



EWELINA ZDEBSKA*

OPIEKA WYTCHNIENIOWA JAKO NOWE ZADANIE W POWIATACH

ABSTRAKT

Opieka wytchnieniowa w Polsce jest stosunkowo nową usługą skierowaną do opiekunów osób niesamodzielnych, której priorytetowym celem jest odciążenie opiekunów w ich codziennych czynnościach opieki nad osobami niepełnosprawnymi (zależnymi). Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej proponuje program „Opieka wytchnieniowa”, realizowany w ramach Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych przez gminy i powiaty. Prezentwane opracowanie wskazuje główne założenia programu, zakres działania oraz rekomendacje w tym obszarze.

SŁOWA KLUCZOWE: opieka wytchnieniowa, opieka wyręczająca, opiekun, osoby niepełnosprawne, osoby zależne

WPROWADZENIE

Opieka wytchnieniowa jest nowym zadaniem w systemie pomocy i wsparcia jednak, jako metoda nie jest nową koncepcją, podobnie jak potrzeba wytchnienia, którą wygenerowała tę metodę. Można się zastanawiać, dlaczego wytchnienie nie było tak istotnym czynnikiem pomocy, wsparcia i planowanie opieki zdrowotnej do tej pory. Istnieje wiele wyjaśnień na temat braku służby zastępczej w obliczu takiej potrzeby. Jednym z nich byłaby uznana ambiwalencja samych rodziców. Często wahają się wyrazić otwarcie swoje potrzeby związane z odpoczynkiem, wytchnieniem, zajęciem się sprawami innymi niż te związane bezpośrednio z opieką

* Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie, Instytut Spraw Społecznych; ORCID <https://orcid.org/0000-0003-1698-6663>

nad osobą niesamodzielną, jak również potrzeby związane np. z zadbaniem o własne zdrowie. Własne definiowanie tego, co stanowi „dobry rodzic” nie pozwala na wyrażanie frustracji ani na przyznanie sobie prawa do odpoczynku, przerwy od czasu do czasu.

UJĘCIE DEFINICYJNE

Mówiąc o opiece wytchnieniowej, mamy na myśli opiekę wyręczającą, wyręczeniową, odciążeniową. Według Ministerstwa Zdrowia „opieka wyręczająca jest to przyjęcie chorego do placówki stacjonarnej na okres nie dłuższy niż 10 dni w celu chwilowego odciążenia rodziny, która przez bardzo długi czas zajmuje się chorym” (Ministerstwo Zdrowia, 2006). Usługa opieki wytchnieniowej to usługa stwarzająca opiekunom faktycznym możliwość zaspokojenia potrzeb związanych z samorealizacją i funkcjonowaniem w rolach zawodowych i społecznych, wspierająca opiekuna faktycznego w realizacji jego roli opiekuna. Celem usługi opieki wytchnieniowej jest zapewnienie opiekunom faktycznym wsparcia ze względu na obciążenia wynikające z opieki nad osobą zależną, a także realizacja prawa opiekunów faktycznych do samorealizacji w nawiązaniu do konwencji NZ o prawach osób z niepełnosprawnościami (Kuźniak, 2018, s. 5). „Opieka wytchnieniowa” może odciążyć opiekunów m.in. poprzez zapewnienie im wsparcia w wykonywaniu dotychczasowych obowiązków lub zapewnienie zastępstwa, dzięki któremu opiekunowie zyskają czas dla siebie. Jest to możliwość uzyskania doraźnej, czasowej pomocy w formie opieki wytchnieniowej, jaką jest wsparcie członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi niepełnosprawnymi z orzeczeniem o niepełnosprawności oraz osobami ze znacznym stopniem niepełnosprawności (Program Opieka wytchnieniowa, 2019).

Opieka wyręczająca jest wspomagającą i czasową (krótkotrwałą) formą zewnętrznej pomocy dla opiekunów formalnych i nieformalnych osób niesamodzielnych, polegającą na czasowym przejęciu odpowiedzialności i samej pieczy nad osobą wymagającą stałej opieki¹⁾. Usługa przerwy regeneracyjnej

¹⁾ Definicja ta zgodna pozostaje z utrwalonymi koncepcjami prowadzenia opieki wyręczającej w innych państwach, zwłaszcza tych z rozwiniętym systemem usług społecznych. Pozostaje ona zbieżna np. z koncepcją opieki wytchnieniowej realizowanej w Kanadzie, gdzie w wytycznych organizacji ją prowadzących wskazuje się, że: *Respite care is the term*

