



MAŁOPOLSKIE OBSERWATORIUM POLITYKI SPOŁECZNEJ

OPIEKUNOWIE RODZINNI OSÓB STARSZYCH – PROBLEMY, POTRZEBY, WYZWANIA DLA POLITYKI SPOŁECZNEJ

RAPORT Z BADANIA



Małopolskie
Obserwatorium
Polityki
Społecznej

Regionalny Ośrodek
Polityki Społecznej
w Krakowie

OPIEKUNOWIE RODZINNI OSÓB STARSZYCH
– PROBLEMY, POTRZEBY,
WYZWANIA DLA POLITYKI SPOŁECZNEJ

RAPORT Z BADANIA

KRAKÓW 2015



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



Publikacja współfinansowana przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Wydawca:

Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie
ul. Piastowska 32, 30-070 Kraków
www.rops.krakow.pl

Koncepcja i metodologia badania:

dr Jolanta Perek–Białas
Uniwersytet Jagielloński w Krakowie
Szkoła Główna Handlowa w Warszawie

Realizacja badania:

Centrum Doradztwa Strategicznego s.c.
Dagmara Bieńkowska, Cezary Ułasiński, Justyna Szymańska
ul. Włóczków 22/3, 30-103 Kraków

Opracowanie:

Małgorzata Szlązak
Aleksandra Piąt
Joanna Sarata

Layout okładki:

Robert Krzeszowiak

Druk i skład publikacji oraz opracowanie graficzne okładki:

„Pasaż” Spółka z o.o.
ul. Rydlówka 24, 30-363 Kraków

ISBN 978-83-60242-87-2

Nakład: 400 egz.

Publikacja dostępna jest także w wersji elektronicznej pod adresem:

www.politykaspoleczna.obserwatoria.malopolska.pl

Kopiowanie i rozpowszechnianie może być dokonane z podaniem źródła.

Publikacja jest dystrybuowana bezpłatnie.



Małopolska



ROPS
KRAKÓW
REGIONALNY OŚRODEK POLITYKI SPOŁECZNEJ



**Małopolskie
Obserwatoria
Rozwoju Regionalnego**

Szanowni Państwo,

mam przyjemność przekazać w Państwa ręce kolejną publikację Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Krakowie, jaką jest raport z badania „Opiekunowie rodzinni osób starszych – problemy, potrzeby, wyzwania dla polityki społecznej”, zrealizowanego przez zespół projektu „Małopolskie Obserwatorium Polityki Społecznej”, na podstawie koncepcji i metodologii opracowanej przez dr Jolantę Perek-Białas. Plany Małopolski na najbliższe lata w zakresie wsparcia opiekunów rodzinnych seniorów zostały wpisane do Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Małopolskiego na lata 2014-2020 (oś Priorytetowa 9 „Region Spójny Społecznie”).

Współcześnie możemy mówić o „pokoleniu opiekunów”, w literaturze często określanym, jako „sandwich generation”, a więc osobach w wieku produkcyjnym, które muszą zapewnić opiekę zarówno pokoleniom zstępującym (seniorom), jak i wstępującym (dzieciom). Prognozy demograficzne wskazują na bardzo intensywne starzenie się populacji: do roku 2050 niemalże co trzeci Małopolanin będzie miał więcej niż 65 lat, a co dziesiąty – ponad 80. Taka rzeczywistość stanowi wyzwanie dla polityki społecznej, która będzie musiała sprostać wielu zadaniom – od konieczności odciążenia opiekunów rodzinnych i wprowadzenia opieki wytchnieniowej, po aktywizację zawodową i społeczną osób starszych. Dlatego konieczne jest gromadzenie informacji dotyczących potrzeb, a także charakterystyka oraz ocena rozwiązań i sposobów, które mogą systemowo wspierać politykę senioralną regionu. Danych z tego obszaru dostarcza niniejszy raport stanowiący podsumowanie badania, w którym wzięli udział zarówno opiekunowie osób starszych, jak i pracownicy służby zdrowia, systemu pomocy społecznej, przedstawiciele organizacji pozarządowych, a także pracownicy prywatnych agencji opiekuńczych, przedstawiciele NFZ oraz eksperci z zakresu gerontologii. Opinie wymienionych respondentów pozwoliły na ogląd sytuacji z różnych, wzajemnie uzupełniających się, perspektyw, a także stworzenie rekomendacji odpowiadających na potrzeby opiekunów rodzinnych osób starszych. Polecam ich lekturę.

Dziękuję również wszystkim uczestnikom badania za poświęcony czas i zaangażowanie w zainicjowaną dyskusję.

*Wioletta Wilimska
Dyrektor Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej*

SPIS TREŚCI

WSTĘP.....	5
WNIOSKI I REKOMENDACJE.....	12
CEL BADANIA	30
METODOLOGIA	31
DOBÓR PRÓBY	31
INDYWIDUALNE HISTORIE OPIEKUNÓW RODZINNYCH OSÓB STARSZYCH	36
CHARAKTERYSTYKA BADANYCH OPIEKUNÓW RODZINNYCH OSÓB STARSZYCH	47
MOTYWY DO PODJĘCIA I KONTYNUOWANIA OPIEKI RODZINNEJ NAD OSOBAMI STARSZYMI.....	57
PROBLEMY OPIEKUNÓW RODZINNYCH OSÓB STARSZYCH W SPRAWOWANIU OPIEKI ..	59
IDENTYFIKACJA POŻĄDANYCH ZMIAN I ROZWIĄZAŃ WRAZ Z OCENĄ ICH WAŻNOŚCI. .	72
Dzienne domy pomocy	72
Miejsca czasowego całodobowego pobytu.....	74
Usługi transportowe.....	75
Asystenci opieki.....	76
Teledoradztwo, portal internetowy, poradniki drukowane	78
Kursy i szkolenia	81
Grupy wsparcia, terapie indywidualne, poradnictwo psychologiczne	82
Dowożenie posiłków do osoby starszej	84
Usługi opiekuńcze, rehabilitacyjne i pielęgnacyjne w miejscu zamieszkania	85
Poradnictwo prawne	86
RADY I PROPOZYCJE OPIEKUNÓW RODZINNYCH OSÓB STARSZYCH	87

Nie ma, nie ma takiej pomocy, która by była kompleksowa. Dlatego, że każdy ma swój wycinek.

WSTĘP

Starzenie się społeczeństwa jest procesem, który rozpoczął się w połowie XX wieku i trwa aż do dnia dzisiejszego. O jego nasileniu się w Polsce świadczy znaczny wzrost liczby osób powyżej 65 roku życia w stosunku do ogólnej liczby ludności. W latach 1988-2011 odsetek osób w wieku poprodukcyjnym wzrósł o 43,7%¹. Dodatkowo, stale wzrasta liczba osób w wieku tzw. późnej starości (80+), a więc osób, które najczęściej wymagają opieki. Równocześnie współczynnik całkowitego obciążenia demograficznego w Polsce zwiększył się z 42 osób w wieku nieprodukcyjnym (0-14 lat, 65+) przypadających na 100 osób w wieku produkcyjnym (15-64) w 2010 roku do 58 osób w 2035 r.² Istotną kwestią jest również dalsze życie w zdrowiu osób starszych. Bowiem wraz z upływem lat rośnie prawdopodobieństwo wystąpienia niepełnosprawności fizycznej i (lub) psychicznej. Z badań GUS wynika, że ludzie starzy mają największe trudności z kąpielą całego ciała, siadaniem na krześle, kładzeniem się do łóżka i wstawaniem oraz ubieraniem się i rozbieraniem³. Liczba osób mających problem z tymi czynnościami wzrasta wraz z wiekiem. Według badania IPiSS w 2009 r. w Polsce takie problemy miało 25% osób w wieku 70-79 lat i 30% w wieku 80 lat i więcej. Trudności tych doświadczają częściej kobiety. Wśród osób w wieku 70 lat i więcej 129 tys. miało lekkie ograniczenia w zakresie samoobsługi, 923 tys. doświadczało ograniczeń średnich, a 301 tys. – poważnych. Potencjalne potrzeby opiekuńcze w tej grupie można ocenić zatem na ponad 1,3 mln osób⁴. Z kolei według badania realizowanego przez Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej w 2008 roku 27% mężczyzn powyżej 75 roku życia wymagało opieki i aż 41% kobiet. Równocześnie potrzebujących pomocy było 23% mężczyzn i 25% kobiet⁵. Ponadto ponad 50% osób w wieku 75+ ocenia stan swojego zdrowia jako bardzo zły i zły.⁶

Wzrost liczby osób w wieku poprodukcyjnym stanowi szczególne wyzwanie dla polityki społecznej. Grupa osób starszych wymagających opieki będzie stale wzrastać, a liczba potencjalnych opiekunów maleć. Według prognoz Głównego Urzędu Statystycznego do 2050 roku w Małopolsce potencjał pielęgnacyjny (tj. stosunek liczby kobiet w wieku 45-64 lat do osób w wieku 80+) zmaleje i będzie wynosić 128 opiekunów na 100 osób potrzebujących w stosunku do 325 potencjalnych opiekunów rodzinnych w roku 2013.

¹ Główny Urząd Statystyczny, *Sytuacja demograficzna Polski. Raport 2011-2012*, Warszawa 2012.

² Główny Urząd Statystyczny, *Prognoza ludności na lata 2014-2050*, Warszawa, 2014.

³ Główny Urząd Statystyczny, *Stan zdrowia ludności Polski w 2009 r.*, Warszawa, 2011.

⁴ Błądowski P., Szatur-Jaworska B., Szweda-Lewandowska Z., Kubicki P., *Raport na temat sytuacji osób starszych w Polsce*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2012, s. 58-62.

⁵ Kotowska I.E., Wóycicka I., *Sprawowanie opieki oraz inne uwarunkowania podnoszenia aktywności zawodowej osób w starszym wieku produkcyjnym. Raport z badań*, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa 2008, s. 73 – 86.

⁶ Perek-Białas J., *Urynkowanie usług opiekuńczych dla osób starszych w Polsce – możliwości i ograniczenia*. [w:] Raclaw M., red., *Publiczna troska, prywatna opieka. Społeczności lokalne wobec osób starszych*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2011, s. 61.

W Polsce opieka nad osobami starszymi tradycyjnie funkcjonuje w sferze prywatnej i stanowi obowiązek rodziny, w tym przede wszystkim obowiązek kobiet. Według badania EUROFAMCARE w Polsce najczęściej opiekunami osób starszych są kobiety w wieku od pięćdziesięciu do sześćdziesięciu dziewięciu lat, zajmujące się rodzicami lub teściami⁷. Powoduje to ich niemożność radzenia sobie z innymi obowiązkami, a w konsekwencji wcześniejsze odchodzenie z rynku pracy, bądź w przypadku młodych kobiet – odkładanie macierzyństwa lub mniejszą liczbę dzieci⁸. W USA 10 milionów opiekunów powyżej 50. roku życia, którzy sprawują nieformalną opiekę nad swoimi rodzicami traci szacunkowo 3 biliony dolarów wynagrodzeń, emerytur, świadczeń rocznie. Te utracone zarobki wynikają z opuszczenia przez nich rynku pracy ze względu na konieczność opieki – poprzez to nie otrzymali oni wynagrodzenia, zmalały ich świadczenia socjalne oraz emerytura. Koszty te są jeszcze wyższe w przypadku kobiet⁹. Badania Second European Quality of Life Survey pokazują, że szczególnie w krajach Europy Środkowej i Wschodniej, można oczekiwać problemów związanych z organizacją życia rodzinnego z jednej strony i pracą zawodową z drugiej, które spowodowane są posiadaniem obowiązków opiekuńczych nad osobą starszą¹⁰. Analiza wyników badań SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe) wskazuje także na znacznie większe obciążenie wśród opiekunów pracujących niż tych, którzy nie są aktywni zawodowo. Przeciężenie zazwyczaj jest związane z przemęczeniem, brakiem wolnego czasu oraz niemożnością wypoczynku¹¹, co powoduje dodatkowe napięcie w roli opiekuna. „Polska należy do krajów, w których obowiązek opieki nad osobą starszą, zapewnienie różnych usług opiekuńczych, należy przede wszystkim do rodziny i jest to powszechnie akceptowane. Jak pokazują badania przeprowadzone we wszystkich krajach Unii Europejskiej¹², 59% Polaków jest zdania, że osoby starsze powinny mieszkać z jednym ze swoich dzieci, mogącym zapewnić im opiekę. Jest to najwyższy wynik spośród wszystkich krajów Unii Europejskiej (średnia wynosi 30%). Dla porównania, w Szwecji oraz Holandii tej odpowiedzi udzieliło jedynie po 4% respondentów, a w Danii i Finlandii po 7% respondentów. W krajach tych przeważa opinia, że zarówno publiczni, jak i prywatni dostawcy usług powinni przychodzić do domów osób starszych i świadczyć odpowiednią pomoc i opiekę. W Polsce natomiast tego zdania jest tylko 7% obywateli (najniższy wynik spośród wszystkich krajów UE; średnia 27%)”. (...) Jedynie 3% Polaków uważa, że osoby starsze powinny zamieszkać w domu opieki – jest to ponownie najniższy wynik spośród wszystkich krajów UE. Średnia w tym przypadku wynosi 10%, a najwyższy odsetek odpowiedzi zanotowano w Słowenii (32% odpowiedzi)”¹³. Przytoczone dane wskazują, że zamieszkanie w instytucji całodobowej jest tym, co nie jest uznawane za rozwiązanie oczekiwane, w zasadzie w całej UE. Ponadto jak wykazały, wzmiankowane powyżej, badania

⁷ Ibidem, s. 64.

⁸ Raćław M., *Opiekunowie nieformalni. Krótkookresowa funkcjonalność nieopłacanej pracy*, [w:] Hrynkiewicz J., *O sytuacji ludzi starszych*, tom 2., Rządowa Rada Ludnościowa, Zakład Wydawnictw Statystycznych, Warszawa 2012, s. 71 – 82.

⁹ www.caregiver.org/selected-caregiver-statistics [12.10.2014].

¹⁰ Kotowska I.E., Matysiak A., Styrac M., Pailhé A., Solaz A., Vignoli D., *Second European Quality of Life Survey. Family life and work. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions*, Luxembourg 2010.

¹¹ Perek-Białas J., Stypińska J., *Cares@Work. Carers between Work and Care. Conflict or Chance?*, Kraków 2011.

¹² *Health and long-term care in the European Union* (Special Eurobarometer 283/Wave 67.3) http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf, s. 68 [11.02.2014].

¹³ Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie, Małopolskie Obserwatorium Polityki Społecznej, *Kondycja małopolskiej rodziny*, Kraków, 2014, s. 88.

EUROFAMCARE, zdecydowana większość respondentów w Polsce – 87% – zadeklarowała, że pod żadnym warunkiem nie oddałyby swojego krewnego do instytucji opiekuńczej. Jedynie 11% brałoby taką możliwość pod uwagę w chwili, gdyby stan zdrowia osoby starszej znacznie się pogorszył¹⁴. Tak zdecydowane postawy wynikają z – często podkreślanych w literaturze przedmiotu – tradycji i wartości obecnych w polskim społeczeństwie, dla którego jest naturalne, że to dzieci opiekują się rodzicami i dziadkami na starość¹⁵. Wpisuje się to także w zasady odpowiedniego traktowania bliskich w zgodzie z nauką kościoła katolickiego, obecnego powszechnie w Polsce, także w naszym regionie.

Konsekwencją nadmiaru obowiązków, lęku związanego z opieką oraz permanentnego zmęczenia jest wystąpienie jednostki chorobowej zwanej zespołem opiekuna (lub zespołem stresu opiekuna CSS - Caregiver Stress Syndrome), który charakteryzuje się objawami zarówno fizycznymi, jak i psychospołecznymi i psychosomatycznymi¹⁶. Dlatego tak ważne jest wsparcie opiekunów nieformalnych osób starszych przez rodziny, znajomych, grupy wsparcia, specjalistów oraz instytucje. Innym argumentem przemawiającym za koniecznością wsparcia opiekunów rodzinnych jest skala zjawiska opieki domowej nad seniorami i szacunki wartości pracy opiekunów. W Stanach Zjednoczonych oszacowano liczbę dorosłych rodzinnych opiekunów zajmujących się osobami powyżej 50 roku życia na 43,5 mln. Praca opiekunów nieformalnych została wyceniona na 450 miliardów dolarów rocznie¹⁷. Z kolei, w opublikowanym przez Carers UK, CIRCLE i Uniwersytet w Leeds raporcie pt. Valuing Carers 2011 szacuje się, że roczny wkład ze strony nieformalnych opiekunów w Zjednoczonym Królestwie wynosi 119 mld GBP (w porównaniu z 98,8 mld GBP ogólnych kosztów funkcjonowania National Health Service). Informację o liczbie opiekunów nieformalnych w Anglii uzyskano na podstawie spisu powszechnego z 2011 r., w którym po raz pierwszy zadano pytanie: „Czy Pan/Pani udziela opieki, pomocy lub wsparcia członkom rodziny, znajomym, sąsiadom lub innym osobom ze względu na długoterminowe schorzenia fizyczne lub psychiczne, niepełnosprawność lub problemy związane z podeszłym wiekiem?”. W ramach spisu stwierdzono, że 12% ludności Zjednoczonego Królestwa świadczy nieodpłatnie opiekę. W raporcie przyjęto godzinną stawkę opieki w wysokości 18 GBP, która odpowiada urzędowej kalkulacji rzeczywistych kosztów godzinnej opieki nad osobą dorosłą w domu¹⁸. W 2010 r. w Polsce praca opiekuńcza nad osobami spoza własnego gospodarstwa domowego stanowiła 53% całości pracy niezarobkowej wykonywanej w kraju, co przełożyło się na wypracowanie 0,77 mln etatów. Opieka nad chorymi i osobami starszymi stanowiła niemal 1/3 ogółu pracy opiekuńczej¹⁹.

¹⁴ Czekanowski P., *Family carers of elderly people*, [w:] Bień B., red., *Family Caregiving for the Elderly in Poland*, Białystok 2006.

¹⁵ Bojanowska E., *Opieka nad ludźmi starszymi*, [w:] Szukalski P., red., *Przygotowanie do starości. Polacy wobec starzenia się*, Warszawa 2009, s. 207 – 230.

¹⁶ <http://dps.pl/domy/index.php?rob=radar&dzial=10&art=1617> [8.10.2014].

¹⁷ www.caregiver.org/selcted-caregiver-statistics [12.11.2014].

¹⁸ Europejska Grupa Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki świadczonej na poziomie Lokalnych Społeczności, *Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności*, Bruksela 2012, s. 120.

¹⁹ Główny Urząd Statystyczny, *Wolontariat w organizacjach i inne formy pracy niezarobkowej poza gospodarstwem domowym – 2011*, Warszawa 2012, s. 67 – 69.

Próba oszacowania liczby nieformalnych opiekunów ludzi starszych w Polsce (opiekunowie nieformalni nie są bowiem nigdzie rejestrowani, z wyjątkiem tych nielicznych, którzy pobierają np. specjalny zasiłek opiekuńczy czy skorzystały z puli dostępnych 14 dni rocznie zasiłku opiekuńczego wypłacanego przez ZUS), podejmowana była po raz pierwszy właśnie w ramach międzynarodowego projektu EUROFAMCARE, realizowanego w latach 2003-2004. Na podstawie liczby osób starszych niepełnosprawnych lub wymagających pomocy dało wynik zbliżony do 2 milionów²⁰.

W Małopolsce w ramach „Badania opinii mieszkańców Małopolski na temat istotnych dla rozwoju województwa obszarów działań samorządu wojewódzkiego”, zrealizowanego przez Samorząd Województwa Małopolskiego w ramach projektu Małopolskie Obserwatorium Polityki Rozwoju, także podjęto próbę oszacowania liczby opiekunów rodzinnych. Wyniki pokazują, że nawet co piąty Małopolanin opiekuje się osobą starszą, co w efekcie pozwala oszacować liczbę nieformalnych opiekunów na blisko 700 tysięcy²¹.

W Małopolsce – w porównaniu do procesów starzenia się ludności w całym kraju – seniorzy nie stanowią jeszcze aż tak licznej grupy, ale rosnąca liczba osób starszych i prognozowany na rok 2035 (w porównaniu do roku 2013) niemal dwukrotny wzrost liczby osób w wieku późnej starości (powyżej 80 roku życia) w oczywisty sposób powoduje, że trzeba się zmierzyć z wieloma różnego rodzaju wyzwaniami.

Najważniejsza będzie odpowiednia organizacja systemu ochrony zdrowia dostosowana do zmian demograficznych, zapewnienie odpowiedniego do potrzeb dostępu do lekarzy, w tym specjalistów (takich jak geriatry). Istotne będzie też zorganizowanie nowej lub przeorganizowanie istniejącej infrastruktury i rozwiązań gwarantujących zaspokojenie podstawowych potrzeb osób starszych, w tym potrzeb związanych z zapewnieniem opieki. Kluczowe więc będzie dostosowanie obecnego systemu usług medycznych oraz opiekuńczych do rosnącej grupy osób wymagających tego typu usług, które mają utrzymać je w zdrowiu i sprawności jak najdłużej i najlepiej w ich miejscu zamieszkania²².

Uzasadnienie do podjęcia badań dotyczących opiekunów rodzinnych osób starszych można znaleźć w wielu strategicznych dokumentach krajowych, jak i regionalnych. Przykładowo w Długookresowej Strategii Rozwoju Kraju – Polska 2030 są zapisy zwracające uwagę na konieczność:

- wprowadzenia nowych rozwiązań zapewniających powszechność opieki nad osobami niesamodzielnymi,
- poszerzenia opieki instytucjonalnej, by odpowiedzieć na wyzwania starzejącego się społeczeństwa,
- zapewnienia wsparcia rodzinom, w których znajdują się osoby niesamodzielne.

²⁰ Perek-Białas J., Urynkowanie usług opiekuńczych..., op.cit., s. 64.

²¹ Urząd Marszałkowski Województwa Małopolskiego, Małopolskie Obserwatorium Polityki Rozwoju, *Badania opinii mieszkańców Małopolski na temat istotnych dla rozwoju województwa obszarów działań samorządu wojewódzkiego*, Kraków 2014, s. 41.

²² Golinowska S., *Wyzwania Małopolski w kontekście starzenia się społeczeństwa. Podejście strategiczne*, Małopolskie Studia Regionalne 2010 nr 2-3.

Podobnie w Strategii Rozwoju Kapitału Ludzkiego 2020 również wskazuje się na konieczność rozwoju systemu usług adresowanych do osób niesamodzielnych i ich rodzin, w tym rozwój opieki długoterminowej.

Innymi ważnymi dokumentami, dotyczącymi osób starszych i ich nieformalnych opiekunów, jest pakiet 3 komplementarnych wobec siebie dokumentów przyjętych przez Radę Ministrów w grudniu 2013 r.: Rządowy Program na rzecz Aktywności Społecznej Osób Starszych (ASOS) na lata 2014-2020, Założenia Długofalowej Polityki Senioralnej w Polsce na lata 2014-2020 oraz Program „Solidarność pokoleń. Działania dla zwiększenia aktywności zawodowej osób w wieku 50+”. W Programie ASOS w opisie priorytetu dotyczącego usług przewiduje się szkolenia dla opiekunów i wolontariuszy z zakresu pomocy osobom starszym, wspieranie różnych form samopomocy oraz pomoc rodzinom w opiece nad osobą starszą, głównie poprzez rozwój usług opartych na działalności wolontariackiej, a także zwiększenie dostępności do usług opiekuńczych²³. W „Założeniach Długofalowej Polityki (...)” kompleksowe ujęcie problematyki senioralnej z uwzględnieniem opiekunów można odnaleźć w Priorytecie 3. w obszarze Zdrowie i Samodzielność – „Rozwój usług społecznych i opiekuńczych dostosowanych do potrzeb osób starszych” i towarzyszącym mu celu 4. „Stworzenie systemów wsparcia opiekunów nieformalnych, w szczególności na poziomie lokalnym”. Rekomendowane w tym miejscu kierunki interwencji obejmują:

- „wsparcie rodziny i opiekunów nieformalnych
- opracowanie rozwiązań systemowych wspierających osoby opiekujące się osobami starszymi (umożliwiający łączenie pracy i opieki)
- stworzenie szerokiego dostępu do informacji o możliwościach wsparcia dla opiekunów oraz na temat możliwości poprawy jakości opieki przez opiekunów nieformalnych
- umożliwienie opieki długo- i krótkotrwałej nad osobą starszą, na przykład w przypadku hospitalizacji opiekuna lub opieki wytchnieniowej
- rozwój wolontariatu opiekuńczego (w tym w sąsiedztwie, w środowisku lokalnym)”²⁴.

Rekomendacje ważne dla opiekunów rodzinnych, istotne dla jakości opieki domowej odnajdujemy także w innych miejscach powyższego dokumentu.

Trzeci dokument, który dotyczy opiekunów, to Program „Solidarność pokoleń (...)”. Zwraca się w nim uwagę na sprawowanie opieki, w tym nad osobami starszymi, przez osoby pracujące. Jednym z wyzwań sformułowanych w programie jest zatem wsparcie tych, którzy „z jednej strony, będą musieli nadmiernie angażować się w opiekę swoich starszych bliskich członków rodzin z powodu niemal nieistniejących rozwiązań, które by wspierały ich w tej opiece, ale z drugiej strony – przede wszystkim w świetle zmian przepisów o podwyższeniu wieku emerytalnego – na konieczność

²³ Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, *Rządowy Program na rzecz Aktywności Społecznej Osób Starszych na lata 2014–2020*, Warszawa 2014, s.23.

²⁴ Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, *Założenia Długofalowej Polityki Senioralnej w Polsce na lata 2014–2020*, Warszawa 2014, s. 21.

łączenia opieki z pracą”²⁵ (rosnące znaczenie problemu „podwójnego obciążenia”). W Priorytecie 3.3. „Wdrożenie systemowych rozwiązań zachęcających osoby w wieku 50+ do pozostawania w zatrudnieniu i podejmowania pracy” wyznacza się między innymi następujące kierunki interwencji:

- „wypracowywanie oraz przede wszystkim popularyzacja istniejących rozwiązań wspierających godzenie życia zawodowego i rodzinnego, takich jak elastyczna organizacja czasu pracy (*job-sharing* – czyli podział stanowiska pracy między dwóch lub więcej pracowników w ramach jednego etatu, praca w niepełnym wymiarze czasu pracy, telepraca). Ważne, aby uwzględniały one perspektywę indywidualnych potrzeb (np. problemów zdrowotnych własnych oraz członków rodziny, obowiązki opiekuńcze nad osobami starszymi)”,
- „istotne będzie także wprowadzanie rozwiązań zmniejszających ciężar opieki nad osobami niesamodzielnymi (starszymi członkami rodziny), m.in. rozwój systemu dziennego wsparcia dla potrzebujących opieki i pomocy osób starszych – dzienne ośrodki opieki”,
- „opracowywanie akceptowanych przez wszystkich interesariuszy kwalifikacji opiekuna osób starszych, włączenie jej do zintegrowanego rejestru kwalifikacji oraz stworzenie sieci instytucji walidujących kompetencje opiekunów osób starszych w ramach edukacji pozaformalnej i nieformalnego uczenia się”,
- „zwiększanie zatrudnienia osób w wieku 50+ (w tym przede wszystkim ułatwianie powrotu na rynek pracy po okresie bierności zawodowej, spowodowanej np. opieką nad osobą starszą lub chorobą) przez analizy potencjalnych rozwiązań w systemie podatkowo-zasiłkowym, wprowadzające większą progresywność w ocenie sytuacji dochodowej i umożliwiające stopniowe wycofywanie świadczeń (przede wszystkim zasiłków z pomocy społecznej dla osób osiągających dochody z pracy)”²⁶.

Opierając się na powyższych danych i założeniach w toku przygotowywania się Małopolski do nowej perspektywy finansowej w polityce spójności UE w projekcie Programu Strategicznego Włączenie Społeczne wyodrębniono przedsięwzięcie „Centra wsparcia opiekunów nieformalnych osób starszych”. Program ten stał się podstawą projektu Regionalnego Programu Operacyjnego dla Województwa Małopolskiego na lata 2014-2020 w części „Region spójny społecznie”.

Jednak wprowadzenie proponowanych zmian musi odbyć się z uwzględnieniem potrzeb i oczekiwań samych nieformalnych opiekunów osób starszych, którzy będą potrzebowali systemowych rozwiązań umożliwiających im opiekę, gdy nie są zatrudnieni i mogą się jej poświęcić, ale także gdy będą musieli łączyć opiekę z pracą. To rodzinni opiekunowie pełnią dzisiaj kluczową rolę w zapewnianiu opieki dla swoich bliskich – starszych osób w rodzinie.

²⁵ Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, *Program Solidarność pokoleń. Działania dla zwiększenia aktywności zawodowej osób w wieku 50+*, Warszawa 2014, s. 21.

²⁶ Ibidem, s. 47 -48.

Do tej pory brakowało danych, które umożliwiłyby ocenę, które rozwiązania, w tym z katalogu planowanych, byłyby najlepsze z punktu widzenia opiekunów rodzinnych. Niniejsze badania są wypełnieniem tej luki informacyjnej. Informacje te będą przydatne samorządowi województwa małopolskiego, jak również potencjalnym wnioskodawcom, którzy zamierzają w swoich projektach wesprzeć tych mieszkańców Małopolski, którzy pełnią role opiekuńcze względem osób starszych w sposób nieformalny. Badania, niezależnie od swojego przeznaczenia, mogą być również inspiracją dla jednostek samorządu terytorialnego czy organizacji pozarządowych do wdrożenia rozwiązań, które skutecznie wsparłyby opiekunów osób starszych.

