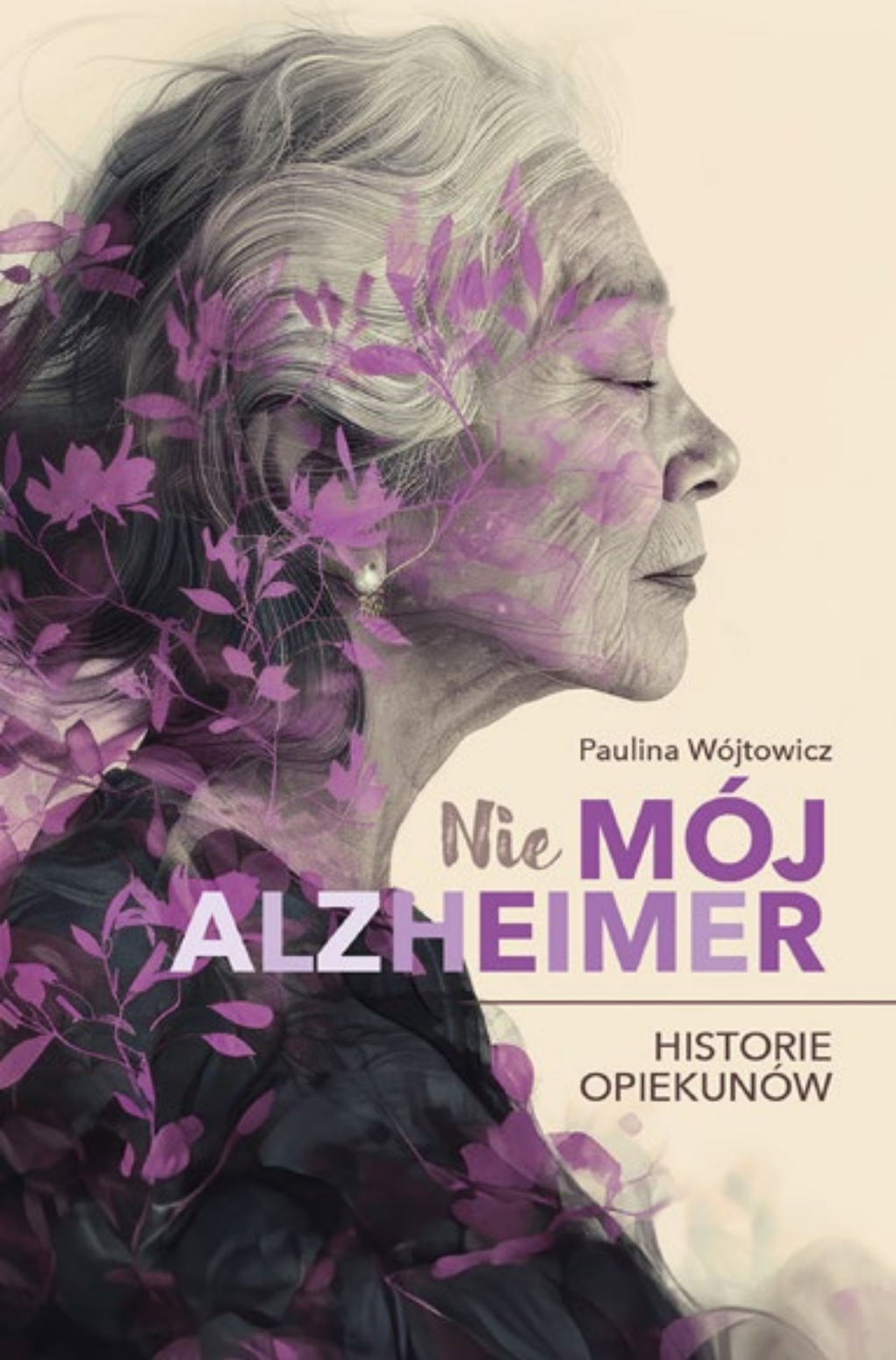




Paulina Wójtowicz

Nie **MÓJ**
ALZHEIMER

HISTORIE
OPIEKUNÓW

(NIE) MÓJ ALZHEIMER

Historie opiekunów

Copyright © by Paulina Wójtowicz, 2024
Copyright © for this edition by Ringier Axel Springer Polska Sp. z o.o., 2024

Warszawa 2024

Redakcja: Katarzyna Łopaciuk
Korekta: Urszula Drabińska
Projekt okładki, skład i łamanie: Tadeusz Szlaużys
Zdjęcia: Adobe Stock

ISBN 978-83-8250-429-3

Wydawca:
Ringier Axel Springer Polska Sp. z o.o.
02-672 Warszawa
ul. Domaniewska 49
www.ringieraxelspringer.pl

Książkę można zamówić przez internet: www.literia.pl

(NIE) MÓJ ALZHEIMER

Historie opiekunów

Paulina Wójtowicz

ringier
axel springer

*Miałabym większy wybór, gdybym na przykład
chorowała na raka — mogłabym wtedy
przynajmniej odmówić dalszego leczenia —
ale w tej chorobie wszelkie cierpienie będzie trwało tak
długo, jak zażyczy sobie mój mózg. Jestem bezsilna.
Nie jestem w stanie żyć tak, jak chcę,
więc kurczowo trzymam się resztek kontroli
nad sytuacją tam, gdzie to możliwe,
jednak moja walka często wydaje się z góry
skazana na porażkę — i taka jest.*

Wendy Mitchell¹

¹ Wendy Mitchell, *Ja, którą kiedyś znalazłam. Moje życie z chorobą Alzheimera*, Feeria, 2020.

WSTĘP

Ta książka nie jest o alzheimerze, choć ta choroba jest w centrum historii każdego z moich bohaterów. To opowieść o tych, którzy sami nie mają objawów otępienia, ale czują je całym sobą, których nikt pod jego kątem nie diagnozował, a są w nim doskonale zorientowani, którzy żyjąc w niewiedzy, co przyniesie jutro, zdają sobie sprawę z jednego: nie będzie lepiej. Tym ludziom alzheimer przewrócił do góry nogami całe życie, zmienił na zawsze relacje — z chorym, rodziną, sąsiadami, przyjaciółmi i obcymi ludźmi, skomplikował rozwój zawodowy i osobisty, często także zrujnował zdrowie. Są wśród nich osoby, dla których opieka nad chorym bliskim to absolutna oczywistość,

ale też tacy, którzy podjęli się tego zadania z konieczności lub obowiązku. Ich wspólną cechą jest ogromne oddanie, za które rzadko słyszą słowa wdzięczności.