(*short break, family relief*) ma swoje ugruntowane miejsce w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych w krajach UE (por. Usługi przerwy regeneracyjnej dla rodzin z niepełnosprawnymi osobami zależnymi na przykładzie rozwiązań duńskich i niemieckich. Produkt finalny projektu „Centrum asystentury społecznej (CAS) – model wsparcia zadań OPS/PCPR w aktywizacji społecznej i zawodowej ON”, Bielsko-Biała 2015). Poszczególne kraje rozwinęły sieć instytucji i usług służących tak zwanej przerwie wytchnieniowej, które umożliwiają opiekunom osób zależnych regenerację sił i dają szansę lepszego bilansu życia osobistego przez odciążenie w opiece. Odbiorcą usługi jest równocześnie osoba niepełnosprawna, jednak za główny cel wsparcia przyjęto stworzenie opiekunom ON możliwości odpoczynku, co zwiększa poziom ich społecznego funkcjonowania i pozwala na lepsze realizowanie przez nich ról społecznych (w tym rodzinnych i w niektórych przypadkach – zawodowych). Przeciwdziała to wypaleniu i podtrzymuje zdolność do aktywności opiekunów faktycznych (Raport, 2019, s. 4).

W zasadzie o potrzebie opieki wytchnieniowej pisała już Zofia Kawczyńska-Butrym (2001), która analizowała wydolność opiekuńczo-wychowawczą rodziny, w której pojawia się choroba oraz związana z tą sytuacją konieczność opieki nad chorym członkiem rodziny. Pisała: „analiza problemów opiekuńczych i trudności pielęgnacyjnych prowadzona w wielu rodzinach ukazała, że można wyodrębnić szereg sytuacji, które w różnych konfiguracjach lub jako wyłączone, mają wpływ na powstanie syndromu rodziny niewydolnej opiekuńczo. Podejmując próbę rozwiązania problemu deficytu opieki, należy zapewnić pomoc z zewnątrz. Może to być pomoc ze strony dalszej rodziny, forma odpłatnej czy ochotniczej, lecz obligatoryjnej pomocy sąsiedzkiej, pomoc pracowników instytucji opiekuńczych, osób z parafialnych grup charytatywnych organizacji pozarządowych, grup samopomocy itp.” (Kawczyńska-Butrym, 2001, s. 87). Ważne jest, aby każdą rodzinę traktować indywidualnie i formy wsparcia w postaci opieki wytchnieniowej dostosować do potrzeb tej rodziny. Dzięki opiece wyręczającej możemy zapobiegać deficytom w opiece nad osobą chorą, niepełnosprawną, wspierać opiekunów i dawać możliwości efektywnej opieki.

used to denote the act of leaving a loved one with special needs in the temporary care of another party. This provides caregivers with temporary relief from the physical and emotional demands involved in caring for their loved ones, and time to attend to other responsibilities (Respite Care in Canada, 2012, s. 4).

Na opiekę można spojrzeć jako na dynamiczny proces, rozwijający się w czasie, ze zmiennymi zestawami podejmowanych czynności, determinujący zmianę miejsc świadczenia opieki, generujący dynamikę ról opiekuna i podopiecznego. Ponadto wskazujemy, że nieformalna opieka rodzinna jest „zakorzeniona” w historii stosunków międzypokoleniowych, które warunkują późniejsze relacje opiekuńcze oraz zakres i długość samej opieki (Rosochacka-Gmitrzak, Raclaw, 2015, s. 29). Pełnienie roli opiekuna jest szczególnie trudne, jeżeli podopiecznym jest własne dziecko – chore, niepełnosprawne. Opieka nacechowana jest wtedy emocjami, wypełniona relacjami, w znaczący sposób obciąża opiekuna – zwykle rodzica fizycznie, a zwłaszcza psychicznie.

PODSTAWY PRAWNE

W związku z wejściem w życie ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Ustawa Za życiem, 2016) oraz na podstawie uchwały nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. (Uchwała, 2016) w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” niosących wiele propozycji form i usług wsparcia dla rodziców i opiekunów dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności, łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału, na co dzień opiekuna dziecka w procesie leczenia, rehabilitacji i edukacji oraz osobą niepełnosprawną ze znacznym stopniem niepełnosprawności wprowadzono opiekę wytchnieniową jako metodę odciążeniową dla opiekunów osób niesamodzielnych. Szczegóły zadań w tym zakresie realizowane przez powiaty i gminy określa program pn. „Opieka wytchnieniowa”, który jest realizowany w ramach Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych. Podstawą prawną programu jest art. 7 ust. 5 ustawy z dnia 23 października 2018 r. o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (Program „Opieka wytchnieniowa”, 2019).