WNIOSKI I REKOMENDACJE

Najważniejsze wnioski z badań

1. Opiekunowie o wyższym poziomie wykształcenia, będący przeważnie osobami pracującymi, byli bardziej otwarci na informacje – chętniej korzystali z internetu, słuchali porad innych osób, szukali wiadomości w poradnikach i literaturze. Lepiej wykształceni opiekunowie, a tym samym pracujący zawodowo mieli też stosunkowo korzystniejszą sytuację finansową w porównaniu do osób o niższym niż wyższe wykształceniu (osoby najczęściej nie pozostające w zatrudnieniu) bądź też łatwiej im było uzyskać dofinansowania różnego typu. Osoby te miały mniejszy problem z dostosowaniem mieszkania do potrzeb osoby starszej, dzięki czemu opieka była sprawowana w bardziej komfortowy sposób. Pracujący opiekunowie, znacznie częściej niż niepracujący, korzystali też ze wsparcia formalnego np. dochodzących opiekunek. Często podkreślali oni, że bez tego typu wsparcia ich aktywność zawodowa byłaby wykluczona. Istotny wpływ, na lepszą orientację w dostępnym wsparciu, miała też większa świadomość własnych potrzeb wśród opiekunów pracujących. Opiekunowie nieaktywni zawodowo znacznie rzadziej korzystali z istniejącego wsparcia, nie orientowali się w istniejących możliwościach, co wynikało przede wszystkim z braku zainteresowania.
2. W rodzinach osób badanych często dominował układ, w którym to jedna osoba była obciążona obowiązkami opiekuńczymi nad seniorem, zaś reszta krewnych nie była włączona w opiekę bądź była w nią angażowana okazjonalnie. Taka sytuacja miała miejsce szczególnie w przypadku opiekunów niepracujących. Opiekunowie ci często też nie chcieli dzielić się opieką, mając przekonanie, że są osobami najbardziej kompetentnymi i odpowiednimi dla osób zależnych, jednocześnie była to ich jedyna rola społeczna poprzez którą się definiowali. Wśród motywów sprawowania opieki, obok dawania wzoru młodszemu pokoleniu, spełniania obowiązku czy dobrego uczynku, opiekunowie mówili także o pragnieniu bycia potrzebnym. Bardzo często rodzina, ale także sam opiekun, uznawali, że skoro dana osoba z rodziny nie pracuje zawodowo, to jej obowiązkiem jest podjęcie opieki. W takich przypadkach rzadko kiedy opiekun był wspierany w swoich czynnościach przez najbliższych. Warto też podkreślić, że część osób z grupy badanych opiekunów rodzinnych seniorów dodatkowo pomagało także innym starszym członkom rodziny, a inni mieli jednocześnie pod opieką dzieci. Sprawowanie opieki domowej nad osobą starszą może prowadzić także do pogarszania się relacji rodzinnych, szczególnie stosunków pomiędzy opiekunem, a jego dziećmi czy partnerem/partnerką. Wynika to przede wszystkim z faktu, że większość czasu opiekun poświęca osobie zależnej. Dodatkowo, w związku z przemęczeniem nie jest on w stanie zatroszczyć się o innych członków rodziny, co z kolei wpływa na osłabienie więzi rodzinnych. Pogorszenie się relacji rodzinnych w związku z opieką nad osobą starszą jest zjawiskiem zauważonym również przez osoby z środowiska opieki formalnej. Ekspertki podczas dyskusji grupowej dostrzegły problem

konfliktowych sytuacji dotyczących wskazania głównego opiekuna w rodzinie oraz podziału obowiązków związanych z opieką nad osobą starszą.

3. Dodatkowo eksperci biorący udział w badaniu zwrócili uwagę na pojawiający się problem opuszczania opiekuna przez bliskich w miarę postępowania choroby podopiecznego i czasu trwania opieki. Zauważają oni, że im dłużej trwa opieka tym bardziej opiekun jest zdany sam na siebie. Żaden z badanych opiekunów nie zwrócił uwagi na tę kwestię. Jednak zgromadzony materiał badawczy można stwierdzić, że opiekunowie o najdłuższym stażu opieki (ponad 10 lat) faktycznie otrzymują stosunkowo najmniej wsparcia ze strony rodziny. Opiekunowie, podczas przeprowadzanych wywiadów, byli też zapytani o to jakiej rady by udzielili jeśli spotkali by osobę będącą w podobnej sytuacji czyli opiekującą się osobą starszą. Respondenci w tym miejscu podkreślali między innymi konieczność równomiernego rozkładania obowiązków pomiędzy członkami rodziny. Postulat większego zaangażowania rodziny pojawił się również podczas pytania o to, co zrobić, aby jak najlepiej można było opiekować się osobami starszymi w miejscu zamieszkania.
4. Różnica pomiędzy opiekunami pracującymi i niepracującymi pojawia się również w strategiach sprawowania opieki. Opiekunowie aktywni zawodowo stosują misterne harmonogramy, z podziałem godzinowymi pomiędzy osobami z rodziny oraz opiekunami formalnymi. Problemem takiego sposobu sprawowania opieki jest obawa przed nowymi formami wsparcia, które mogłyby zakłócić z trudem zorganizowany system. Badani opiekunowie niepracujący obowiązki opiekuńcze wykonywali osobiście, w zależności od pojawiającej się potrzeby osoby starszej i nie mieli tak sprecyzowanych planów dnia. Osoby pracujące miały też mniejszy opór w proszeniu o pomoc w opiece. Opiekunom pracującym znacznie łatwiej, niż opiekunom niepracującym, przychodziło sprecyzowanie głównych problemów towarzyszących sprawowaniu opieki.
5. Często wcześniejsze wspólne zamieszkanie aktualnego opiekuna z osobą starszą zdecydowało o rozpoczęciu opieki w momencie pogorszenia się jej kondycji. Ci opiekunowie, którzy zamieszkiwali wspólnie z podopiecznym skarżyli się głównie na brak niezależności, poczucie uwięzienia we własnym domu i poprzez obowiązki opiekuńcze. Niezamieszkiwanie z osobą zależną również powodowało problemy. Głównym z nich był dojazd do seniora, co kurczyło ograniczony już i tak czas opiekunów i związane było z ponoszeniem kosztów dojazdów. Opiekunów mieszkających i niemieszkających z osobą starszą wyraźnie różnicował zakres wykonywanych czynności. Co istotne, zakres sprawowanej opieki w tym wypadku nie był zależny od liczby punktów otrzymanych przez seniorów na skali ADL, określającej stopień samodzielności w wykonywaniu podstawowych czynności życiowych, takich, jak: ubieranie i rozbieranie się, kąpanie się, jedzenie, czy korzystanie z toalety. Osoby mające wspólne gospodarstwo domowe wraz z seniorem wykonywały znacznie więcej czynności powiązanych z opieką, takich, jak: pomoc przy kąpielu i innych zabiegach higienicznych. Osoby, które nie zamieszkiwały wraz z podopiecznym i były opiekunami „dochodzącymi” najczęściej angażowały się w przygotowywanie i donoszenie posiłków oraz prace porządkowe.

6. Obok wspólnego zamieszkiwania z osobą starszą przed rozpoczęciem opieki, o wyznaczeniu głównego opiekuna decydował brak pracy. Wśród niepracujących opiekunów rodzinnych osób starszych tylko jedna osoba zrezygnowała z pracy ze względu na konieczność opieki. Opiekunowie, którzy nie byli na emeryturze, a nie pracowali często chcieliby do pracy wrócić, jednak jest to niemożliwe ze względu na wymiar świadczonej opieki.
7. Większość osób z grupy pracujących opiekunów nie wyobrażało sobie rezygnacji z pracy zawodowej, będącej odskocznią od trudności dnia codziennego związanych z opieką, jednak kilkoro respondentów pracujących realnie rozważało rezygnację z zatrudnienia na rzecz opieki lub zmniejszało wymiar zatrudnienia. O ile wśród badanych opiekunów nie pojawiły się kwestie, które dotyczyłyby wpływu pracy na opiekę, o tyle często opieka wpływała na pracę zawodową. Jak wynika z przeprowadzonych wywiadów w miarę upływu czasu respondenci zawsze bardziej poświęcali się opiece. Opiekunowie w pracy czują się zmęczeni, zdekoncentrowali, myślą o podopiecznym, boją się o bezpieczeństwo seniora w czasie ich nieobecności, co wpływa na jakość pracy, ale przede wszystkim czują się ograniczeni opieką. Badani wskazywali, że opieka nad osobą starszą utrudnia im rozwój zawodowy, w tym np. uczestnictwo w szkoleniach czy innych formach doskonalenia zawodowego.
8. Pracujący opiekunowie objęci badaniem nie korzystali w środowisku pracy z żadnych formalnych udogodnień z racji sprawowania opieki. Jednak dobrze oceniali stosunek pracodawców do ich sytuacji rodzinnej. Często podkreślali, że pracodawcy są wyrozumiali i wspierają pracowników, którzy są opiekunami seniorów, choć tylko w sposób nieoficjalny.
9. Problemy finansowe opiekunów rodzinnych osób starszych, związane w znacznej mierze z pracą lub jej brakiem, były najbardziej uświadomionym i artykułowanym problemem badanej grupy opiekunów. Na trudną sytuację materialną wskazywała większość respondentów. Problematyka ta pojawiła się również wielokrotnie podczas paneli eksperckich. Szczególnie ciężka – wg deklaracji badanych – była sytuacja finansowa opiekunów niepracujących.
10. Najwięcej środków na utrzymanie osoby starszej musieli przeznaczać ci opiekunowie, których podopieczni otrzymali na skali ADL 0-2 punkty, a więc byli osobami niesprawnymi w znacznym stopniu. Koszty wzrastały również w przypadku podopiecznych z chorobą Alzheimera. Eksperti wskazują, że finanse stanowią najtrudniejszą do przełamania barierę w poprawie funkcjonowania systemu wspierania opiekunów rodzinnych.
11. Koszty zapewnienia zastępczej opieki domowej w oparciu o usługi rynkowe stanowią także dla wielu opiekunów barierę w powrocie na rynek pracy. Powrót do pracy wiązał by się ich zdaniem z koniecznością przeznaczenia większości uzyskanych z niej dochodów na zapewnienie seniorowi opieki podczas ich pobytu w pracy.
12. Część respondentów, będących opiekunami rodzinnymi niesamodzielnych osób starszych przyznawała, że sytuacja, w której się znaleźli doprowadziła ich do stanów przygnębienia czy nawet depresji, co wiązać można z „zespołem stresu opiekuna” opisywanym w literaturze

przedmiotu. Niektórzy badani podkreślali, że są psychicznie wyczerpani, często płaczą, sięgają też po leki podnoszące nastrój lub uspakajające.

Badani opiekunowie podkreślali, że opieka ma negatywny wpływ również na ich zdrowie fizyczne. Dla większości respondentów, szczególnie tych opiekujących się osobą zależną, która na skali ADL otrzymała 0-2 punkty, a więc znacznie niesamodzielną, problemem jest podniesienie seniora – czy to w przypadku przenoszenia osoby z łóżka na krzesło, zmiany pampersa, czy też w trakcie kąpieli. W związku z faktem, że opiekunowie to głównie osoby w wieku średnim lub starszym, taki rodzaj obciążenia wpływa negatywnie na ich kondycję zdrowotną. Wśród negatywów sprawowania opieki rodzinnej nad seniorem małopolscy opiekunowie najczęściej wymieniali brak czasu „na wszystko”. Badani byli stale przemęczeni, nie mieli czasu na odpoczynek czy własne zajęcia. Mieli problem z załatwieniem prostych, codziennych spraw, jak zakupy czy sprawy urzędowe, ale także nie mieli możliwości wyjazdu, nawet na krótkie wakacje. Problemy te wzmacnia lęk seniorów przed opuszczeniem, który dodatkowo ogranicza opiekunom możliwość odpoczynku, poświęcanie czasu wolnego własnym potrzebom czy skorzystanie z rozwiązań czasowo wyręczających w opiece. Osoby zależne obawiają się każdego wyjścia opiekuna z domu. W tym kontekście badani opiekunowie skarżyli się na towarzyszącą im samotność wynikającą z ciągłego przebywania tylko z podopiecznym.

13. Problemy zdrowotne opiekunów wynikają również z zaniedbywania własnego zdrowia przez nich samych, co wiąże się w dużej mierze z brakiem możliwości wychodzenia z domu. Respondenci nie kontrolują dolegliwości, nie badają się, a wizyty u lekarza są związane tylko ze zdrowiem seniora. W badanej grupie zdarzały się przypadki, gdy opiekunowie nie poddawali się koniecznym operacjom, bądź też je odwlekali, ze względu na niemożność opuszczenia osoby starszej nawet na pewien czas. Psychofizyczne skutki (takie jak np. wyczerpanie, poczucie bezsilności, złość, niepokój, pogarszanie się zdrowia fizycznego) wynikające z nadmiaru obowiązków opiekuńczych były wielokrotnie obecne podczas rozmów z badanymi opiekunami osób starszych. Dodatkowo, niemożność odpoczynku wiązała się z postępującą niechęcią do sprawowania opieki oraz wypalaniem się opiekunów.
14. Jednak największym problemem w kontekście sprawowania opieki rodzinnej nad osobami starszymi wydaje się być brak informacji. Okazuje się, że opiekunowie często nie posiadają podstawowej nawet wiedzy o wielu rozwiązaniach mogących im opiekę ułatwić, przykładowo takich, jak: finansowana z NFZ pielęgniarstwa opieka długoterminowa i domowe zabiegi rehabilitacyjne, dostępny sprzęt ortopedyczny i pomocniczy i system dofinansowań takiego sprzętu oraz warunki jego uzyskania. Wiedza taka ważna jest przede wszystkim w początkowych etapach opieki.
15. Niezbędne informacje nie docierają do opiekunów osób starszych, ale też do pracowników służby zdrowia. Opiekunowie wielokrotnie podkreślali brak informacji w placówkach medycznych oraz niewiedzę pracowników służby zdrowia w obszarach ważnych dla sprawowania rodzinnej opieki nad osobą starszą. Ten problem dostrzegli również sami lekarze powołując się na własne doświadczenia w kontaktach z opiekunami nieformalnymi, chcieliby informacjami

dysponować, a opiekunowie właśnie w ośrodkach zdrowia bywają najczęściej i tu chcieliby uzyskiwać niezbędne informacje oszczędzając czas i energię. Lekarze cieszą się zaufaniem badanych opiekunów, a placówki służby zdrowia są podmiotami neutralnymi w ich opinii, w odróżnieniu np. od jednostek pomocy społecznej, z którymi kontakt może być utożsamiany z nieradzeniem sobie z opiekuńczymi obowiązkami nad starszym członkiem rodziny.

16. Dodatkową trudnością w ułatwieniu opiekunom rodzinnym dostępu do informacji jest fakt, iż są one ulokowane w wielu sektorach – zdrowia, ubezpieczeń społecznych, pomocy społecznej. Większość ekspertów biorących udział w dyskusjach grupowych nie miało informacji dotyczących świadczeń, mogących ułatwić opiekę domową, z odmienną dla siebie dziedziny. Co ciekawe, lekarzom brakuje też wiedzy dotyczącej refundowanych świadczeń zdrowotnych.
17. Dotkliwość braku informacji pogłębia się wraz z wiekiem opiekunów. Specjaliści biorący udział w badaniu podkreślali, że najtrudniejsza sytuacja występuje w rodzinach, gdzie sam opiekun jest osobą w podeszłym wieku (np. żona opiekująca się chorym mężem). Problemem jest tu chociażby nieradzenie sobie z poszukiwaniem koniecznych informacji w sieci.
18. Inną, wewnętrzną, barierą w dostępie opiekunów rodzinnych do informacji jest ich brak zaufania do instytucji. Opiekunowie rodzeni kojarzą pomoc instytucjonalną z biurokracją, zawiłymi procedurami, a nie z łatwym uzyskaniem wsparcia. Wiedzę o podmiotach świadczących pomoc dla osób starszych i ich opiekunów nieformalnych, czy dysponujących różnorodnymi udogodnieniami takich jak np. ośrodki pomocy społecznej czy organizacje pozarządowe wykonujące środowiskowe usługi opiekuńcze dla osób starszych czerpią oni od osób trzecich – znajomych, sąsiadów. Często przekazy te mają pejoratywne zabarwienie, odnoszące się do przeszłych doświadczeń, co wpływa na wyobrażenie opiekunów rodzinnych odnośnie jakości usług świadczonych przez różne podmioty. W związku z tym badani deklarują, że o wsparcie do placówek zgłosiliby się tylko w sytuacjach krytycznych. Ponadto często pomoc instytucjonalna w opinii badanych byłaby dowodem porażki w roli opiekuna i dla niektórych opiekunów byłaby upokarzająca. Jednak zdaniem ekspertów ten sposób myślenia o instytucjach opiekuńczych nie ma pokrycia w rzeczywistości i jest też powiązany z przekonaniem opiekunów rodzinnych o własnej nieomyślności i samowystarczalności w opiece. Lekarze podstawowej opieki zdrowotnej, geriatrzy i inni pracownicy służby zdrowia, wielokrotnie podkreślali korzyści, jakie daje profesjonalna opieka, która jest zapewniona np. w placówkach publicznych dysponujących fachowym personelem i oddziaływaniami terapeutycznymi. Jednak zaufanie wzrasta wraz z częstością korzystania z usług oferowanych przez różnego rodzaju podmioty, a więc wraz ze wzrostem wiedzy dotyczącej funkcjonowania systemu.
19. Kwestia konieczności profesjonalizacji opieki domowej nad osobami w podeszłym wieku nabiera dodatkowego znaczenia wobec faktu, że opiekunowie rodzeni to osoby z różnych środowisk, o różnym doświadczeniu życiowym i wykształceniu, które najczęściej nie posiadają żadnego przygotowania do opieki nad osobą chorą, niepełnosprawną. Nierzadko osoby te zostały postawione przed obowiązkiem opieki w sposób nagły i niespodziewany. Brak

podstawowej wiedzy wśród opiekunów rodzinnych był wielokrotnie podkreślany w dyskusjach ekspertów biorących udział w badaniu, w kontekście negatywnych skutków dla jakości opieki sprawowanej w domu. W wypowiedziach opiekunów kwestie te pojawiały się pośrednio i nie miały raczej charakteru uświadomionego. Badani opiekunowie zaznaczali, że z czasem ich wiedza na temat opieki wzrastała, jednak na początkowym jej etapie nawet najprostsze czynności były problemem, a do posiadanych obecnie umiejętności czy wiedzy (i tak dalece niewystarczających w opinii ekspertów) dochodzili samodzielnie, „testując” różne rozwiązania. Dla części badanych opiekunów rodzinnych osób starszych ciągle nierozwiązanym, a uświadomionym problemem była komunikacja z osobą starszą, szczególnie w przypadku osób z demencją, w tym cierpiących na chorobę Alzheimera – 8 osób z grupy badanych opiekunów zajmowało się bliskimi z tym schorzeniem.

20. Powstanie dziennych domów pobytu dla osób starszych popierają zarówno opiekunowie pracujący, jak i niepracujący. Różnica pojawia się przede wszystkim w deklarowanej częstotliwości korzystania z takiej formy wsparcia. Dla opiekunów niepracujących powinny to być około 3 godziny dziennie bądź też doraźna forma opieki wspierająca opiekuna około dwóch razy w tygodniu. Opiekunowie pracujący deklarowali chęć korzystania z dziennych domów przez przynajmniej 8 godzin dziennie od poniedziałku do piątku. Co ważne, dzienne domy pobytu powinny zapewniać również inne udogodnienia odciążające opiekunów rodzinnych, jak transport, rehabilitacja i ciepły posiłek dla osoby starszej. Zdaniem ekspertów zwiększenie liczby miejsc w dziennych domach pobytu może przynieść najlepsze efekty zarówno dla opiekunów nieformalnych, jak i dla osób starszych, które korzystając z takich placówek cieszą się lepszą jakością życia – pozostają znacznie dłużej sprawne, zarówno fizycznie, jak i psychicznie. Większość specjalistów podkreślała, że placówki zapewniające dzienną opiekę nad osobami starszymi, to najlepsze wsparcie dla opiekunów, którzy dzięki temu są w stanie być aktywnymi zawodowo czy też poświęcać czas na inne formy aktywności. Dodatkowo podczas paneli eksperckich specjaliści poproszeni o wybranie najbardziej adekwatnej formy wsparcia dla opiekunów osób starszych (spośród katalogu proponowanych, które zostały przedstawione w niniejszym raporcie) jednogłośnie wskazywali dzienne domy opieki.

Placówki zapewniające dzienną opiekę dla seniorów to z pewnością rozwiązanie odpowiednie dla osób, które można uznać za częściowo samodzielne. Problemem wydaje się być opieka dzienna nad osobami starszymi mniej sprawnymi, pampersowanymi, z zespołami otępieniami, poruszającymi się na wózku inwalidzkim. Podczas dyskusji panelistów – małopolskich ekspertów wielokrotnie pojawiał się postulat przystosowywania dziennych domów pobytu do potrzeb seniorów o różnych stopniu sprawności, również osób z demencją. Tę kwestię podkreślali też biorący udział w badaniu opiekunowie osób starszych cierpiących na chorobę Alzheimera.

Podstawowym problemem badanych opiekunów związanym z dziennymi domami pomocy była kwestia zaklimatyzowania się osób starszych w tego typu placówkach. W związku z tym wielokrotnie podkreślali swoją obawę o reakcję podopiecznych.

21. Miejsca czasowego pobytu, w których możliwe jest przebywanie osoby niesamodzielnej pod profesjonalną opieką w przypadku okresowego braku możliwości sprawowania opieki przez jej opiekuna nieformalnego pełnić mają funkcję odciążeniową („wytchnieniową”) dla opiekunów rodzinnych. O istotności tej formy wsparcia dla nieformalnych opiekunów mówili przede wszystkim eksperci biorący udział w badaniu. Podkreślali znaczenie odpoczynku dla kondycji opiekuna, konieczność regeneracji sił, zarówno fizycznych, jak i psychicznych. W ich opinii miejsca czasowego pobytu dla osoby starszej powinny przysługiwać wszystkim rodzinnym opiekunom przynajmniej raz w roku.

Jednocześnie tylko jedna z respondentek mówiła o wakacjach, które raz do roku organizuje wspólnie z rodziną. Badani opiekunowie rodinni osób starszych nie mieli sprecyzowanego zdania na temat takiej formy wsparcia. Część z nich uważała ją za „obowiązkową” i była zdania że pobyt takim miejscu powinien przysługiwać osobom niesamodzielnym, a tym samym ich opiekunom przynajmniej raz na rok na okres 2 tygodni. Dla innych osób był to pomysł nietrafiony i zbędna usługa. Miejscami czasowego pobytu najbardziej zainteresowane były osoby sprawujące opiekę całodobowo, a także opiekunowie pracujący zawodowo. Największą obawą związaną z miejscami czasowego pobytu było pogorszenie się stanu zdrowia osoby starszej podczas przebywania w takim miejscu. Opiekunowie boją się, że chwilowy brak ich uwagi oraz zmiana warunków spowoduje uszczerbek na zdrowiu seniora oraz utrudni im sprawowanie opieki w przyszłości. Obawy związane z pogorszeniem się stanu zdrowia w tego typu placówkach rozwiewają eksperci, którzy wskazują nie tylko na skuteczność tej formy wsparcia wobec opiekunów, ale podkreślają również pozytywny wpływ na osobę starszą. Równocześnie lekarze biorący udział w badaniu zaznaczali, że miejsca czasowego pobytu mogą być dedykowane tylko pewnej grupie seniorów, bowiem pobyt w takim miejscu nie jest odpowiedni np. dla osób cierpiących na demencję. Każda, nawet drobna zmiana rytmu dnia, powoduje u seniora mającego problemy z pamięcią i procesami poznawczymi niepokój i dezorientację. W znaczący sposób utrudnia to, lub uniemożliwia, pobyt tych osób w miejscach czasowego pobytu.

22. Usługi transportowe były szczególnie pożądaną formą wsparcia dla opiekunów, których podopieczni otrzymali 0-2 punkty na skali ADL, a więc byli znacznie niesamodzielnymi, bardzo często leżącymi. Przewiezienie takiej osoby np. do lekarza stanowi duży problem dla opiekunów rodzinnych. Usługi transportowe – w opinii badanych opiekunów – powinny być bezpłatne, zapewnione osobom mającym trudności w poruszaniu się oraz powinny być dostosowane do stanu osoby starszej. Badani opiekunowie podkreślali, że zapewnienie transportu byłoby konieczne nie tylko w celu dojazdu do placówek służby zdrowia, ale także podczas korzystania z różnych form wsparcia, takich jak dzienne ośrodki opieki czy miejsca czasowego pobytu.

23. Proponowane zapotrzebowanie na wsparcie asystenckie zostało potwierdzone przez badanych opiekunów. Część z nich jest zdania, że usługa asystenta powinna być połączona z usługami opiekuńczymi, inni natomiast w dochodzącym asystencie opieki widzą przede wszystkim koordynatora opieki domowej. Asystent opieki powinien wskazywać efektywne techniki

wykonywania czynności opiekuńczych i pielęgnacyjnych, służyć instruktążem - nawet jednorazowe pokazanie opiekunowi danej metody pielęgnacyjnej czy opiekuńczej może w znaczący sposób ułatwić mu funkcjonowanie w życiu codziennym. Innym sposobem postrzegania roli „asystentów opieki” jest widzenie w nich menedżerów opieki. Rola asystenta opieki w tym ujęciu polegałaby na pośrednictwie pomiędzy opiekunem a instytucjami, a także stanowiłaby wsparcie doradcze i informacyjne w szerszym rozumieniu. Uruchomienie instytucji „pośrednika” jest szczególnie istotne ze względu na brak zaufania opiekunów do instytucji, a także trudności, jakie mają opiekunowie np. z wypełnianiem dokumentacji czy godzeniem obowiązków opiekuńczych z koniecznością odwiedzania wielu urzędów.

W opinii opiekunów, podobnie jak i ekspertów, osoba taka powinna odwiedzać seniora i jego opiekuna raz lub dwa razy w tygodniu na początku opieki oraz doraźnie kontrolować sytuację w późniejszych jej etapach. Dla ekspertów biorących udział w badaniu była to jednak bardziej istotna forma wsparcia niż w opinii opiekunów nieformalnych ze względu na diagnozowane problemy w jakości opieki domowej. Usługa taka w ich opinii jest konieczna i powinna być dostępna, a korzystanie z niej obowiązkowe. Dodatkowo w opinii badanych specjalistów asystent opieki powinien przysposobić do opieki całą rodzinę.

24. Kolejnymi rozwiązaniami proponowanymi opiekunom rodzinnym podczas wywiadów były różne formy docierania do ważnych informacji potrzebnych podczas sprawowania opieki domowej nad seniorem.

W opinii badanych opiekunów forma teledoradztwa byłaby szczególnie interesująca. Wynikało to przede wszystkim z niewielkich nakładów czasu, który musiałby być poświęcony na wykonanie telefonu przez opiekuna. Infolinia byłaby odpowiedzią na najczęściej wskazywany negatywny efekt sprawowania opieki jakim okazał się brak czasu „na wszystko” szczególnie dotyczący grupy opiekunów pracujących. Teledoradztwo byłoby także formą wsparcia dostosowaną do możliwości opiekunów osób starszych zaangażowanych w stałą czyli całodobową opiekę. Opiekunowie ci, przeważnie sprawujący opiekę jednoosobowo nie są w stanie choćby na chwilę oderwać się od obowiązków opiekuńczych. Porady telefoniczne wydają się też być istotne z uwagi na fakt, iż wiele osób ma problemy ze zwróceniem się o pomoc, kontakt tego rodzaju, w dużej mierze anonimowy, mógłby to ułatwiać. Dodatkowo opiekunowie w razie ewentualnych wątpliwości mogliby od razu dopytać o kwestie szczegółowe. Infolinia dla opiekunów osób starszych byłaby rozwiązaniem doraźnym odpowiadającym na konkretny problem czy doraźną potrzebę. Warunkiem przydatności infolinii jest jej dostępność i profesjonalizm teledoradców. Osoba obsługująca telefon doradczy powinna być empatyczna, kompetentna, dysponować kompleksową informacją dla opiekunów nieformalnych lub posiadać wiedzę, gdzie przekierować osobę pytającą. Kilkoro opiekunów wspominało o negatywnych doświadczeniach związanych z telefonowaniem do różnego rodzaju instytucji – niedostępność, niechęć porozmawiania, nieumiejętność udzielenia odpowiedzi itd.

