

## WYZWANIA ZAPOMINANIA – FILOZOFICZNE PROBLEMY DEMENCJI

-Aleksandra Głos -

Świat traci pamięć. Analizując dane dotyczące rozwoju demencji, można z przerażeniem stwierdzić, że mamy do czynienia z epidemią. W 2015 r. 46,8 mln osób cierpiało na demencję, a wedle szacunków ADI (Alzheimer Disease International) do roku 2050 liczba ta ma się podwoić, czyli co 3 sekundy ktoś zapada na tę chorobę. Specjalizujący się w problematyce demencji chemik Samuel Cohen ujmuje to dobitnie: „każdy mózg jest zagrożony”. Gigantyczne są także globalne koszty tej choroby. Według danych podanych w raporcie ADI World Alzheimer Report 2015 wynoszą one 818 mld dolarów (dla porównania: wartość rynkowa firmy Apple jest wyceniana na 742 miliardy dolarów, a Google na 368 miliardów). Suma ta jest tak wysoka ponieważ obejmuje nie tylko bezpośrednie koszty medyczne i społeczne (w tym m.in. koszty pobytu w domach opieki i profesjonalnej opieki domowej), lecz również koszty bezpłatnej opieki sprawowanej przez dobrowolnych opiekunów, oraz koszty tzw. utraconej produktywności, ponoszone przez opiekunów wskutek ich nieobecności w pracy lub zmniejszonej wydajności.

### Pamiętam lepiej, kiedy maluję

Dość jednak tej 'numerycznej' apokalipsy. Demencja nie tylko niszczy ludzką myśl, niekiedy wręcz ją pobudza. Owszem, nie sposób zaprzeczyć, że demencja uszkadza neurony, a w konsekwencji obniża sprawność umysłową człowieka, powodując zaburzenia pamięci, orientacji, rozumienia, komunikacji i mowy. Jednocześnie jednak, niszcząc wyższe funkcje kognitywne, pozwala odkryć głęboki potencjał ludzkiej psychiki. Jednym z piękniejszych obrazów tego niewyczerpanego potencjału jest film *I remember better when I paint*, który przedstawia przypadek Hildy Gorenstein. Hilda była malarką, która, po tym jak zapadła na demencję i znalazła się w domu opieki, stała się apatyczna, nerwowa i wycofana. Zapytana przez zatroskaną córkę, czy chciałaby wrócić do malowania, odpowiedziała: „Tak, pamiętam lepiej, kiedy maluję”. Po tym wyznaniu córka pomogła Hildzie znaleźć się w gronie studentów chicagowskiej szkoły artystycznej, co zaowocowało dziesiątkami świetnych obrazów, kilkoma udanymi wystawami, a także poprawą pamięci, ogólnej sprawności umysłowej i dobrostanu chorej.

### Dwa systemy

Dobitne zdanie „Pamiętam lepiej, kiedy maluję” jest nie tylko kolejnym hołdem składanym sztuce, lecz fascynującą ilustracją wyróżnionej nagrodą Nobla teorii ograniczonej racjonalności. Jej autorzy – Daniel Kahneman i Amos Tversky, kontynuując dzieło roz-

poczęte przez Herberta Simona, zakwestionowali deskryptywną trafność dominującego w naukach ekonomicznych i społecznych modelu racjonalności olimpijskiej. Model ten przypisywał ludziom niemal nieograniczone możliwości obliczeniowe. Zakładano m.in., że ludzie są 'istotami ekonomicznymi', które dostrzegają wszystkie dostępne warianty wyboru oraz maksymalizują użyteczność w podejmowanych decyzjach. Wspomniani psychologowie dowiedli, że w praktyce ludzkie myślenie ma niewiele wspólnego z modelowymi wymaganiami tej „logiki wyczynowej”. Ludziom zwykle do podjęcia satysfakcjonującej ich (niekoniecznie najlepszej z możliwych) decyzji wystarcza ograniczony zasób informacji, a ponadto nagminnie popełniają błędy poznawcze i kierują się heurystykami.

Przemierzając owe kognitywne drogi na skróty, badacze doszli do wniosku, że ludzkie myślenie składa się z dwóch systemów: 'wolnego' i 'szybkiego'. Ten pierwszy spełnia wprawdzie olimpijskie wymagania, ale działa na tyle powoli, że próba jego stosowania do złożonych, niespodziewanych i zmiennych sytuacji praktycznych uniemożliwiałaby sprawne funkcjonowanie w świecie. W związku z tym pełni on raczej funkcję dość leniwego kontrolera procesów poznawczych dokonywanych przez system 'szybki', który cechuje asocjacyjność, intuicyjność, emocjonalność, i, jakby to ujął neurobiolog Antonio Damasio, posługiwanie się 'markerami somatycznymi'. Ważnym wnioskiem płynącym z badań psychologów jest nie tylko fakt, że systemu szybkiego używamy w praktyce znacznie częściej, lecz także teza, że najlepsze rezultaty poznawcze daje połączenie obu systemów. Przykładem takiego połączenia jest nie tylko tzw. intuicja ekspercka, która umożliwia specjalistom o głębokiej wiedzy i rozległym doświadczeniu wydawanie skomplikowanych, lecz trafnych sądów analitycznych 'na gorąco', lecz także wspomniany przypadek Hildy, której aktywność artystyczna poprawiła pamięć.