POTRZEBY CHORYCH I ICH RODZIN

Jak wynika z przeprowadzonych na potrzeby Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci w Krakowie badań (Glac, Sozańska, Zdebska, 2018) z rapor-

tu badawczego nt. sytuacji społecznej opiekunów osób niesamodzielnych w Małopolsce, przeprowadzonych na grupie 100 opiekunów w 2017 r., opiekunowie osób niesamodzielnych (87%) wykazują istotną potrzebę zapewnienia wsparcia w postaci opieki wytchnieniowej, pozwalającej na czasowe odciążenie od codziennej opieki. Ponad 70% badanych wskazuje na potrzebę merytorycznego wsparcia w formie specjalistycznego poradnictwa, ułatwiającego poruszanie się w systemie prawnym, podatkowym i ubezpieczeń społecznych. Około 78% badanych wskazuje na wsparcie psychologiczne w ramach grup wsparcia jako pożądaną formę pomocy, w której w razie zaistnienia takiej możliwości wzięliby udział. Z badań wynika, że zasadniczym problemem opiekunów jest brak czasu na załatwianie spraw innych niż wyłącznie dotyczących bezpośrednio podopiecznego (90%). Jednocześnie, jako podstawową potrzebę i przyczynę wychodzenia z domu, opiekunowie wskazali konieczność zadbania o własne zdrowie w podstawowym stopniu (wizyta u lekarza POZ), co jest motywowane dążeniem do zapewnienia jak najdłuższej możliwości realizacji opieki nad bliską osobą w domu. Z badań wprost wynika, że opiekunowie pozostawieni są w wykonywaniu zadań opiekuńczych wyłącznie z najbliższą rodziną. Brak jest wsparcia podmiotów profesjonalnych, które byłyby w stanie kompleksowo wspomagać, nie tylko finansowo, ale zwłaszcza merytorycznie i wspierająco.

W opiece nad osobą niesamodzielną, zależną szczególnie istotne jest zdiagnozowanie potrzeb osób chorych i ich rodzin oraz ustalenie rangi ich potrzeb. Należy pamiętać, że niektóre z potrzeb mogą nie zostać zwerbalizowane ze względu np. na stan zdrowia lub mogą zostać wyparte przez rodziców/opiekunów dzieci nieuleczalnie chorych jako te, o których nie wypada im mówić. Potrzeby chorego i jego rodziny można podzielić na trzy grupy (Iwański, Sielicka, Jarzębińska, 2018, s. 24):

- 1) biologiczne i socjalne (np. zniwelowanie dolegliwości somatycznych, utrzymanie sprawności fizycznej, opieka, w tym opieka wyřeczająca dla rodziny, wsparcia rzeczowego i finansowego);
- 2) psychospołeczne (np. uwolnienia od lęków i innych negatywnych emocji, potrzeby określające własną wartość chorego, trwania w życiu społecznym);
- 3) duchowe i religijne (np. dostrzeżenia wartości własnego życia, sensu cierpienia i śmierci, wybaczenia i pojednania, modlitwy i rytualizacji, nadziei).

Długotrwała choroba dziecka, niepełnosprawność lub zaburzenie rozwoju są obciążające zwłaszcza dla samego pacjenta, którym może być dziecko. Choroba wywołuje ból i cierpienie, odbiera dziecku zdolność do względnie samodzielnego funkcjonowania, co z kolei wywołuje specyficzne potrzeby, których zaspokojenie wymaga specjalnej opieki. Wejście w „świat choroby” oznacza ograniczenie aktywności, poruszania się, a także skoncentrowanie się na „czynnościach i odgłosach ciała”. Deprywacja potrzeb może doprowadzić do poważnych zmian w psychice chorego dziecka, np. w strukturze własnej osoby (Krzesińska-Żach, 2011, s. 571). Pomocy potrzebuje przede wszystkim chore dziecko, ale często jest ona niezbędna także jego rodzinie. Podstawowym miejscem opieki nad nieuleczalnie chorym dzieckiem i jego bliskimi jest szpital. Jeśli choroba dziecka kwalifikuje się do rozpoczęcia opieki paliatywnej, a szpital ma ku temu warunki, zostaje ona tam podjęta. Wyjątkowość tej opieki wynika m.in. stąd, że na ogół działania lecznicze podejmuje się w celu przezwyciężenia choroby czy niepełnosprawności dziecka. W analizowanych okolicznościach w opiece nad chorym dzieckiem dąży się do tego, aby czas, który mu pozostał, przeżył możliwie szczęśliwie, godnie i w komforcie psychofizycznym (Gerc, 2016, s. 46). Dopełnieniem form wsparcia dla rodziny chorego może być właśnie opieka wytchnieniowa, dająca możliwość odpoczynku dla rodzica/opiekuna, załatwienia spraw, na które do tej pory nie było czasu, zaległe wizyty u lekarza, rodziny, przyjaciół, możliwość poświęcenia czasu zdrowym członkom rodziny itp.