25. Dla osób korzystających z internetu, doradztwo telefoniczne może być wymienne z doradztwem internetowym prowadzonym np. w ramach dedykowanego portalu. Portal internetowy

powinien jednak przede wszystkim scalać rozproszone informacje i stanowić bazę wiedzy dotyczącą opieki nad seniorem, zagadnień dotyczących chorób, działalności przychodni, instytucji oferujących wsparcie, zagadnień dotyczących świadczeń itd. Dodatkowo, jedna z opiekunek nieformalnych wyraziła chęć prowadzenia bloga opisującego własne doświadczenie związane z opieką nad osobą starszą. Tego rodzaju doradztwo, bazujące na osobistych doświadczeniach, mogłoby funkcjonować właśnie jako element portalu. Portal internetowy scalający rozproszone źródła informacji stanowiłby także wsparcie informacyjne dla specjalistów różnych dziedzin, szczególnie lekarzy POZ. W kwestii przepływu informacji dobrym rozwiązaniem byłaby możliwość stworzenia w ramach portalu platformy adresowanej do ekspertów różnych dziedzin, która umożliwiłaby im wzajemną komunikację i informowanie się, a także dawała sposobność aktualizowania wiedzy. Takie rozwiązanie wynika z problemu braku przepływu informacji pomiędzy pracownikami służby zdrowia, pracownikami socjalnymi i innymi specjalistami związanymi zawodowo, mniej lub bardziej bezpośrednio, z zagadnieniami opieki domowej. Brak wiedzy kadry różnych sektorów powoduje, że informacje nie docierają również do opiekunów rodzinnych.

26. W Małopolsce tylko 20% osób powyżej 50 roku życia (opiekunowie rodzinni osób starszych to najczęściej osoby w wieku 50-69 lat) korzysta z sieci, dlatego konieczne jest znalezienie odpowiednich ścieżek docierania do informacji również dla tych osób, które nie posiadają umiejętności cyfrowych, szczególnie starszych opiekunów w postaci broszur, informatorów, poradników czy przewodników publikowanych drukiem. Proponowana przez opiekunów zawartość broszur wskazuje na te same potrzeby informacyjne co w przypadku portali internetowych. Broszury powinny zawierać wszelkie informacje dotyczące możliwych form wsparcia w miejscu zamieszkania opiekuna. Badani respondenci wspominali, że chcieliby otrzymywać informacje dotyczące placówek wspierających opiekunów rodzinnych i osoby starsze (np. dzienne domy pomocy, miejsca czasowego pobytu) oraz warunków korzystania z nich. Warto podkreślić, że większość opiekunów nie wiedziała o istnieniu tego typu miejsc czy usług. Dodatkowo, broszurki powinny zawierać skoncentrowaną wiedzę dotyczącą organizacji opieki domowej. Dla opiekunów cennymi informacjami byłyby także np. ogłoszenia o osobach oferujących opiekę, niepotrzebny już sprzęt (co może być wymierne ekonomicznie dla systemu dofinansowań), porady dotyczące pomocy podczas spacerów czy kąpieli. Ważnym elementem tego typu poradników powinny być informacje dotyczące świadczeń i możliwych dofinansowań, ale także wiedza o podstawowych schorzeniach typowych dla wieku starczego (nadciśnienie, problemy ze wzrokiem i słuchem, schorzenia kręgosłupa, problemy z pamięcią, choroba Alzheimera, osteoporoza).
27. Kluczowym warunkiem użyteczności wszelkich oferowanych opiekunom treści jest język dostosowany do odbiorców – prosty, zrozumiały. Badani podkreślali, że np. poradniki, które istnieją, a do których udało się im dotrzeć, pisane są hermetycznym językiem medycznym lub prawniczym. Publikacje na temat opieki powinny być kolorowe, ciekawe oraz zawierać instruktaż przemawiający do odbiorców. Pomysł dotyczący publikowania poradników

poświęconych nieformalnej opiece nad osobą starszą popierali również eksperci podkreślając rolę informacji w odciążeniu opiekunów. Dostrzegali oni jednak problem w aktualizowaniu wiadomości publikowanych drukiem.

Informatory, najlepiej bezpłatne, powinny znajdować się w miejscach, do których często udają się opiekunowie rodzinni, takich jak: ośrodki zdrowia, apteki czy dodatkowo być rozdawane przez np. pielęgniarki środowiskowe. Opiekunowie nieformalni mieszkający na wsiach podkreślali, że najlepszym miejscem dystrybucji takich publikacji byłby Kościół. Opiekunowie korzystający z internetu wspominali również o wydaniu umieszczonym w portalu internetowym.

28. Większość badanych opiekunów przychylnie odnosiła się do podawanych im ocen kursów i szkoleń związanych z opieką. Ci opiekunowie, którzy nie chcieli korzystać z kursów i szkoleń podkreślali, że najważniejszym źródłem wiedzy jest doświadczenie życiowe, które już mają. W związku z tym do czynnego udziału w szkoleniach byli bardziej skłonni początkujący opiekunowie niż opiekunowie o najdłuższym stażu opieki.
29. Inną proponowaną opiekunom formą wsparcia była psychologiczna terapia indywidualna. Jednak jak wykazało badanie, większość opiekunów miała negatywny stosunek do ewentualnej pomocy tego typu. Opiekunowie obawiali się stygmatyzacji w swoim środowisku. Większość osób, które zadeklarowały chęć uczestnictwa w psychologicznych terapiach indywidualnych dla opiekunów, to mieszkańcy ośrodków miejskich, którzy opiekowali się seniorami o znacznym stopniu niepełnosprawności, zazwyczaj całodobowo. Dodatkowo opiekunowie podczas badania zostali zapytani o chęć skorzystania z poradnictwa psychologicznego. Okazało się, że badani opiekunowie są bardziej przychylni takiej formie wsparcia psychologicznego niż terapiom indywidualnym. Większość respondentów zadeklarowała chęć otrzymania jednorazowej porady. Respondenci wyrażali też zapotrzebowanie na wizyty domowe psychologa.
30. Kolejnym proponowanym rozwiązaniem problemów psychologicznych opiekunów osób starszych była terapia grupowa prowadzona przez psychologa z osobami mającymi ten sam „problem”, jakim jest domowa opieka nad seniorem. Jednak zdecydowana większość respondentów uważała, że wsparcie w takiej formie jest im całkowicie zbędne.
31. Drugą grupową formą wsparcia proponowaną opiekunom było stworzenie grup wsparcia zrzeszających samych opiekunów. Badani opiekunowie pozytywnie reagowali na możliwość utworzenia tego typu grup w okolicach ich miejsca zamieszkania, jednak ze względu na brak wolnego czasu preferowali spotkania rzadkie (np. raz w miesiącu), blisko swojego domu.
32. Większość badanych odrzuciła też pomysł dowożenia posiłków do domów uważając go za zbędny. Takie zdanie miały wszystkie osoby niepracujące i część osób pracujących. Osoby, dla których dowożenie posiłków jest konieczne, zazwyczaj już korzystały z takiej usługi.
33. Usługi rehabilitacyjne to kolejna forma wsparcia, która jest niezbędna dla badanych opiekunów. Podkreślali oni rolę rehabilitacji, w jak najdłuższym utrzymaniu sprawności fizycznej osób starszych, a tym w samym ograniczeniu obciążenia opiekuna. Ciekawym rozwiązaniem,

które pojawiło się podczas wywiadów była propozycja rehabilitacji osób starszych połączona ze szkoleniem dla opiekunów. Usługa miałyby się odbywać na zasadzie współpracy, co oznacza, że w trakcie rehabilitacji osoby starszej, opiekun miałby praktyczne szkolenie. Podczas kursu opiekunowie chcieliby poznać sposoby wykonywania masażu i ćwiczenia pozwalające na zapoznanie się z technikami utrzymującymi jak najdłużej zdrowie fizyczne podopiecznego.

34. Tylko dwóch respondentów wspomniało o potrzebie domowych usług opiekuńczych. Większość badanych stwierdziła, że czynności opiekuńcze należą do ich obowiązków i nie potrzebują w tym aspekcie dodatkowego wsparcia. Większość opiekunów rodzinnych nie chce bowiem zastąpić opieki domowej opieką instytucjonalną. Równocześnie wskazują oni na istotny problem, jakim jest niedostępność opieki medycznej dla osób starszych świadczonej w ich domach.
35. Większość badanych opiekunów nie wykazywała również zapotrzebowania na poradnictwo prawne lub mówiono o nim w perspektywie przyszłości. Informacje, jakie opiekunowie ewentualnie mogliby pozyskać w ramach poradnictwa prawnego dotyczyły m.in. warunków przyznawania świadczeń z tytułu sprawowania opieki nad osobą starszą, procedury ubezwłasnowolnienia w przypadku osób, których podopieczni chorują na chorobę Alzheimera czy też kwestii związanych z testamentem osoby starszej.
36. Na zakończenie wywiadów opiekunowie zostali poproszeni o radę dla osoby, od której zależałoby zorganizowanie wsparcia dla opiekunów rodzinnych w danej miejscowości. Okazuje się, że znaczącymi potrzebami są: zwiększenie zainteresowanie sytuacją opiekunów nieformalnych w ogóle, organizacja wsparcia dostosowanego do potrzeb osób z chorobą Alzheimera, zwiększanie dostępu do informacji, a przede wszystkim zorganizowanie wsparcia finansowego opiekunów rodzinnych.

Rekomendacje

- I. **Plany Małopolski na najbliższe lata w zakresie wsparcia opiekunów rodzinnych seniorów zostały wpisane do Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Małopolskiego na lata 2014-2020 (oś Priorytetowa 9 „Region Spójny Społecznie”).** Możliwy do sfinansowania z pieniędzy europejskich zakres wsparcia osób niesamodzielnych i ich opiekunów obejmuje co najmniej uruchamianie subregionalnych centrów wsparcia oraz tworzenie nowych i wspieranie istniejących placówek zapewniających dzienną opiekę i aktywizację osób niesamodzielnych oferujących przynajmniej oddziaływania terapeutyczne i inne zapewniające utrzymanie optymalnego stanu psychofizycznego, samodzielności i aktywności uczestników i niedopuszczanie do pogłębiania się dysfunkcji, a także edukację osób starszych i ich rodzin. Wobec ujawnionego w badaniu poczucia **braku zainteresowania sytuacją opiekunów rodzinnych seniorów** osób, od których zależy zorganizowanie wsparcia dla nich w danej miejscowości konieczne wydaje się **uwrażliwienie potencjalnych beneficjentów na potrzeby tej grupy**

Małopolan, w tym poprzez upowszechnianie wyników badań dotyczących opieki nieformalnej, szczególnie tych realizowanych na terenie województwa Małopolskiego. Na podstawie dotychczasowego dorobku badawczego Małopolski możemy między innymi określić potrzeby opiekunów rodzinnych osób starszych (niniejsze badanie) oraz wskazać liczbę Małopolan zaangażowanych w opiekę nieformalną. Z „Badania opinii mieszkańców Małopolski na temat istotnych dla rozwoju województwa obszarów działań samorządu wojewódzkiego”, opublikowanego przez Departament Polityki Regionalnej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Małopolskiego w 2014 r., wynika, że **nawet co piąty Małopolanin opiekuje się osobą starszą**, co pozwala oszacować liczbę nieformalnych opiekunów na **blisko 700 tysięcy osób. Brak systemowego wsparcia** tak dużej grupy mieszkańców wydaje się urastać do rangi kwestii społecznej, na której **rozwiązanie** wpływ mogą mieć **dobrze wykorzystane środki Europejskiego Funduszu Społecznego w perspektywie roku 2020**. Tezę tę wzmacnia fakt, że w kolejnym badaniu opinii Małopolan mieszkańcy regionu w obszarze problemów społecznych, którymi powinny się zająć władze Małopolski wskazują przede wszystkim na „marginalizację problemów osób starszych” (obok zapobieganie biedzie).

- II. **Działania uwrażliwiające** na trudną sytuację osób opiekujących się seniorami w domach np. w postaci kampanii informacyjnych **powinny również objąć pracowników pomocy społecznej, a także pracowników służby zdrowia**, ze szczególnym uwzględnieniem lekarzy rodzinnych. Badani opiekunowie uskarżali się bowiem, że nie otrzymywali ważnych dla nich informacji, którymi dysponują pracownicy pomocy społecznej takich, jak możliwe dofinansowania do likwidacji barier architektonicznych, które umożliwiły np. przystosowanie łazienki do potrzeb niesprawnej osoby starszej tańszym kosztem, mimo kontaktów z jednostkami pomocowymi. A sami nie dysponowali wiedzą, że sektor pomocy społecznej może zorganizować tego typu wsparcie. Badani opiekunowie seniorów oczekiwali natomiast różnorodnych informacji – często wykraczających poza obszar sektora zdrowia – od lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, z którymi mają najczęstszy kontakt, ci natomiast nie dysponowali niezbędną wiedzą. Informowanie kadr różnych systemów, o tym jak istotnym wsparciem dla opiekunów mogłyby być informacje, którymi dysponują lub mogliby dysponować **połączone** powinny być **z informacją o dostępnym wsparciu funkcjonującym w sektorach powiązanych**. Takie działania ułatwiłyby i przyspieszyły przekaz informacji do opiekunów i mogłyby być realizowane chociażby poprzez dystrybucję ulotek informacyjnych w przychodniach czy treści publikowane w subregionalnych portalach internetowych scalających informacje z różnych sektorów, dedykowane zarówno personelowi różnych instytucji, jak i samym opiekunom. Instrumentem do wykorzystania w celu uaktywnienia służby zdrowia dla wsparcia opiekunów wydaje się być nawiązanie współpracy z Okręgową Izbą lekarską w Krakowie oraz Małopolską Okręgową Izbą Pielęgniarek i Położnych czy Małopolskim Oddziałem Wojewódzkim NFZ. Edukację personelu medycznego można by już **rozpocząć od szkolenia studentów kierunków medycznych** we współpracy z Collegium Medicum UJ. Natomiast kampania informacyjna kierowana do pracowników sektora pomocy i integracji

społecznej mogłaby być realizowana za pomocą instrumentów pozostających chociażby w dyspozycji Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Krakowie takich, jak: Regionalna Platforma Współpracy, strona internetowa, realizowane konferencje. Do wykorzystania w tym kontekście pozostaje także, licznie odwiedzany przez pracowników socjalnych, ogólnopolski „Pierwszy Portal Pomocy Społecznej” - ops.pl.

- III. Obok uwrażliwiania na potrzeby opiekunów rodzinnych osób starszych służb różnych systemów związanych z opieką nad osobami niesamodzielnymi konieczne wydaje się być **oddziaływanie na świadomość samych opiekunów, ich rodzin i szerszego otoczenia**. Opiekunowie bowiem niejednokrotnie nie dostrzegają własnych problemów lub też nie przekładają ich na potrzeby. Przykładowo opiekunowie pytani o zainteresowanie wsparciem psychologicznym bardzo często podkreślali, że nie są jeszcze na etapie, na którym potrzebowaliby takiej pomocy. A przeciążenia związane z opieką, stałe bycie „w pogotowiu”, ale również stres i strach, jakie wiążą się z opieką, powodują stany depresyjne czy bezsenność. Dodatkowo, zwłaszcza w przypadku osób, które opiekują się swoimi rodzicami (szczególnie związek matka – córka) opieka postrzegana jest jako naturalna powinność, a uzyskanie pomocy w jej sprawowaniu jako uchylenie się od wykonywania swoich obowiązków. Ponadto wydaje się, że opiekunowie czasem „blokują” dostęp do zewnętrznej pomocy i wsparcia, będąc przekonanymi, że żadna zmiana nie została by zaakceptowana przez seniora, ograniczając w ten sposób np. możliwe oddziaływania terapeutyczne. Jednocześnie opieka zazwyczaj sprawowana jest jednoosobowo, wsparcie innych osób z rodziny jest okazjonalne, dotyczy to szczególnie opiekunów niepracujących, dodatkowo opiekunowie z czasem, w miarę postępujących problemów i narastania obowiązków opiekuńczych opuszczani są stopniowo przez rodzinę. Jednocześnie w badaniu zarysował się wyraźny brak zaufania do instytucji. W Polsce nie istnieją kampanie promujące wsparcie opiekunów rodzinnych. Takie zapotrzebowanie podkreślają specjaliści mówiąc o poczuciu wstydu u osób, które już korzystają ze wsparcia lub myślą o skorzystaniu z niego. Kampanie o takim kierunku (np. na wzór kampanii uruchomionej przez portal starsirodzice.pl - „Starość w Polsce. Zobacz jaka jest naprawdę!”) nastawione byłyby na budowanie lokalnego, sąsiedzkiego oparcia dla opiekunów, tworzyły świadomość samych opiekunów, a także wpływałyby na relacje rodzinne poprzez edukowanie o specyfice opieki domowej nad osobą niesamodzielną. Wiedza taka nie jest bowiem powszechna.
- IV. Łagodzeniu konfliktów rodzinnych pojawiających się na tle opieki nad starszym członkiem rodziny mogłoby także służyć wykorzystywanie **mediacji rodzinnych** w takich sytuacjach.
- V. Nie bez znaczenia dla wspierania utrzymywania zatrudnienia przez opiekunów pracujących zawodowo (którzy przeważnie nie wyobrażają sobie rezygnacji z pracy) będzie **promocja i nagradzanie pracodawców ułatwiających godzenie obowiązków opiekuńczych z zawodowymi tej grupie pracowników**, na wzór znanego plebiscytu „Firma Przyjazna Rodzicom” lub poprzez skierowanie do pracodawców oferty udziału w konkursie „Miejsce przyjazne seniorom” organizowanego już w Małopolsce. Nadając odpowiedni prestiż i rangę takiemu konkursowi

istnieje możliwość **uruchamiania przez pracodawców nowych rozwiązań wspierających opiekunów**, innych niż obecnie znane i zapisane np. w Kodeksie Pracy (choć nie wykorzystywane) takich jak telepraca. Konkurs taki posiadałby także walor edukacyjny, wykorzystywałby potencjał, o którym mówią opiekunowie, polegający na przyjaznym stosunku pracodawców do pracowników opiekujących się seniorami.

- VI.** Dla powodzenia projektowanego wsparcia kluczowe jest **zbudowanie systemu docierania do opiekunów rodzinnych seniorów**, szczególnie tych **niepracujących** i opiekunów **najstarszych**, mających największe trudności z docieraniem do informacji i wsparcia oraz opiekunów z najdłuższym stażem opieki otrzymujących najmniej pomocy. Jednocześnie ważne jest docieranie do osób **rozpoczynających opiekę**. Opiekunowie nie są bowiem nigdzie rejestrowani za wyjątkiem nielicznej grupy osób, które pobierają świadczenia z tytułu sprawowania opieki czy korzystają z gminnych usług opiekuńczych. „Ścieżki” docierania do opiekunów w celu udostępniania im informacji czy też objęcia niezbędnym wsparciem powinny zmierzać co najmniej w kierunku gminnych ośrodków pomocy społecznej świadczących usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania, powiatowych centrów pomocy rodzinie organizujących chociażby system dofinansowań do różnego typu sprzętu dla osób niepełnosprawnych, powiatowych i wojewódzkiego zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności, lekarzy POZ, pielęgniarek środowiskowych, hospicjów, szpitalnych oddziałów ratunkowych i oddziałów szpitalnych różnych specjalności, poradni geriatrycznych, prywatnych agencji opiekuńczych, aptek, sklepów ze sprzętem medycznym, parafii, sołtysów. Opiekunowie mogliby też być identyfikowani poprzez analizę lokalnych ogłoszeń o poszukiwaniu osoby do sprawowania opieki czy też zgłaszać się sami w oparciu o ogólnodostępne informacje promujące oferowane wsparcie.
- VII.** W kontekście bezpośredniego wsparcia opiekunów rodzinnych niesamodzielnymi osobami starszymi badanie ujawniło potrzebę wykorzystania w zdecydowanie większej skali istniejących już instrumentów oraz konieczność uruchamiania nowych. Jednocześnie **wsparcie** to powinno być **indywidualizowane, elastyczne, świadczone lokalnie, jak najbliżej miejsca zamieszkania** opiekunów rodzinnych **przy zachowaniu właściwej koordynacji (ważnej dla systemowości i kompleksowości oraz standaryzacji pomocy)**, którą zapewnić by mogły wpisane do Regionalnego Programu Operacyjnego subregionalne centra wsparcia. Za dobrą praktykę w dostosowywaniu wsparcia do indywidualnych potrzeb opiekunów może posłużyć amerykański program TCARE® (Tailored Caregiver Assessment and Referral) utworzony w 2007 roku przez pracowników naukowych Uniwersytetu Wisconsin – Madison i współpracujących praktyków. W znaczący sposób program opiera się na ocenie potrzeb, jakie ma opiekun rodzinny i na tej podstawie oferowaniu pomocy i wsparcia. W 2010 roku program został nagrodzony za innowacyjność we wspieraniu nieformalnej opieki.
- VIII.** Wśród znanych, a nie wykorzystywanych w Małopolsce w szerszej skali instrumentów wsparcia seniorów i ich rodzin należy w pierwszej kolejności wymienić **placówki zapewniające**

dzienną opiekę i aktywizację osób starszych (popierane przez opiekunów niezależnie od tego czy poświęcają się wyłącznie opiece czy łączą ją z pracą zawodową) i wymieniane jako najpotrzebniejsze przez specjalistów uczestniczących w badaniu. W 2013 roku w całym województwie małopolskim funkcjonowało jedynie 8 tego typu jednostek, które objęły wsparciem nieco ponad 1400 osób, w tym większość z Krakowa. Liczbę placówek dziennego wsparcia w pewnym stopniu uzupełnić mogłyby tego typu ośrodki prywatne, które zaczynają powstawać, brak jest jednak rejestrów takiej działalności prowadzonej poza systemem pomocy społecznej. W tym kontekście rekomendowane jest utworzenie sieci równomiernie rozmieszczonych na terenie województwa małopolskiego miejsc opieki dziennej / placówek zapewniających dzienną opiekę i aktywizację osób starszych, oferujących oddziaływania opiekuńcze, ale przede wszystkim terapeutyczne, a także informacyjne. Organizując tego typu wsparcie należy pamiętać, abyienne domy funkcjonowały **w elastycznej formie dostosowanej do zróżnicowanych potrzeb opiekunów rodzinnych** zarówno opiekunów pracujących, jak i niepracujących – tj. możliwy był w nich doraźny, czasowy pobyt osoby starszej lub 8-9 godzinne codzienne przebywanie pod opieką. Organizując wsparcie w postaci placówek dziennej opieki należy także zwrócić szczególną uwagę na dostosowywanie wsparcia **do potrzeb osób starszych z zespołami otępiennymi, w tym obserwowalnymi w przebiegu Choroby Alzheimera.** Takie dostosowanie miejsc opieki dziennej do potrzeb seniorów i ich opiekunów jest możliwe i realizowane przez istniejące w Małopolsce domy w Tarnowie (potrzebę zidentyfikowano w przeprowadzonym badaniu opinii mieszkańców miasta) i Oświęcimiu, gdzie placówki świadczą usługi opiekuńcze, terapeutyczne i aktywizujące, zarówno dla „sprawnych” seniorów, jak i tych którzy mają problemy z codziennymi czynnościami (toaleta, samodzielne jedzenie, komunikacja, itd.). Placówka może także specjalizować się w opiece nad osobami starszymi z określonymi grupami chorobowymi i w ramach wybranego profilu być dostosowana do potrzeb osób z konkretnymi schorzeniami, wymagającymi specjalistycznej opieki i terapii np. osób z chorobą Alzheimera właśnie, z dysfunkcjami neurologicznymi, niewidomych. Ze względu na obawy opiekunów przed zmianą otoczenia ich podopiecznych dzienne domy pomocy powinny **zapewniać czas na zaadoptowanie się** osoby starszej do warunków ośrodka. Strategiczną usługą, która towarzyszyć powinna miejscom dziennej opieki jest **transport z i do ośrodka.** Brak zorganizowanego dojazdu spowoduje zagrożenie, że osoby starsze nie będą korzystać z tej formy pomocy, nawet gdy będzie ona dostępna, potencjalnie oferowana. Sytuacja taka może mieć miejsce szczególnie w przypadku, gdy stan zdrowia seniora ogranicza możliwość poruszania się. Usługi transportowe w ogóle są też formą wsparcia oczekiwaną przez opiekunów, szczególnie opiekunów osób leżących lub mających ograniczenia w poruszaniu się.

- IX. Wśród znanych, a niedostatecznie dostępnych form wsparcia znajdują się również **miejsca „odciążeniowe”, „wytchnieniowe”,** w których możliwe jest okresowe całodobowe przebywanie osoby starszej pod nadzorem, **dające opiekunowi tzw. „urlop od opieki”** w razie

potrzeby odpoczynku czy też czasowej niemożności sprawowania opieki. Rekomenduje się tworzenie miejsc czasowego pobytu dla seniorów w ramach systemu funkcjonującego już w środowiskach lokalnych. **Warunkiem** powodzenia tej formy wsparcia będzie **wysoka jakość świadczonych usług, która mogłaby zredukować zidentyfikowane obawy opiekunów przed takim rozwiązaniem**, pojawiające się głównie ze względu na możliwość pogorszenia się kondycji seniora podczas pobytu oraz **wprowadzenie systemu kwalifikacji** (najlepiej z udziałem lekarza geriatry), bowiem pobyt w takim miejscu nie jest odpowiedni dla każdego seniora. Jednocześnie wobec obaw opiekunów związanych z taką formą odciążenia ich, ograniczeniu w dostępie do takich miejsc ze względu na schorzenie seniora przy jednoczesnej stanowczej rekomendacji tworzenia takich miejsc formułowanej przez badanych specjalistów wskazane jest także **rozważenie organizowania turnusów odciążeniowych w domach seniorów**.

- X. Jednocześnie **funkcje odciążeniowe** opiekunów niesamodzielnych osób starszych mogłyby być realizowane **poprzez uruchamianie wolontariatu**. Wolontariusze mogliby czasowo zastępować w opiece opiekunów rodzinnych przez co rozwiązywanym mogłoby być wiele ich problemów – brak czasu na zajęcie się własnym zdrowiem, brak czasu na załatwianie spraw urzędowych, ograniczanie kontaktów społecznych, brak możliwości brania udziału w kursach opiekuńczych, rekomendowanych poniżej, itd. Wolontariat tego typu można by **oprzec o** istniejącą w Małopolsce gęstą **siatkę uniwersytetów trzeciego wieku**. Niezbędne w tym kontekście byłoby także **zapewnienie odpowiedniego szkolenia opiekuńczego wolontariuszom**, właściwej rekrutacji oraz zapewnienie niewielkiej rotacji opiekunów-wolontariuszy w opiece odciążeniowej nad konkretnym seniorem.
- XI. Nowością i wyzwaniem w systemie wsparcia opiekunów rodzinnych seniorów w regionie będzie **zorganizowanie dostępu do zintegrowanej, kompleksowej informacji ułatwiającej opiekunom nieformalnym codzienne funkcjonowanie**.

Na plan pierwszy wysuwa się **konieczność uruchomienia regionalnego – lub maksymalnie subregionalnych, by nie rozpraszać informacji, a je integrować – portalu internetowego** poświęconego opiekunom i opiece. Zapotrzebowanie opiekunów na informacje, które mogłyby stanowić treść portalu jest szerokie: od informacji na temat organizacji opieki domowej, chorób typowych dla podeszłego wieku ze szczególnym uwzględnieniem choroby Alzheimera, poprzez informacje o działalności przychodni, ośrodków dziennej opieki i innych miejscach oferujących wsparcie seniorom i ich rodzinom w miejscu zamieszkania opiekuna oraz warunkach ubiegania się o taką pomoc, po informacje na temat możliwych świadczeń i dofinansowań.

Portale internetowe mogłyby też aktywizować samych opiekunów poprzez oferowanie przestrzeni do prowadzenia blogów poświęconych opiece, oferowanie miejsca do umieszczania ogłoszeń np. o niepotrzebnym sprzęcie czy innych rzeczach możliwych do wykorzystania przez innych opiekunów, umożliwiać funkcjonowanie forum wymiany doświadczeń oraz działalność wirtualnych grup wsparcia.

Portale internetowe, **objęte szeroką promocją w celu zwiększenia ich rozpoznawalności**

i zaufania do publikowanych treści, powinny jednocześnie stanowić źródło informacji dla kadr różnych sektorów. Portale internetowe mogły także łączyć się z funkcją internetowego doradztwa dla opiekunów poprzez znane już rozwiązania takie, jak: e-mail do specjalisty, pytanie zadane przez formularz zgłoszeniowy itp. **Warunkiem przydatności** takich portali jest **kompleksowość** zawartych w nich informacji, **aktualność** publikowanych treści, redagowanie przez osoby zaangażowane i kompetentne, **prosty język, pogłębienie zagadnień**.

XII. Osobnym problemem związanym z ułatwianiem opiekunom rodzinnym seniorów dostępu do wiedzy i informacji jest brak kompetencji cyfrowych wielu z nich. Umiejętność korzystania z Internetu w znaczący sposób ułatwiłaby dostęp do informacji, umożliwiła kontakt z innymi opiekunami, była także przysłowiowym oknem na świat. Dlatego istotne wydaje się być **organizowanie szkoleń komputerowych dla opiekunów dostosowanych do możliwości uczenia się osób w średnim i starszym wieku**, organizowanych w małych grupach, z doświadczonym instruktorem, najlepiej w wieku zbliżonym do kursantów. Wskazaną do wykorzystania metodą szkoleniową jest metodologia wypracowana przez krakowskie Stowarzyszenie Akademia Pełni Życia, organizujące tego typu kursy od lat, mające na swoim koncie również podręcznik obsługi komputera dla seniorów, tłumaczony także na język obcy. By wykorzystać internet we wsparciu małopolskich opiekunów rodzinnych istotne byłoby także **ułatwianie im dostępu do sprzętu komputerowego i łączy internetowych**. W tym kontekście należałoby rozpoznać możliwości dofinansowań w ramach likwidacji barier w komunikowaniu się obsługiwanych przez powiatowe centra pomocy rodzinie, miejskie ośrodki pomocy społecznej powiatów grodzkich, czy dofinansowań możliwych w ramach bezpośrednich programów Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób niepełnosprawnych lub wykorzystać inne źródła np. sponsorów czy firmy pozbywające się kilkuletniego sprzętu.