### **Autonomia relacyjna**

Umożliwienie pacjentom aktywności twórczej nie jest jedynym sposobem na usprawnienie pamięci, zdolności kojarzenia oraz innych funkcji poznawczych. Ważniejszą rolę w tej kwestii odgrywa troska najbliższych. Osoby cierpiące na demencję, o które troszczy się rodzina i przyjaciele, są nie tylko szczęśliwsze, ale myślą szybciej, więcej pamiętają i są w stanie wyrażać swoją wolę w sposób bardziej klarowny. Jak podaje Światowa Organizacja Zdrowia, troska taka jest ważna dla samych opiekunów, których poświęcenie na ogół powodowane jest przywiązaniem do podopiecznych i którym przynosi ono poczucie spełnienia.

Zainspirowani tym faktem autorzy raportu Nuffield Council on Bioethics poświęconego demencji ukuli termin 'autonomii relacyjnej' lub 'aktualnej'. Pojęcie autonomii 'relacyjnej' brzmi dość paradoksalnie. Autonomia, zgodnie z samą etymologią tego słowa, kojarzy się raczej z samodzielnością, niezależnością, 'byciem panem samego siebie' oraz prawem do stanowienia o sobie samym. Niemniej członkowie NCoB słusznie zauważają, że w przypadku osób cierpiących na demencję dosłowne potraktowanie prawa do samostanowienia, zamiast rozkwitu ich osobowości, skutkowałoby raczej zaniedbaniem oraz jeszcze dalej postępującą degradacją ich funkcji życiowych. Aby

pozostać autonomiczni, chorzy potrzebują wsparcia osób, które są w stanie zrozumieć ich wolę, mimo niekiedy bardzo ograniczonych możliwości jej wyrażania. Ten rodzaj autonomii określany jest także mianem ‘aktualnego’, ponieważ postuluje uwzględnianie nie tylko przeszłych preferencji osoby chorej (np. wyrażonych w testamencie życia lub przekazanych osobie zaufania, o ile dany system prawny przewiduje takie instytucje), lecz także jej życzeń bieżących.

### Co na to Arystoteles?

Prawne pytanie o zakres obowiązywania oświadczeń woli osób z demencją jest konsekwencją głębszych filozoficznych pytań o granice tożsamości. Czy człowiek, który traci pamięć, jest wciąż tą samą osobą? Czy dla zachowania tożsamości człowieka wystarczy jego tożsamość cielesna? Członkowie NCoB, proponując koncepcję ‘autonomii aktualnej’, nie udzielają upraszczających odpowiedzi na żadne z tych pytań, lecz zalecają ‘ważenie’ preferencji wyrażonych w stanie pełnej świadomości z życzeniami wyrażanymi w stanie chorobowym. Szczególną rolę w procesie odczytywania tych ostatnich autorzy raportu przyznają krewnym i przyjaciółom pacjenta, którzy potrafią zrozumieć owe życzenia na podstawie reakcji emocjonalnych, szczątkowych wypowiedzi czy mimiki chorego, podkreślając przy tym społeczny wymiar tożsamości człowieka. W ten sposób demencja, w nieco zakrzywionym, lecz nie mniej przez to wyrazistym, zwierciadle ukazuje obraz człowieka jako *zoon politikon*, który do pełnego rozkwitu potrzebuje relacji z innymi.

### Pamięć o niepamięci

Demencja jest nie tylko wyzwaniem medycznym i filozoficznym, lecz także społecznym. Wspomniane wyżej przemówienie Samuela Cohena nie tylko dostarcza sporej dawki wiedzy na temat choroby Alzheimerera, lecz jest także przejawem kampanii społecznej na rzecz osób chorych, podobnej do tej, która w latach 90. była prowadzona w związku z epidemią AIDS lub bieżącej kampanii na rzecz osób chorych na raka. Jedną z takich kampanii jest ustanowienie światowego dnia, a nawet miesiąca (wrzesień) choroby Alzheimerera, które uświadamia nam, że nadszedł czas, aby pamiętać o zapominaniu.

### Literatura

- Głos A. (2016), *Solidarity in Healthcare – The Challenge of Dementia*, „Diametros” 49: 1–26. doi:10.13153/diam.49.2016.918
- Hughes J.C., Lloyd-Williams M., Sachs G.A. (red.) (2010), *Supportive Care for the Person with Dementia*, Oxford University Press, Oxford. doi:10.1093/acprof:oso/9780199554133.001.0001
- Kahneman D. (2012), *Pułapki myślenia. O myśleniu szybkim i wolnym*, tłum. P. Szymczak, Media Rodzina, Poznań.

Nuffield Council on Bioethics (2009), *Dementia: Ethical Issues*, Nuffield Council on Bioethics, Londyn.

Szewczyk K., *Problemy bioetyczne w otępieniu starczym*, Interdyscyplinarne Centrum Etyki UJ (INCET).

Aleksandra Głos – asystentka naukowa w Zakładzie Badań nad Etyką Zawodową w Instytucie Filozofii UJ oraz doktorantka na Wydziale Prawa i Administracji UJ.

Tekst powstał dzięki finansowaniu z Fundacji na rzecz Nauki Polskiej na podstawie Umowy nr 139/UD/SKILLS/2015 o wykorzystanie Nagrody przyznanej w konkursie eNgage w ramach projektu SKILLS współfinansowanego z Europejskiego Funduszu Społecznego.