Do potrzeb opiekunów osób niepełnosprawnych możemy zaliczyć m.in. wsparcie psychiczne i fizyczne, wypoczynek, oderwanie się od codzienności, odreagowanie codziennych stresów, pójście do kina czy teatru, rozrywki kulturalne, spotkania, wyjazdy, odprężenie, nawiązanie nowych znajomości, skorzystanie z pomocy, np. masażyści, fizjoterapeuty, udział w zajęciach sportowych, wyjazdy. Wśród potrzeb wymienić można również spotkania tematyczne (np. z prawnikiem, notariuszem ds. spadkowych, psychiatrą, księgowym, pracownikiem socjalnym, pedagogiem, psychologiem), szkolenia, porady i konsultacje indywidualne. Do tego w obliczu opieki nad osobami niesamodzielnymi/zależnymi ważna będzie rehabilitacja, aerobik, basen, siłownia. Poprawa jakości życia, sytuacji emocjonalnej, kondycji opiekunów, rodziców, partnerów, małżonków osób niepełnosprawnych to priorytet na liście potrzeb. Wskazane potrzeby stanowią jedynie wierzchołek góry lodowej i wynikają z problemów opiekunów, takich jak alienacja,

osamotnienie, wypalenie, zagubienie, osłabienie kondycji fizycznej i psychicznej spowodowane długą opieką nad chorym członkiem rodziny.

Wśród problemów i potrzeb rodziny z dzieckiem przewlekle, nieuleczalnie chorym należy wskazać: problemy zdrowotne oraz ich wpływ na funkcjonowanie rodziny (potrzeby: objęcia leczeniem, rehabilitacji, wsparcia emocjonalnego, ubezpieczenia, wzmocnienia poczucia bezpieczeństwa, opieki wyręczającej), problemy z akceptacją przewlekłej, nieuleczalnej choroby dziecka i adaptacją rodziny do tej sytuacji (wsparcia emocjonalnego, pomocy psychologicznej, pedagogicznej, adaptacji do nowej, trudnej sytuacji związanej z chorobą dziecka, towarzyszenia, uczestniczenia w grupie wsparcia), problemy emocjonalne (potrzeby wsparcia psychologicznego, towarzyszenia, uczestniczenia w grupie wsparcia) (Nawrocki, Zdebska, Glac, 2019, s. 86–89). Kluczowe są tu również problemy opiekuńcze i związane z nimi potrzeby poświęcania choremu dziecku większej ilości czasu i uwagi, mobilizacji członków rodziny, zrozumienia i aktów współdziałania, pomocy i wsparcia ze strony personelu medyczno-opiekuńczego (czynności medyczne i pielęgnacyjne, dbanie o higienę dziecka, przygotowywanie dla niego posiłków, podawanie leków, chodzenie z dzieckiem na badania, konsultacje i zabiegi lecznicze), wsparcia wolontaryjnego, wsparcia asystenta osoby niepełnosprawnej, asystenta rodziny, opieki wytchnieniowej. Pozostaje jeszcze spora grupa problemów i potrzeb dotyczących ograniczonego dostępu do specjalistycznej opieki medycznej i sprzętu usprawniającego, trudności w zaopatrywaniu dziecka w odpowiednie leki czy sprzęt rehabilitacyjny, problemy w relacjach rodzinnych i społecznych, nadopiekuńczość bądź problem związany z odrzuceniem dziecka lub brakiem akceptacji, problemy socjalno-bytowe czy zubożenia zasobów. Diagnoza tych problemów i potrzeb daje nadzieję na kompleksowe wsparcie dziecka i rodziny oraz holistyczne spojrzenie na jej funkcjonowanie. Opieka wytchnieniowa stwarza możliwość zabezpieczenia części z tych potrzeb dziecka, a zwłaszcza jego opiekuna.

PROGRAM „OPIEKA WYTCHNIENIOWA”

Program „Opieka wytchnieniowa” kierowany jest do dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności sta-

łego współdziału, na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji oraz osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, których członkowie rodzin lub opiekunowie sprawujący bezpośrednią opiekę, wymagają wsparcia w postaci doraźnej, krótkotrwałej przerwy w sprawowaniu opieki oraz podniesienia swoich umiejętności i wiedzy w zakresie opieki na tym osobami oraz osobami ze znacznym stopniem niepełnosprawności.

Zapewnienie wsparcia w zakresie usługi opieki wytchnieniowej wpisuje się w główny cel powstałego w dniu 1 stycznia 2019 r. państwowego funduszu celowego pn. Solidarnościowy Fundusz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych, zwany „Funduszem Solidarnościowym”. Zgodnie z art. 1 ustawy z dnia 23 października 2018 r. o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (Fundusz Solidarnościowy, 2019), zwanej dalej „ustawą o SFWON”, celem Funduszu Solidarnościowego jest m.in. wsparcie społeczne osób niepełnosprawnych.

W ramach celu głównego wyznaczone są następujące cele szczegółowe:

- 1) wzmocnienie dotychczasowego systemu wsparcia poprzez świadczenie usług opieki wytchnieniowej dla członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczoną niepełnosprawnością ze wskazaniami, o których mowa powyżej oraz osobami dorosłymi ze znacznym stopniem niepełnosprawności;
- 2) wsparcie finansowe gmin/powiatów w zakresie realizacji usług opieki wytchnieniowej;
- 3) specjalistyczne poradnictwo tj. wsparcie psychologiczne lub terapeutyczne członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczoną niepełnosprawnością lub osobami niepełnosprawnymi;
- 4) nauka w zakresie pielęgnacji/rehabilitacji i dietetyki członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczoną niepełnosprawnością lub osobami niepełnosprawnymi.

Do zadań Funduszu zaliczyć należy realizację opieki wytchnieniowej w formie pobytu dziennego, pobytu całodobowego lub specjalistycznego poradnictwa dla członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad: dziećmi niepełnosprawnymi z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji, oraz konieczności stałego współdziału,

na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji oraz osobami ze znacznym stopniem niepełnosprawności.

Program adresowany jest do gmin i powiatów, w których istnieje potrzeba świadczenia usług opieki wytchnieniowej. Z Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności wynika, że w pierwszych trzech kwartałach roku 2018 w Polsce było 819 tys. osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Natomiast według danych z systemu SI EKSMOON ponad 1 mln osób posiada prawomocne orzeczenie lub wyrok sądu o znacznym stopniu niepełnosprawności. W systemie figuruje też ponad 220,8 tys. dzieci niepełnosprawnych (do 16 lat). Ich rodzice i opiekunowie to potencjalni beneficjenci programu.

Cały program będzie realizowany w trzech modułach.

- w module pierwszym świadczenie opieki wytchnieniowej (w formie pobytu dziennego) skierowane będzie do opiekunów, którzy nie korzystają z innych form usług w miejscu zamieszkania osoby niepełnosprawnej, w ośrodku wsparcia, domu pomocy społecznej;
- moduł drugi to rozszerzenie usług opiekuńczych w formie pobytu całodobowego: w ośrodkach wsparcia posiadających miejsca całodobowego pobytu; w mieszkaniach chronionych;
- z kolei moduł trzeci zakłada zapewnieniem opiekunom możliwości skorzystania z poradnictwa specjalistycznego (psychologicznego lub terapeutycznego) oraz nauki w zakresie pielęgnacji, rehabilitacji i diety.

Turnusy/pobyty odciążeniowe polegają na zapewnieniu dziecku całodobowej opieki lub zapewnieniu dziecku opieki w trybie dziennym w szczególności poprzez udzielaniu pomocy w podstawowych czynnościach życiowych, pielęgnacji, w tym pielęgnacji w czasie choroby, opiece medycznej, opiece higienicznej, niezbędnej pomocy w załatwianiu podstawowych spraw osobistych, kontaktach z otoczeniem, miejscu pobytu wyposażone w niezbędne meble i sprzęt, wyżywienie, w tym dietetyczne zgodne z obowiązującymi normami żywieniowymi, utrzymanie czystości, zapewnieniu organizacji czasu wolnego, rozwijaniu zainteresowań.

Założeniem Solidarnościowego Funduszu (2020) jest zapewnienie opiekunom osób niepełnosprawnych/osób zależnych wsparcia w postaci opieki wytchnieniowej. Ustawa dotycząca utworzenia Funduszu Solidarnościowego weszła w życie 1 stycznia 2019 r. Fundusz ma na celu wsparcie społeczne, zawodowe lub zdrowotne osób niepełnosprawnych. 31 stycznia

2019 r. minister Elżbieta Rafalska ogłosiła plan działania na rzecz wsparcia osób niepełnosprawnych na rok 2019. W sumie to dziesięciopunktowy program wsparcia osób niepełnosprawnych. Na jego realizację w tym roku przewidziano przychody Funduszu w wysokości 647 mln złotych. Opieka wytchnieniowa to drugi program – po usługach opiekuńczych dla osób niepełnosprawnych – podpisany przez Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, który finansowany będzie ze środków SFWON. Na realizację Programu w 2019 r. zaplanowana była kwota 110 mln zł. Założenia funduszu mają na celu włączenie społeczne osób niepełnosprawnych, przeciwdziałanie dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność oraz wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych, umożliwienie osobom niepełnosprawnym uczestnictwa w życiu lokalnej społeczności. Wsparcie ON w 2019 r. odbywało się m.in. dzięki programowi opieki wytchnieniowej. Uwzględniając potrzeby osób niepełnosprawnych, MRPiPS będzie kontynuowało realizację programów dotyczących m.in.: usług opiekuńczych czy usług opieki wytchnieniowej, co wynika z ogłoszonego w dniu 29 listopada 2019 r. przez Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej rocznego planu działania na rzecz wsparcia osób niepełnosprawnych, zwanego „planem wsparcia” na 2020 r. W związku z tym w dniu 13 marca 2020 r., Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej ogłosił nabór wniosków w ramach Programu „Opieka wytchnieniowa” – edycja 2020. Na realizację programu „Opieka wytchnieniowa” w 2020 r. przeznaczono 80 mln zł z Funduszu Solidarnościowego. Zwiększono również limit godzin usługi opieki wytchnieniowej, aby stała się ona bardziej dostępna i realna.

ŚWIADCZENIE OPIEKI WYTCHNIENIOWEJ – PRZYKŁAD Z KRAKOWA

Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Krakowie realizuje trzyletni program pn. „Wsparcie dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin w Powiecie Krakowskim”. W ramach programu zaproponowano możliwości skorzystania z opieki wytchnieniowej dla mieszkańców Powiatu Krakowskiego. W 2019 r. zadanie to realizowane było przez „Małopolskie Hospicjum dla Dzieci”. Opieka wytchnieniowa była realizowana poprzez zapewnienie niepełnosprawnemu dziecku/osobie niepełnosprawnej do 24. roku życia opieki w zorganizowanym turnusie odciążeniowym. Turnus odciążeniowy polega na zapewnieniu niepełnosprawnemu dziecku/osobie niepełnosprawnej do

24. roku życia całodobowej opieki lub opieki w trybie dziennym (turnus dzienny – cały tydzień (pięć dni w tygodniu), w godz. od 8.00 do 18.00). W szczególności obejmuje: udzielanie pomocy w podstawowych czynnościach życiowych, pielęgnację, w tym pielęgnację w czasie choroby, opiekę medyczną, higieniczną, niezbędną pomoc w załatwianiu podstawowych spraw osobistych, kontakty z otoczeniem, zapewnienie miejsca pobytu wyposażonego w niezbędne meble i sprzęt, wyżywienie, w tym dietetyczne zgodne z obowiązującymi normami żywieniowymi, utrzymanie czystości, zapewnienie organizacji czasu wolnego, rehabilitację społeczną (włączającą) dla osób niepełnosprawnych, w planie indywidualnym dobranym do potrzeb. Z pobytu na turnusie odciążeniowym, który może trwać 10 dni, mogą skorzystać raz w roku nieuleczalnie i przewlekle chore dzieci, osoby do 24. roku życia po uprzednim zakwalifikowaniu ich przez zespół specjalistów organizatora opieki wytchnieniowej. O zakwalifikowaniu dziecka/osoby niepełnosprawnej do 24. roku życia pod względem medycznym i możliwości zapewnienia im opieki decydują służby medyczne organizatora. Uczestnictwo niepełnosprawnego dziecka/osoby niepełnosprawnej do 24. roku życia w turnusie całodobowym lub dziennym jest bezpłatne.

PODSUMOWANIE I REKOMENDACJE

Realizowane usługi wytchnieniowe wskazują jednoznacznie, że działanie wspierające otoczenie osób z niepełnosprawnością w pełnionych obowiązkach jest pozytywnie odbierane. Wytchnienie, wyręczenie, odpoczynek dla opiekuna staje się okazją do regeneracji (choćby częściowej) organizmu, a dla podopiecznego okazją nowych przeżyć, doświadczeń, kontaktów.

Można wskazać kilka rekomendacji dla realizacji funkcji opieki wytchnieniowej, m.in.: wydłużony czas przeznaczony na opiekę wytchnieniową – dostosowany do indywidualnej sytuacji, różnorodność form opieki wytchnieniowej, odpowiednio przygotowani i dobrani asystenci (formy szkolenia asystentów, superwizja, grupy wsparcia), trwałość i stałość usługi, kompleksowość opieki wytchnieniowej, elastyczność godzin pracy asystenta w ramach opieki wytchnieniowej oraz dostęp do wypracowanych rozwiązań, dobrych praktyk, upowszechnianie usługi.

Analizując doniesienia internetowe na temat wsparcia opiekunów osób niepełnosprawnych w ramach usługi opieki wytchnieniowej, należy podkreślić, że niezwykle istotna jest diagnoza potrzeb opiekunów poprzedza-

jąca wdrożenie usługi. Specjalnie przygotowana kadra, gwarantuje jakość usług wytchnieniowych oraz daje poczucie bezpieczeństwa opiekunom i podopiecznym. Dzięki tego rodzaju opiece budujemy relacje rodzinne, społeczne, dbamy o ich jakość oraz zwiększamy efektywność działań i ukierunkowujemy na cel. Wdrożenie systemu usługi opieki wytchnieniowej w Polsce pozwala na zapobieganie wypaleniu opiekunów, integrację społeczną oraz włączenie jej w życie społeczne.

Objęcie chorych i ich rodzin dobrą, wielostronną opieką będzie możliwe tylko, jeśli zapewni się odpowiednią infrastrukturę, procedury, właściwie przygotowaną i liczną kadrę (zarówno medyczną, jak i pozamedyczną) oraz stabilny system finansowania. Budowa tak rozumianej opieki wymaga podejścia systemowego i planowania wydatków z dużym wyprzedzeniem (Iwański, Sielicka, Jarzębińska, 2018, s. 47). Opieka wytchnieniowa stanowi nową formę wsparcia dla opiekunów, chociaż sama potrzeba odciążenia w zasadzie istnieje od zawsze. Wdrożenie opieki wytchnieniowej w Polsce pozwala na: zapobieganie wypaleniu opiekunów, poprawę ich stanu zdrowia i samopoczucia, integracji tej grupy społecznej, partycypację społeczną, wzmacnianie deinstytucjonalizacji wsparcia. Może również umożliwić osobom zależnym funkcjonowanie w środowisku lokalnym oraz poszerzenie ich aktywności. Może także ograniczać wydatki publiczne na wsparcie os. zależnych i ich opiekunów. Działania wspierające otoczenie osób z niepełnosprawnością w pełnionych obowiązkach są pozytywnie odbierane. Opieka wytchnieniowa przynosi korzyści nie tylko opiekunom w postaci odpoczynku, regeneracji sił czy załatwienia spraw, lecz także samym podopiecznym. Często osoby niepełnosprawne/chore (zależne) doświadczają wielu pozytywnych zmian, głównie daje to im szansę podjęcia nowych wyzwań, poszerzenia aktywności. Istnieje jednak niebezpieczeństwo braku chęci lub nieumiejętności korzystania z czasu wolnego, odnalezienia się w nowej sytuacji (poza zasięgiem osoby, którą się opiekujemy). Aby uniknąć takich sytuacji oraz, aby opieka wytchnieniowa świadczona była na najwyższym, profesjonalnym poziomie, zgodnie z oczekiwaniami opiekunów, należy dołożyć wszelkich starań, aby ośrodki świadczące opiekę wytchnieniową realizowały swoje usługi na wysokim poziomie, a specjaliści w tym zakresie byli przygotowani na potrzeby beneficjenta, zachowania oraz sytuacje trudne. Być może przestrzenią do realizacji usługi opieki wytchnieniowej będą Centra Usług Społecznych (ustawa o realizowaniu usług społecznych przez centrum usług społecznych, 2019). W obliczu 20-lecia

powiatowych centrów pomocy rodzinie można stwierdzić, że opieka wytchnieniowa stanowi nie tyle nowy element działań, co raczej kontynuację i uzupełnienie dotychczas podejmowanego wsparcia na rzecz osób niepełnosprawnych i ich opiekunów.

BIBLIOGRAFIA

- Biurow Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, <http://www.niepel-nospawni.gov.pl/art,978,opieka-wytchnieniowa-bardziej-dostepna>, dostęp: 4.05.2020.
- Fundusz Solidarnościowy. (2019). <https://www.gov.pl/web/rodzina/fundusz-solidarnosciowy>, dostęp: 27.02.2020.
- Gerc, K. (2016). Cierpienie dziecka przewlekle chorego – oddziaływania psychologiczne wspierające jego rodzinę. *Psychoterapia*, 4, 45–56.
- Glac, W., Sozańska, D., Zdebska, E. (2017). *Sytuacja społeczna opiekunów osób niesamodzielnych w Małopolsce. Raport z badań. Małopolskie Hospicjum dla Dzieci*. Kraków: <https://mhd.org.pl/biblioteka/>, dostęp: 12.09.2018.
- Iwański, R., Sielicka, E., Jarzębińska, A. (2018). *Opieka paliatywna i hospicyjna w ujęciu społecznym i ekonomicznym*. Warszawa: CeDeWu.
- Kawczyńska-Butrym, Z. (2001). *Rodzina – zdrowie – choroba. Koncepcje i praktyka pielęgniarstwa rodzinnego*. Lublin: Czelej.
- Krzysińska-Żach, B. (2011). Opieka paliatywna nad dzieckiem terminalnie chorym – wybrane zagadnienia. W: A. Cugowska (red.), *Kierunki rozwoju edukacji w zmieniającej się przestrzeni społecznej. Księga Jubileuszowa dedykowana profesorowi doktorowi habilitowanemu Michałowi Balickiemu* (s. 570–574). Białystok: Trans Humana Wydawnictwo Uniwersyteckie.
- Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, <https://www.gov.pl>, dostęp: 26.02.2020.
- Ministerstwo Zdrowia. (2006). Zarządzenie Prezesa nr 89/2006 NFZ w sprawie przyjęcia szczegółowych materiałów informacyjnych o przedmiocie postępowania w sprawie zawarcia umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej oraz o realizacji i finansowaniu umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w rodzaju: opieka długoterminowa.
- Nawrocki, K., Zdebska, E., Glac, W. (2019). *Opieka wyręczająca nad przewlekle i nieuleczalnie chorymi dziećmi*. Kraków: Petrus.
- Program „Opieka wytchnieniowa”. (2019). <https://www.gov.pl/web/rodzina/nabor-wnioskow-w-ramach-programu-opieka-wytchnieniowa-edycja-2019>, dostęp: 26.02.2020.
- Raport. (2019). Opieka wytchnieniowa – dobre praktyki z kraju i zagranicy: http://fundacjaimago.pl/wp-content/uploads/Raport_final.pdf, dostęp: 26.02.2020.
- Respite Care in Canada*. (2012). Ottawa: Canadian Healthcare Association.
- Rosochacka-Gmitrzak, M., Raclaw, M. (2015). Opieka nad zależnymi osobami starszymi w rodzinie: ryzyko i ambiwalencja. *Studia Socjologiczne*, 2(217), 23–47.

Uchwała Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”. (2016). (M.P. 2016 poz. 1250).
Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o realizowaniu usług społecznych przez centrum usług społecznych (Dz.U. 2019 poz. 1818).
Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz.U. 2016 poz. 1860).

RESPIRE CARE AS A NEW TASK IN DISTRICTS

ABSTRACT

Respiratory care in Poland is a relatively new service addressed to carers of dependent people, whose priority objective is to relieve caregivers in their daily care activities for disabled (dependent) people. The Ministry of Family, Labour and Social Policy proposes the program “Respiratory care”, program, which is implemented as part of the Solidarity Fund for the Support of People with Disabilities by municipalities and counties. The following study at a glance indicates the main assumptions of the program, the needs, definition and scope of activity.

KEYWORDS: respite care, relief care, carer, disabled people, dependants