Ta książka nie jest o tym, jak rozpoznać alzheimera, jakie są jego objawy, jak wygląda diagnostyka i leczenie w chorobie², choć wątki te pojawiają się w każdej zamieszczonej tu opowieści. Jest o tym, jak symptomy otępienia rzutują na życie chorego i jego bliskich i jak trudne, wyczerpujące i frustrujące bywa korzystanie z opieki zdrowotnej w przypadku choroby, na którą nie ma lekarstwa. To ważne, by wiedzieć, na jakie zachowania zwrócić uwagę, co powinno zaniepokoić i dlaczego najczęściej wymieniany objaw choroby — kłopoty z pamięcią — nie zawsze jest pierwszym i najważniejszym sygnałem zmian w mózgu. I jeszcze, żeby mieć świadomość, z czym wiąże się opieka nad osobą zmagającą się z alzheimerem — że to nie tylko stała obecność przy chorym, ale też konieczność zorganizowania życia wokół niego (i siebie) oraz zapewnienia mu wsparcia medycznego.

Ta książka nie jest też klasycznym poradnikiem, jak zauważyć, że ktoś bliski cierpi na chorobę Alzheimera i jak się nim opiekować, mimo że — znów — każdy

2 Celowo używam sformułowania „w chorobie”, ponieważ samej choroby Alzheimera nie da się wyleczyć. Leki, które stosuje się w jej przebiegu, mają za zadanie łagodzić objawy, a przez to spowalniać zmiany neurodegeneracyjne w mózgu. Co więcej, wykazują względną skuteczność jedynie na wczesnym jej etapie (od łagodnej do średniozaawansowanej postaci otępienia typu alzheimerowskiego). Ponadto osoby żyjące z tą diagnozą są leczone na choroby współtowarzyszące, zażywają też często leki psychiatryczne, na przykład o działaniu wyciszającym.

WSTĘP

z tych aspektów jest ważną częścią opowieści bohaterów tej książki i służy między innymi uwrażliwieniu na kilka kwestii tych osób, które to wyzwanie mają dopiero przed sobą. To raczej portret emocji towarzyszących opiekunom, próba pokazania, że bywają skrajnie różne: od miłości, współczucia, żalu, przez bezradność, aż po złość, wstręt i frustrację, że — jak mówi jedna z bohaterek — można mieć ochotę kogoś udusić gołymi rękami i nie przestać go kochać, że te emocje można czuć jednocześnie i że w ogóle można je czuć.

Wreszcie — ta książka nie jest o chorych na alzheimera, choć bez nich nie byłoby ani historii w niej zawartych, ani jej bohaterów. To książka o ludziach, którzy poświęcają swoje życie najbliższym po to, by ich ostatnia droga, najtrudniejsza, bo pozbawiająca świadomości, była prosta i bez wybojów, choć życie chorych boleśnie z tego kursu zbacza.

AGNIESZKA

Przyszłam do niej jak zwykle. Już od progu wiedziałam, że coś się stało. Dziadek chyba nie żyje, powiedziała. Zajrzałam do pokoju. Leżał z zamkniętymi oczami, nie było go. Spodziewaliśmy się. Miał operację, chemię, sterydy, ale to jednak rak.

Pobyłam z nią trochę i kiedy zbierałam się do wyjścia, odezwała się cicho: zostaniesz ze mną na noc? Pamiętam, że czekał na mnie chłopak, byliśmy umówieni, potem musiałam się pouczyć. Studiowałam, miałam swoje życie, bardzo chciałam nim żyć. Wkurzyłam się. Dlaczego ja, młoda dziewczyna, miałam spać ze starą osobą? Wtedy jeszcze jej tak nie kochałam. Dziś wiem,

że bałam się wziąć za nią odpowiedzialność. Wiedzieliśmy już, że coś się dzieje, że jest z nią źle. Jeszcze nieświadomie, ale zrozumiałam, że ona też to wie. I woła o pomoc.

Dlaczego ja?! Nie jestem twoją jedyną wnuczką! Nie pamiętam, czy powiedziałam to głośno, czy tylko pomyślałam, czy w ogóle do niej, czy może później, do kogoś innego. Wierzę, że to drugie. Do dziś dźwięczy mi w głowie i nie daje spokoju.

Wyrzuty sumienia? Każdego dnia.

Tenia

Miała na imię Gertruda, ale wszyscy wołali na nią Tenia. Urodziła się na Górnym Śląsku, w Chorzowie, i, jak to w tamtych czasach, w tamtym miejscu, czuła się trochę Polką, trochę Niemką. W domu było ich kilkororo, wszyscy mieli germańskie imiona. Świetnie mówiła po niemiecku, jako młoda dziewczyna dorabiała u jednej rodziny, niańczyła dzieci. Nigdy o Niemcach nie powiedziała złego słowa. Mieszkali obok siebie: ni to swoi, ni obcy, musieli się nauczyć jakoś ze sobą żyć. Ona umiała — zawsze i ze wszystkimi.

Dziadka poznała, gdy wracał z obozu jenieckiego. On walczył w powstaniu warszawskim, ona jechała z Holandii. Co tam robiła, kiedy i jak trafiła, dlaczego

nie została — nie wiem. Jej wspomnienia często urywały się nagle, choć — to typowe — te z najwcześniejszych lat życia były tak wyraźne, że nawet wielokrotnie powtarzane zachowywały spójność, nigdy jej się nie myliły.

Mogli wyjechać za granicę, nawet do Kanady, mówiła mi zawsze: mieliśmy opcje. Przyjechali do Radomia, a stamtąd do Krakowa, do Nowej Huty. Dziadek dostał dobrą pracę, żyli wygodnie. Opowiadała mi nieraz, że mogła nawet wysyłać paczki z żywnością biedniejszej rodziny, tej, która została na Śląsku.

Lubiła o tym opowiadać, później już w kółko, bo to były opowieści, które знаła najlepiej. Nie umiała tylko odróżnić, kto słucha, bo jest ciekawy, a kto, bo ma interes. A oszustów nie brakowało. Raz, gdy przyszedłem do niej, zagaiła do mnie jej tymczasowa opiekunka: dzwoniła Hilda. Jaka Hilda? Z rodziny chyba. A po jakimu ta Hilda mówiła? No po polsku.

Jej siostra to była Hilda. Tylko że ta Hilda wyprowadziła się za granicę i mówiła tylko po niemiecku. A w dodatku już nie żyła.

Kiedy widzę dziadków oczami dziewczynki, którą wtedy byłam, mam obraz pięknej, starszej pary, celebrującej tradycyjny model rodziny. Dziadek zawsze siedział pierwszy, z kluczami, ona dreptała za nim, niosąc siatki z zakupami. Jak przyjeżdżał po niego rano samochód, zawsze stała w oknie i mu machała na pożegnanie. Potem szła na targ, kupowała jedzenie, gotowała obiad i czekała,

aż wróci, żeby go nakarmić. Robiła to, nawet gdy było z nią już bardzo źle. Nie pamiętała wielu rzeczy, ale to, że trzeba ugotować obiad i jak to zrobić, długo tak. Mobilizowała się, a potem umysł — zmęczony wysiłkiem — odmawiał posłuszeństwa. Gdy siadali przed telewizorem, patrzyła w niego tępym wzrokiem, nie nadążając za tym, co widzi.

Czy dziadek wiedział, że ona choruje? Musiał wiedzieć, ale nigdy o tym nie mówił. Swojego raka też wypierał. Nawet gdy był już w hospicjum domowym i pielęgniarka rozmawiała z nim o diagnozie, mówił, że niedawno przeszedł grypę i ma powikłania. A był już wtedy po chemii i operacji, lekarze wprost mu mówili: wycinamy panu guza.

Gdy siedział z tymi wenflonami i kroplówkami, nie dało się ich zostawić samych. Nie mogła mu z tym wszystkim pomóc. Już nie umiała.

Mieli dwoje dzieci: moją mamę i wujka tyrana.

Satellity

Opieka byłaby na pewno prostsza, gdyby nie oni. Rzadko naprawdę pomagali, częściej przeszkadzali, a swoimi obciążeniami tylko dolewali oliwy do ognia. Ją napełniali lękiem i dezorientacją, mnie — gniewem i bezradnością. Czułam się odpowiedzialna za nich wszystkich,

więc próbowałam się nimi zaopiekować — z marnym skutkiem.

Z mamą było różnie. Na początku dużo pomagała, choć kiedy zobaczyła, że przejmuję inicjatywę, chętnie się odsunęła. Ale była też jedyną osobą, z którą na ten temat rozmawiałam. Nie były to głębokie, egzystencjalne rozmowy, bardziej wymiana spostrzeżeń, analiza zachowań, planowanie, co trzeba teraz zrobić, ale zawsze. Przeżywała, płakała. To ona na koniec bywała u niej najczęściej. Może bardziej dla siebie, może trochę dla niej. Ja już nie potrafiłam.

Wujek był triggerem, wyzwaczem całej mojej skrywanej bezsilności i złości. Potrafił jak mało kto zburzyć moje opanowanie w jednej sekundzie. Nie szanował jej, nie czuł się odpowiedzialny, do pomocy w ogóle się nie garnął, choć przecież syn. Za to do komentowania i narzekania — pierwszy. Był bogaty i bardzo skąpy. Tygodniami przypominał mi, że wiszę mu dwadzieścia trzy złote za wymianę dzwonka do drzwi sąsiadów, który kolejny raz wykręciła. Uparcie mnie kontrolował. Potrafił przyjść do niej, gdy byłam na zajęciach, i sprawdzać, czy posprzątałam, zrobiłam zakupy, zadbałam. Liczył jej pieniądze, czy suma zgadza się z wydatkami, był przekonany, że zabieram część dla siebie. Porozumiewał się ze mną za pomocą karteczek. Raz znalazłam jedną w lodówce: „Znowu pasztetowa? Mogłabyś się bardziej wysilić”.

Pasztetową i inne tanie wyroby wędliniarskie kochała najbardziej na świecie.

Pierożek

Zawsze, gdy o niej opowiadam, mówię: żałuję, że jej nie znałeś. Gdy rozmawiało się z nią przez telefon, potrafiła kilka razy zapytać: ale czy gniewasz się na mnie? Mówiła to głosem dziecka, szczebiocząc. Była w tym słodka, urocza, rozkoszna. Człowiek chciał jej nieba przychylić. Czasami, gdy byłam ze znajomymi, a ona dzwoniła, włączałam tryb głośnomówiący, by jej posłuchali. Albo sami mówili: o, Pierożek dzwoni, daj na głośny! I wszyscy się nią zachwycali. Często przychodziłam do niej z nimi, duże ekipy się tam zbierały. Opowiadała im wszystkie te swoje historie. Kochali jej słuchać i ją kochali. A ja byłam dumna, że jest moja. Tworzyłam wokół jej osoby prawdziwy kult.

Czemu Pierożek? Bo ona miała taką pomarszczoną twarz z ustami ściągniętymi w dzióbek albo właśnie zlepiony pieróg. A że nie miała zębów i była taka dziecinna, to zdrabniał się do Pierożka. To też była próba zrekompensowania jej tego, co ją spotkało.

Pamiętała mnie praktycznie do samego końca. Moją mamę zapomniała wcześniej — jakieś trzy, może cztery lata przed śmiercią. Ja byłam zawsze jej Agusią. Pod koniec może już nie rozumiała relacji, ale wiedziała, że

jestem kimś bliskim i nigdy nie zapomniała mojego imienia. Oczywiście, że czułam się wyróżniona, nobilitowana. To dlatego wydawało mi się, że muszę jej przed wszystkimi bronić.

Czasem wołałam, żeby mnie nienawidziła. Może byłoby mi łatwiej? Pamiętam, jak kiedyś przyszłam do niej rano zrobić śniadanie. To było w drodze na uczelnię, miałam kolokwium, spieszyłam się. Poprosiła mnie, żebym poszła z nią na spacer. Nie mogę, powiedziałam, muszę jechać. Powtórzyła coś kilka razy, nie za bardzo słuchałam, byłam zdenerwowana. I ona wtedy, to jej się bardzo rzadko zdarzało, krzyknęła: spierdalaj, wynoś się! Wypierdalaj! Sama wypierdalaj, odpyskowałam. Jeden jedyny raz.

Poczułam wściekłość na siebie, ale jednocześnie wielką ulgę. Zrobiłam to tylko dlatego, że wiedziałam, że ona o tym zaraz zapomni. I rzeczywiście, gdy dotarłam na przystanek i czekałam na autobus, zadzwoniłam do niej, by przeprosić. Cześć, Agusia, kiedy do mnie wpadniesz? Siedzę sama od rana, zaszczebotała.

Wszyscy myślą, że ludzie z alzheimerem niczego nie rozumieją, dlatego są szczęśliwi. Że nie wiedzą, że nie potrafią umieścić samych siebie w czasoprzestrzeni, nie pojmują, kim są ludzie wokół nich, kim oni sami są. A ja wiem, że to nieprawda.

Widziałam u niej prześwity, gdy była, bywała sobą. W jej oczach pojawiał się olbrzymi strach, że nie wie, co się dzieje. Rozumiała, że nie rozumie. Była wtedy przerażona.

To były przebłyski, trwały kilkanaście sekund. Modliłam się, żeby znowu przestała pamiętać. Widziałam, jak ta świadomość z sekundy na sekundę gaśnie, jak wraca do tej nowej siebie, ale strach zostaje, choć ona już nie wie, skąd przyszedł. Moje serce pękało wtedy na drobne kawałki.

Makowce

Pierwszym lekiem, jaki dostała, był trazodon, antydepresant. Oczywiście były inne sygnały — powtarzała ciągle te same słowa, te same historie, myliła nas, strasznie zdzięczniała — ale zmiany nastrojów wybijały się na pierwszy plan. Czy pomogło? Trochę i na chwilę, bo lawina ruszyła i już nie dało się jej powstrzymać.

Tak jak tych zakupów. Boże, ile nas to nerwów kosztowało. Dostawała emeryturę, dużą, bo po dziadku. Na tamte czasy to było sporo, dwa i pół tysiąca, ale jej nie starczało do pierwszego. Wtedy jeszcze dysponowała swoimi pieniędzmi sama, no bo dlaczego nie, myśleliśmy. Robiła zakupy, radziła sobie, a i my nie mieliśmy jeszcze takiej świadomości — bo nabieraliśmy jej stopniowo — że jest z nią tak źle. Nie wyręczaliśmy jej, chcieliśmy, żeby jak najdłużej radziła sobie sama. A może byliśmy po prostu egoistami?

No więc brała tę emeryturę do ręki, od listonoszki, i wydawała. Na co, po co, komu, długo nie wiedzieliśmy.

Potem w domu zaczęły pojawiać się dziwne rzeczy. Otwierałam lodówkę, a tam trzydzieści serków homogenizowanych o tym samym smaku. W łazience kilkanaście zafolowanych grzebyków, w pokoju pełno zabawek dla małych dzieci, których nikt z nas nie miał. Nie pamiętała, że coś kupiła, że czegoś nie potrzebuje, wszystko było ważne. Zresztą, nie umiała wrócić do domu z pustymi rękami. Przecież przez tyle lat chodziła po zakupy dla dziadka, dla siebie, codziennie coś. Ten nawyk został, nawet gdy już nie miała dla kogo, po co i za co.

Straciła zdolność rozumienia wartości pieniądza. Ludzie szybko się zorientowali. Nigdy nikogo nie złapaliśmy na gorącym uczynku, ale jej portmonetka była ciężka od jedno- i dwugroszówek, więc oszukiwali ją na pewno. Dawała im banknot, a oni wydawali drobniakami — było ich dużo, więc sądziła, że wydali dobrze.

Kiedy pieniędzy już brakowało, zwyczajnie wynosiła rzeczy ze sklepu. Kradła po prostu. Nie, nigdy nikt jej nie złapał. Na szczęście. Stara część Huty to jest społeczność ludzi, którzy znają się od lat. Na pewno wiedzieli, ale przymykali oko, bo była „swoja”.

Pamiętam, jak raz poszliśmy do jej ulubionej cukierni, przy Zielonej. Zaczepiła mnie pani Lidzia, właścicielka. Powiedziała, że często przychodzi do niej po makowce. Trzy, cztery na raz. Czasem płaci, częściej nie. Mówi wtedy, że jest głodna, że potrzebuje. I pani Lidzia wydawała jej te ciasta, bo знаła ją od pięćdziesięciu lat,

odkąd z dziadkiem zjechali do Huty, chociaż czuła, że nie jest dobrze.

Doszło do tego, że zaczęliśmy wydzielać jej pieniądze. Wydaje się, że to nic takiego, ale nastąpiło zupełne odwrócenie ról. Przecież ona zawsze nam dawała pieniądze. Nam, wnuczkom, mamie, na dom, spłacenie długów. Dogadałam się na lewo z kobietą z poczty, żeby tę emeryturę dawała mi do ręki. Dużo ryzykowała, bo nie miałam wtedy prawnego upoważnienia do jej reprezentowania, ale znała ją już tyle lat, zgodziła się. Nie lubiłam mieć tej kontroli, ale nie było wyjścia.

Opalenizna

To nietypowe, ale nigdy nie zapomniała, gdzie mieszka. Choćby nie wiem co, zawsze potrafiła wrócić do domu. Wieźliśmy ją do lekarza i kiedy wracając, wjeżdżaliśmy do Huty, mówiłam: to teraz poprowadź. Raz, że chciałam, by ćwiczyła mózg, dwa — dawało mi to poczucie, że jeszcze nie jest tak źle, skoro pamięta, gdzie dom, że jeszcze nie jest najgorzej. I że nawet jak mi ucieknie, to zawsze wróci. Bo ona zawsze wtedy: tu skręćcie, tam prosto, o, tu w prawo i patrzcie, już widać, jesteście.

Na wszelki wypadek wrzucałam jej do kieszeni karteczki z adresem, ale ona je wyciągała i myśląc, że to śmieci, wyrzucała. Potem te kartki wszywałam, ale

wiedziałam, że nawet jak się zgubi i ktoś do niej podej-
dzie, nie zwróci na to uwagi. Ludzie nie patrzą na takie
rzeczy. Ja patrzę, bo jestem wyczulona. Jak widzę starego
człowieka błakającego się bez celu po osiedlu, to zawsze
podchodzę i pytam, czy mogę jakoś pomóc, ustalam,
gdzie mieszka. Teraz już ich nie jest tak dużo, jak kie-
dyś. To pokolenie, które przyjechało do Huty w latach
pięćdziesiątych, wymarło, ale jeszcze parę lat temu łą-
ziło tych ludzi tu sporo. Znałam większość i wiedziałam,
gdzie mieszkają, więc prowadziłam ich do domów. Przez
to, co działo się z nią, wiedziałam, co z nimi zrobić. Cza-
sem zastanawiam się, czy kocham starych ludzi tak bar-
dzo dlatego, że ona taka była, czy odwrotnie — że ją
pokochałam tak bardzo, bo zawsze miałam słabość do
starych ludzi. Chyba to pierwsze.

Im bardziej to wszystko postępowało, tym więcej
było chodzenia. Jakby czuła przymus, żeby się ruszać. Po-
trafiła spacerować po cztery, pięć godzin dziennie. Nie-
ważne, czy upał, czy ulewa, czy mróz — byle iść. Na po-
czątku jeszcze rozglądała się na boki, później patrzyła już
tylko w ziemię i tak chodziła. Nie potrafiła sobie zagospo-
darować inaczej swojego istnienia.

A ile razy się na tym spacerze posikała.

Nikt z nas — ani ja, ani mama, ani tym bardziej
wujek — nie był w stanie godzinami z nią łązić. Myśmy
rzygali już tym chodzeniem. A bywało tak, że wracało
się z nią z takiej solidnej przechadzki, wypijała herbatę,

siadała w fotelu i po pół godzinie mówiła: może byśmy gdzieś wyszli?

Na tych spacerach widać było wyraźnie, jak szybko traci hamulce. Potrafiła na głos powiedzieć: patrz, jaka gruba baba, jaką ma dupę. Niemile, wiem, ale śmiałam się, co będę ukrywać.

Miała siwiuteńkie włosy i ciemnobrązową twarz przez cały rok. Była cholernie opaloną osobą.

OIOM

Byłam mała, gdy to się stało. Schylała się do kwiatków na działce. Była już dobrze po siedemdziesiątce, ale nie szło jej przegadać, żeby zwolniła. Ciągłe zaiwaniała ze swoimi sprawami. I gdy tak pielila te grządki, zrobiło jej się ciemno przed oczami i straciła przytomność. To był udar.

Pamiętam, że odwiedzaliśmy ją po tym wszystkim w szpitalu, później w domu. Utraciła zdolność mówienia. Pokazywała na przykład na łyżkę i mówiła: to. Ale szybko, w ciągu tygodni, może miesięcy, wszystko wróciło. Tak myślałam, bo niczego nie zauważyłam. Może gdybym była starsza? W domu o żadnych problemach z pamięcią się wtedy nie mówiło.

Nikt nie umiał mi powiedzieć, czy udar uchylił wrota alzheimera, czy po prostu otworzył je szerzej. Na pewno w niczym nie pomógł. Fizycznie długo jednak wyglądała

dobrze. Zapominała o zmęczeniu, tryskała energią, chociaż wiek upominał się o swoje.

Zaczęła zapominać o tym, że jadła. Bywało, że zostawialiśmy jej gar zupy, żeby starczyło na dwa czy trzy dni, a ona potrafiła zjeść całą na raz. Wymiotowała potem. Jakie to okrutne: nie pamiętasz, że dopiero zjadłaś i że nie jesteś głodna, alzheimer zabiera ci nawet to. Doszło do tego, że musieliśmy jej to jedzenie ograniczać. Zamykaliśmy przed nią lodówkę, szafki, żeby się nie przejadała.

Innym razem było na odwrót: strasznie schudła. Jakieś problemy trawienne, coś ze śluzówką jelita. Prawie nic nie jadła, leciała w oczach. A wtedy pogłębiło jej się otępienie i prawie natychmiast ozdrowiała. Zapominała, że boli, że ma boleć. Alzheimer ją wyleczył. Co za absurd.

Jakieś dwa lata przed śmiercią zachorowała na zapalenie trzustki. Stan krytyczny. Osiemdziesiąt osiem lat, miała pełne prawo tego nie przeżyć. Trafiała do szpitala, a tam istne domino. Pierwszego dnia zawał, drugiego zapalenie płuc, trzeciego wszystko już było wywalone w kosmos, trzustka ledwo zipała. Byłam pewna, że ona z tego szpitala nie wyjdzie. Nawet zaczęłam o niej mówić w czasie przeszłym, żeby się przygotować psychicznie.

Przyszłam któregoś dnia, a tam łóżko puste. Nogi się pode mną ugięły. Okazało się, że ją przenieśli. Zajrzałam do niej, a ona do mnie: Agusia, kiedy pójdziemy do domu?

Gdy tak leżała — przypięli ją pasami, z powodu tego chodzenia — nie pamiętała, że miała zawał, że trzustka, że

płuca. Nie rozumiała, po co tam jest. Nie wiedziała, że miała umierać. Chciała do domu, bo tam przecież dziadek czeka, zakupy trzeba zrobić, obiad ugotować. Była zupełnie gdzie indziej.

Kiedy wyszła, żyła jakby nigdy nic. Nie, że leżała, nie. Od razu wróciły spacerki, wędrówki, chodzenie. Była w tym niemożliwie niezłomna.

OC

Oczywiście, że próbowaliśmy ją zamykać. Baliśmy się, że wyjdzie pod naszą nieobecność i coś jej się stanie. Zabieraliśmy klucze i zamykaliśmy drzwi. Okropnie ją to denerwowało. Tłukła w te drzwi z całej siły, sąsiedzi się skarżyli. Później niczego nie pamiętała. Przychodziłam, a ona mówiła: o, Agusia, jesteś, to może wyjdziemy? W ogóle nie pamiętała, że jej to zrobiliśmy.

Na początku jeszcze zostawialiśmy drzwi otwarte, tak żeby mogła i wejść, i wyjść samodzielnie. Mogliśmy to zrobić, bo wiedzieliśmy, że ma nerwicę kluczy, nie wyszłaby z domu bez nich. Jak tylko opuściła mieszkanie, zaraz, może po pięciu minutach, nerwowo łapała za torebkę i sprawdzała, czy na pewno w niej są. Takich natręctw było więcej: nie wyszłaby, gdyby światło nie było zgaszone, okna nie były zamknięte. Mama dziś mówi czasem: mam jak babcia. Mieć jak babcia znaczy

ogłądać się sto razy za siebie, zanim gdziekolwiek się wyjdzie.

Kombinowała. Raz mama poszła ogarnąć trochę mieszkanie. Wyszła na chwilę do łazienki, po pranie, żeby wywiesić. Jak wróciła, jej już nie było. Uciekła. Zazwyczaj jednak ubierała się do wyjścia, wychodziła za próg, szukała kluczy, a jak nie znajdowała, to wracała, bo przecież nie zostawi tak domu otwartego.

Chowanie kluczy działało krótko. Potem po prostu wychodziła, już nie pamiętała, że otwarty dom jest kuszeniem złodziei. Przymus chodzenia był silniejszy. Imperatyw: iść. Niezależnie od wszystkiego iść.

Miała ogromną potrzebę bycia bezpieczną i długo walczyła z alzheimerem o to, żeby to poczucie nie zniknęło. Jednocześnie była jednak dobrą i życzliwą osobą, nie bała się, że coś jej grozi. Otwierała wszystkim i zawsze, więc domokrażcy mieli z nią używanie. Jak tylko ktoś zapukał czy zadzwonił, drzwi od razu były otwarte na oścież.

Najgorszy był zanik instynktu samozachowawczego. Kiedyś malowali jej blok. Nie mogła wtedy wychodzić sama z domu, bo albo nie miała kluczy — i jeszcze się tym przejmowała — albo ją zamykaliśmy. Wyszła więc przez okno i zaczęła chodzić po rusztowaniu. Dowiedzieliśmy się od sąsiadów, którzy zobaczyli ją spacerującą na zewnątrz bloku. Zaglądała im w okna. W życiu nie jechaliśmy do niej tak szybko, jak wtedy. Musieliśmy założyć w oknach zamki.

Problem był też z gazem. Miała starą kuchenkę, łatwo było odkręcić, nie dokręcić i tragedia gotowa. Zakręciliśmy, jasne. Przykre to było, bo nie mogła sobie nawet obiadu odgrzać, była zdana na nas, ale nie było wyjścia. Nie doceniliśmy jednak przeciwnika. Alzheimer, owszem, odbiera ci zdolność do logicznego myślenia, ale czyni cię niesamowicie przebiegłym. Żeby osiągnąć cel, zrobisz wszystko.

Znalazła źródło ognia. Strasznie długo się głowiliśmy, jak to możliwe, że przychodząc do niej, zastajemy na kuchence ciepły garnek z resztkami jedzenia. No jakim cudem, przecież pozabieraliśmy zapalniczki, wszystko. Gdzie ten ogień znalazła? W łazience, w starym junkersie. Podpalała sobie kawałek papieru i szła z tym ogniem przez całe mieszkanie. W życiu bym na to nie wpadła, gdybym jej nie przyłapała. Otworzyłam drzwi i widzę, jak ona idzie przez przedpokój ostrożnie z papierem, ogień sobie lata na boki, jak chce, a ona resztkę donosi i podpala kuchenkę. Szła jak w transie, kompletnie wyłączona, więc nie słyszała, jak wchodzę. Uwierzyć nie mogłam.

Tak to było. Alzheimer coś wymyślał, a my reagovaliśmy. Zawsze był krok do przodu.

W końcu wykupiłam jej polisę ubezpieczeniową, która chroni przed odpowiedzialnością cywilną. Czyli miała po prostu OC jak samochód. Dziś uważam to za zabawne, choć wtedy do śmiechu nie było mi wcale.

Ręka

Rano telefon. Jedzie do lekarza, ręka ją boli. Ale jak boli, czemu boli? Akurat nikt u niej nie spał, więc trudno było powiedzieć. Pewnie znowu coś sobie wymyśliła. Poza tym jest niedziela, przychodnia zamknięta, o co larum? Dobrze, przyjedziemy.

W domu wytrzeszczamy oczy. Ręka jest cała fioletowa i opuchnięta. Przerażeni jedziemy na SOR. Lekarz mówi: ale ta pani była tu wczoraj.

Próbujemy odtworzyć przebieg wydarzeń. Okazuje się, że wyszła na spacer, upadła przed kościołem, jakaś pani jej pomogła, zawiozła do szpitala. Tam rentgen i rozpoznanie: złamanie. Założyli gips, odesłali do domu.

Jaki gips? Żadnego gipsu nie ma.

Wróciliśmy do mieszkania, szukamy. Po godzinie znaleźliśmy go w pudełku po butach. Był praktycznie w jednym kawałku, nierozcięty, jeszcze w kształcie charakterystycznej „elki”. Do dziś mam ciarki na plecach, gdy pomyślę, jak musiała manewrować złamaną ręką, żeby uwolnić się z gipsu. I jak bardzo musiało ją boleć, przecież tam od razu powstały przemieszczenia — w złamaniu. Zdjęła gips, bo nie wiedziała, czym jest i dlaczego w ogóle jest.

Nowego gipsu nie dostała. Lekarz na SOR-ze stwierdził, że on już jej jeden założył, wypadek był wczoraj i pacjentka nie kwalifikuje się do zaopatrzenia, niech idzie

do ortopedy. Dostałam tam szafu. Krzyczałam: czy wyście powariowali?! Przecież jest niedziela, co ja mam z tą ręką zrobić? Jest fioletowa, wisi, boli! I wyobraź sobie, że oni jej nie zaopatrzyli.

Znalazłam w Internecie, że jest coś takiego, jak gips elastyczny, który utwardza się pod wpływem wody. Pojechałam do dyżurnej apteki, kupiłam, w domu odpaliłam YouTu-be'a i na wzór tego gipsu, co go znaleźliśmy w pudełku po butach, założyłam jej opatrunek w domu. Następnego dnia poszłam do ortopedy, no bo przecież nadal trzeba rękę profesjonalnie ogarnąć. Lekarz spojrzał i powiedział: wie pani co, świetnie pani go założyła, nie muszę nawet nic poprawiać.

19393

Miała zablokowane połączenia wychodzące. Musieliśmy to zrobić, bo przychodziły horrendalne rachunki za telefon — na czterysta, czasem sześćset złotych. Oczywiście, że próbowaliśmy reklamować, ale słyszeliśmy tylko: proszę państwa, to są normalnie zrealizowane połączenia, nic nie możemy zrobić, trzeba zapłacić.

Aparat miała tradycyjny, stacjonarny, obok notesik z numerami, ale nie zawsze umiała z niego skorzystać. Wykręcała, myliła cyfry, dodzwaniała się w różne miejsca. Najczęściej w bilingach pojawiał się 19393. Zabawne, że pamiętam go do dziś. Zanotowany był w przeróżnych

miejscach w domu — na gazetach, skrawkach papieru, serwetkach. To była linia operatora, pomoc techniczna, ale płatna. Numeru nie dało się zablokować, bo każdy abonent musiał mieć do niego dostęp. No i nabijał opłaty.

Zrezygnowaliśmy w końcu z aparatu, kupiliśmy komórkę, taką dla starych ludzi, z dużymi przyciskami. Nie umiała się nią posługiwać, gubiła ładowarki, więc wróciliśmy do stacjonarnego.

Te przeboje z operatorem były jednym z powodów, dla których zaczęłam starać się o bycie opiekunem prawnym — żeby móc zmieniać warunki umów, rozwiązywać je, załatwić to, co w przypadku zwykłej, niesformalizowanej opieki było niemożliwe. Tych umów był opór. Nie raz i nie dwa, gdy szłam do niej po zajęciach, na stole znajdowałam kopie podpisanych dokumentów — a to Internet, a to jakaś darowizna. Ludzie strasznie wykorzystywali to, że otwiera drzwi i jest serdeczna. A przecież wiedzieli, musieli się zorientować, że nie do końca panuje nad swoim umysłem.

Kaloryfer

Kiedyś trafiliśmy na fajną psychiatrę. Powiedziała, że jest taka terapia eksperymentalna, że może by coś pomogła. Kosztowała dziewięćset złotych za miesiąc leczenia. Dużo, szczególnie gdy już ci nie starcza na opiekę, a do tego musisz opłacić mieszkanie, jedzenie, wywalone

w kosmos rachunki za telefon i tak dalej. Musieliśmy się strasznie szczypać z dodatkowymi wydatkami, ale mimo wszystko weszliśmy w ten lek.

Czy był efekt? Kurczę, no był. Na tamtym etapie miała bardzo ubogie słownictwo. Zaczęła brać ten lek i po dwóch miesiącach ni stąd, ni zowąd powiedziała dwa słowa, których nie używała już od kilku lat. Jasne, że je pamiętam: kaloryfer i widelec. Byłam zachwycona. Jak idiotka cieszyłam się z dwóch głupich słów. Ile razy mówiła: ten kwiatek stoi nad tym, no, wiesz; albo: daj mi to tu, żebyśmy zjadła. A tu proszę: nad kaloryferem i widelec, tak po prostu.

Po roku musieliśmy przerwać terapię, była dla nas zbyt droga. Nie wiem, czy było warto. Jedne słowa wracały, ale inne odchodziły. Ta choroba się nie zatrzymuje. Coś odda, coś zabierze, na koniec i tak wszystko zmiata.

Klatka

Wychodziła na klatkę i potrafiła tam stać, aż coś nie wymyśli, jakby jakiś *djobel* tam był i jej podpowiadał. Co można robić na klatce schodowej? Zdziwiałające, jak wiele.

Można wykręcać ludziom dzwonki i codziennie narażać się na porażenie prądem. Można też wyrzucać jedzenie. Najpierw wynosiła garnek piętro wyżej i stawiała przy oknie. Obiad, sałatki, jabłka, różne rzeczy. Idąc do

niej, najpierw się od razu wchodziło na piętro, żeby zabrać jedzenie. Potem się zaczęło wywalanie tego żarcia z garnka i już nie było tak łatwo, że pozbierasz do torby i wyrzucisz. Trzeba było sprzątać całą klatkę.

To był ten moment, kiedy człowiek w ogóle się nie zastanawiał, po co i dlaczego. Idzie, sprząta, ogarnia, jak automat, byle dalej, bo rzeczy do zrobienia jest przy takim człowieku mnóstwo. Jedyna refleksja, jaka ci się pojawia, to jak zabezpieczyć te rzeczy, żeby ich nie wynosiła. Albo przynajmniej, żeby było wiadomo, gdzie ich potem szukać. Jak ten gips w pudełku po butach.

Sąsiedzi? Byli życzliwi, ale ich cierpliwość wisiała na włosku. Nie dziwię się, choć miałam żal. Ona zawsze była serdeczną osobą, wszystkich lubiła, ze wszystkimi umiała pogadać. Dlatego tak mnie bolało, gdy traktowali ją jak wariatkę. W pewnym momencie zaczęli zwracać się do niej przeze mnie, nawet gdy była obok. Traktowali ją jak przedmiot, nie podmiot. Obchodzili naokoło, jakby jej już nie było. Wyrzucili ją poza obręb społeczności, której była zawsze częścią. Gertruda nie była chora, Gertruda była wariatką.

Lęk

Ja? Mnie w tym wszystkim jakby nie było.

Fizycznie nic mi nie dolegało. Funkcjonowałam jak maszyna: studia, praca, opieka, dom, chłopak, a jeśli

starczyło czasu — namiastka życia towarzyskiego. Przyjść, pomóc, wrócić, załatwić, zabezpieczyć, potowarzyszyć, zdążyć. Nie było czasu czuć. Działalam zadaniowo, i to do tego stopnia, że jak umarła, to nie wiedziałam, co zrobić ze swoim życiem. Byłam pewna, że gdy to się stanie, odzyskam siebie. Zamiast tego dorobiłam się zaburzeń lękowych.

Zamknęłam się w domu, nie byłam w stanie wyjść nawet do sklepu. Musiałam zrezygnować z pracy. Nic z tego nie rozumiałam. Było mi lżej, odzyskiwałam swoje życie, wokół zaczęło się układać. Dzięki sprzedaży jej mieszkania pomogłam mamie spłacić długi, nie musiałam się o nią już tak martwić. Wiele wątków się zakończyło, a węzły, których nie byłam w stanie odplątać, rozwiązały się same.

Psychoterapeutka, do której wtedy poszłam, na moje pytanie, dlaczego tak się ze mną dzieje, powiedziała, że przecież ja przez dziesięć lat nie dopuszczałam do siebie emocji. Wszyscy mnie wychwalali, dziwili się: Aga, jak ty to robisz? Tak świetnie sobie radzisz. Uważali mnie za heroskę. I ja też myślałam, że tak mam, że potrafię, że umiem udźwignąć każdy ciężar. Jeden raz tylko siostra powiedziała mi, że się boi, co ze mną będzie, gdy przestanę być superbohaterką. Prychnęłam wtedy. W ogóle nie dostrzegałam mechanizmu, w którym działałam. Ale rzeczywiście, gdy było po wszystkim, te nieprzepracowane emocje wróciły i we mnie uderzyły.

Po latach opiekowania się wszystkimi dookoła przyszło mi zaopiekować się samą sobą. I nie podo-
łałam temu. Ojcu płacę czynsz, bo jest takim żulem,
że nie miałby gdzie mieszkać. Gdy zmarli jego rodzice
i dostaliśmy w spadku dom, za pieniądze ze sprzedaży
spłaciłam długi, łącznie z zaległym obowiązkiem ali-
mentacyjnym na siebie i siostrę, a potem kupiłam mu
mieszkanie. Ironią losu jest, że sama do dziś swojego
nie mam.

Wiem, że ich nie uratuję, ale to, co robię, mnie
uspokaja. Mam czyste sumienie. Kiedyś to przepracuję,
obiecuję.

Problemy

Nikt z nas nie mógł pilnować jej dwadzieścia cztery
godziny na dobę. Ja, bo studiowałam i pracowałam, żeby
jakoś żyć, znikąd nie miałam pomocy. Reszta się nie po-
czuwała, „bo Aga ogarnie”.

Jasne, że szukałam opiekunki. Do dziś mam gdzieś
w archiwum komputera treść ogłoszenia, które wstawia-
łam w Internecie. Nie potrzebowałam kogoś, kto będzie ją
mył, sprzątał, gotował. Zależało mi tylko na tym, żeby po-
siedzieć, potowarzyszyć, popilnować, no i chodzić. Żadna
opiekunka tego nie wytrzymała. Paradoks, że łatwiej
im było sprzątać odchody, niż iść na spacer. Takie jest

wyobrażenie o chorych na alzheimera: przyjść, posiedzieć obok, pooglądać telewizję, poplotkować przez telefon. Na chodzenie nikt się nie pisze.

Przeszkodą były też pieniądze. Nie mieliśmy ich. Jej emerytura się rozplýwała, mnie ledwo starczało na wynajem, matka miała długi. Wujek kasę miał, ale centuś był taki, że w życiu nie dałby paru tysięcy na jakąś „obcą babę”, żeby się po domu kręciła. Przecież jest Aga, i to za darmo.

Opiekunki chciały piętnaście, niektóre dwadzieścia za godzinę. Ja mogłam dać siedem. Było mi wstyd, gdy pisałam, jaką mogę zaproponować stawkę. Przecież wiedziałam, że to żenująco mało. Staralam się przygotować wszystko tak, żeby one nie musiały już wiele robić. Jedzenie odgrzać, nic nie sprzątać, posiedzieć i wyjść na ten cholerny spacer. Jest pani śmieszna, słyszałam.

Wsparcie z gminy? Była to jakaś opcja, ale nie taka, jak mogłoby się wydawać. Opiekunka stamtąd przychodzi na kilka godzin w tygodniu. Zrobi zakupy, może poda obiad, nic więcej. Tyle to my sami robiliśmy. Nam potrzeba było kogoś na dłużej, na tych osiem, dziewięć godzin dziennie, kiedy próbowaliśmy żyć własnym życiem. Plus, żeby w ogóle kogoś dostać do pomocy, trzeba być biednym. Jej emerytura nie była najmniejsza. To, że znikwała szybciej, niż się pojawiała, nikogo nie interesowało.

MOPS-u³ to ja się właściwie bałam. Jedna sąsiadka, wredna baba, choć trochę ją rozumiałam, zgłosiła im, że samotna lokatorka jest niebezpieczna, brudzi klatkę, wykręca dzwonki, stwarza zagrożenie dla siebie i innych. Straszyla mnie: będą problemy. Czułam lęk. Raz: jako opiekun prawny za pozostawienie jej bez opieki odpowiadałam formalnie, dwa: naprawdę nie byłam pewna, czy sąsiedzi nie zaczną nam robić koło pióra. Oni się bali. Rozumiem ich, ale trudno mi było znieść to poczucie, że ktoś myśli, że robisz za mało, a ty przecież rezygnujesz już z prawie całego swojego życia.

Byłam zestresowana tym zastraszaniem, zaszczuwaniem. Realnie bałam się, że ktoś nas o coś pozwie i będę miała kłopoty. Zastanawiałam się, co mogę więcej, ale żeby zaopiekować się nią na sto procent, musiałabym zrezygnować ze studiów, z pracy, chłopaka, siebie. Zresztą, trochę już tak było. Znajomi mówili mi później, że zniknęłam z ich życia na dziesięć lat, że nie było mnie po prostu. A ja robiłam wszystko, żeby jakoś dać radę.

Sąsiadka, w rzadkich przyptywach na swój sposób rozumianej życzliwości, mówiła: pomyśl, dziecko, o domu opieki. Ile tak można? Ty się męczysz, ona się męczy. Będzie wszystkim łatwiej.

Dla mnie to by było jak zdrada. Nie umiałam. Ale tak, zdradziłam. Do dziś palę się ze wstydu.

3 Miejski ośrodek pomocy społecznej.

Dom dziecka

To był najgorszy dzień mojego życia. Siedziałam z nią na tylnym siedzeniu, mama z wujkiem z przodu. W bagażniku walizki, w środku najlepsze ciuchy, garsonki, koronkowe koszule, wyjściowe, bo przecież jedzie do ludzi. Pomogliśmy jej wejść do auta. Powiedzieliśmy, że ruszamy do lekarza.

Przez całą drogę z uśmiechem oglądała widoczki za oknem. A ja w środku wyłam, że ją wywożę, że robię jej tak wielką krzywdę, a ona jest tego nieświadoma.

Pamiętam, że gdy dojechaliśmy na miejsce i rozmawialiśmy z pracownikami, ona siadła tak między tymi babkami i dziadkami i czekała. W kurtce, nie pozwoliła się rozebrać, bo przecież ona tu nie mieszka, zaraz wraca do domu. A myśmy wiedzieli, że nie, że ona już stamtąd do nas nie wróci.

Powiedzieli, że najlepiej, byśmy wyszli cichaczem, bez pożegnania, że tak jest lepiej. Posłuchaliśmy. Widziałam ją potem przez okno. Siedziała tam i czekała, aż ją ktoś weźmie, jak jakiś pies w schronisku.

Milczeliśmy całą drogę powrotną. W pewnym momencie wujek zatrzymał się na poboczu i wybuchnął płaczem. Zaczął łkać jak niemowlę. Nawet on nie wytrzymał.

Odwiedziłam ją tam tylko dwa razy. Nie umiałam więcej. Czułam, jakbym ją oddała do domu dziecka.

Knedle

Na początku mama i wujek bywali u niej co tydzień. Doglądali, czy opieka jest należyta, dowozili leki, pampersy. Pobyt kosztował dwa i pół tysiąca za miejsce w dwuosobowym pokoju, na miesiąc. Wymyśliłam, że wynajmę jej mieszkanie, nie chciałam go jeszcze sprzedawać, i razem z emeryturą było na opłacenie domu opieki.

Dobrze się tam odnalazła. Była zadbana. Przychodził do nich fryzjer, miała często pomalowane paznokcie. Był duży ogród, pies. Miała swobodę chodzenia, bardzo nam na tym zależało. Znalazła przyjaciółkę, chodziły razem po korytarzu pod rękę, opowiadały sobie jakieś sytuacje. Pani była tak samo opalona jak ona, więc pewnie jakiś drugi „chodzik”. Później okazało się, że jest głucha, a ona cały czas do niej coś mówiła. Żadnej to nie przeszkadzało.

Czy czułam się lepiej, wiedząc, że jest jej tam dobrze? Tak, dlatego nie przyjeżdżałam. Między innymi. Też dlatego, że z chwilą, gdy ją oddałam, czułam, że nasz wspólny czas dobiegł końca.

Któregoś dnia mama powiedziała, że trzeba kiedyś kupić czarny strój. Poryczyłyśmy się. Przejrzałyśmy jej garsonki, czy któraś się nie nadaje, chwilę rozmawiałyśmy o tym, co trzeba będzie zrobić, gdy umrze.

Byłam w autobusie, gdy zadzwonili. Jechałam na ślub koleżanki. Poprosiłam tylko, żeby nie mówili mamie,

(NIE) MÓJ ALZHEIMER

że sama to zrobię. Bałam się, że wpadnie w panikę, była straszną histeryczką. Wzięłam siostrę, pojechałyśmy do niej razem. Gdy otworzyła drzwi i nas zobaczyła, od razu wiedziała.

To było w sobotę. Na obiad były knedle ze śliwkami. Poprosiła, żeby ją zaprowadzić do pokoju, ponoć źle się czuła. Myśleli, że to przez te śliwki, że zaszkodziły. Położyła się. Gdy przyszli sprawdzić, jak się ma, już jej nie było. Po prostu zasnęła.

Do swoich znajomych wysłałam zdjęcie pierożka z iksami zamiast oczu.