XIII. Brak kompetencji cyfrowych wielu opiekunów wskazuje na **konieczność docierania do nich także z informacją publikowaną w formie tradycyjnej, drukowanej**. Jednak ze względu na możliwość szybkiej dezaktualizacji niektórych informacji, wydaje się, że w takiej formie opracowywane powinny być wybrane treści np. traktujące o organizacji opieki nad chorym w domu czy porady medyczne np. dotyczące pierwszej pomocy w odróżnieniu od kwestii prawnych czy warunków uzyskania różnego rodzaju dofinansowań tj. regulacji często zmieniających się. **Warunkiem przydatności** takich wydawnictw, podobnie jak w przypadku portali internetowych, jest redagowanie ich przez osoby kompetentne, **zrozumiały język, unikanie powierzchowności informacji**. Taka forma przekazywania informacji opiekunom wydaje się być też właściwa dla tekstów obszernych, z którymi zapoznawanie się na ekranie monitora byłoby uciążliwe.

XIV. Istotne dla **umożliwienia opiekunom dostępu do wiedzy podnoszącej jakość opieki domowej są kursy i szkolenia**. Brak fachowej wiedzy i kompetencji związanych z opieką mógłby zostać zminimalizowany właśnie dzięki uczestnictwu w kursach opiekuńczych organizowanych

jak najbliżej miejsca zamieszkania. Ograniczeniem dla tej formy wsparcia może być brak czasu opiekunów, dlatego istotne jest podnoszenie poziomu ich wiedzy **również w formach wychodzących do odbiorców**. Rozwiązaniem wielu problemów opiekunów rodzinnych osób starszych, szczególnie tych związanych właśnie z brakiem informacji oraz kompetencji opiekuńczych, mogłaby być **osoba pełniąca funkcje asystenckie**. Rekomendowana rola asystenta sprowadzałaby się do bycia „menedżerem opieki” tj. osobą **kontrolującą sytuację na miejscu, służącą radą, instruktorem, informacją, stanowiącą** dodatkowo **łącznik pomiędzy rodziną a różnego rodzaju instytucjami**. Obydwie formy wsparcia są **szczególnie istotne w początkowych etapach opieki**. Inną formą ułatwiania dostępu do wiedzy opiekuńczej, oszczędzającą czas opiekunów, jest **doradztwo telefoniczne**. Dla powodzenia infolinii kluczowa wydaje się być kompetencja i wrażliwość osób ją obsługujących oraz maksymalna dostępność w czasie. Infolinia taka mogłaby także spełniać rolę **telefonu zaufania** lub telefon taki mógłby zostać uruchomiony odrębnie. Stanowiłoby to **odpowiedź na problemy psychologiczne** związane z opieką i jednocześnie obawy opiekunów przed wsparciem psychologicznym.

- XV.** Część opiekunów rodzinnych osób starszych wskazywało, że najwięcej informacji dotyczących istniejącego wsparcia oraz technik pielęgnacyjnych i opiekuńczych czerpią ze źródeł nieformalnych: od przyjaciół, znajomych i sąsiadów. Oznacza to, że **tworzenie grup wsparcia** jest doskonałą techniką, która uzupełnić może formalny (niezbędny) kanał przepływu informacji do opiekunów nieformalnych. Dodatkową funkcją, jaką pełnić mogłyby grupy wsparcia jest **wymiana niepotrzebnego sprzętu**, co w wielu przypadkach może okazać się sporym ułatwieniem i być alternatywą dla (nie wszędzie istniejących) wypożyczalni czy korzystania z dofinansowań do sprzętu związanego z dość skomplikowanymi procedurami. Istotny jest też potencjalny wymiar ekonomiczny takiej wymiany. Jednak podstawową funkcją grup wsparcia dla opiekunów jest wzajemne wsparcie psychologiczne.

CEL BADANIA

Głównym celem badania była identyfikacja, charakterystyka oraz ocena rozwiązań i sposobów, które mogą systemowo wspierać opiekunów rodzinnych osób starszych. Dzięki przeprowadzonemu badaniu i uzyskanym danym, które przedstawione są w niniejszym raporcie, możliwe będzie wsparcie informacyjne realizacji systemu pomocy dla rodzinnych opiekunów osób starszych w Małopolsce.

Cel główny został doprecyzowany poprzez cztery cele szczegółowe:

1. Identyfikacja obecnych sposobów organizowania opieki, które są stosowane przez opiekunów rodzinnych osób starszych.
2. Identyfikacja potencjalnych i pożądaných rozwiązań, które odpowiadałyby na potrzeby opiekunów rodzinnych osób starszych (trafność wsparcia).
3. Całościowa ocena proponowanych rozwiązań przez opiekunów, jak i ekspertów, które składałyby się na małopolski system wsparcia dla opiekunów rodzinnych osób starszych pod względem trafności, skuteczności i efektywności (wykonalności).
4. Przygotowanie zestawu rozwiązań mających na celu wsparcie rodzinnych opiekunów osób starszych w Małopolsce z określeniem najlepszych form wsparcia.

Zdefiniowanie w ten sposób celów badawczych pozwoliło na przełożenie ich na pytania badawcze. Głównym pytaniem badawczym było:

Jakie formy wsparcia byłyby najbardziej pożądane dla opiekunów rodzinnych osób starszych, które byłyby akceptowane i możliwe do zrealizowania w regionie?

Szczegółowe pytania badawcze brzmiały:

1. Jakie są obecne kluczowe problemy i wyzwania, z którymi borykają się rodinni opiekunowie osób starszych?
2. Jak sobie radzą, jakie przyjmują strategie dotyczące opieki? Jak jest zorganizowana ta opieka i na jakie wsparcie mogą liczyć opiekunowie? Jak oceniają te działania?
3. Jakie zmiany i nowe rozwiązania dotyczące wsparcia opiekunów rodzinnych osób starszych byłyby wskazane do wdrożenia na poziomie lokalnym?
4. Jakie trudności, jakie bariery przy organizacji wsparcia dla rodzinnych opiekunów osób starszych mogą się pojawić na poziomie lokalnym?
5. Jakie działania i z udziałem jakich podmiotów należy wdrożyć systemowo, aby skutecznie i efektywnie wspierać opiekunów rodzinnych osób starszych w regionie?

Koncepcja badania, metodologia oraz narzędzia badawcze zostały opracowane przez dr Jolantę Perek-Białas, pełniącą nadzór naukowy nad realizacją badania.

METODOLOGIA

Ze względu na cele i założenia badania zostały wykorzystane metody jakościowe – indywidualne wywiady pogłębione oraz panele eksperckie. Metody jakościowe stosowane są w sytuacji, gdy badacza interesuje pogłębiona wiedza na jakiś temat i dotarcie do sedna problemu, kiedy niekonieczna jest reprezentatywność wyników, lecz raczej poznanie istoty zjawiska, w odróżnieniu od metod ilościowych wykorzystywanych do ustalania skali pewnych zjawisk i ich liczbowego sparametryzowania. Dzięki technice wywiadów pogłębionych, możliwe było zapoznanie się z indywidualnymi historiami opiekunów rodzinnych osób starszych zamieszkałych w województwie małopolskim, zrozumienie sposobów ich postępowania, a także rozpoznanie ich problemów. Okazało się to szczególnie istotne ze względu na brak samorefleksji opiekunów rodzinnych wobec własnych potrzeb i zatracenie obiektywnej oceny sytuacji. Nieumiejętność wyartykułowania własnych potrzeb wynikała również z przekonań o własnej samowystarczalności, czemu przeczą ujawnione w badaniu informacje.

Panele eksperckie umożliwiły z kolei dyskusje specjalistów różnych dziedzin związanych, pośrednio lub bezpośrednio w różnych miejscach regionu, z opieką nad starszą osobą zależną, co dało spojrzenie na zagadnienie z perspektywy różnych sektorów – zdrowia, pomocy społecznej, organizacji pozarządowych.

DOBÓR PRÓBY

Zgodnie z literaturą przedmiotu, opiekun nieformalny to osoba, która dostarcza regularnego, trwałego, fizycznego i (lub) emocjonalnego wsparcia oraz asysty przy czynnościach dnia codziennego komuś, kto jest fizycznie lub intelektualnie niepełnosprawny, psychicznie chory albo jest osobą starszą, której psychofizyczną kondycję można określić jako słabą. Pojęcie opiekuna nieformalnego jest szersze niż pojęcie opiekuna rodzinnego, bowiem obejmuje ono zarówno rodzinę osoby starszej, jak i sąsiadów czy przyjaciół, którzy również mogą sprawować opiekę nad seniorem.²⁷ Opieka nieformalna może być wspierana opieką formalną świadczoną poprzez przedstawicieli różnych instytucji (np. pracowników publicznych czy prywatnych podmiotów świadczących usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania czy pielęgniarki świadczące domowe długoterminowe usługi pielęgniarские).

Na potrzeby badania pojęcie opiekuna rodzinnego zostało zoperacjonalizowane, jako osoba, która opiekuje się krewnym/krewną, mającym/mającą przynajmniej 65 lat (na przykład małżonkiem, rodzicem lub teściem) i poświęca na tę opiekę przynajmniej 10 godzin tygodniowo.

²⁷ Rosochacka-Gmitrzak M., *Wsparcie opiekunów nieformalnych – w stronę równowagi społecznych oczekiwań i opiekuńczych możliwości rodzin*, [w:] Raclaw M., red., *Publiczna troska, prywatna opieka. Społeczności lokalne wobec osób starszych*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2011, s 140.

Ostatecznie przeprowadzono 41 indywidualnych wywiadów pogłębionych. Aby zapewnić różnorodność w trakcie doboru próby uwzględniono w badaniu opiekunów mieszkających we wszystkich 5 subregionach Małopolski oraz wybrane cechy opiekuna, takie jak: status zawodowy (pracujący/niepracujący), miejsce zamieszkania (miasto/wieś) oraz stopień niesamodzielności osoby starszej będącej po opieką, ocenianą wg 6 stopniowej skali KATZA (skala ADL), dzięki której można opisać poziom radzenia sobie seniora z podstawowymi czynnościami dnia codziennego:

	TAK	NIE
Kąpanie się	1	0
Ubieranie się i rozbieranie	1	0
Korzystanie z toalety	1	0
Wstawanie z łóżka i przemieszczanie się na fotel	1	0
Samodzielne jedzenie	1	0
Kontrolowane wydalanie moczu i stolca	1	0

Zgodnie z tą skalą wynik 5-6 oznacza osobę sprawną, która nie wymaga opieki, ocena 3-4 osobę niesprawną w małym stopniu, a 0-2 osobę niesprawną w stopniu znacznym.

Skrzyżowanie powyższych cech przedstawia poniższa tabela.

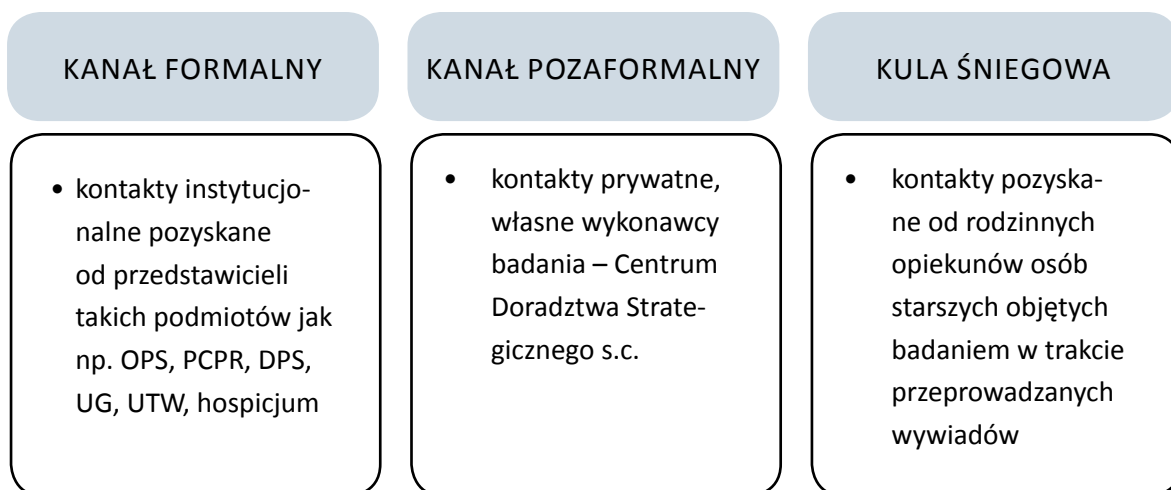
Respondenci biorący udział w badaniu:

SUBREGION KRAKOWSKI OBSZAR METROPOLITALNY (KOM)		
opiekun niepracujący	teren miejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4
	teren wiejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4
opiekun pracujący	teren miejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4
	teren wiejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4
SUBREGION MAŁOPOLSKA ZACHODNIA		
opiekun niepracujący	teren miejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4
	teren wiejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4

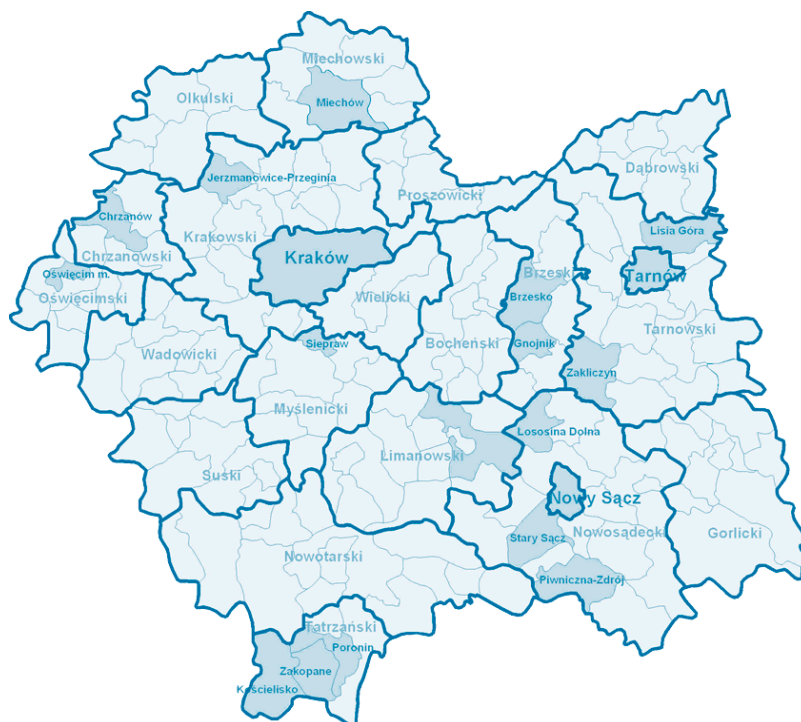
opiekun pracujący	teren miejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4
	teren wiejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4
SUBREGION SĄDECKI		
opiekun niepracujący	teren miejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4
	teren wiejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4
opiekun pracujący	teren miejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4
	teren wiejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4
SUBREGION TARNOWSKI		
opiekun niepracujący	teren miejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4
	teren wiejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4
opiekun pracujący	teren miejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4
	teren wiejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4
SUBREGION PODHALAŃSKI		
opiekun niepracujący	teren miejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4
	teren wiejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4
opiekun pracujący	teren miejski	skala ADL 0-2
		skala ADL 0-2
	teren wiejski	skala ADL 3-4
		skala ADL 0-2
		skala ADL 3-4

Zgodnie z dostępną wiedzą próba do badania została dobrana tak, aby w miarę możliwości dobrze odzwierciedlać faktyczną populację opiekunów, którymi w większości są kobiety w określonym wieku. Dlatego z całej próby – 80% badanych (33 osoby) stanowiły kobiety, a 70% (29 wywiadów) osoby w wieku 50-69 lat. 21 spośród przebadanych opiekunów mieszkało razem z osobami, którymi się zajmują.

Aby zrealizować tak zdefiniowaną próbę, wykorzystane zostały 3 kanały dotarcia do respondentów – opiekunów rodzinnych osób starszych:



Na niniejszej mapie Małopolski zaznaczone zostały gminy, w których zrealizowane zostały indywidualne wywiady pogłębione z opiekunami.



Dodatkowo, przeprowadzone zostały 3 panele eksperckie, wg podziału na subregiony: w Krakowie (uczestnicy z KOM i Małopolski Zachodniej), w Nowym Sączu (uczestnicy z subregionu Nowosądeckiego i Tarnowskiego) oraz w Zakopanem (eksperci Podhalańscy). W sumie w panelach wzięto udział 38 specjalistów z terenu Małopolski.

Uczestnicy paneli byli dobierani wg poniższego klucza:

KRYTERIA REKRUTACJI
Przedstawiciel publicznej służby zdrowia – lekarz rodzinny (z istotną liczbą pacjentów w wieku 65+ (wg oceny rekrutowanego lekarza)
Przedstawiciel niepublicznej służby zdrowia – lekarz, który ma prywatną praktykę lekarską i/lub pracuje w publicznej służbie zdrowia, ale także w przychodni niepublicznej kontraktowanej przez NFZ, jak i opłacanej przez środki własne pacjentów, którego istotną grupę pacjentów stanowią osoby starsze (wg oceny rekrutowanego lekarza)
Pielęgniarka środowiskowa z podstawowej opieki zdrowotnej
Pracownik wykonujący usługi opiekuńcze zatrudniony w ośrodku pomocy społecznej (z wyłączeniem osób wykonujących wyłącznie specjalistyczne usługi opiekuńcze dla osób z zaburzeniami psychicznymi)
Przedstawiciel ośrodka pomocy społecznej odpowiedzialny za organizację usług opiekuńczych (z wyłączeniem osób odpowiedzialnych wyłącznie za specjalistyczne usługi opiekuńcze dla osób z zaburzeniami psychicznymi)
Przedstawiciel organizacji pozarządowej, która realizuje usługi opiekuńcze na zlecenie ośrodka pomocy społecznej odpowiedzialny za ten obszar działalności organizacji
Przedstawiciel JST odpowiedzialny za politykę społeczną (w tym ochronę zdrowia)
Przedstawiciel organizacji pozarządowej, która organizuje opiekę nad osobami starszymi i/lub specjalizuje się w organizowaniu wsparcia dla opiekunów rodzinnych
Ekspert z zakresu geriatry, gerontologii
Przedstawiciel NFZ Małopolskiego Oddziału Wojewódzkiego w Krakowie posiadający wiedzę na temat zasad finansowania świadczeń z NFZ
Przedstawiciel domu pomocy społecznej dla osób w podeszłym wieku
Przedstawiciel dziennego domu pomocy
Inne osoby uzasadnione celem badania

INDYWIDUALNE HISTORIE OPIEKUNÓW RODZINNYCH OSÓB STARSZYCH

Dodatkowych uzasadnień dla wpierania opiekunów rodzinnych – obok statystyk wskazujących na kurczące się zasoby opiekuńcze, szacunków kosztów opieki domowej nad seniorami unikniętych przez instytucje publiczne czy coraz bogatszej literatury przedmiotu opisującej wpływ takiej opieki na osoby ją sprawujące – może także dostarczyć lektura wybranych historii mieszkańców Małopolski opiekujących się na co dzień starszymi członkami rodziny. W tym celu poniżej zaprezentowano fragmenty wypowiedzi czterech osób z grupy badanych opiekunów. Współcześnie możemy mówić o „pokoleniu opiekunów” tym samym opisywane sytuacje są doświadczeniem znaczącej liczny osób, w tym także wielu Małopolan. Czyni to opisywaną problematykę istotną sprawą społeczną. Osoby nie mające na co dzień kontaktu z opiekunami osób niesamodzielnych mogą nie zdawać sobie sprawy z codziennego trudu opieki. Dlatego tak istotne jest przybliżenie sytuacji, w jakiej znajdują się te osoby również w postaci zapisów ich własnych wypowiedzi.

Historia 1.

Dobrze, a więc krótko. To jest moja mama. (...) i w pewnym momencie choroba mojej mamy, zaczęła się coraz bardziej nasilać i nasilać. Bo kiedyś dojeżdżałam, przyjeżdżałam na dzień, na dwa, każdego dnia i pracowałam, ale później zaczęło to się zmieniać w taki bardzo, bardzo, bardzo absorbująca mama była. Mowa była taka, że bo to...10 lat temu jeszcze chodziła samodzielnie, ale po prostu uciekała, wychodziła z domu, nic nie pamiętała. Ściągała różne rzeczy, wkładała do kontaktu to co nie potrzeba (...). Jeszcze wcześniej wrócić wcześniej. 15, 20 lat temu, w 99 roku jak miała orzeczenie pierwszej grupy; wtedy jeszcze na świecie była moja siostra, której niestety już nie ma. Ona nie pracowała i ona przejęła jakby taką opiekę, taki nadzór nad opieką, kontakt z lekarzami. I ona się zajmowała tym. Myśmy natomiast tylko, wiadomo, jak człowiek pracuje ma trochę mniej czasu, czyli byliśmy takimi dodatkowymi ludźmi, którzy jej pomagali i którzy przychodzili wtedy kiedy trzeba było. Natomiast tak do lekarza to wszędzie jeździła moja siostra. (...) I moja mama już wtedy była, już miała tą postępującą chorobę. I już był ten Alzheimer (...). I nagle taki przejaw był jakby zwrotny w tej chorobie, że chciał jakby dominować, że to ją bardziej boli itd. itd. I od tego momentu to już nam się posypało wszystko. No i trzeba było coraz częściej się opiekować mamą. Ja np. rano wychodziłam do pracy to ona wieczorem zakładała np. moją bluzkę i spała, myślała, że to są spodnie od piżamy. Takie różne, jak to mają ludzie z chorobą Alzheimera to mają. Obrzydliwie lubiła jeść ile ciasteczek nie było, tyle zjadła, później miała kłopoty żołądkowe. Później wymiotowałyśmy, później jechałyśmy do szpitala, póź-

niej czyszczenie żołądka itd. Tak, że trzeba było nad każdą rzeczą uważać... i tak było kilka dobrych lat, później było coraz trudniej. (...) No i choroba się tak posuwała, posuwała. W pewnym momencie przestała chodzić. Wymioty się nasilały niezależnie od tego czy coś jadłyśmy, czy nie jadłyśmy. Już miałyśmy chyba pieluchy, bo już chyba 8 lat mamy pieluchy... już trudno mi to wszystko spamiętać. I i wtedy trzeba było być non stop z mamą. Ja pracowałam, miałam też wypadek w pracy.(...). Tak, że byłam trochę na chorobowym... w pracy jak się jest pracownikiem na stanowisku menagerskim, a choruje się, nie jest się dobrym pracownikiem. Tak, że po jakimś czasie... obopólne wypowiedzenie z pracy nastąpiło. Znaczą obopólne, znaczą zakład pracy stawia wymogi, prawda, w stosunku do takiej osoby, no niestety nie wszystko mogłam spełnić. Nie mogłam pogodzić, bo nie mogłam się przemieszczać, nie mogłam się poruszać. Byłam unieruchomiona i nie ukrywam, że w głowie miałam cały czas mamę, która coraz bardziej cierpiała na tego nieszczęsnego Alzheimera. (...) Później zostałam z mamą i nawet nie miałam zielonego pojęcia, że przysługuje jakiś zasiłek opiekuńczy nad mamą, bo myślałam, że po prostu no moja mama i tak jak ja winnam się dzieckiem opiekować tak samo winnam się rodzicem opiekować. Ale osoby, które przychodziły do mamy tutaj, znajome i jej takie koleżanki, rówieśniczki no wiadomo bardziej w temacie są. I podpowiedziały mi coś takiego, dlatego zgłosiłam się do urzędu i po jakimś czasie, gdzie byłam na bezrobociu zapisana tylko nieaktywna po prostu. (...) Ta radość nie trwała krótko, bo chyba po 2 latach, czy po jakimś okresie, dokładnie w ubiegłym roku. Tak jak wszystkim, znaczą nie wszystkim, mnie zabrano, nawet się odwoływałam i napisałam dosyć duże pismo, ale mi ewidentnie wskazano, że na świadectwie pracy nie było napisane, na wniosku, że rezygnuje tytułem opieki nad chorą mamą id. (...) W między czasie byłyśmy kilkakrotnie w szpitalu i takich, to była resekcja, były ciężkie wymioty, to było zapalenie płuc wtedy było, napady padaczkowe co jakiś czas, mama jak jest w szpitalu to w zasadzie jestem z nią od 7 do 23. Bo zawsze była bardzo niespokojna, bardzo niespokojna, ręce poobijane, uciekała, nie pozwalała sobie nawet ukłucia sobie zrobić zwykłego, żeby zbadać cukier. No cokolwiek, trzeba było ją pilnować, trzymać, nie ukrywam, że karmić i wymiotowała na okrągło, a to co zwymiotowała to myślała, że to jest pożywienie i jadła także jeżeli mnie nie było to ona po prostu mogła się zakrztusić, powtórnie własnymi wymiotami. No i oczywiście już były te pampersy.

(...)

Moderator: No właśnie, bo pytanie jest takie jak Pani odczuła, czy to była dla Pani znacząca zmiana kiedy musiała Pani po tej rezygnacji z pracy, tak?

Bardzo, bardzo, oczywiście. Bo na początku wszystkie leki itd. Wiemy co jest refundowane a co nie. Wielu rzeczy też się nie wie na początku. Tak, że jeżeli ktokolwiek, kogokolwiek dopadnie taka Bardzo, bardzo, oczywiście. Bo na początku wszystkie leki itd. Wiemy co jest refundowane a co nie. Wielu rzeczy też się nie wie na początku. Tak, że jeżeli ktokolwiek, kogokolwiek dopadnie taka choroba to, no chyba warto jednak poczytać więcej. Ja zaczęłam później czytać, na początku nie ukrywam, byłam taka, trochę bojownicza i tak jak mówię, miałam różne etapy w swoim życiu. Dlaczego to mnie spotyka itd. Gdziekolwiek wcześniej do lekarzy, no służba zdrowia jest jaka jest, trzeba czekać. A jeżeli nie chcesz czekać to musisz zapłacić, stąd też płaciłam, pozbywając się swoich wartościowych przedmiotów i innych rzeczy. No bo niestety nie pracowałam (...) I ja też miałam takie okresy w swoim życiu, że nie mogłam się z tym pogodzić i najchętniej wtedy, no... nieładnie to, ale brałam psychotropy i wolałam to przespać. Będzie krócej. Zawsze to będzie krócej. Dla mnie to była taka po prostu... i dlatego się człowiek bił z takimi myślami, a dlaczego, a po co, a na co. No, ale tak to jest, jak mama spała, ja spałam. Odkąd, a w ogóle odkąd zaczęłam tu być, bo tak jak mówię to nie jest mój dom tylko mamy, to śpię z nią w jednym pokoju, głowa obok głowy niemalże, prawda? Czyli każdy jej gest, każdy jej takie, kiedyś było nocne gadanie, kiedyś spadała z łóżka, bo teraz to już jest nieruchoma od dłuższego czasu i w zasadzie jak jej nie przełożę to się nie przesunie. Teraz to się nasłuchuje czy oddycha i jak oddycha czy oddycha głośno, czy ma taki pusty oddech, czy ma bezdechy itd. Wcześniej to po prostu, tak jak mówię, to spadała z łóżka, to trzeba było jej pilnować, to zaczęła wymiotować, czasami tak cichutko, że nie słyszałam to później się uczuliłam, że po prostu tak czujnie spać, że każdy jej gest żeby słyszeć. A dlaczego? Bo ona się krztusiła wymiotami. I naprawdę niewiele brakowało, żeby się zakrztusiła, już kilkakrotnie tak było. Tak, że bardzo szybko musiało pogotowie przyjeżdżać i .. no ciężko.

Moderator: Czyli Pani zmieniała swój... nie tylko zawodowo, ale..

Całe swoje życie.

Historia 2.

Mama. Ona już od eeee, 15 lat, jest osobą, która wymaga opieki, tylko że wcześniej było po prostu w ten sposób unieruchomiona, zwyrodnienie stawów biodrowych ma, chodziła o kulach. Ale już jeżeli chodzi o toaletę, tam ubieranie, mycie to już po prostu wymagała opieki osób trzecich czyli mojej, no bo ja jestem w domu, z nią mieszkam od urodzenia, ja się nią opiekuję. Tak, że pomoc w ubraniu się, na przykład tam rajtuzy, spodnie, no tu górę jeszcze była sprawna, ale tak już od, od 10 lat no to już jest opieka taka po prostu... bez przerwy. Tym bardziej, że osoba starsza przechodzi różne etapy takiego swojego przechodzenia w tej starości, prawda? Są ludzie, którzy są bardziej pogodni, bardzo spokojni, bardzo tacy... jakby to powiedzieć...(…) łagodni. Przyjmują wszystko spokojnie. A są ludzie, którzy po prostu wymuszają pewne rzeczy, robią pewne rzeczy na przekór i jest w takich ludziach złośliwość. (...)

Moderator: I Pani jest jedyną osobą która się opiekuje mamą czy jeszcze...?

Znaczy ja. Cały czas byłam tylko ja, wyłącznie ja. A już może od roku czasu, może od dwóch no to nie jestem w stanie jej sama ukąpać, potrzebuję pomocy męża, prawda. Czystego łóżka, i tak dalej. Ona jeszcze wykonywała moje polecenia – stój, bo musimy umyć głowę, i tak dalej, cofamy się, jeszcze, teraz być może, bo... chora była, jakiś, no pewnie, że te choroby były w ciągu roku tylko, że ona się zbierała, dostawała lekarstwa, była słabsza, ale później się regenerowały te siły w miarę takich jej możliwości. Ale później już zaczęła po prostu coraz bardziej podupadać na tych siłach fizycznych, więc tak, że nawet już z pamięcią, pewne rzeczy. Więc już takie jeżeli się mówi polecenia to raczej nie wykonywała, albo myślała, że to jest złośliwość i robi, no. W tej chwili ta, to mycie, ta toaleta to może nie jest dla niej, bo ona już tak raczej nie wie, ale dla nas, bo nawet już nie jest w stanie ustać przy wannie, prawda. Tylko trzeba tam krzeselko, musi siąść, żeby jej głowę umyć, wszystko się dzieje po prostu na otwartej łazience bo tam nie ma kabiny, nie ma takiego pomieszczenia (...).

No moja mama raczej należała do osób takich no niespokojnych, niespokojnych, a jeszcze wie Pani co, jak się mieszka w domu to raczej jest taka tendencja, że dla rodziców ci co są w domu to nie są najlepszymi osobami, tak. Bo jest taka prawda, a ci co są poza domem to są złoci. (...) Moja mama na przykład miała taki okres w swoim życiu, że lubiła się smarować. Nigdy w życiu się nie smarowała kremem, a ten krem to używała na przykład w ciągu 3 dni, zużywała go, nalepiła na siebie. (...) I mówię siostrze - powiedźcie mamie, że, bo to jest nie, nie no bez, zbyteczne. No to żal Ci na krem? Żal Ci na to? Na to, na to? I takie, takie, takie rzeczy, takie rzeczy, że i psychicznie też musiałam dużo przejść, bo teraz się po prostu mama, też w swojej własnej obronie mówiła rzeczy niewiarygodne, rzeczy... no mówię Pani, napisałby to książkę, bo są różni ludzie (...). No i, i powiem Pani, że tak jest jak jest, ale już wszystko minęło, bo to po prostu ja staram się, jestem osobą wierzącą, staram się to wszystko tak pod kątem takim, że, że no coś człowiek jest tyle wart ile zrobi dla drugiego człowieka, bo to jest tylko, ale po prostu tacy ludzie, ja tam nigdy nie sięgałam po jakieś pomoce, po to, żeby, nigdy, nigdy, nigdy nikomu się tam nie skarżyłam, że tam brakuje czy na pampersy czy na lekarstwa, nigdy po prostu. To z tego co było, z tego trzeba było.

(...) To powiem Pani, że ja przeptakałam wiele dni, wiele nocy, wiele odchorowałam z tego powodu, ale tak jak Pani mówię, jestem osobą wierzącą i Bogu to wszystko ofiarowałam, żeby dalej, żeby dalej, bo po prostu widziałam w tym, że na przykład dzieci mi dorastały, nie miałam problemu, i za to tak pomyślałam, jedno za drugie, coś trzeba, no i (...) Dopóki była samodzielna jeszcze, pewnie no nie samodzielna, bo trzeba było umyć, trzeba było ubrać, ale jeszcze potrafiła se wstać z łóżka, zejść do łazienki, wysikać się, prawda, załatwić swoje potrzeby fizjologiczne, wracała do tego, ale jak już nastał etap pampersów to nieraz było tak, no wiadomo pościel pomoczona, to ja mówię, czujesz, że już raz sikaaś, dwa razy, czy trzy to już trzeba wstać, bo ten, bo ona znowu eeee, jak to, to se ubzduriała, i chodziła do mnie do sypialni co godzinę w nocy. I to nie było tak, że ja, co proszę, tylko z krzykiem – wstań, chodź, i mi zmień w tej chwili, bo jak nie to ci łóżko zsikam, albo twoje łóżko zsikam. Tak, tak było. Później to przeszło. Była mania jedzenia na przykład. Na jedzenie ile by się widziało, a później były znowu takie sprawy, żołądek nie przetrzymał, było wszystko tam w spodniach, chciała sobie sama to poradzić i jeszcze to bardziej to zrobiła. Zawsze tłumaczyłam – nie rób, jeżeli wiesz co się stało to mnie wołaj, bo więcej mi narobisz dziadostwa, bo tak jest. Ale wszystko trzeba przejść, są etapy przeróżne u takich ludzi.

Nazywam się (Imię i Nazwisko). W tej chwili jestem na rencie. Zajmuję się, mam chorą żonę. Też jest na rencie. I mam teściową, która ma Alzheimera i zajmuję się nią już 10. rok. (...)

Żona jest niesprawną, to raz. A z drugiej strony, to teściowa jest taka dosyć mocno przy kości, bym powiedział i w związku z tym te wszystkie podnoszenie jej, to żona nie da rady, po prostu. Dlatego córka, ja. Chociaż jej też słabo idzie, bo to kobieta, to też ma swoje okresy, takie czy inne. No, ale staramy się uzupełniać. Czasem jest taka sytuacja, że kogoś zawołać. Bo są takie momenty, że nie dopilnuje nieraz, no bo to człowiek siedzi i coś na myśli. Teraz to ja mam spokój, bo teraz to ona jest placek. Nie rusza, po prostu leży. Coś tak ręką poruszy. Albo nogę na nogę założy, a jak coś to już nie odłoży. I nie ma z nią kontaktu, bo ona nie powie czy coś ją boli, czy coś takiego. Czasem coś stęka. Człowiek musi czasem zrobić przegląd, czy coś jej się nie dzieje, zajrzeć do buzi, czy tam się ślina nie gromadzi, bo wciąga w płuca. No takie. Cały czas ją trzeba mieć na oku.

(...) I zaczęło się tak, że miała takie pewne zaniki informacji i wracała do takich starodawnych czasów, kiedy mała była. No takie miała urojenia. Bo ona miała rower... coś takiego. I ten rower musi odzyskać. Niby dochodziło do jej świadomości, że ten rower ma już 60 lat, pewnie pył z niego został... No ale takie miała. I to tak kiwała się już.

(...) Bo tak – nie powie, co ją boli i my podejrzewali, że to coś związanego, czy to trzustka. Bo tu postękała. Tu jakieś lekarstwa, czy inne lekarze zastosowali, jakieś USG. A tu jak ona jest chora i nic nie powie, no to my tak na chybił-trafił. No, wezwaliśmy lekarza, lekarz się ulitował, no i dał skierowanie do szpitala. No, ale w tym szpitalu, z tymi starszymi ludźmi, to tak z ręką na sercu powiem, że jest kula u nogi. Nikt ich nie chce po prostu. I ona z Alzheimerem. Przyjechało pogotowie, ja pomogłem nieść, wszystko my wzięli, no i tam siedziała w poczekalni, zanim ktoś się nią tam zainteresował. Później zrobili chyba USG, coś tak jej robili. No ale w domu się nie wypróżniła już 2 dni, bo tak problemy były. My tak zgłaszali. Oni ją tam położyli na zwykłe łóżko. Ja mówię, że ma Alzheimera, że ona spadnie. No i nie było reakcji. Oni coś zaczęli na mnie, ja zacząłem się dopominać. Wtedy jedna z siostr mi powiedziała, to ją dosłownie zacytuję: niech się cieszy, że w ogóle do szpitala przyjęli, bo takich tu nie przyjmują. No to wie Pani. No tak, w takim sensie. To ja poprosiłem, żeby ją chociaż przywiązali, bo jeszcze była w tym okresie, kiedy wstawała. No i ja... te dwa lata to były straszne. Bo ona tu spała i nagle w nocy zrywała się i zaczęła jakąś rozmowę to z kierownikiem, to z koleżankami, to sąsiadkami. Tam sobie wyobrażała, szła do okna. Trzeba było pilnować. To był taki okres, kiedy miałem naprawdę wszystkiego serdecznie dość. I to musiał człowiek koło niej spać, wie Pani. Bo to się nie dało, bo takie były zachowania. W tym szpitalu oni ją potem położyli, wsadzili cewnik, kiedy ona sama chodzi

i się załatwiała, wszystko. I przestała mi wtedy... pięć dni leżała. Nie zrobili oni... myśleliśmy się domagali, to nie reagowali na to. My jej nie dawali nic, bo prosili, żeby jej nie podawać, a dostała tylko kroplówki i leżała. I wie Pani, nawet moczu nie zbadali. My myśleli, że tam jakieś biorą pod uwagę mocz. Myśleliśmy nie chcieli, żeby tam jakieś zmiany były nienaturalne. No i nie dawaliśmy jej. Ona miała takie zaschnięte usta, to wszystko. Dali jej środek na przeczyszczenie – to takie, jak siemię lniane. A to było suche. A ona wie Pani „brfff”. No nie dało, nie połknęła tego. I w końcu żona się wkurzyła, zrobiła awanturę. No to w ostatni dzień, jak ją wypisali, to zrobili jej dopiero lewatywę i ją wypróżnili, ale wcześniej robili USG i wyszło, że nie da rady, bo jest pełny brzuch. No to jest, wie Pani, takie naprawdę śmieszne. Tu jest problem takiego typu, że wzywa się, bo do takiej osoby muszę wezwać przynajmniej raz na miesiąc. Nie staram się, by tam na byle co wzywać, bo tam ją obserwuję, to widzę co tam mniej więcej niedomaga i w pewnym momencie znów ma jakieś tam bóle i nie wiadomo, czy ją to skurcze łapią. No trudno jest powiedzieć, no. No, ale wie Pani, jak tam po ciebie obserwuje, a co tam zareaguje coś tam tego. No i podejrzewałem, że coś znów jest z brzuchem i lekarza wzywam i normalnie musiałem stać w kolejce, wziąć numerki, jak do lekarza, lekarki, czy ona zechce przyjechać, bo pielęgniarka w okienku mówi mi, że musi zdecydować tamta Pani. Ja mówię, że 90 lat, z Alzheimerem i jest chora, i co ja mówię, że podejrzewam, że coś się w brzuchu dzieje, no ale nie wiem co. No, ale to tak normalnie stałem, siedziałem pół dnia, zanim mnie Pani wzięła. No i ona tam słyszała rozmowę, jak żem tam był zbulwersowany, że taka, czy inna sprawa jest. No i mówi, że dobrze, że ja przyjadę, ale co jaj jej pomogę itd., że trzeba swoje odstać. No wie Pani, no i dobra. No to o której, że będę po 12. To przyjechała po 12-tej. Nie chcę mówić nazwiska, ale przyjechała bez fartucha, bez rękawiczek, bez niczego, bez słuchawek. Tylko miała receptę w kieszeni i pieczątkę. Tak to wyglądało.(...) No, ale Pan zgłaszał, że z brzuchem. No i ona tak jeszcze tak ze wstrętem po tym brzuchu. (...) Tak to wygląda. W tej jest problem, bo zbiera się jej flegma. Ją stawiamy, że ona nam siedzi parę godzin w ciągu dnia, ale potem ją kładę. Zaczęły się odleżyny. I to w ciągu dwóch godzin potrafiła się zrobić odleżyna, jak założyła nogę na nogę. W ten sposób, bo tam ciepło. Normalnie skóra oderwała się od skóry, tak się skleiły nogi. Dlatego za każdym razem staram się, by nie było gołe ciało w tych miejscach, w których mogłoby się narazić. I w nocy wstaję, przewracam, by raz na jednym boku, raz na drugim. Być może, że ją kręgosłup boli, bo widzę, że jak na wznak leży, to zaczyna mi reagować, stękać, a położę na bok, to przestaje. No nie ma odleżyn, nie ma niczego. No i smaruj spirytusem. No tak, jak się powinno. Nie ma żadnych odleżynek. Jest zadbana. Tylko karmić ją już muszę strzykawką. No jeszcze łyżką zje, ale na zasadzie popychania. Jak jej dam jedną łyżkę, to trzyma, więc daję drugą i ma pełno w buzi, to daje jej wtedy strzykawką pić, bo łyżką to tam się krztusiła. No i ona wtedy tamto połyka. No, ale zapomina się, to wciąga w płuca to jedzenie,

kaszle, kicha. No trudno jest nakarmić, ale se radzę. Tylko to wymaga czasu, każde jedzenie musi być rozdrobnione. I tak zacząłem na własną rękę stosować do posiłków takie tabletki pomagające w trawieniu. I na wątrobę dałem hepatil, czy coś takiego. I zauważyłem, że ona po pewnym czasie zażywania tego hepatilu, jak gdyby zaczęła reagować na bodźce. No i w pewnym stopniu odblokowała się na tyle, że ta jej mimika jest bardziej wyrazista, że jak ją coś boli, to wiem, to jest sposób. To jak się ją tam pogłaszcze momentami, to oczy otworzy, bo tak to ona za długo śpi. Ona ma tam te oczy w większości zamknięte. Ale czy to akurat ta tabletki? Czy być może ta wątroba ją bolała? Tak, że daję jej dwie tabletki tego hepatila na wieczór. A do obiadu daję na trawienie. (...).

Moderator: Bo Pan przy tej osobie śpi?

Śpi, tak. To znaczy nie ma możliwości, bo te pokoje w bloku są niewielkie. Tak, że trudno było mi tak wprowadzić. Choć miałem takie rozkładane, w tym pierwszym okresie byłem zmuszony, żeby na tym rozkładanym spać. Teraz śpię w tym drugim, ale wszystko mamy pod kontrolą, są drzwi otwarte i wstaję i co te 3-4 godziny przewracam z boku na bok, oglądam czy coś tam się nie robi. (...).

Wyprać trzeba, wyprasować, pampersy pozmieniać, to jest to normalne. Na te pampersy dają te 66 złotych, ale to jest kropla w morzu. Może w tych początkowych stadiach, to może wystarczało. Ale w tej chwili to jest nędza. Bo ona mi tam 3-4. Jeszcze podkłady dają, bo jak ona mi na boku śpi, to z tej pieluchy wylatuje. Jeden raz to ja mogę przewietrzyć. No, ale później to już cuchnie i jest taki fetor w domu, że po prostu nie da rady. I to nie potrzeba dużo. Jak ja ją tam dźwigam, no to ona też tam popuszcza ten mocz tam po podłodze, to jest dodatkowa robota, że trzeba sprzątać. Tak z tym schodzi wszystkim. Żeby posiłek przygotować, to i staramy się te potrawy robić takie dietetyczne, takie lekkie, no ale mimo wszystko muszą to potem rozdrabniać. Jak tam mikser wezmę, to jej tam lepiej smakuje, jak jest troszeczkę pokrojone. A jak jest takie zmiksowane, to to jest taka papka. Sam sobie zdaję sprawę, bo też próbuję, jak jej daję, czy to nie za ciepłe.

Historia 4.

Tutaj jak mieszka [babcia] to też, skądinąd ona jest jeszcze w miarę samowystarczalna, prawda? Tak, że są wykluczone w tym momencie czynności takie stricte opiekuńcze, związane z jakąś tam pielęgnacją, higieną przygotowywaniem, posiłków, jest na tyle samodzielna, że to bez żadnego problemu jest sobie w stanie sama zrobić, robi sobie również sama zakupy, takie gdzieś tam w pobliskim sklepie. No jest też zaprzyjaźniona w tym lokalnym środowisku z kilkoma osobami, z którymi się odwiedza wzajemnie. No i to też one tam też między sobą mają tam... świadczą sobie jakąś więź i pomoc m.in. przy tej okazji, prawda? Potrzebuje pewnie, żeby zawsze ją zawieźć do lekarza, takie wizyty do lekarza ma raz w miesiącu po prostu. Czasem częściej trzeba jej zrobić jakieś zakupy większe, no i przede wszystkim leki, bo jest na stałych lekach. Tam ma problemy z ciśnieniem, problemy z sercem, trochę z tarczycą i trochę problemów takich ortopedycznych.

Moderator: A druga osoba?

A druga babcia jest pod stałą taką 24-godzinną opieką mojej mamy. Natomiast no jestem tam praktycznie codziennie i pomagam mamie przy takich czynnościach już. No w zasadzie przy tej drugiej babci to trzeba wszystko robić. Ma taką bardzo głęboką demencję starczą, trudno jej wyartykułować takie normalne słowo, żyje w takim swoim świecie (...). Jeszcze się porusza, natomiast wymaga to od nas na każdym kroku asysty drugiej osoby. (...). Spożywanie posiłków z pomocą. Trzeba ją karmić, ponieważ ona ten posiłek traktuje w zasadzie jako wroga. Wroga, w tym sensie, że ona tego nie lubi, ona tego nie zna. Kolor jej nie pasuje np. i ona też to jakoś po swojemu pokazuje, że tak faktycznie jest. (...). Pomagam mamie przy higienie osobistej, organizuję... no nie wiem... lekarza. Organizuję też pampersy, ponieważ no babcia też jest już pampersowana.

Moderator: I jak długo już taki stan trwa?

4 lata. Tak od 4 lat, to już jest tak zupełnie niesamodzielna. (...).

No praca (...) powiedzmy teoretycznie wygląda tak, że jest, trwa 8 godzin, ale w praktyce jest to nienormowany czas pracy, bo trzeba zrobić robotę, która jest w danym momencie potrzebna. W pracy też mamy różnego rodzaju interwencje kryzysowe, prawda? I wtedy też nie jest tak, że te ramy 8-godzinne pozwalają temat ogarnąć, prawda? (...) Wtedy jest problem, wtedy jest problem, żeby to jakoś to pogodzić, jakoś tam ogarnąć. No powiedzmy, że dobrze, że jeszcze jest i brat w domu, który w razie potrzeby to jak najbardziej pomoże tamtej babci. Zresztą też jakoś tam wspólnie ten temat domowy, jakoś tam wspólnie, ogarniamy. Natomiast tutaj z tą babcią no to powiedzmy, że jakoś z bratem moglibyśmy się tą pracą... jakoś i tą pomocą przy babci podzielić też. No, ale pewnie już to tak mama też się przyzwyczaiła i wszyscy się przyzwyczaili i babcia przede wszystkim też się przyzwyczaiła, że ja jestem tą osobą najbardziej rozpoznawalną. Ona nie jest w stanie powiedzieć, jak ja mam na imię, natomiast takie ogólne wygląd sylwetki, wyraz twarzy itd. twarz pamięta...(....) Jest to też czasem problem, żeby utrzymać emocje na wodzy. No to jest praca bardzo obciążająca psychikę. Osoby starsze, a zwłaszcza takie w wieku 90 paru lat już mają bardzo mocno utrwalone w psychice gdzieś tam, jakieś tam zaszłości (...) i ona bazuje na tym i jakoś to próbuje w tej terażniejszości osadzić no, no pogodzić się to nie da w żaden sposób, prawda? Tak tamta, która nie wie o tym co się dzieje z nią w tym momencie. Jak ma takie dni lepsze to, nie wiem jak ująć temat, ale próbuje to, co było kiedyś przenieść na to, co jest dzisiaj i o tym cały czas opowiada i...(....) Brak czasu dla siebie, bo jeżeli ktoś w jakiś sposób się zaangażuje tak no, albo próbuje pogodzić życie to prywatne i zawodowe. Prywatne w sensie takim, że mamy tą drugą osobę, którą musimy się zająć, to nie ma czasu tak stricte dla siebie, tak? No to, to jest minus. Są gdzieś tam, jakieś spotkania wśród znajomych organizowane i jest bardzo często tak, że poświęcam je na rzecz tego, że jest tam jakaś taka sytuacja, że muszę być w domu, bo jest konieczny lekarz, jakieś pogotowie, czasem szpital też wypada. No i ostatnio też miało miejsce takie zdarzenie, no i wtedy no... siła wyższa.

(...) Z kolei jest też taka gdzieś, taki temat gdzieś tam krąży, że osoby, które wspólnie zamieszkują są tymi osobami takimi gorszymi, nie? Bo gdzieś tam w pewnym momencie zaczyna buntować to się zaczyna upominać jak gdyby o pewien obszar taki swój, prawda? Który gdzieś tam się komuś poświęca. A to już jest.., to już koliduje z interesami tej drugiej strony. I tutaj jest problem.

(...) Ale zauważyłem, że jeżeli jestem gdzieś tam na jakimś urlopie, i gdzieś od czasu do czasu wyjadę, to nie potrafię się tak normalnie zachować, jak ludzie którzy wyjeżdżają na urlop i którzy tęsknią za tym urlopem (śmiech). Bo to jest trochę na tej samej zasadzie jak wypuszczają więźnia z więzienia po jakimś tam długoletnim wyroku, on wychodzi i ręce rozkłada, bo nie wie co się robi na wolności i ja się podobnie zachowuję (śmiech).

Moderator: Pan nie umie się odciąć od wszystkiego, zamknąć wszystkie drzwi i korzystać pełną piersią z ...

Dokładnie, dokładnie i myślę, że tu byłby potrzebny dużo dłuższy czas, żeby jakoś się przestawić na to zupełnie inne życie niż to co jest takie na co dzień. Te 360 parę dni w roku.

CHARAKTERYSTYKA BADANYCH OPIEKUNÓW RODZINNYCH OSÓB STARSZYCH

W ramach badania przeprowadzone zostały wywiady z 41 opiekunami rodzinnymi osób starszych. Były to osoby zróżnicowane ze względu na płeć, wiek, miejsce zamieszkania, aktywność zawodową, ale też i wykształcenie. Dodatkowo, różnorodna była też forma, w jakiej sprawowali opiekę wobec osób zależnych. Dzięki tak niejednorodnej próbie, można było poznać całe spectrum problemów opiekuńczych i strategii radzenia sobie z nimi, a także potrzeb osób, które sprawują nieformalną opiekę nad seniorami.

Płeć

Wśród przebadanych osób dominowały kobiety w wieku 50-69 lat. Takie założenie doboru respondentów wynikało ze znacznej przewagi opiekunek w Polsce i na świecie. Większy udział kobiet w opiece ma charakter kulturowy i tradycyjny, według którego to mężczyźni są odpowiedzialni za zdobywanie środków do życia, zaś kobiety za nieodpłatną pracę domową. W Polsce liczba opiekunów nieformalnych została oszacowana na blisko 2 miliony osób, z czego znaczna większość to kobiety. Dodatkowo, kobiety częściej rezygnują z wykonywanego zawodu na rzecz opieki (zarówno nad dziećmi, jak i osobami starszymi). Powoduje to ich większe zagrożenie ubóstwem (22% dla kobiet w wieku 55-64 w stosunku do zagrożenia mężczyzn w wieku 55-64 równym 16%)²⁸ oraz skutkuje znacznie niższym odsetkiem zatrudnienia – 37,8% w przypadku kobiet i 54,8% w przypadku mężczyzn w wieku 55-64 lata.

W przebadanej grupie opiekunów rodzinnych większość przypadków stanowiły córki opiekujące się swoimi matkami. 6 respondentek zajmowało się własnym ojcem. Pozostali podopieczni to przede wszystkim teściowie. W 4 przypadkach były to ciocie, w 2 – babcie, a w jednym siostra osoby badanej. W próbie znalazły się dwa przypadki opieki nad współmałżonkiem.

Wiek

Najmłodszy respondent badania miał 28 lat, a najstarszy 85 lat. Łącznie 10 badanych osób miało mniej niż 50 lat, a 2 powyżej 69 lat. Istotny jest także wiek osób zależnych – średnia w badaniu wynosiła 85 lat. Najmłodsza z podopiecznych miała 65 lat (co zostało zdefiniowane w wymogach badania), a najstarsza aż 95.

Wykształcenie

Badani opiekunowie byli zróżnicowani również ze względu na wykształcenie. 20 respondentów miało wykształcenie średnie, 12 wyższe, 7 zawodowe, a dwie z respondentek – podstawowe. Podczas badania można było dostrzec, że osoby o wyższym wykształceniu oraz osoby pracujące, były bardziej otwarte na informacje – chętniej korzystały z internetu, słuchały porad innych osób, szukały wiadomości w poradnikach i literaturze. Wykształceni respondenci mieli też stosunkowo lepszą sytuację finansową w porównaniu do osób o niższym niż wyższe wykształceniu bądź też łatwiej

²⁸ Bauer E., *Sprawozdanie w sprawie sytuacji kobiet w wieku przedemerytalnym*, Dokument z posiedzenia Parlamentu Europejskiego, 2011, s. 5.

im było uzyskać dofinansowania różnego typu. Dzięki temu, mogli sobie pozwolić na dodatkową opiekę w postaci dochodzącego opiekuna formalnego czy usługi rehabilitanta. Osoby takie miały mniejszy problem z dostosowaniem mieszkania do potrzeb osoby starszej, dzięki czemu opieka była sprawowana w bardziej komfortowy sposób niż w przypadku osób o wykształceniu podstawowym, zawodowym czy średnim.

Ale mam wrażenie, że nawet te informacje są dosyć przystępne, albo ja po prostu łatwiej szukam, bo dość często korzystam z internetu w ogóle przy mojej pracy, może też mam większą łatwość w znajdowaniu.

Zakres sprawowanej opieki

W rodzinach osób badanych często dominował układ, w którym to jedna osoba była obciążona opieką, zaś reszta krewnych nie była włączona w opiekę nad osobą starszą, bądź była w nią angażowana okazjonalnie. Taka sytuacja miała miejsce szczególnie w przypadku opiekunów niepracujących.

Respondenci w badaniu byli zazwyczaj „głównymi” opiekunami osoby starszej ze względu na czynniki wewnętrzne, jak i zewnętrzne. Po pierwsze, opiekunowie często nie chcą dzielić się opieką, mając przekonanie, że są osobami najbardziej kompetentnymi i odpowiednimi dla osób zależnych. Na tą samą kwestię wskazywali badani eksperci. Zauważali oni, że opiekunowie przez brak odpowiednich kompetencji mogą przyczynić się do pogorszenia stanu zdrowia podopiecznego, a ich przekonanie o własnej profesjonalności powoduje, że są zamknięci na uwagi i rady osób trzecich. Dodatkowo opiekunowie uważają też, że osoby starsze nie zaakceptowałyby innej osoby w procesie opieki, szczególnie podczas czynności pielęgnacyjnych i higienicznych, jak kąpiel czy przewijanie.

Nie rozumieją tego, że np. przebierają niewłaściwie powodując np. otarcie naskórka, czy zmieniają położenie w ten sposób, że sobie nadwyróżają kręgosłup, potem ich boli albo naciągnie rękę tej mamie czy ojcu. Tak, że nie mają świadomości tego, że nie mają wiedzy jak to robić.

Oni mają odczucie, że robią to najlepiej.

Że są niezastąpieni.

(...) wiedziałam, że ona się dobrze czuje przy mnie. I cokolwiek by było jej do pomocy, czy przewinąć, czy tak jak mówię no cokolwiek, mycie, wszystko, to wiedziałam, że ona się lepiej ze mną czuje i ja się czułam z tym lepiej, że ona się dobrze czuje ze mną.

Drugim rodzajem powodów, dla których badani rodzinni opiekunowie osób starszych są głównymi i jedynymi osobami sprawującymi opiekę, jest brak wsparcia zarówno w sferze prywatnej, jak i w sferze instytucjonalnej.

W przypadku opiekunów zajmujących się własnymi rodzicami opieka była dzielona z rodzeństwem, jednak w zdecydowanej większości przypadków, podział obowiązków wobec osoby starszej rozkładał się nierównomiernie. Często pomoc rodzeństwa ograniczała się do wsparcia finansowego

głównego opiekuna (szczególnie, gdy rodzeństwo mieszkało za granicą) lub jego podopiecznego, bądź też sporadycznych wizyt w domu osoby starszej.

Opiekę wspierali też współmałżonkowie opiekunek, ale respondentki często zauważały, że ich partnerzy wykonują czynności „typowo męskie”, poprzez co rozumiały czynności głównie techniczne.

Znaczy nie we wprost, takiej opiece bezpośredniej, ale zawsze tak. Mój mąż no zawsze dba o te takie męskie sprawy. Trzeba coś naprawić, czy zrobić, przesunąć, zamknąć, zorganizować siatkę na okno.

Wiele osób doceniało również pomoc swoich dzieci. Jednak była ona okazjonalna i polegała głównie na rozmowie z osobą starszą, spędzeniu z nią czasu. Oczywiście taka forma również odciąża opiekuna, ale w stopniu niewystarczającym.

Omawiając zakres sprawowanej opieki warto podkreślić, że 9 osób z grupy 41 badanych opiekunów rodzinnych seniorów dodatkowo pomagało także innym starszym członkom rodziny. 12 respondentów miało pod opieką również niepełnoletnie dzieci.

Staż opieki

Osoby z grupy objętej badaniem były opiekunami osób starszych przeciętnie od około 7 lat. Najkrótszy staż opieki osoby badanej obejmował pół roku, najdłuższy – prawie 40 lat w przypadku, gdy córka od najmłodszych lat zajmowała się swoją niewidomą matką. Jednak trudno tutaj precyzyjnie określić staż poszczególnych osób w sprawowaniu opieki, ponieważ w większości przypadków w jej trakcie zmieniał się zakres obowiązków. Działo się tak zwłaszcza w sytuacjach, gdy opieka była sprawowana w wyniku postępującej choroby i trwała przez wiele lat. W tym kontekście badani eksperci zwrócili uwagę na pojawiający się problem opuszczania opiekuna przez bliskich w miarę postępowania choroby i czasu trwania opieki. Zauważają oni, że im dłużej trwa opieka, tym bardziej opiekun jest zdany sam na siebie.

Zostają często sami z tym problemem. Na początku jak senior jest, pogarsza się stan zdrowia, to wszyscy są zaangażowani, znajomi, przyjaciele, rodzina, kuzynki, ktoś tam jeszcze, prawda. A potem jakby ta sytuacja staje się coraz bardziej uciążliwa dla wszystkich i zostaje ta jedna najbliższa osoba, która ma największą odpowiedzialność albo mieszka razem, blisko, albo ma największe poczucie odpowiedzialności, prawda.

Co ciekawe, żaden z respondentów – opiekunów nie zwrócił uwagi na tę kwestię. Jednak analizując przeprowadzone wywiady można stwierdzić, że opiekunowie o najdłuższym stażu opieki (ponad 10 lat) faktycznie otrzymują stosunkowo najmniej wsparcia ze strony osób trzecich.

Czas poświęcany opiece

Różny był również czas poświęcany opiece przez osoby biorące udział w badaniu. 11 osób deklaroowało, że opieka nad osobą starszą jest przez nich sprawowana całodobowo. 5 osób pomagało codziennie przez około 10 godzin. Dwie respondentki deklarowały, że opiekują się osobą zależną w weekendy, przede wszystkim w celu odciążenia głównego opiekuna. Obydwie musiały pokonywać

dużą odległość – jedna 40, a druga 60 km, by dojechać do podopiecznego. Pozostali opiekunowie deklarowali sprawowanie czynności opiekuńczych przez 10 godzin tygodniowo.

Czas poświęcany opiece niemalże zawsze był skorelowany ze stopniem sprawności osoby zależnej mierzonym za pomocą skali ADL. Sytuacja ta ulegała zmianie tylko wtedy, kiedy respondent nie był głównym opiekunem. Wyjątkiem były dwa przypadki, w których opiekunowie deklarowali niemalże całodobową pomoc osobie zależnej, a osoba ta otrzymywała na skali ADL 3 punkty, co oznaczało, że jest ona niesprawna częściowo. Świadczyć to może o wyręczaniu osoby starszej w czynnościach, z którymi jest ona w stanie poradzić sobie sama. Takie problemy zostały zauważone przez samych opiekunów, ale również zwrócono na nie uwagę podczas dyskusji ekspertów. Lekarze oraz wykwalifikowani opiekunowie formalni, podczas paneli eksperckich, podkreślali, że jest to nie tylko niekorzystne dla osoby starszej objętej opieką, bowiem powiększa stopień jej niepełnosprawności, ale i dodatkowo utrudnia sytuację opiekuna, który wykonuje niepotrzebne czynności opiekuńcze czy pielęgnacyjne.

Dopóki babcia chodziła, to wszystko było dobrze, ale potem jak zobaczyła, że wszystko ja koło niej robię, to już jak się położyła, to już potem nie wstała i potem by już nie wstała, i odleżyny, i rany, no coś okropnego.

Dodatkowo nadmierna opiekuńczość wzmacnia obawy seniorów i tworzy w osobach starszych:

- poczucie ograniczenia własnego życia (uzależnienia)
- poczucie bycia „gorszym”
- utratę nadziei realizacji swoich zainteresowań
- ograniczenie radości
- poczucie utraty wolności (życie w klatce, wyizolowanie)
- stany depresyjne²⁹.

Skutkiem nadopiekuńczości, poza wymienionym już uzależnieniem osoby starszej od opiekuna, jest również wycofywanie się z życia społecznego czy też złośliwość i tzw. „szukanie problemów”. Osoba starsza niechętnie opuszcza swoje środowisko, zaniedbuje siebie i czynności higieniczne. Dodatkowo wyręczanie osoby starszej wpływa negatywnie na jej stan zdrowia fizycznego³⁰.

Zamieszkiwanie z osobą zależną

21 respondentów zamieszkiwało wspólnie z osobą zależną. Osoby starsze, niechętnie do zmiany miejsca zamieszkania, tylko w wyjątkowych przypadkach wprowadzały się do swoich opiekunów lub opiekunowie do podopiecznych. Zazwyczaj to nie opieka wymusiła zmianę sytuacji mieszkaniowej, ale wcześniejsze wspólne zamieszkanie zadecydowało o rozpoczęciu opieki.

²⁹ Czajowska A., *Materiały Szkoleniowe. Opiekun osoby starszej*, 2011, s. 7., <http://fundacjasyneon.pl/wp-content/uploads/2011/09/Materia%C5%82y-szkoleniowe-Anna-Czajowska.pdf> [dostęp:20.10.2014]

³⁰ Ibidem.

Zamieszkiwanie wraz z osobą starszą ułatwiało opiekę i kontrolę nad osobą zależną, jednak równocześnie powodowało pewien rodzaj zależności od osób starszych i trudności w uwolnieniu się od poczucia obowiązku monitorowania podopiecznego. Ci opiekunowie, którzy zamieszkiwali wspólnie z podopiecznym skarżyli się głównie na brak niezależności, poczucie uwięzienia we własnym domu i poprzez obowiązki opiekuńcze.

Jesteśmy, powiem szczerze, może to niedobre słowo, ale uwięzani na co dzień, bo nie da się odjechać na cały dzień praktycznie, bo nie wiadomo, co by się podziało.

Spśród 20 mieszkających osobno opiekunów większość zamieszkiwała bardzo blisko osoby starszej – na tej samej ulicy, osiedlu czy w tej samej wsi. Tylko w 4 przypadkach opiekunowie musieli dojeżdżać do podopiecznych w odległościach większych niż 20 km. Jednak są to przypadki opieki dzielonej z innymi opiekunami. Niezamieszkiwanie z osobą zależną również powoduje problemy opiekunów. Głównym z nich jest dojazd do seniora, co kurczy ograniczony już czas opiekunów, a także generuje kolejne koszty. Problemem jest też brak kontroli nad tym, jak funkcjonuje osoba starsza podczas nieobecności opiekuna, co z kolei powoduje stres, strach, dezorientację.

Dla mnie było wygodniejsze, jak miałam ją u siebie, bo nie musiałam jechać nigdzie, dopilnowałam swojego dziecka i mamy w jednym czasie, a tak no to teraz mnie jest osobiście trudniej, bo muszę jechać, już pomijam, że to są jakieś tam dodatkowe koszty chociażby dojazdu, ale no, nawet czasowo jestem bardziej rozdarta, bo w domu jestem na przykład dopiero o 8 i dopiero mam czas dla swojego dziecka czy męża, a babcia się uparła, że chce u siebie, no to zawiozłam ją do siebie i dojeżdżamy.

Wyraźną różnicę pomiędzy opiekunami mieszkającymi i niemieszkającymi z osobą starszą stanowią wykonywane czynności. Co istotne, zakres sprawowanej opieki w tym wypadku nie jest zależny od punktów przez podopiecznych otrzymanych na skali ADL. Osoby mające wspólne gospodarstwo domowe wraz z seniorem wykonują znacznie więcej czynności opiekuńczych i powiązanych z opieką, które zazwyczaj wiążą się też z czynnościami pielęgnacyjnymi, jak pomoc przy kąpieli i innych zabiegach higienicznych. Osoby, które nie zamieszkują z podopiecznym i są opiekunami „dochodzącymi” najczęściej angażują się w przygotowywanie i donoszenie posiłków oraz prace porządkowe.

Sytuacja zawodowa opiekunów rodzinnych

W niniejszym badaniu wzięło udział 21 niepracujących opiekunów rodzinnych osób starszych i 21 pracujących. Różnorodność próby dotyczyła również zawodów wykonywanych przez pracujących opiekunów. Wśród 20 pracujących opiekunów znalazł się jeden pracownik samorządowy, doradca rolniczy, 6 pracowników szeroko rozumianego systemu pomocy społecznej (PCPR, DPS, OPS), kucharz, księgowa, redaktor, mechanik, rolnik, pracownik wodociągów, opiekunka do dziecka, sprzedawca. Były to zarówno osoby pracujące na umowę o pracę, jak i pracownicy wykonujący pracę na zlecenie lub umowę o dzieło. Jedna osoba pracowała bez umowy. Większość wykonywała pracę w wymiarze pełnego etatu. Jeden z respondentów łączy opiekę z dwoma etatami. Wśród niepracujących opiekunów tylko jeden zrezygnował z pracy ze względu na konieczność opieki

nad osobą starszą. W pozostałych przypadkach, jeżeli rezygnacja z pracy miała miejsce, to była ona związana z innymi czynnikami, takimi jak opieka nie nad jedną, ale nad kilkoma osobami, w tym przede wszystkim nad dziećmi lub wnukami.

No. Samach łodeśta. Dzieci były małe i mama z tatą (...) trza było zrezygnować z roboty. Łod tego casu... (zapłakana, pociągga nosem) no to jus 20 roków jest, nie? Bo mama była choro, tata, moja (Imię) się urodziła.

Odkąd się pojawiły dzieci, to ja już przestałam pracować i najpierw były dzieci, teraz jest tata, mama i jeszcze teściowa na dodatek. No, tak, że ja nie pracuję, dlatego mogę pozwolić sobie na to, żeby się zająć.

Dodatkowo, dwie badane opiekunki po wygaśnięciu umowy o pracę, nie podejmowały starań o dalsze zatrudnienie.

To jest cztery miesiące, nie pracuję i to też jest głównie związane z tym, że yyy, skończyła mi się umowa i zostałam z tą mamą w domu, bo odczułam taką potrzebę, że jak ja nawet pójdę do pracy, no to, ta mama sobie nie poradzi, i praktycznie teraz od tych czterech miesięcy to jestem non-stop w domu, żeby jej pomagać.

Najczęściej opieka rozpoczęła się właśnie ze względu na brak pracy respondenta. Bardzo często też rodzina, ale także sam opiekun, uznawali, że jeśli dana osoba z rodziny nie pracuje zawodowo, to jej obowiązkiem jest podjęcie opieki nad starszym członkiem rodziny. W takich przypadkach rzadko kiedy opiekun był wspierany w swoich czynnościach przez najbliższych.

Jednak o ile opieka najczęściej nie wymusiła na badanych rezygnacji z pracy, o tyle kolidowała ona z jej znalezieniem w przypadku tych niepracujących. Opiekunowie, którzy nie byli na emeryturze, a nie pracowali, często stwierdzali, że chcieliby do pracy wrócić, jednak jest to niemożliwe ze względu na stan osoby starszej, którą się opiekują. Chęć powrotu do pracy była argumentowana przede wszystkim motywem finansowym.

Ale to się po prostu nie da! To jest czas. Jeżeli chcesz coś dorobić, to musisz mieć na to czas i jakiś plan.

Większość osób z grupy pracujących opiekunów nie wyobrażało sobie rezygnacji z pracy zawodowej, ale 6 respondentów pracujących realnie rozważało rezygnację z pracy w przyszłości na rzecz opieki lub zmniejszyło już zakres obowiązków lub wymiar zatrudnienia. Argumentacja dotycząca dalszej aktywności zawodowej w tej grupie opiekunów opierała się przede wszystkim na kwestiach finansowych, ale także na aspektach psychologicznych. Badani podkreślali, że praca zawodowa pozwala im na oderwanie się od trudności dnia codziennego związanych z opieką.

No bo nigdy nie jest za dużo pieniędzy. Kredyty mamy, to nie jest tak łatwo.

Na wpływ pracy na zdrowie psychiczne opiekunów nieformalnych zwracają uwagę Jolanta Perek-Białas i Justyna Stypińska w ramach projektu „Care@Work” wskazując na odczuwanie stanów depresyjnych przez opiekunów rodzinnych. Analiza jednoznacznie wskazuje, że osoby

jednocześnie pracujące i sprawujące opiekę rzadziej odczuwały smutek i przygnębienie niż osoby niepracujące³¹. Praca stanowi pozytywny czynnik w opiece, pozwalający opiekunom na wytrwanie i zachowanie zdrowia psychicznego. Część badanych zauważa, że wykonywanie zawodu pozwala im na oderwanie się, choć krótkotrwałe, od myślenia o podopiecznym i utrzymywanie kontaktu ze światem zewnętrznym.

A do tego wszystkiego, jeżeli ja będę się opiekować wyłącznie mamą i będę żyła wyłącznie tym, to ja zwariuję. To po prostu przestanę normalnie funkcjonować.

Bo uważam, że to jest nawet takie zdrowe. I dla niego i dla mnie. Bo, bo ja też, jak człowiek wychodzi do pracy, ma swoje obowiązki, zajmie się czymś, przychodzę, to znowu zajmuję się ojcem.

Wśród badanych opiekunów nie pojawiły się inne kwestie, które dotyczyłyby wpływu pracy na opiekę. Znacznie częściej to opieka wpływała na pracę zawodową respondentów niż zatrudnienie na opiekę. Jak wynika z przeprowadzonych wywiadów w miarę upływu czasu respondenci zawsze bardziej poświęcają się opiece.

Opiekunowie w pracy czują się przede wszystkim ograniczeni opieką. Badani wskazywali, że opieka sprawowana nad osobą starszą utrudnia im rozwój zawodowy, w tym np. uczestnictwo w szkoleniach czy innych formach doskonalenia zawodowego.

Nie zrobiłam licencjatu, zrezygnowałam. Nie zrobiłam kilku kursów, zrezygnowałam. Po prostu zrezygnowałam z tego. Już nie byłam w stanie wyrobić.

Karierę odstawiłem na bok. (...) trzeba coś poświęcić, żeby się zająć czymś konkretnym.

Opiekunowie osób starszych będąc w pracy są zmęczeni, ale też zdekoncentrowani. Myślą o podopiecznym, bojąc się o bezpieczeństwo seniora w czasie ich nieobecności, co wpływa na jakość wykonywanych obowiązków zawodowych.

Jakieś sprawy zaczynają po prostu człowieka drażnić, trudno jest się skupić czasami nad jakąś pracą, kiedy myślisz no tak, kiedy no po prostu, no nie da się tak naprawdę zapomnieć o tym domu, bo tam zostaje osoba chora.

Dzwoni mama często i mniej mam czasu w pracy na pracę, idę na przykład tak jak teraz, wzięłam pracę do domu, taką jaką mogłam wykonać w domu, bo jednak dzwonię co chwilę, czy się coś nie dzieje, czy się dobrze czuje, czy zażyła, więc nawet tej pracy w pracy mam mniej, bo jednak myślami jestem tam, i i i często rozmawiamy, na pewno więcej niż do tej pory w godzinach pracy oczywiście.

Myślę, co ona tam robi, no właśnie co tam robi, czy nie wywinie numeru, czy nie zejdzie na dół, bo trzeba ją pilnować, bo ucieka, z klatki wychodzi na pole, no.

Pracujący opiekunowie objęci badaniem nie korzystali w środowisku pracy z żadnych formalnych udogodnień z racji sprawowania opieki nad starszym członkiem rodziny, nie zmieniał się też

³¹ Perek-Białas J., Stypińska J., *Cares@Work...*, op.cit.

rodzaj czy zakres ich obowiązków zawodowych. Równocześnie pozytywnie oceniali stosunek pracodawców do ich sytuacji rodzinnej. Często podkreślali, że pracodawcy są wyrozumiali i wspierają pracowników, którzy są opiekunami seniorów, ale w sposób nieformalny: pozwalają im wychodzić wcześniej, wykonywać prace w elastycznych godzinach, odpracowywać godziny w dogodnych dla siebie terminach.

No ja wiem, że kierownik gdzieś tam pokątnie zdaje sobie sprawę z tego, że to tak jest, no ale przymyka oko.

No mam, można by powiedzieć jakby nienormowany czas pracy, ale muszę zrobić swoje, żeby można np. godzinkę wcześniej się urwać. No i raczej przymyka pracodawca oko.

Jeżeli chodzi o takie rzeczy, to tak, jest bardzo wyrozumiały pracodawca, zdarza się na przykład, że muszę godzinę wcześniej czy coś w ciągu dnia jak mama była u mnie w domu.

Akurat mam tak dobrą Panią Dyrektora, że jeżeli mam jakieś wyjazdy do lekarza czy coś tam, to nie mam problemu.

Jednak taki układ skutkuje zostawianiem po godzinach w celu wykonania swoich obowiązków lub też „zabieraniem pracy do domu”. Opiekunowie są zmęczeni taką sytuacją, większość z nich nie ma żadnego wolnego czasu, tym bardziej czasu na odpoczynek, co również wpływa na jakość wykonywanej pracy.

Ja jestem zmęczona, nie mam kiedy odpocząć i po prostu i widzę, że te czynności, które wykonuję są bardziej takie, no bardziej, powiem szczerze, no jestem bardziej zdenerwowana, niewypoczęta, denerwuję się, że za chwilę znowu coś się stanie.

Tylko jedna z pracujących respondentek mówiła o wakacjach, które raz do roku organizuje wspólnie z rodziną. Udawało jej się to dzięki wsparciu siostry osoby zależnej, która na ten tydzień przejmowała obowiązki opiekuńcze. Nawet tak krótki, jak tygodniowy wyjazd, pozwala umocnić więzi pomiędzy członkami najbliższej rodziny oraz daje odpocząć opiekunowi i zregenerować siły. Jeden z respondentów był tak przemęczony sprawowaniem opieki nad dwoma osobami starszymi oraz wykonywaniem obowiązków zawodowych, że nie potrafił skorzystać z odpoczynku. Długoletnia opieka spowodowała, że mężczyzna nie potrafił odnaleźć się w codziennych sytuacjach.

Ale zauważyłem, że jeżeli jestem gdzieś tam na jakimś urlopie i gdzieś, od czasu do czasu wyjadę, to nie potrafię się tak normalnie zachować, jak ludzie którzy wyjeżdżają na urlop i którzy tęsknią za tym urlopem (śmiech). Bo to jest trochę na tej samej zasadzie, jak wypuszczają więźnia z więzienia po jakimś tam długoletnim wyroku, on wychodzi i ręce rozkłada, bo nie wie co się robi na wolności i ja się podobnie zachowuję.

O przychylnym stosunku do opiekunów rodzinnych osób starszych w środowiskach pracy świadczą również zachowania współpracowników. Jak deklarują badani, w pracy spotykają się ze zrozumieniem i również nieformalnym wsparciem. Bardzo często opiekunowie korzystają z pomocy współpracowników. Jest to jednak również wsparcie nieoficjalne polegające przede wszystkim na zastępowaniu opiekuna w czasie jego nieobecności w pracy.

Mogę liczyć na zrozumienie, bo potrzebuję wolne, nie wiem czy coś, to zawsze jakoś się dogadujemy i na pewno to zrozumienie z jej strony jest tym bardziej, że sama ma starszych rodziców.

Sprawowanie opieki nieformalnej nad seniorem przez osoby pracujące wymaga stosowania odpowiednich strategii, które umożliwią im łącznie ról społecznych. Powoduje to konieczność korzystania ze wsparcia osób trzecich. Opiekunowie pracujący najczęściej wspomagają się rodziną – rodzeństwem, współmałżonkiem, dziećmi. To właśnie pracujący opiekunowie, znacznie częściej niż niepracujący, korzystają ze wsparcia formalnego – dochodzących opiekunek, pielęgniarek, rehabilitantek. Często podkreślają, że bez tego typu wsparcia ich aktywność zawodowa byłaby wykluczona.

No to ze względu na tę moją aktywność zawodową to muszę się wesprzeć tak, na pewno siostra mi pomaga, czyli jakąś tą taką instytucją, ale to jest rodzina najbliższa i dalsza.

Na pewno opiekunka została dlatego zatrudniona. Po pierwsze, żebym ja nie musiała być 24 godziny na dobę (...). Żeby choć troszkę mieć czasu dla siebie, co automatycznie się zająbia. Bo jeżeli pracowałam, pracuję, to nie dałam rady fizycznie.

Jedną z najczęściej stosowanych strategii, z których korzystają pracujący opiekunowie rodziny, jest tworzenie harmonogramów opieki – dzielenie obowiązków z innymi członkami rodziny i/lub z opiekunami formalnymi.

Mamy tak zwane dyżury. Z tym, że ja zawsze mam dyżur i po południu 2-3 razy w tygodniu i w nocy (...). Ja powiem Panu tak, dyżury mamy nocne z moim starszym bratem, zmieniamy się co dwa dni. Natomiast rano, o godzinie 6:30 przychodzi nie pielęgniarka, ale opiekunka, która przygotowuje śniadanie w dzień powszedni. Śniadanie, ubiera ją, mobilizuje ją do takiego jak gdyby życia. No i ona jest tam około 2 godzin. Potem przychodzi druga Pani, ale ona ma tylko nadzór, żeby być.

Funkcjonowanie według harmonogramu nie tylko ułatwia sprawowanie opieki, odciąża głównego opiekuna, ale również zapewnia poczucie bezpieczeństwa wynikające z kontrolowania sytuacji. Przy czym taki system sprawowania opieki w pewnym sensie zamyka opiekunów na nowe możliwe formy wsparcia, z których dotychczas nie korzystali, a które mogłyby zakłócić z trudem wypracowane strategie opieki.

W tej chwili mamy to jakoś zorganizowane jak mamy. I nie wyobrażam sobie, żeby ktoś mi to znowu zaburzył. I że ja znowu do kogoś muszę się dostosować.

Inną strategią godzenia pracy zawodowej i opieki jest mentalne oddzielenie ich od siebie. Opiekunowie stosujący taki rodzaj strategii niechętnie mówią w swoim miejscu pracy o obowiązkach wobec osoby zależnej. Daje im to komfort psychiczny, umożliwia oderwanie myśli od osoby zależnej, pozwala lepiej skupić się na wykonywanych czynnościach służbowych.

Staram się te rzeczy od siebie oddzielać, bo praca pełny szacunek, dom również pełne zaangażowanie, jakkolwiek bardzo się staram, żeby one wzajemnie nie przenikały się.

Niepracujący opiekunowie rodzinni w większości sprawują opiekę samodzielnie. Wspierają się oni pomocą rodziny tylko w sytuacjach wyjątkowych, a samo wsparcie jest okolicznościowe.

Opieka znacznie ograniczała wolny czas respondentów i powodowała, że nadmiar obowiązków opiekuńczych uniemożliwiał poświęcenie czasu na aktywność zawodową.

Ja ciągle myślę o tym i dzieci mówią, że mogłabyś kiedyś pracować, ale ja mówię: „Dzieci, kiedy?” Nocą? No, ale to kiedy będę spała?

Niepracujący opiekunowie osób starszych znacznie rzadziej niż pracujący korzystali z istniejącego wsparcia. Do najczęstszych form należała wspomniana pomoc rodziny oraz korzystanie z usług rehabilitacyjnych. Większość opiekunów nie знаła dostępnych form wsparcia, takich jak np. opieka długoterminowa pielęgniarek środowiskowych, co wynikało przede wszystkim z braku zainteresowania.

Nie, nawet nie próbowałam. Nie załatwiałam, nie próbowałam (...) Może, jak wróci córka. Nawet tak nie bardzo miałam pojęcie. Niby by mi tu pani Marysia pomogła. Jakoś nie próbowałam. Nieraz mi mówiły osoby, że bym spróbowała, ale tak naprawdę, to się nie interesowałam.

Jedną z niewielu form wsparcia, która pojawiała się w rozmowach i która była znana opiekunom rodzinnym, były świadczenia z tytułu sprawowanej opieki – specjalny zasiłek opiekuńczy. Osoby niepracujące i zajmujące się niepełnosprawną osobą z rodziny mogą starać się o tego typu świadczenia w ośrodkach pomocy społecznej. Należy jednak zwrócić uwagę, że wiedza badanych opiekunów o warunkach przyznawania tego typu świadczeń była ograniczona.

Inna różnica pomiędzy opiekunami pracującymi i niepracującymi pojawia się w strategiach sprawowania opieki. Opiekunowie aktywni zawodowo stosują sztywne harmonogramy, z podziałami godzinowymi pomiędzy poszczególnymi członkami rodziny oraz opiekunami formalnymi. Badani opiekunowie niepracujący swoje czynności wykonują w zależności od pojawiającej się potrzeby osoby starszej. Nie mają tak sprecyzowanego planu dnia, jak opiekunowie pracujący. Pełnione przez nich czynności opiekuńcze wykonują samodzielnie. Osoby pracujące, lepiej orientują się w ewentualnych formach wsparcia, które mogłyby im przysługiwać. Mają też mniejszy opór w proszeniu o pomoc osób trzecich (sąsiadów, przyjaciół, opiekunek formalnych, pielęgniarek itd.). Istotny wpływ, na lepszą orientację w dostępnym wsparciu, ma też większa świadomość własnych potrzeb wśród opiekunów pracujących. Znacznie łatwiej, niż opiekunom niepracującym, przychodzi im sprecyzowanie głównych problemów towarzyszących sprawowaniu opieki. Opiekunowie nieaktywni zawodowo pożądanego wsparcie ograniczali przede wszystkim do świadczeń finansowych.

MOTYWY DO PODJĘCIA I KONTYNUOWANIA OPIEKI RODZINNEJ NAD OSOBAMI STARSZYMI

W czasie realizacji wywiadów z opiekunami rodzinnymi seniorów można było dostrzec cztery istotne motywy, które towarzyszyły im na starcie opieki, a następnie w jej dalszym sprawowaniu.

Jednym z głównych motywów sprawowania opieki nad starszym członkiem rodziny było dawanie wzoru własnym dzieciom i wnukom. Badani uważali, że dzięki temu uczą młodsze pokolenia szacunku dla seniorów oraz dają przykład postawy wobec osób potrzebujących opieki. Dawało im to poczucie bezpieczeństwa oparte na przekonaniu, że w tej sytuacji oni sami również otrzymają pomoc i opiekę na starość, jeśli będą jej potrzebowali.

No to człowiek się takie bierze takie do siebie, że człowiek będzie kiedyś stary i samo to, że dzieci widzą, że się opiekuje starszymi.

Nauka dla następných pokoleń, czyli dla moich dzieci, bo niech one to widzą, że trzeba się opiekować ludźmi, tak jak słabszymi, tak samo jak się rodzice opiekują dziećmi, tak samo dzieci potem opiekują się rodzicami.

Kolejnym motywem sprawowania opieki, szczególnie obecnym w starszej grupie opiekunów, było poczucie bycia potrzebnym. Badani, którzy przeszli na emeryturę, posiadali dorosłe już dzieci często nie mieli pomysłu na dalsze życie. Warto zwrócić uwagę, że jest to bardzo częsta sytuacja wśród osób odchodzących z rynku pracy, które nierzadko mają problemy natury psychologicznej – czują się bezużyteczne, nie potrafią się dostosować do zaistniałej sytuacji. Dla takich osób sprawowanie opieki nad bliskimi może dawać satysfakcję i organizować życie tak, jak wcześniej praca zawodowa.

Nie tak dużo radości, ale czuję się potrzebna. Dzieci są już duże, a ta ciocia to jest taka moja. Bo ona tak za mną chodzi, zrobiłabym to jeszcze raz.

Dla części respondentów istotnym motywem podjęcia opieki było poczucie spełnienia obowiązku czy też spłacenia „długu”. Taka sytuacja miała miejsce szczególnie wtedy, gdy opieka była sprawowana nad własnymi rodzicami. Wtedy pojawiała się również kwestia wdzięczności za opiekę w dzieciństwie.

Poczucie takiej wartości życia, wartości rodziny. Mam takie poczucie, ono pewne jest nienormalne, a w każdym razie nietypowe. Nie chcę być potraktowana jakby jakaś misja dziejowa była, ale czuję, że spłacam tym dług wdzięczności wobec mamy.

Takie spełnienie obowiązku. Że ja jednak mogłam.

I teraz w tej chwili to no to tak mówię, czy to jest misja? No jest to tak w moim, że tak powiem, mocno wpisane jako obowiązek, taki związany właśnie z więziami rodzinnymi, przekazane z pokolenia w pokolenie.

Interesującym motywem sprawowania opieki domowej nad osobą starszą była religia. Badani powoływali się na zaskarbienie sobie przychylności, łaski bożej czy po prostu na spełnienie dobrego uczynku. Wiara w Boga dodawała otuchy w najtrudniejszych chwilach oraz motywowała opiekunów do dalszego sprawowania opieki nad osobami starszymi. Osoby wierzące były przeświadczone o słuszności swojego postępowania.

No ja jestem religijny, wyznania katolickiego. I to jest rzecz tak jakby obligatoryjna, że trzeba mieć to miłosierdzie.

U mnie wiara ma duże znaczenie, bo wiem, że, że po prostu to jest tylko takie coś, co mogę zrobić drugiemu człowiekowi, bo mi będzie policzone kiedyś, bo nic innego mi nie policzą, ani pieniędzy, ani co w domu zrobiłam.

Chyba, że taki, że mam jakiś plusik w niebie.

PROBLEMY OPIEKUNÓW RODZINNYCH OSÓB STARSZYCH W SPRAWOWANIU OPIEKI

Każdy respondent potwierdza, że sytuacja, w jakiej się znalazł spowodowała diametralną zmianę w jego życiu. Opieka nad osobą starszą dla każdego z nich wiązała się ze znacznym poświęceniem. Jak wskazują badania³² opieka bardzo rzadko daje poczucie satysfakcji, a znacznie częściej wiąże się ona z negatywnym wpływem na stan psychofizyczny opiekunów nieformalnych.

Brak wolnego czasu

Małopolscy opiekunowie rodzinni osób starszych wśród negatywów sprawowania opieki nad osobą starszą najczęściej wymieniali brak czasu „na wszystko”. Badani opiekunowie byli stale przemęczeni, nie mieli czasu na odpoczynek czy własne zajęcia. Respondenci mieli problem z załatwieniem prostych, codziennych spraw, jak zakupy, własne wizyty u lekarza czy sprawy urzędowe, ale także nie mieli możliwości wyjazdu, nawet na krótkie wakacje. Brak wolnego czasu powodował frustrację i stres u osób badanych. Dodatkowo, niemożność odpoczynku wiązała się z postępującą niechęcią do sprawowania opieki oraz wypalaniem się opiekunów.

Tak naprawdę nie mam czasu swojego, zupełnie dla siebie, żeby gdziekolwiek wyjść, cokolwiek zrobić, wszystko załatwiam w biegu.

Bo nie zostawię jej. Nawet te głupie rachunki popłacić sobie za te kilowaty (...) no to już muszę kimś postać, bo, no bo ja nie dam rady na pół dnia się ruszyć teraz.

O, o odpoczynku to zapomniałem. Urlop to praktycznie poświęcam mamie.

A no, na... do sanatorium to nawet nie marzę (...) Jak się wyrwę do lekarza, to jestem szczęśliwa.

Czasami po prostu jakbym chciała jechać czy do siostry czy do taty, no to wtedy się denerwuję, bo sobie myślę, no przecież, kurde, też mi się coś od życia należy.

Szczególnie obciążająca jest opieka, nad osobami, które na skali ADL otrzymały 0-2 punkty, a więc osobami w znacznym stopniu niesprawnymi.

Tak, bardzo, ja jestem od tego uzależniona, to jest za długo, za długo i ja jestem od niej uzależniona. Tak jak mi właśnie nieraz mówią, bo ja sobie nie wyobrażam, żeby tam ją zostawić czy cokolwiek czy coś. Jestem po prostu uzależniona od niej, i te myśli, nie potrafię. Koniec. Nie potrafię.

Badani zwracają uwagę na konieczność stałej, często całodobowej opieki. Opiekunowie pozostawieni sami sobie nie są w stanie choćby na chwilę opuścić seniora. Ten rodzaj poczucia uwiązania, jak nazywają go respondenci, powoduje znaczące ograniczenia w zaangażowaniu rodzinnych

³² Bień B., *Family caregiver for the elderly in Poland*, Department of Geriatrics, Medical University of Białystok 2006.

opiekunów w różnorodną działalność, taką jak np. uczestnictwo w zajęciach na uniwersytetach trzeciego wieku.

Człowiek ma jakiś tam swój styl życia, takie jakieś tam swoje marzenie, które realizuje, a tutaj człowiek już się musi przestawić, jak na robota. To jest po prostu niewola.

Jest to człowiek uwięzany i trochę to ogranicza i może nie wszyscy są zadowoleni do końca kiedy się różnie zachowuje.

No to, że nie mogę chodzić na uczelnie trzeciego wieku, która bardzo mnie interesuje. No nie mogę się spotkać z tymi moim znajomymi. Jestem tu przywiązana.

Konsekwencje zdrowotne

Podporządkowanie swojego życia wyłącznie opiece stanowi zagrożenie wystąpienia zespołu stresu opiekuna, który w znacznej mierze wynika z koncentracji tylko i wyłącznie na osobie chorej oraz tendencji do podporządkowania własnego życia seniorowi³³. Psychofizyczne skutki (takie jak np. wyczerpanie, poczucie bezsilności, złość, niepokój, pogarszanie się zdrowia fizycznego) wynikające z nadmiaru obowiązków opiekuńczych były wielokrotnie obecne podczas rozmów z badanymi opiekunami osób starszych.

Dla większości respondentów, szczególnie tych opiekujących się osobą zależną, która na skali ADL otrzymała 0-2 punkty, problemem jest podnoszenie seniora – czy to w przypadku przenoszenia osoby z łóżka na krzesło, zmiany pampersa, czy też w trakcie kąpieli. W związku z faktem, że opiekunowie to głównie osoby w wieku średnim lub starszym, taki rodzaj obciążenia wpływa negatywnie na stan ich zdrowia. Podczas rozmów kwestia znacznego obciążenia fizycznego pojawiła się wielokrotnie.

Nie wiem, co jest przyczyną, a co skutkiem, czy przez mamę ten kręgosłup czy mama mi tylko doprawiła.

Na własnym zdrowiu, tak. I kręgosłup, i cokolwiek, to dźwiganie to jest to.

Choć mi jest nieraz ciężko, wiesz ja już też nie jestem młodą osobą, więc ta ciągła praca jest obciążająca. Jest obciążeniem mimo wszystko. Zwłaszcza, że ja mam żylaki. Mam problem ze swoim zdrowiem troszkę.

Problemy zdrowotne wynikają również z zaniedbywania własnego zdrowia przez samych opiekunów, co wiąże się w dużej mierze z ich permanentnym brakiem czasu. Respondenci nie kontrolują dolegliwości, nie badają się, a wizyty u lekarza są związane tylko z kontrolą stanu osoby zależnej. Zdarzały się również przypadki, gdy badani nie poddawali się koniecznym operacjom, bądź też je odwlekali, ze względu na niemożność opuszczenia osoby starszej nawet na pewien czas.

To nieraz se tak mówię, że starszymi się opiekuję, a nie mam czasu na siebie. Tyle to zabiegów, rzeczy i żylaki i te tu podcinać.

³³ <http://dps.pl/domy/index.php?rob=radar&dzial=10&art=1617> [8.10.2014].

Dodatkowo, przeciążenia czynnościami opiekuńczymi, ale również stres i strach, jaki się z nimi wią-
żą, powodują stany depresyjne wśród opiekunów. Niektórzy badani podkreślali, że są psychicznie
wyczerpani, często płaczą, sięgają też po farmaceutyki przeciwdziałające depresji.

*Ja jestem kłębkiem nerwów. W tej chwili nie płaczę, bo jestem na prochach oczywiście,
ale jeżeli nie. Ja stale zażywam środki antydepresyjne. To jest naprawdę trudne.*

*Ale jest taki dzień, gdzie się wstanie, człowiek nie ma siły, nie ma to, i Boże co ja zrobię, co ja
zrobię, przerasta wszystko, siąść w kącie i ryczeć. Ale za chwilę się opamiętasz, nic ci to nie da
ryczenie, bo to trzeba zrobić, to trzeba zrobić.*

*Psychika, ja nieraz się denerwuję, buntuję się. Jest taki bunt we mnie, bo mnie to denerwuje,
(...) Ja jestem taką osobą z reguły opanowaną, ale długo tak człowiek nie może.*

Problemy ze zdrowiem fizycznym i/lub psychicznym niejednokrotnie powodują u respondentów
bezsensowność. Część badanych zwróciła uwagę na to, że ze względu na stałe bycie „w pogotowiu” nie
mogą spokojnie spać. Problemy ze snem wynikają również ze stresu związanego z opieką.

Nie, w ogóle od trzech miesięcy nie śpi i ja też nie śpię cały weekend. No i nie mogę spać. Jak przy-
jeżdżam, to też się budzę, bo myślę, co tam tata może robić. I już nie umiem spać. Nie umiem tak
usnąć, żeby spać.

Relacje rodzinne

Sprawowanie opieki domowej nad osobą starszą może prowadzić także do pogarszania się relacji
rodziny, szczególnie stosunków pomiędzy opiekunem, a jego dziećmi czy partnerem/partner-
ką. Wynika to przede wszystkim z faktu, że większość czasu opiekun poświęca osobie zależnej.
Dodatkowo, w związku z przemęczeniem nie jest on w stanie zatroszczyć się o innych członków
rodziny, co z kolei wpływa na osłabienie rodzinnych więzi. Poświęcenie się osobie starszej bardzo
często jest powiązane z pretensjami najbliższych wobec opiekuna, szczególnie kiedy ten zaniedbu-
je inne role społeczne, np. rolę matki czy żony.

No to, że muszę zostawić dzieci.

*Że tak naprawdę to ja też muszę mieć swoje życie. Bo ja nie mam swojego życia. Na tym cierpi
moja rodzina, bo jest mniejszy kontakt, bo jest mniej czasu, albo jestem bardziej nerwowa,
albo śpiąca. Idę spać zamiast pogadać wieczorem.*

Badani zwracają też uwagę na relacje z osobą zależną. Ciągłe przebywanie ze sobą, stres związany
z opieką, powodują rozdrażnienie opiekunów, a czasem wręcz ich zachowania agresywne.

*Te relacje przestają być takie no, poprawne, i takie płytkie, a stają się bardziej takie nacecho-
wane, czasami nawet agresją, czasami agresją.*

*Myślę, że nawet jesteśmy, powiem szczerze mniej wyrozumiali dla siebie, bo to jest właśnie
przez to, że jesteśmy na co dzień ze sobą, więc nie myślę żeby to wpłynęło korzystnie, raczej
mniej korzystnie.*

Sytuacja ta zaostrza moje relacje z moją mamą. To znaczy tak, te relacje są no, sytuacja wymaga. No ja się muszę czasem zdenerwować, moja mama nie chce jeść nic. No więc to wymaga jakiejś takiej nawet interwencji słownej. Ja czasami krzyknę na nią. I potem to działa bardzo źle na moją psychikę.

Pogorszenie się relacji rodzinnych w związku z opieką nad osobą starszą jest zjawiskiem zauważonym również przez osoby ze środowiska opieki formalnej. Eksperti podczas dyskusji grupowej dostrzegli konfliktowe sytuacje w rodzinach związane ze wskazywaniem głównego opiekuna czy podziałem obowiązków związanych z opieką nad osobą starszą.

Potem rodzina bardzo często jest skonfliktowana, bo brat ma się opiekować, siostra ma się opiekować, są konflikty które się rozgrywają w moim gabinecie, które są w ogóle niepotrzebne i to nie jest moja rola, prawda, tylko rola psychologa, a tych psychologów mamy bardzo dużo, i być może wykształconych, może trzeba ich zatrudniać trochę na etacie, prawda?

Brak kontaktu z innymi ludźmi

Konieczność poświęcenia własnego życia towarzyskiego na rzecz opieki to jeden z najczęściej wymienianych przez opiekunów rodzinnych negatywnych efektów jej sprawowania. Taka rezygnacja z życia społecznego ma niekorzystne skutki psychiczne dla opiekunów. Jak twierdzi Barbara Łukawska, psycholog kliniczny, przewlekły stres związany z opieką, bycie „więźniem” sytuacji związanej z chorobą podopiecznego oraz inne czynniki, mają negatywne konsekwencje, bowiem mogą prowadzić nawet do depresji³⁴. Opiekunowie rodzinni nie mają czasu na relaks w postaci odpoczynku od osoby starszej ani też możliwości porozmawiania z innymi bliskimi im osobami. W związku z tym kumulują w sobie wszelkie negatywne uczucia.

Koleżanki wyjeżdżają na weekend, a ja muszę jechać do taty chorego.

Oczywiście, muszę ją pilnować, nie mogę iść do córki na grilla, jak idę na grilla to już nerwowo tam siedzę, bo już trzeba lecieć do niej, już, już trzeba ten ... nie mam czasu po prostu na swoje wie Pani.

Brak możliwości rozmowy czy odwiedzin osób spoza rodziny w domach osób starszych i ich opiekunów, można było dostrzec w reakcji części respondentów na wizytę moderatora.

Bo tato nie ma po prostu no.., dla niego Pani jest wielką rozrywką, bo Pani tu przyszła, bo Pani coś tutaj mówi i ktoś, coś się dzieje i dla mnie też. Dlatego ja chętnie, żeby ktoś przyszedł, bo dla nas to jest właśnie taka rozrywka, że możemy z kimś porozmawiać, bo my jak wychodzimy to na święta do brata, czyli do syna.

Co istotne, większość badanych opiekunów dostrzegła problem, jednak nie uważała, iż jest on szczególnie istotny. Brak kontaktów towarzyskich, mimo że wymieniany najczęściej (razem z brakiem czasu „na wszystko”) jako konsekwencja opieki nad starszą osobą niesamodzielną, nie był dla opiekunów ograniczeniem najbardziej dotkliwym.

³⁴ <http://dps.pl/domy/index.php?rob=radar&dzial=10&art=1617> [05.03.2015]

Brak informacji

Szczególnie istotnym problemem w kontekście opieki rodzinnej nad osobami starszymi jest niedoinformowanie opiekunów nieformalnych. Okazuje się, że często nie posiadają oni wiedzy o wielu przysługujących usługach, ulgach czy formach wsparcia mogących im opiekę ułatwić, takich jak pielęgnarska opieka długoterminowa, domowe zabiegi rehabilitacyjne, dostępny na rynku sprzęt ortopedyczny i pomocniczy itp., ważnej przede wszystkim na początkowych etapach opieki. Rodzina osoby starszej jest w zasadzie pozostawiona sama sobie. Brak wiedzy dotyczącej istniejącej pomocy, o którą mogą starać się osoby starsze i ich opiekunowie, pociąga za sobą kolejne problemy np. ekonomiczne. Trudności finansowe wynikają między innymi z niekorzystania z przysługującego dofinansowania czy refundacji lub korzystania z płatnych usług. W trakcie badania niejednokrotnie ujawniona została niewiedza respondentów odnośnie posiłkowania się różnego typu świadczeniami. W związku z tym opiekunowie płacili pełną cenę np. za środki pomocnicze czy przedmioty ortopedyczne, równocześnie skarżąc się na trudną sytuację materialną, swoją i podopiecznych.

Tak samo, jak to dofinansowanie na łazienkę, ja to mogłam mieć dawno, ja tego nie wiedziałam w ogóle. Nie wiedziałam, że coś takiego jest! Że coś takiego jest, bo tego nie informują tak bardzo i dopiero, a to już były lata, lata, lata, a ja z 10-15 lat mamę przy wannie myłam i lałam na całą łazienkę i no.

Opiekujecie się teściową, a czy ktokolwiek Wam w tym pomaga dodatkowo lub korzystacie z jakiejś instytucji?

Nie właśnie, a można tak korzystać? A są takie przepisy? Jakie?

Na ten problem zwracają uwagę również badani specjaliści.

Wyobraźcie sobie Państwo, ta mama leży już no dobre z 9 lat i one kupowały pieluchomajtki na 100%, no proszę Państwa, no gdzieś ten lekarz pierwszego kontaktu był.

Ja patrzę właśnie po tym, mówię z innej perspektywy, bo nie zawsze przychodzą do nas osoby, ale bardzo często zwracają się właśnie z takimi pytaniami, to co Pani doktor mówi, one po prostu nie wiedzą nic. Wiedzą, że jest lekarz PO, założymy tam pielęgniarkę podstawowej opieki, ale co dalej. Nie wiedzą, że jest pielęgniarka długoterminowa, prawda, że można, że może być opieka hospicyjna czy domowa, czy też stacjonarna i tak dalej.

Natomiast ona nie wie, że na przykład może iść do placówki rehabilitacji i może zamówić rehabilitację domową, ja im to muszę mówić, ponieważ 15% kontraktu jest przeznaczone na rehabilitację domową. A najśmieszniejsze jest to, że wszyscy są przekonani, że tego nie ma, natomiast to rehabilitacja nie chce tego robić i trzeba tego po prostu wymagać, zwyczajnie wymagać.

Część respondentów skarżyła się, że informacje ważne dla sprawowania opieki domowej nad osobami starszymi nie są im przekazywane przez pracowników pomocy społecznej przy okazji nawiązywanych kontaktów, a więc tych osób, które powinny mieć najobszerniejszą wiedzę odnośnie dostępnej pomocy, chociażby dotyczącą dofinansowań obsługiwanych w ramach systemu.

Tyle razy w tej opiece byłam, nigdy mi nic nikt nie powiedział, musiałam się dowiadywać od osób postronnych.

Niezbędne informacje nie docierają nie tylko do opiekunów osób starszych, ale również do pracowników służby zdrowia. Opiekunowie wielokrotnie podkreślali brak informacji w placówkach medycznych oraz niewiedzę pracowników służby zdrowia w obszarach ważnych dla sprawowania rodzinnej opieki nad osobą starszą.

I przyszła lekarka. Notabene przyjaciółka domu. I ja właśnie mówię, że może by takie łóżko. A ona: skąd takie łóżko? Ona nie wiedziała, że gdzieś się to dostaje. No i szukajcie w internecie.

Pieluchy wczoraj załatwiałem i zawróciłem się, bo się przepisy zmieniły. I jak przedtem symbol choroby był właściwy, tak teraz jest już niewłaściwy i głupi symbol trzeba przepisać. Tak, że biurokracja to jasny pieron by trzasnął. Poza tym lekarze nie są obznajomieni ze wszystkim.

Ja zrobię pro publico bono, bez żadnych pieniędzy szkolenia dla studentów szóstego roku, jak wypisać skierowanie, co należy tam zaznaczyć, co należy dopiąć, nie było zainteresowania żadnego

Ten problem dostrzegli również sami lekarze powołując się na własne doświadczenia w kontaktach z opiekunami nieformalnymi. Wspominali oni pytania zadawane przez opiekunów rodzinnych, dotyczące kwestii innych niż dotyczących bezpośrednio leczenia chorego, na które nie znali odpowiedzi. Jest to zagadnienie szczególnie istotne dlatego, że to właśnie do pracowników służby zdrowia opiekunowie osób starszych najczęściej zgłaszają się ze swoimi problemami, pytaniami jako do osób budzących zaufanie. Ponadto to właśnie w ośrodkach zdrowia bywają najczęściej i tu chcieliby uzyskiwać niezbędne informacje oszczędzając czas i energię. Placówki służby zdrowia są też podmiotami neutralnymi w opinii opiekunów, w odróżnieniu np. od jednostek pomocy społecznej, z którymi kontakt może być utożsamiany z nieradzeniem sobie z opiekuńczymi obowiązkami nad starszym członkiem rodziny, a tym samym może powodować obawy.

To jest jeden z większych problemów, który ja mam dlatego, że ja jadę do pacjentów jako lekarz, a tak naprawdę większość problemów, z którymi się stykam to są problemy niemedyczne i ja troszkę działam we mgle, ponieważ nie ma koordynacji pomiędzy różnymi resortami. Tak jak mówię, czuję się często osamotniona i często nieprzygotowana do tego.

Dodatkową trudnością w ułatwieniu opiekunom rodzinnym dostępu do informacji jest fakt, iż są one rozsiane, ulokowane w wielu sektorach – służby zdrowia, pomocy społecznej czy ubezpieczeń społecznych, pomiędzy którymi nie dokonuje się ich wymiana. Większość specjalistów biorących udział w dyskusjach grupowych nie miało informacji dotyczących świadczeń, mogących ułatwić opiekę domową, z odmienną dla siebie dziedziny. Co ciekawe, lekarzom brakuje też wiedzy dotyczącej refundowanych świadczeń zdrowotnych, za czym przemawiać może poniższa wypowiedź lekarki.

A potem druga sprawa to jest poruszanie się po systemie, po systemie społecznym i medycznym, bo ja jestem często bezradna, nie wiem co ten pacjent, do kogo, z czym ma się zwrócić, to Pani z NFZ-tu wie.

Dotkliwość braku informacji dla opiekunów osób starszych pogłębia się wraz z ich wiekiem. Eksperci podkreślają, że najtrudniejsza sytuacja występuje w rodzinach, w których to osoba starsza troszczy się o osobę starszą.

Ja bym powiedziała, że informacja, jeżeli chodzi o organizację systemu, bo wbrew pozorom, tzn. jeżeli mamy młodego opiekuna osobę 50 czy 60 letnią, która się opiekuje 80-latką. (...) To jest osoba, która poprzez internet dotrze do tych wszystkich informacji, bo nie można powiedzieć, że nie ma informacji, są strony informacyjne i dotrze do lekarza, do pielęgniarki opieki długoterminowej. (...) natomiast gorsza sytuacja jest jak to właśnie jest współmałżonek w wieku 80 lat i jak tylko mogę powiedzieć, znowu nie jako lekarz, ale z własnego doświadczenia, że mój ojciec 86, a mama 82, zachorował w momencie kiedy była już końcówka choroby nowotworowej. Ona wiedziała, bo miała ode mnie informacje, gdzie ma iść załatwić co. I poszła do lekarza, próbowała całą ścieżkę, po pampersy, ale pampersy, to nie wystarczy samo skierowanie od lekarza, tylko musiała podreptać, bo samochodu nie, bo tato jeździł samochodem, do NFZ-tu, który jest usadowiony gdzieś na peryferiach miasta, żeby nie mówić, że w Krakowie. I po czym ona znowu gdzieś musiała to podbijać gdzie indziej.

I jeśli nawet, skończę, to iść do PCPR-u po ewentualne dofinansowanie do tychże pampersów, jako końcówkę tego dofinansowania.

Tak, bo nie wystarczyło, że jest rozpoznanie choroby nowotworowej, opieka paliatywna końcówka, ostatnie miesiące życia, nie wystarczy jedno zaświadczenie, że potrzebne są te pampersy, tylko co miesiąc drepcze sama. Ja objeżdżając samochodem załatwiłam to w pół godziny, natomiast ona straciła na to 2-3 dni. Tak, że i teraz ona nie wiedziała, nie miała. Ponieważ takiemu człowiekowi jest ciężiej dotrzeć do informacji, która...

Które są rozproszone, bo informacje są zdecentralizowane i resortowe.

Powyższy fragment panelu eksperckiego wskazuje na dwa istotne wątki. Po pierwsze istnieje wspomniany już problem z przepływem informacji. Wiadomości odnośnie opieki są rozproszone, wchodzą w zakres kompetencji pracownika na konkretnym stanowisku, tym samym stając się niedostępne dla pracowników innych sektorów. Drugą kwestią jest nieradzenie sobie z poszukiwaniem koniecznych informacji za pomocą internetu, szczególnie wśród najstarszych opiekunów osób starszych. Jak można wywnioskować z przeprowadzonych wywiadów, trudność ta dodatkowo pogłębia się wśród mieszkańców terenów wiejskich. W Polsce osoby starsze stanowią grupę najrzadziej korzystającą z komputera i internetu, bowiem 85,9% osób powyżej 65. roku życia nigdy nie korzystało z komputera, a internetu używa zaledwie co dziesiąta osoba powyżej 65 lat³⁵. Stawia nas to na ostatnim miejscu w rankingu korzystania z internetu przez osoby starsze w Unii

³⁵ Główny Urząd Statystyczny, *Jak się żyje osobom starszym w Polsce?*, Warszawa 2011.

Europejskiej³⁶. Jeszcze innym problemem pojawiającym się w powyższym cytacie są czasochłonne i skomplikowane procedury. Stanowi to kolejną barierę dla opiekunów osób starszych. Skomplikowane procedury obowiązujące w celu otrzymania dofinansowania czy innych świadczeń powodują niechęć respondentów do korzystania z oferowanej im pomocy. Większość badanych podkreśla, że ma trudność ze zrozumieniem samych formularzy. Dodatkowym problemem jest czas załatwiania procedur – szczególnie w przypadku opiekunów, których podopieczni otrzymali na skali ADL 0-2 punkty, a więc są osobami wymagającymi stałej opieki (często całodobowej).

Nawet łóżko. Nawet się zastanawiałem, jak to zdobyć, pewnie by tam człowiek pewnie zdobył, chociaż jest to też trudne.

Tak na wsiach to nie jest tak rozpowszechnione. To nawet jak ja byłem w tym ośrodku to ciężko się coś dowiedzieć, przesyłają Cię z pokoju do pokoju, zaś jakieś zbierać kwitki, cuda wianki, to nie jest tak jak w mieście, że pójdziesz i może to szybciej załatwisz, a tutaj jest całkiem inaczej.

Są też takie przeciwności, że strasznie dużo jest do załatwienia tych formalności (...) To trzeba zaświadczenia od jednego, od drugiego. Takie bariery są w tym kierunku.

Biurokracja jest wielka, no proszę pana. No gdzież chodzi od lekarza rodzinnego, idzie Pan do NFZ-tu, żeby pieczętkę przybili, tam się Pan dowiaduje, że jest źle wypełnione, wraca Pan do rodzinnego, on znowu szuka, wścieka się i coś tam wypisuje od nowa znowu, pan idzie jeszcze raz po pieczętkę.

Na skomplikowane procedury zwracają uwagę również eksperci.

I znowu mamy procedurę, co odstrasza wiele osób, a szczególnie rodziny tych osób, procedury, które muszą być. Bo musimy wydać tę decyzję administracyjną. Żeby wydać decyzję, to są środki publiczne, więc musimy przeprowadzić całe postępowanie, które nawet tydzień trwa.

Wypowiedź pracownika MOPS-u wskazuje na istotną kwestię, jaką są „koszty” pozafinansowe uzyskania np. danego świadczenia – na rynku komercyjnym i poprzez instytucje publiczne. Czas oczekiwania na działania z sektora publicznego jest znacznie dłuższy niż w przypadku usług oferowanych na wolnym rynku³⁷.

Brak zaufania do instytucji i niechęć wobec oferowanej pomocy

Problemem ograniczającym dostęp opiekunów nieformalnych do informacji jest ich brak zaufania do instytucji. Opiekunowie rodzinni kojarzą pomoc instytucjonalną ze wspomnianą wcześniej biurokracją, zawiłymi procedurami, a nie z łatwym uzyskaniem wsparcia. Ma to też wpływ na wyobrażenia opiekunów o podmiotach świadczących bezpośrednią opiekę nad osobami starszymi, o których wiedzę czerpią od osób trzecich – znajomych, sąsiadów. Często przekazy te mają

³⁶ Raport otwarcia koalicji Dojrzałość w sieci, *Między alienacją a adaptacją. Polacy w wieku 50+ wobec internetu*, Warszawa 2010.

³⁷ Ryszard M., *Opiekunowie nieformalni...*, op.cit, s.75.

pejoratywne zabarwienie, odnoszące się do przeszłych doświadczeń. W związku z tym badani deklarują, że o wsparcie do placówek opiekuńczych zgłosiliby się tylko w sytuacjach krytycznych.

No chyba, że już by już no naprawdę nie wiem, żeby jakaś tragedia z nią była taka.

Dom pomocy i myślę, że jeśli to miałyby miejsce, to tylko wtedy, gdy mój tata no nie będzie świadomy tego, że, że ... myślę, że tak. Bo tak to po prostu chyba też nie mielibyśmy serca.

Ponadto często pomoc instytucjonalna odciążająca w opiece w opinii badanych byłaby dowodem własnej porażki w roli opiekuna i dla niektórych opiekunów byłaby upokarzająca. Potwierdzają to również eksperci powołując się na własne doświadczenie w pracy z opiekunami rodzinnymi osób starszych. Przykładem jest tu sytuacja, którą przytoczył przedstawiciel organizacji pozarządowej, organizującej opiekę nad osobami starszymi.

U mnie w ośrodku była rodzina, która np. parkowała auto trzy ulice dalej, żeby nikt nie widział, że tam stoi ich auto, bo ktoś pomyśli, że tam jest ich bliska osoba, prawda? I bali się panicznie, że to wyjdzie na jaw, jakby co najmniej robili coś złego.

Nieufność wobec instytucji często jest następstwem braku wzajemnego zrozumienia czy też wynika z obawy przed nieznanym, dlatego jeśli opiekunowie ufają to nie instytucjom, ale osobom, które znają, a które w nich pracują. Zaufanie wzrasta wraz z częstością korzystania z usług oferowanych przez różnego rodzaju podmioty, a więc wraz ze wzrostem wiedzy dotyczącej funkcjonowania systemu. Innym problemem związanym z brakiem zaufania do instytucji jest wyobrażenie opiekunów rodzinnych odnośnie jakości świadczonych przez nie usług. Opiekunowie obawiają się, że pobyt seniora np. w miejscu czasowego pobytu, spowoduje uszczerbek na jego zdrowiu.

On by więcej przeżywał to wszystko, gdyby wiedział, że coś takiego będzie, więc musiałabym więcej tam tabletek uspokajających dawać, bo zażywa takie ziołowe. Więc to by dla nas było dużo bardziej utrudnieniem niż niż pomocą.

Nie wyobrażam sobie mojej mamy gdzieś, gdzieś w takim miejscu, gdzie by musiała leżeć. Ona by po prostu, ona by szybko zeszła z tego świata.

Jakby ja ją tu na dwa tygodnie, to nie będę miał, chyba z trumną po nią jechać.

Zdaniem ekspertów ten sposób myślenia o instytucjach opiekuńczych nie ma pokrycia w rzeczywistości i jest ściśle powiązany z przekonaniem opiekunów rodzinnych o własnej nieomyślności i samowystarczalności w opiece. Lekarze podstawowej opieki zdrowotnej, geriatrzy i inni pracownicy służby zdrowia, wielokrotnie podkreślali korzyści, jakie daje profesjonalna opieka, która jest zapewniona w tego typu placówkach.

Ale to jest błędne podejście dlatego, że jest bardzo wiele przypadków, że właśnie w środowisku są zaniedbani, a w momencie kiedy rodzina się zdecyduje, że umieści w domu opieki, okazuje się, że jest rehabilitacja na miejscu, której nigdy nie mógł dostać wcześniej i nagle osoba leżąca uruchamia się i zaczyna chodzić. Ja miałam szereg takich przykładów, że leżąca, chora przez pół roku, patrząca na sufit, karmiona przez sondę nagle się wyciągnęła sondę, zaczęła

się karmić na siedząco i ona zaczęła mówić. Wszyscy byli, patrzyli, a okazało się, że stymulacja powodowała, że jednak, prawda otworzyła się możliwość rehabilitacji.

Po chwilowym stresie przez krótki czas adaptacji, w tym ośrodku, jak osoba się tam zaaklimatyzuje, zaczyna uczestniczyć w rehabilitacji, czasem się udaje na terapię zajęciową to naprawdę to jest poprawa funkcjonowania, mimo wszystko rzadko wracają do środowiska chociaż się zdarza, ale naprawdę poprawia się jakość funkcjonowania.

Brak kompetencji opiekuńczych

Powyższy cytat wprowadził nas w zagadnienie kompetencji opiekunów rodzinnych osób starszych ważnych dla jakości opieki sprawowanej w domu. Opiekunowie rodzinni to osoby z różnych środowisk, w różnym wieku, o różnym doświadczeniu życiowym i wykształceniu, które najczęściej nie posiadają żadnego przygotowania do opieki nad osobą chorą. Nierzadko osoby te przeważnie zostały postawione przed obowiązkiem opieki w sposób nagły i niespodziewany. Brak wiedzy opiekunów rodzinnych był wielokrotnie podkreślany w dyskusjach ekspertów biorących udział w badaniu, w kontekście negatywnych skutków dla sprawowanej opieki. Opiekunowie, nie wiedząc, w jaki sposób np. wykonywać pewne czynności, często nieświadomie szkodzą osobie starszej będącej pod opieką. Dodatkowo, nieprawidłowe wykonywanie np. czynności pielęgnacyjnych może mieć swoje konsekwencje dla zdrowia samych opiekunów. Kwestię tę podkreślali również lekarze w toku paneli eksperckich.

Te opiekunki nie mają o tym zielonego pojęcia, ta osoba nie powie. Osoba opiekująca się nie ma, ona nie patrzy na to, ona wie, że ta osoba musi zjeść, musi mieć pampersa i nie powinna mieć odleżyn. To jest mniej więcej tyle.

Badani opiekunowie zaznaczali, wraz z doświadczeniem ich wiedza na temat opieki wzrastała, jednak na początkowym jej etapie nawet najprostsze czynności były problemem, a do posiadanych obecnie umiejętności czy wiedzy (i tak niewystarczających w opinii ekspertów) dochodzili samodzielnie z czasem, „testując” różne rozwiązania.

No właśnie o to chodzi. Pampers założyć. Sobie myślę, kurczę jak go założyć? Z której strony? Jak? Bo tam nie ma opisane: tu przód tu tył, czy tak, czy owak. No kombinuję tak i tak dalej, no tak na podstawie po prostu... prób i błędów (...) Bo niektóre rzeczy, no to jak się karmi, je i tak dalej... no to tego nie wiem, czego jak trzeba zrobić.

No, to znaczy, to takie trudności, że po prostu ja nigdy nie byłem pielęgniarzem i, i po prostu kiedy mi przyszło to, czy tamto wykonać, to nie umiałem sobie tego wykonać, nie? Po prostu sam sobie, że tak powiem, usprawniałem, wymyślałem jak by to zrobić. (...) No nie miałem na ten temat żadnej wiedzy, no bo nikt nie umiał mi tego pokazać.

Utrudniona komunikacja z osobą starszą

Dla części badanych opiekunów rodzinnych osób starszych problem stanowiła komunikacja z osobą starszą, co wynikało ze stanu zdrowia podopiecznego. Seniorzy często mają kłopoty, np. ze wzrokiem, słuchem, dodatkowo w przypadku osób z demencją, w tym cierpiących na chorobę

Alzheimera (8 z grupy badanych opiekunów zajmowało się bliskimi z tym schorzeniem) problemy z komunikacją wynikają ze specyfiki schorzenia. Z tych względów występują trudności w porozumieniu się z seniorem. Respondenci pytani o to, co jest dla nich największym problemem w sprawowaniu opieki wielokrotnie wskazywali właśnie na problemy w porozumiewaniu się.

Chyba komunikacja, dlatego że jak się niedostłysz, niedowidzi (...) no to ta komunikacja różnie przebiega, dobrze przebiega dopóki ta osoba starsza nie udaje, że jest wszystko ok, nie udaje, że słyszy, nie udaje, że widzi.

Komunikować się, tak. Jak są momenty, że ja normalnie krzyczę głośno, bo ona w innym świecie, krzyczę głośno, ona mówi – nie drzyj się tak, ja mówię – ale mama nie odpowie, nie zrozumie.

Znaczy się on już jest niekomunikatywny. Tak, że my coś mówimy i nie wiemy, czy coś do niego. Jeszcze nas poznaje, bo wie kto jest kto, ale on już żyje tak w swoim świecie.

W wyniku problemów z porozumiewaniem się opiekunom nieformalnym trudno jest rozpoznać, czy skargi na stan swojego zdrowia przedstawiane przez osobę starszą są rzeczywiste, czy też przesadzone lub wręcz symulowane. W związku z tym opiekunowie nie potrafią określić, jakie są potrzeby i oczekiwania podopiecznych. Skutkuje to wykonywaniem obowiązków za seniora, bądź też nieodpowiednim dobraniem środków do rzeczywistego problemu.

Kontrola życia opiekunów

Istotnym i trudnym do rozwiązania problemem dla opiekunów osób starszych jest lęk seniorów przed opuszczeniem, który dodatkowo ogranicza opiekunom możliwość odpoczynku, poświęcanie czasu wolnego własnym potrzebom czy skorzystanie z rozwiązań czasowo wyręczających w opiece. Osoby zależne obawiają się wyjścia z domu opiekuna, nie chcą zostawać same nawet na krótką chwilę. Lęk przed opuszczeniem skutkuje nadmierną kontrolą nad życiem opiekuna.

Zostawienie jej samej... Ona po prostu nie dopuszcza do siebie takiej myśli, że ja gdzieś wychodzę, nie mówię jej gdzie wychodzę, o której będę, a w ogóle to po co w ogóle wychodzę. I u nas jest to jest głównym takim problemem.

W tym kontekście badani opiekunowie skarżyli się na towarzyszącą im samotność wynikającą z ciągłego przebywania tylko z podopiecznym. Na problem izolowania się opiekunów zwrócili uwagę również eksperci, podkreślając dodatkowo wpływ stażu opieki – im jest on dłuższy, tym większe poczucie osamotnienia.

Ona jest delegowana, mało tego, często z własnej woli, bo ona mówi, ja sobie poradzę, ja sobie poradzę, poza tym ma poczucie misji czyli takiego, że jest bardzo osobą, którą się opiekuje, jest uzależniona od opieki, ma poczucie bezpieczeństwa i przez to to jest takie wyręczenie rodziny, bo te osoby, które są dalej, mówią – ty sobie poradzisz, ale to wynika z tego, że ta osoba najpierw powiedziała, że sobie poradzi i teraz jeżeli przyjeżdżają na przykład z daleka, w odwiedziny do do rodziców to bardzo często przyjeżdżają jako goście, rzadko pomyślą o tym, że my posiedzimy w sobotę, niedzielę z mamą, a ty sobie odpocznij.

Ale przygnębień jakieś takie, chandra o, tego typu rzeczy. Ale czuje, że już zaczynam sobie nie radzić, nie panuję nad tym.

Istotną jest wypowiedź lekarza z hospicjum, który wskazuje na problem pomocy ze strony rodziny głównego opiekuna, która często ogranicza się tylko do odwiedzin osoby starszej. Krewni nie odciążają w ten sposób opiekuna, a jedynie dodają mu obowiązków (np. w postaci przygotowania dodatkowych posiłków).

Trudnością jest też wychodzenie z domu samych podopiecznych. Nie chcą oni opuszczać znanego im „terytorium”. Potencjalnie jest to ograniczenie dla rozwoju takich instytucji, jak dzienne miejsca opieki, kluby seniora czy miejsca czasowego pobytu całodobowego. Opiekunowie, podczas wywiadów, często zwracali uwagę na brak możliwości odciążenia ich przez proponowane formy wsparcia argumentując to właśnie lękiem osoby starszej.

Największy problem stanowi to, że ona nie chce wyjść do ludzi, bo mogłaby skorzystać z wielu ośrodków wsparcia.

Nie bardzo tato chce opieki innej osoby, bo jest strasznie osobą nerwową (...) właśnie to jest ten problem, że ta organizacja tych osób trzecich i to, że np. jak gdzieś wychodzę, czy tak jak mówię, coś nie daj Boże, coś by wyniknęło, to tato ma największe zaufanie jakoś tak do mnie.

Trudna sytuacja materialna

Problemy finansowe opiekunów rodzinnych osób starszych były najsilniej artykułowanym problemem wśród badanej grupy. Na trudną sytuację materialną wskazywała większość respondentów. Problematyka ta pojawiła się również wielokrotnie podczas paneli eksperckich. Szczególnie ciężka była deklarowana sytuacja finansowa opiekunów niepracujących. Takie położenie finansowe opiekunów wynika z kosztów utrzymania osoby zależnej (zakupu leków, dostosowania mieszkania, itd.) przy jednoczesnym braku wsparcia (lub wsparciu niewielkim) osób trzecich i instytucji. Opiekunowie pracujący bardzo często pomagają seniorom finansowo, a niejednokrotnie wręcz w pełni ich utrzymują.

Tak na jedzeniu nieraz oszczędzam (...)

Ona za nic nie płaci, my za wszystko płacimy.

Czy no jakieś koszty, nie wiem, leków, nie no to jakby też tutaj cały czas wspieram, wspieram tutaj mojego tatę w tych kwestiach i to też przekłada się na to, że gdybym chciała zrobić jakieś badanie, bo przecież też iść do lekarza czekać zanim mi da jakieś skierowanie, da, nie da, to po prostu wolałabym iść do lekarza prywatnie, czy zapłacić za to badanie prywatnie, no ale właśnie już sobie liczę to tak, to już mi tych pieniędzy nie starczy, jak pójdę i wykonam jakieś badanie prywatnie, więc to tak przekłada się, przekłada się.

Problemy związane z finansami bardzo często uniemożliwiały opiekunom nieformalnym sprawowanie opieki w sposób komfortowy. Ich sytuacja materialna, paradoksalnie, uniemożliwiała im pracę zawodową – badani stwierdzali, że jest to sytuacja „albo albo” tzn. albo wrócą do pracy

i niemalże całe swoje wynagrodzenie i (rentę / emeryturę) osoby starszej będą musieli przeznaczyć na opiekę formalną, albo sami będą tę opiekę sprawować. O kosztach związanych z opieką mówili również eksperci, wskazując, że jest to jeden z najczęstszych problemów. Jeden z opiekunów formalnych stwierdził, że usługi, takie jak usługi opiekuńcze dla osoby starszej, są tak drogie, że dla większości opiekunów rodzinnych skorzystanie z nich jest wręcz niemożliwe.

Wszystko się kręci wokół finansów i tak samo właśnie mają ludzie ograniczoną tę opiekę społeczną, jeżeli chodzi o opiekunki, dlatego, że ludzi po prostu nie stać (...) no są tak drogie strasznie, my mamy bardzo dużo środowisk, które płacą 100% to jest ponad 20 zł za godzinę, to kogo to jest stać wziąć sobie np. na 3 godziny.

W czasie rozmów z niektórymi respondentami pojawiły się próby obliczania kosztów związanych z opieką. Najwięcej środków na utrzymanie osoby starszej musieli przeznaczać ci opiekunowie, których podopieczni otrzymali na skali ADL 0-2 punkty, a więc byli osobami niesprawnymi w znacznym stopniu. Koszty wzrastały również w przypadku podopiecznych z chorobą Alzheimera.

Same pampersy, w tej chwili dofinansowane, bo mama ma pierwszą grupę inwalidzką, w związku z czym dofinansowane są przez MOPS, ale oprócz tego trzeba dokupywać pieluchy, lekarstwa, które są bardzo drogie (...) na samą tą epixę miesięcznie płaciłam 400 zł plus inne lekarstwa. No najwięcej opieka i lekarstwa. Plus proszki do prania, no to w takim tempie. A ponieważ dom jest, przy tych lepszych pieluchach, które odpowiednio są droższe, no to dom nie jest przesiąknięty moczem jak wcześniej (...). W związku z czym trzeba było wykładzinę wyrzucić, cały dom wyremontować w tym sensie, trochę odmalować jak już się robiło. Zmienić tą wykładzinę na linoleum, żeby to można było zmyć a nie dywanową bo nie ma jak wyczyścić. I tak dalej. To wszystko też są koszty. Musieliśmy zrobić brodzik, trzeba kupić. Baterie nową trzeba kupić.

Specjaliści biorący udział w badaniu wskazywali, że finanse stanowią barierę najtrudniejszą do przełamania w poprawie funkcjonowania systemu wspierania opiekunów rodzinnych.

IDENTYFIKACJA POŻĄDANYCH ZMIAN I ROZWIĄZAŃ WRAZ Z OCENĄ ICH WAŻNOŚCI

Dzienne domy pomocy

Dzienne domy pomocy to forma wsparcia zarówno dla opiekunów, jak i dla osób starszych. Pobyt seniora w tego typu ośrodku umożliwi opiekunowi aktywność zawodową lub/i odpoczynek. Dotychczasowe wsparcie oferowane przez dzienne domy pomocy jest niewystarczające. W Małopolsce w 2013 roku znajdowało się jedynie 8 tego typu placówek, które dawały łącznie 893 miejsca dla osób starszych, z których skorzystały w 2013 roku 1432 osoby³⁸. Wobec 487 081 osób powyżej 65 roku życia na terenie województwa małopolskiego³⁹ jest to liczba zdecydowanie niedostateczna. Dzięki usługom świadczonym w miejscach opieki dziennej opiekun nieformalny może być czynny zawodowo, uniknąć negatywnych efektów troski o seniora, a jednocześnie mieć poczucie wywiązania się z obowiązku w rodzinie oraz czerpać satysfakcję ze sprawowanej opieki. Wypełnienie zadań opiekuńczych w rodzinie było szczególnie istotne dla wszystkich respondentów.

Powstanie dziennych domów pobytu popierają zarówno opiekunowie pracujący, jak i niepracujący. Różnica pojawia się przede wszystkim w deklarowanej częstotliwości korzystania z takiej formy wsparcia. Dla opiekunów niepracujących powinny to być około 3 godziny dziennie bądź też doza forma opieki wspierająca opiekuna około dwóch razy w tygodniu. Opiekunowie pracujący deklarowali chęć korzystania z dziennych domów przez przynajmniej 8 godzin dziennie od poniedziałku do piątku. Istnieje więc potrzeba, aby dzienne domy funkcjonowały w elastycznej formie i były dostosowane do zróżnicowanych potrzeb opiekunów rodzinnych. Co ważne, dzienne domy pobytu powinny zapewniać również inne udogodnienia odciążające opiekunów rodzinnych, jak transport, rehabilitacja i ciepły posiłek dla osoby starszej. Zdaniem ekspertów zwiększenie liczby miejsc w dziennych domach pobytu w regionie może przynieść najlepsze efekty zarówno dla opiekunów nieformalnych, jak i dla osób starszych, które korzystając z takich placówek cieszą się lepszą jakością życia. Dyrektorka jednego z domów pomocy społecznej zauważa:

Proszę Państwa, bardzo dobrym rozwiązaniem by jednak były, było utworzenie dziennych domów pomocy, to by rozwiązało problem, bo zawoziłoby się chorego, jak dziecko do przedszkola, i pracuję sobie spokojnie, bo wiem, że mama ma podane to to to co jest jej potrzebne, są leki, jest wszystko, jest jedzenie i tam nie ma na zasadzie, że wszystko mi podają, bo na miarę sprawności poszczególnych osób, wykonują te podstawowe czynności związane z przygotowaniem posiłku, z posprzątnięciem. Jest terapia zajęciowa, jest troszkę gimnastyki, rehabilitacji.

No ja powiem tak, że dzienne domy, domy dziennego pobytu, rozwiązałyby na pewno wielu rodzinom problemy tej opieki w ciągu dnia, bo na wieczór wracają z pracy do domu i gro z osób, nawet tych, których mamy mieszkańców domu pomocy społecznej mówili, że gdyby

³⁸ Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie, Małopolskie Obserwatorium Polityki Społecznej *Ocena Zasobów Pomocy Społecznej Województwa Małopolskiego za rok 2013*, Kraków 2014.

³⁹ Główny Urząd Statystyczny, *Ludność. Stan i struktura w przekroju terytorialnym*, Warszawa 2013.

była możliwość przywiezienia na 8, czy 6-8 godzin osoby starszą, jak jada do pracy to byłoby dla nich idealne rozwiązanie.

Placówki zapewniające dzienną opiekę dla seniorów to rozwiązanie przeważnie rozumiane jako odpowiednie dla osób otrzymujących na skali ADL 3-4 punkty, a więc częściowo sprawnych. Problemem jest opieka dzienna nad osobami starszymi osiągającymi 0-2 punkty na skali ADL, ze względu na trudności związane np. z pampersowaniem czy problemami komunikacyjnymi. Podczas dyskusji panelistów – małopolskich ekspertów wielokrotnie pojawił się postulat przystosowywania dziennych domów pobytu do potrzeb seniorów o różnym stopniu sprawności (również osób z demencją, w tym z chorobą Alzheimera), na taką potrzebę wskazywali też opiekunowie.

Choćby, chociaż teraz się nie kwalifikuje, ale może dlatego, że te domy są wyłącznie dla osób bardziej sprawnych. Może dobrze byłoby zorganizować takie domy dla mało sprawnych osób. To są osoby, które są jeszcze chodzące, które mogłyby chodzić. I organizować im takie „zabawy”, przepraszam za cudzysłów, takie nieformalne określenia, zabawy czy zajęcia, może trafniej, dla takich osób jak moja mama (...) To byłoby świetnie, dla osób bardziej zaawansowanych. Bo one też potrzebują takiej opieki terapeutycznej. W sensie robienia różnych zajęć, najprostszych z możliwych.

Podstawową obawą badanych związaną z dziennymi domami pomocy była, podnoszona już wcześniej, kwestia zaklimatyzowania się osób starszych w tego typu placówkach. Opiekunowie rodinni są bowiem zdania, że osoby starsze odczuwają niechęć i lęk przed wszelkimi zmianami i formami pomocy instytucjonalnej. W związku z tym wielokrotnie podkreślali swoją obawę o reakcję podopiecznych.

Wiem. Z mojej perspektywy jest to bardzo, bardzo dobra rzecz, natomiast znając babcię, jak i jedną tak i drugą, wiem, że miałyby bardzo, bardzo poważne obawy żeby do takiego miejsca pójść, dlatego że im się to kojarzy z czymś takim, że one zostają oddane do instytucji.

Może bym i chciała, ale przypuszczam, że mama by nie chciała, mama by nie chciała, ponieważ no, to jest taka osoba zamknięta w sobie i myślę, że krępowałaby się, no przypuszczam, że ze mną to może i by pojechała, prawda?

Ze względu na powyższe obawy, powinny być prowadzone działania edukacyjne redukujące lęk, zarówno opiekunów rodzinnych, jak i osób starszych. Bowiem większość ekspertów podkreślała, żeienne domy pomocy to najlepsze wsparcie zarówno dla opiekunów, którzy dzięki temu są w stanie być aktywnym zawodowo czy też poświęcać czas na inne formy aktywności, jak i dla osoby starszej, która dzięki takiej pomocy pozostanie znacznie dłużej sprawna, zarówno fizycznie, jak i psychicznie. Dodatkowo podczas paneli eksperckich specjaliści poproszeni o wybranie najbardziej adekwatnej formy wsparcia dla opiekunów osób starszych (spośród katalogu proponowanych, które zostały przedstawione w poniższym rozdziale) jednogłośnie wskazywaliienne domy pobytu.

Opiekunowie osób starszych w większości deklarują, że byliby w stanie ponieść koszty związane z pobytem seniora w dziennym domu pomocy, jednak koszty te musiałyby być niskie i uzależnione od sytuacji materialnej osoby starszej.

Miejsca czasowego całodobowego pobytu

Miejsca czasowego pobytu, w których możliwe jest przebywanie osoby niesamodzielnej pod profesjonalną opieką, w przypadku okresowego braku możliwości sprawowania opieki przez jej opiekuna nieformalnego, pełnić mają funkcję odciążeniową dla opiekunów rodzinnych.

Badani opiekunowie nie mieli sprecyzowanego zdania na temat takiej formy wsparcia. Część z nich uważała ją za „obowiązkową” i była zdania, że pobyt w takim miejscu powinien przysługiwać osobom niesamodzielnym, a tym samym ich opiekunom przynajmniej raz na rok. Dla innych osób był to pomysł nietrafiony i zbędna usługa. Miejscami czasowego pobytu najbardziej zainteresowane były osoby sprawujące opiekę całodobowo. Tego typu placówki odciążające pozwoliłyby im na wykonanie niezbędnych zabiegów medycznych lub umożliwiłyby krótki odpoczynek i regenerację sił.

No to proszę panią, to powinno być nawet obligatoryjne. To tak powinno być, według mnie zrobione, że każdy opiekun, który ma już stałą opiekę, bo jest Alzheimer, dożywotnie więzienie, to jest takie, tak jak mówię. To powinien mu przysługiwać taki urlop i na te dwa tygodnie chcesz, to zabieramy ci... ale to ma być dobre miejsce, no. Dobre miejsce, wie pani.

Na rolę miejsc czasowego pobytu w komforcie opieki nad osobami starszymi zwrócili uwagę przede wszystkim eksperci, podkreślając istotną rolę wolnego czasu i odpoczynku dla nieformalnych opiekunów.

Ja myślę, że główny problem osób, które zajmują się już seniorami czy starszymi osobami w złym stanie, bardziej zależnymi, to jest to, że często ich nie ma kto zastąpić, prawda. Czyli takie odciążenie czy wsparcie w tej opiece, prawda.

Często jest tak, że się po prostu jakby no wali świat, powiem. Bo nie można sobie nic załatwić, nie można wyjść, nie można odpocząć. Często to są i noce nieprzespane, (...) proponowanie instytucji pomocy społecznej, to żeby odciążyć czasowo, żeby ktoś mógł się wyręczyć, mógł pójść do, pojechać na wakacje, czasem do fryzjera albo do koleżanki na imieniny. Prawda? Bo to przecież nie tylko chodzi o sytuację, że jak ktoś się zajmuje seniorem to trzeba go odciążyć jak sam idzie od szpitala, ale też po prostu też mógł zwyczajnie odpocząć.

Opiekunowie, którzy zadeklarowali chęć skorzystania z miejsc czasowego pobytu, chcieliby mieć możliwość umieszczenia osoby starszej w placówce na czas dwóch tygodni przynajmniej raz w roku.

Największą obawą związaną z miejscami czasowego pobytu było pogorszenie się stanu zdrowia osoby starszej podczas obecności w placówce. Opiekunowie boją się, że chwilowy brak ich uwagi spowoduje uszczerbek na zdrowiu seniora i utrudni im opiekę w przyszłości.

Tylko, żeby się nie okazało, że tu wraca się z pobytu, a osoba w jeszcze gorszym stanie z odleżynami itd.

Obawy związane z pogorszeniem się stanu zdrowia w tego typu placówkach rozwiewają eksperci, którzy wskazują nie tylko na skuteczność tej formy wsparcia wobec opiekunów, ale podkreślają również pozytywny wpływ na osobę starszą. Równocześnie lekarze biorący udział w badaniu

zaznaczali, że placówki czasowego pobytu całodobowego mogą być dedykowane tylko pewnej grupie, bowiem pobyt w takim miejscu nie jest odpowiedni dla osób np. cierpiących na demencję.

Ale z punktu widzenia pacjenta z otępieniem, przeniesienie do domu czasowego pacjenta jest bardzo niedobre. Tak, że lepsza jest organizacja opieki na miejscu, żeby opiekun mógł wyjechać, ale w tym czasie osoba była w miejscu zamieszkania.(...)

Zwłaszcza przeniesienie osoby demencyjnej w inne miejsce, ona na trzeci dzień szaleje.

O problemach związanych z chwilową nawet zmianą otoczenia osoby z otępieniem świadczą też wypowiedzi części opiekunów opisujące trudności, jakich doświadczać może osoba starsza w nieznanym sobie środowisku. Każda, nawet drobna zmiana rytmu dnia, powoduje u seniora mającego problemy z pamięcią niepokój i dezorientację. W znaczący sposób utrudnia to pobyt tych osób w miejscach czasowego pobytu.

Zauważyliśmy jeszcze taką rzecz, że jeżeli wyjeżdża gdzieś na zewnątrz, bo bierzemy ją na przykład do jej siostry, samochodem, na przykład na odwiedzin, to potem jak wróci do domu, to tak jakby jej się wszystko pomieszało, miesza jej się miejsce, przedstawia jej się harmonogram, bo ma tak ustawione jakby wszystko co ma robić.

Warunkiem skorzystania przez opiekunów rodzinnych z takiej formy wsparcia jest zapewnienie całodobowej opieki lekarskiej oraz utrzymywanie odpowiednich warunków sanitarnych. Konieczne jest więc zadbanie o jakość usług świadczonych w miejscach czasowego pobytu.

Kompetentne osoby, higiena i kompetentne warunki. W sensie terapii takiej ruchowej czy psychicznej dla osób bardzo mało sprawnych.

Usługi transportowe

Usługi transportowe były szczególnie pożądaną formą wsparcia dla opiekunów, których podopieczni otrzymali 0-2 punkty na skali ADL, a więc byli znacznie niepełnosprawni, bardzo często leżący. Przewiezienie takiej osoby np. do lekarza stanowi znaczny problem dla opiekunów rodzinnych. Usługi transportowe – w opinii badanych opiekunów – powinny być bezpłatne, zapewnione osobom mającym trudności w poruszaniu się oraz powinny być dostosowane do stanu osoby starszej. Problem ten jest ściśle związany z brakiem niektórych usług w domowej opiece medycznej.

Oczywiście, potrzebna jest bardzo, w przypadku kiedy jest schorowany, chory, nie może chodzić, czy do lekarza, czy do szpitala.

Usługi transportowe dla osób starszych powinny być BEZ-PŁAT-NE, chodzi o to, że ze szpitala czy do szpitala nie każdego się da przywieźć samochodem.

Usługi transportowe, no to czasami jak nie ma kto dowieźć do ośrodka, czy gdzie czy na to pobranie krwi, czy co.

Taka pielęgniarka, oczywiście, przyszła i sprawdziła co się dzieje. I mówi tak, wie Pani co tutaj jest szczęka wrośnięta, zęby kiwające się, niech Pani spróbuje coś z tym zrobić. No to ja

poszłam do pierwszego kontaktu, on mówi dobrze ja wypiszę skierowanie do kliniki, ale musi być dentysta. Dentysta nie przyjdzie do domu tylko proszę przywieźć. Ja mówię, że mama nie chodząca, są schody. To ona, że nie przyjdzie do domu. Dentystka nie przychodzi. No więc ściana, mur.

Badani opiekunowie podkreślali, że zapewnienie transportu byłoby konieczne nie tylko w celu dojazdu do placówek służby zdrowia, ale także podczas korzystania z różnych form wsparcia, takich jak dzienne ośrodki opieki czy miejsca czasowego pobytu. Brak zorganizowanego dojazdu powoduje zagrożenie, że osoby starsze nie będą korzystać z pomocy, nawet gdy będzie ona dostępna, potencjalnie oferowana. Sytuacja taka ma miejsce szczególnie w przypadku, gdy stan zdrowia seniora ogranicza możliwość poruszania się. Ten sam problem dostrzegali eksperci biorący udział w badaniu powołując się na własne doświadczenia związane z brakiem usług transportowych powiązanych z korzystaniem z dziennych domów pomocy.

To znaczy tu co tutaj wyczytałam w tej informacji, to jest właśnie istotne, że gdyby był transport, bo ja tu na szybko, ja to dostałam wczoraj i ja to wczoraj przeczytałam, i właśnie zastanawiałam się upadł ten dom, i to w tym samym budynku ośrodek pomocy społecznej jest, Polski Komitet Pomocy Społecznej, także u nas jest rozwiązany problem posiłków, bo mamy stołówkę. I był ten dom, ale teraz jak ja to wszystko poczytałam, to stwierdziłam, że może to było związane z tym, że nie miał kto tych ludzi dowieźć, że gdyby, że gdyby był ten transport, to być może byłaby większa ilość osób korzystających z tej formy pomocy, bo faktycznie był, przecież (nazwisko) zakładała w Polskim Komitecie Pomocy Społecznej, był pracownik, organizował czas wolny, były zajęcia, ale coraz mniej tych ludzi było.

No na pewno barierą była, był brak transportu.

No, ale właśnie ja to i to rozważam, że gdyby był ten transport na pewno ta ilość osób byłaby znacznie większa.

Właśnie, jakie byłoby zapotrzebowanie?

Byłoby zapotrzebowanie, natomiast transport jest naj, naj.

Kluczowy.

Dlatego, że dostają, znaczy ruch hospicyjny też dostaje, oddziały dzienne, często likwidowane są albo nie rozwijają się z powodu transportu, ponieważ no nie zawsze rodzina może przywieźć, jeżeli by, druga rzecz jaka jest istotna, to jest kto zapewnia bezpieczeństwo w czasie transportu, to jest też bardzo, bardzo istotne, w związku z tym, także dodatkowe ubezpieczenia.

Asystenci opieki

Rozwiązaniem wielu problemów opiekunów rodzinnych osób starszych, szczególnie związanych z brakiem informacji oraz kompetencji opiekuńczych, zwłaszcza w początkowych fazach opieki, mogłaby być osoba pełniąca funkcje asystenckie. Zapotrzebowanie na ten rodzaj wsparcia zostało potwierdzone przez badanych opiekunów. Część z nich była zdania, że usługa asystenta powinna

być połączona z usługami opiekuńczymi, inni natomiast w dochodzącym asystencie opieki widzieli przede wszystkim koordynatora opieki domowej.

Obydwie proponowane role asystenta odpowiadają na istotne problemy opiekunów nieformalnych. