotychczas podjęte, mimo że zajmujemy 21. miejsce z PKB 800 934 [20].

Tematyka chorób otępiennych nie jest prosta, a jej tabuizowany charakter dodatkowo utrudnia podejmowanie społecznego dyskursu. Przed twórcami spotów stoi więc duże wyzwanie, by wskazać na problem, uwrażliwić, a jednocześnie postępować etycznie i nie krzywdzić emocjonalnie chorych i ich rodzin. Analiza spotów z różnych krajów ukazuje wielość ujęć tej tematyki w jej treści, formie przekazu i doborze odbiorców. Na postawie scharakteryzowanych już uprzednio kampanii można wskazać pięć podstawowych problemów podejmowanych w materiałach: wyobcowanie społeczne opiekunów, samotność osób chorych na demencję, potrzebę wdrożenia wczesnego badania mózgu i diagnostyki chorób mózgu, brak poczucia, co odczuwa chory przez osoby zdrowe, niewiedza osób młodych o istnieniu i skutkach demencji. Kampanie te w zależności od podejmowanego problemu kierowane są do ogółu społeczeństwa, internautów, opiekunów osób chorych i młodzieży. Do tych grup dostosowana została także różnorodna forma przekazu: od tradycyjnych spotów telewizyjnych i internetowych, przez plakaty, billboardy po spotkania happeningowe. Główny cel przyświecający wszystkim tym kampaniom to zwrócenie uwagi na istnienie problemu zachorowalności na chorobę Alzheimera, opiekę, a także konieczność społecznego wsparcia dla chorych i ich rodzin. Zachęcają również do profilaktyki i wczesnego wykrywania choroby i do rozwoju badań związanych z tą tematyką. Kampanie pomimo wspólnego celu różnicują się w użytych środkach ekspresji, używają metafor, ale też dosłownie ukazują skutki tej choroby.

Pomimo tak poważnego tematu znajdzie się też doza humoru, jak w kampanii Serbii i Czarnogóry z 2010 roku o hasło: *First kiss again and again and again* („Pierwszy pocałunek znowu i znowu, i znowu”). Plakat przedstawia dwoje starszych ludzi całujących się i trzymających w dłoni kieliszek szampana. Fotografia ozdobiona jest ukwieconą ramką i stylizowana na pamiątkę ślubną. Pod sielankowym zdjęciem widnieje napis: *Alzheimer. Rarely it's cute, most of the time it sucks* („Alzheimer. Rzadko jest uroczy, zwykle jest do kitu”). Jak czytamy w opisie kampanii, to żartobliwe hasło ma zwrócić uwagę przede wszystkim ludzi młodych, którzy mają najmniejszą wiedzę na temat chorób otępiennych. Kampania plakatowa odbyła się także w 2007 roku w Niemczech, a jej naczelnym celem było propagowanie badań nad chorobą Alzheimera i jej skutkami. Zwracała uwagę na niedostateczne finansowanie tego typu badań w budżetu państwa. Na plakatach widniały fotografie: buty w lo-

dówce, toster pełen listów, sztuczna szczeka zatopiona w akwarium, pasta do zębów na parówce, a każdy z nich opatrzony był napisem: *Alzheimer ist tödlich, Forschung ist nötig* („Alzheimer jest śmiertelny, jego badania są konieczne” — polskie tłumaczenie nie oddaje jednak chwytliwego rymu widocznego w hasle niemieckim).

Kampanie plakatowe są obok filmowych najbardziej popularne. Kanadyjska, z 2011 roku, przedstawiała ściankę, na której za pomocą żółtych karteczek („niezapominajek”) naklejono napis *Remember* („Pamiętaj”). Na każdej z nich widniał napis informujący o tym, by nie zapomnieć udać się na marsz pamięci. Odklejanie karteczek powodowało, że ściana pustoszała, co symbolizowało utratę pamięci osób z demencją. W marszu udział wzięło 20 ościennych miast, a kwota zebrana podczas kwesty to ponad 630 tys. dolarów, które przeznaczono na wspieranie rodzin borykających się z tym problemem oraz na cel propagowania i prowadzenia badań naukowych dotyczących demencji.

Przeważająca liczba kampanii wskazuje na pamięć jako wartość, którą należy chronić poprzez profilaktykę, wczesne wykrywanie zaburzeń poznawczych, a także prowadzenie i propagowanie badań w zakresie choroby Alzheimera. Kampanią łączącą te postulaty jest niezwykle wymowna kanadyjska kampania z 2011 roku *Protect life's memory* („Chroń wspomnienia”), której celem nadrzędnym jest pozyskanie środków na badania nie tylko nad chorobą, ale nad całym ludzkim mózgiem. W 30-sekundowym filmie ze skanów komputerowych mózgu wyłaniają się obrazy najważniejszych i najpiękniejszych chwil w życiu, po czym obraz gaśnie i zapada ciemność. Ten poruszający, oprawiony wymowną muzyką filmik ukazuje, jak ważne są wspomnienia, które nas identyfikują. Razem z nimi tracimy tożsamość. Nie sposób opisać wszystkich interesujących pomysłów na kampanie, ale ich wspólnym celem jest edukacja społeczeństwa i budowanie wrażliwości społecznej na udzielanie wsparcia.

Wsparcie społeczne dla rodzin chorych na demencje

Wsparcie społeczne w literaturze definiowane różnie: jako indywidualną percepcję sieci wspierającej (supportive network), którą dysponuje jednostka; jako efekt lub wynik wspierającej wymiany społecznej lub jako specyficzny typ wsparcia dostarczany jednostce. [21] „Wsparcie społeczne to przede wszystkim pomoc dostępna dla jednostki lub grupy (rodziny w sytuacjach trudnych, stresowych, przełomowych.” [22] Sieć pomocy, którą człowiek jest stale otaczany, a która ma szczególne znaczenie w sytuacjach kryzysowych, według Leśniaka (1996) i Sotwina (1997) [23] może przybierać postać: naturalnego systemu wsparcia: rodzina, rówieśnicy,

sąsiedzi, znajomi, osoby z miejsca pracy. Cechuje go otwarcie na pomoc, duch współpracy, troska o innych, uznanie bliskich za wartość, o którą należy walczyć do końca; instytucjonalnego systemu wsparcia — to instytucje pomagające tym, których życie lub zdrowie są zagrożone. Z perspektywy funkcjonalnej, wsparcie społeczne to rodzaj interakcji społecznej, w trakcie której „przekazywane są emocje, informacje, instrumenty działania i dobra materialne, a wymiana może być jedno- lub dwustronna, ze stałym lub zmiennym kierunkiem dawania i brania.” [24] Jest to obiektywnie istniejąca i dostępna sieć społeczna, która wyróżnia się od innych tym, że poprzez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych, przynależności, pełni funkcję pomocną wobec osób znajdujących się w trudnych sytuacjach życiowych. [25] Zawiera ona szczególnie ważny komponent, jakim jest działanie na rzecz poczucia przynależności społecznej. Ten ważny element w procesie udzielania wsparcia odnosi się szczególnie znacząco do sytuacji chorych z chorobą Alzheimera i ich rodzin — grupy o dużym ryzyku wykluczenia społecznego.

Udzielenie wsparcia może się odbywać na wielu płaszczyznach, a jedną z nich jest kampania społeczna na rzecz chorych i ich rodzin. W kontekście treści kampanii, formy przekazu i jej zasięgu, można stwierdzić, że wpisuje się ona pośrednio lub bezpośrednio w kilka wymiarów wsparcia społecznego: emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, rzeczowe i duchowe [25]. Dla wielu opiekunów podstawowym problemem jest poczucie wyobcowania w swojej trudnej sytuacji życiowej i emocjonalnej, a kampanie wychodzą naprzeciw temu problemowi, wskazując problem ludziom mimowolnie spotykającym chorych i ich opiekunów. Poczucie, że inne osoby rozumieją mój problem, że również postrzegają proces opieki nad chorym na demencję jako trud, jest znaczącym wsparciem emocjonalnym. Zawarte w kampaniach szczegółowe informacje dotyczące wczesnego wykrywania zaburzeń poznawczych kierują do źródeł wiedzy dotyczących zarówno wsparcia informacyjnego, jak i instrumentalnego i emocjonalnego. Kampanie mogą być także przyczynkiem do zaaranżowania wsparcia rzeczowego, czego przykładem była wspomniana już kanadyjska kwesta połączona z happeningiem, z której datki przeznaczone zostały na pomoc opiekunom nieformalnym.

Szczególnie uwidacznia się także aspekt duchowy, którego nie należy rozumieć jedynie jako wymiar religijny, ale jako poczucie więzi z innymi, szeroko rozumianego poszukiwania sensu życia, wolności wewnętrznej, szacunku wobec innych [26]. Duchowość dotyczy także pytań o sens ludzkiego życia, wartości, wyznawane i propagowane, refleksji nad własnym istnieniem i swoim

miejsce w świecie. Pracownicy ochrony zdrowia i pomocy społecznej są szkoleni odnośnie do rozpoznawania potrzeb duchowych chorych i ich bliskich. Tę sztukę powinni też poznawać opiekunowie rodzinni i wolontariusze oraz inne osoby wspierające chorych na demencję i ich bliskich [27]. Nie sposób nie dostrzec jak wiele kampanii ukazuje wymiar ludzkiego istnienia przez pryzmat jego pamięci, przeżyć życiowych i doświadczeń, które go kształtują, a których świadomość bezpowrotnie ginie wraz z pojawianiem się zaburzeń poznawczych. W obliczu choroby członka rodziny, trudności emocjonalne dotyczą wszystkich jej członków, a w przypadku chorób demencyjnych ten problem potęguje brak kontaktu z podopiecznym [28]. Ważne jest, by opiekunowie rodzinni, borykający się z trudnymi emocjami, smutkiem i powolnym traceniem bliskiej osoby mieli poczucie, że nie są samotni w swym problemie, ich indywidualny przypadek nie czyni ich wyobcowanymi ze społeczeństwa, ale znajdują w nim oparcie i zrozumienie.

Wolność a odpowiedzialność w rodzinach osób chorych na demencję

Na przestrzeni dziejów filozofii można spotkać bardzo wiele ujęć wskazujących na znaczenie i rozumienie pojęcia wolności. W kontekście rozważań wsparcia, szczególnie znaczące wydają się być koncepcje Leszka Kołakowskiego i Karola Wojtyły (Jana Pawła II). Leszek Kołakowski pisze: „...jestem wolny przez samą możliwość wyboru, czyli jestem wolny, zarówno gdy dobro, jak i gdy zło wybieram. W tym ostatnim wypadku staję się zły, lecz jestem nadal wolny i z tego tytułu odpowiedzialny” [29]. Tekst Kołakowskiego wyraża jedną z powszechniejszych koncepcji wolności, traktowanej formalnie. Wolność jest rozumiana jako możliwość wyboru, zdolność wybierania i sam wybór. Zwraca również uwagę na bardzo ważną kwestię trwałego związku wolności i odpowiedzialności, który klasycznie rozumieć można jako gotowość przyjęcia na siebie skutków czynu. Karol Wojtyła nie ujmował wolności w tak bardzo sformalizowanym sensie ani nie absolutyzował jej. Krytykował wolność jako moc kreowania sensów i wartości dla zdobywania władzy nad innymi. Wolność w ujęciu Wojtyły nie jest wartością najwyższą, lecz jedną z podstawowych, które umożliwiają realizację wartości wyższych, na przykład miłości: „...największą wolnością jest całkowite oddanie samego siebie” [30]. Wolność ta dla Wojtyły ma również jak w przypadku Kołakowskiego charakter dobrowolny.

Obie przywołane koncepcje doskonale wpisują się w sens społecznego otwarcia się na udzielanie wsparcia osobom, które tego potrzebują. Kampanie społeczne sytuują się tej koncepcji pomiędzy wolnością a odpowiedzialnością za słowo. Wskazują słowem, które ma moc

sprawczą, na problem wymagający deklaracji społecznej co do postawy wobec osób, których dotyczy. Człowiek w swej wolności może opowiedzieć się za wsparciem lub za jego zaniechaniem. Może zrobić to w wymiarze indywidualnym, ale należy mieć świadomość że indywidualizm jednostek, ostatecznie przekłada się na postawę zbiorową — postawę społeczną. Samo powstanie kampanii o określonej tematyce jest aktem wolności, ale i nierozdzielnej z nią odpowiedzialności za losy i postawę wobec członków społeczności. Odpowiedzialność to przyjęcie na siebie skutku. W takim ujęciu, przełożenie systemu rodzinnego na ogólnospołeczny wskazuje tę samą prawidłowość, co w rodzinie, która cała „choruje” w konsekwencji choroby otępiennej bliskiej osoby. Analogicznie jest ze społeczeństwem, uznającym ten społeczny problem. Tym samym powinnością jest udzielić grupie rodzin osób chorych na demencję stosownego wsparcia. Kampanie społeczne są sposobem na społeczne „oswojenie” choroby Alzheimera, jak to się stało z chorobami nowotworowymi czy opieką paliatywno-hospicyjną [31]. Rodziny chorych na demencję potrzebują syste-

mowej opieki i wsparcia od społeczeństwa, nawet jeśli ich wycofanie się z życia towarzyskiego i społecznego jest tak widoczne. Kampanie to działanie doraźne, ale za sprawą siły słowa mogą się z powodzeniem wpisać w holistyczny wymiar wsparcia i proces edukacji społecznej. Kluczowym pojęciem wpisanym w opiekę nad osobą przewlekle chorą jest rodzina, której wsparcie postuluje się na rzecz poprawy jakości opieki nad osobami u kresu życia. Holistyczne spojrzenie na pacjenta pozwala wyodrębnić obszary wymagające szczególnej uwagi, takie jak opieka duchowa i edukacja, mogąca być katalizatorem przemian w zakresie rozumienia potrzeby społecznego podejmowania tematu śmierci i umierania. Dalszego społecznego dyskursu wymaga także rola i umiejscowienie opiekunów nieformalnych w systemie pomocy osobom niesamodzielnym, a uwaga powinna zostać zwrócona szczególnie na pozostające w cieniu niewiedzy i społecznego tabu rodziny osób z chorobami otępiennymi. Ich trudy długoletniej opieki domagają się większej społecznej uwagi i wsparcia zarówno osób chorych, jak również ich opiekunów rodzinnych.

Abstrakt

Artykuł dotyczy kampanii społecznych związanych z chorobą Alzheimera, będących narzędziem społecznego oswojenia tabuizowanych chorób demencyjnych i budowania społecznego wsparcia pacjentów oraz ich rodzin w procesie opieki. Analizowane jest wykorzystanie słowa jako nośnika treści kształtującej wymiar funkcjonowania społecznego i jego moc kreowania rzeczywistości. Odpowiedzialność społeczna w stosunku do osób chorych i zagrożonych wykluczeniem społecznym oraz ich rodzin wyrażać się może za pomocą komunikatów społecznych, mających na celu pobudzenie refleksji, a także w zwróceniu uwagi na problemy często marginalizowane w dyskursie społecznym. Ukazane zostaną zakresy powinności pedagogiki i nauk społecznych w kształtowaniu wrażliwości aksjologicznej, mogącej przyczynić do poprawy funkcjonowania człowieka chorego na demencję oraz jego bliskich. Kampanie społeczne na rzecz chorych na demencję i ich bliskich zostaną przedstawione jako sposób budowania społecznej odpowiedzialności i zaangażowania wobec tych osób w społeczeństwie.

Psychiatria 2015; 12, 4: 271–277

Słowa kluczowe: *choroba Alzheimera, demencja, opieka rodzinna, kampania społeczna, media masowe, odpowiedzialność społeczna*

Piśmiennictwo:

1. Dementia — a public health priority. Genewa: World Health Organization, 2012.
2. Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD10 w języku polskim http://srk.csioz.gov.pl/php/index.php?_mod=hcdmod&_op=listall&id=70; 3.2015.
3. WHO <http://www.who.int/features/factfiles/dementia/en/>; 3.2015.
4. Raport Rzecznika Praw Obywatelskich „Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera a Polsce”, Warszawa 2014: 17.
5. Ostatni raport Alzheimer’s Society ukazał się w roku 2014 z roku 2013/14. http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=412; 3.2015.
6. Janowicz A. Rola opiekunów nieformalnych w opiece u kresu życia. Przyczynek do badań w ramach projektu European Palliative Care Academy (EUPCA), Piel. Zdr. Publ. 2014; 4: 161–167.
7. Raclaw M. Opiekunowie nieformalni. Krótkookresowa funkcjonalność nieopłacalnej pracy. W: Hryniewicz J. (red.). O sytuacji ludzi starszych. Warszawa 2012.
8. De Walden Gałuszko K. Rodzina w kontekście edukacji terapeutycznej, W: Fopka-Kowalczyk M., Łącka T. (red.). Edukacja terapeutyczna w hospicjum. Toruń 2013: 75–92.
9. Krakowiak P., Krzyżanowski D., Modlińska A. Przewlekle chory w domu. Gdańsk 2011: 27.
10. Wilkosz P, Howard J., Devlin B, Weamer E, Lopez O, DeKosky S ,Int Psychogeriatr. 2010 Mar; 22 (2): 281-290.
11. Rachel W., Datka W., Zyss T., Zięba A. Obciążenie opiekunów pacjentów z otępieniem w chorobie Alzheimera. Gerontologia Polska 2014; 22: 14–23.
12. Maisson D., Wasilewski P., Propaganda Dobrych Serc, czyli pierwszy tom o Reklamie Społecznej. Kraków 2002: 9.

13. Dobek-Ostrowska B. Komunikowanie polityczne i społeczne. Warszawa 2007: 66.
14. Kampaniespoleczne.pl; 6.07.2015.
15. http://www.kampaniespoleczne.pl/szukaj.php?fraza=&kraj_id=158&problemy_spoleczne=0&start_przed_miesiac=07&start_przed_rok=2015&start_po_miesiac=07&start_po_rok=2015&koniec_przed_miesiac=07&koniec_przed_rok=2015&koniec_po_miesiac=07&koniec_po_rok=2015&zaawansowane_kampanie=1&action=szukaj; 6.07.2015.
16. http://www.kampaniespoleczne.pl/kampanie,3415,znikajacy_slad_na_sniegu; 6.07.2015.
17. <http://statystyka.policja.pl/st/ruch-drogowy/76562,Wypadki-drogowe-raporty-roczne.html>; 6.07.2015.
18. <http://www.kampaniespoleczne.pl/szukaj.php?fraza=na+drodze&action=szukaj>; 6.07.2015.
19. Raport Rzecznika Praw Obywatelskich. Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera a Polsce. Warszawa 2014: 17.
20. PKB wg Międzynarodowego Funduszu Walutowego w latach 2009–2012 <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2015/01/weodata/weorept.aspx?pr.x=78&pr.y=7&sy=1980&ey=2020&scsm=1&ssd=1&sort=country&ds=.&br=1&c=51>; 6.07.2015.
21. Kacperczyk A. Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej. Łódź 2006: 18.
22. Marynowicz-Hetka E., Pedagogika społeczna. t. 2. Warszawa 2007: 517.
23. Janocha W. Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia. Kielce 2009: 29–30.
24. Kaczan R., Smoczyńska K., Bąbiak I. Jaka pomoc i dla kogo? Wsparcie indywidualne i instytucjonalne a aktywizacja zawodowa osób z ograniczeniem sprawności. Warszawa 2008: 13.
25. Sęk H., Cieślak R. (red.). Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Warszawa 2005: 14–15.
26. Heszek-Niejodek I., Gruszczyńska E. wymiar duchowy człowieka, jego znaczenie w psychologii zdrowia i pomiar. Przegląd Psychologiczny 2004; 47: 15–31.
27. Krakowiak P., Paczkowska A., Janowicz A., Sikora B. Sztuka komunikacji z osobami u kresu życia. Gdańsk 2013: 129.
28. Bogusławski W., Drat-Gzubicka J. Przewlekłe i postępujące choroby neurologiczne, W: Krakowiak P., Krzyżanowski D., Modlińska A. (red.). Przewlekłe chory w domu. Gdańsk 2011: 24–32.
29. Kołakowski L. Laik nad Katechizmem się wymądrza. Puls 1993; 3: 17.
30. Jan Paweł II, Światowe Dni Młodzieży, Warszawa 2007: 139.
31. Krakowiak P. Społeczne i edukacyjne funkcje opieki paliatywnej-hospicyjnej. Gdańsk 2012.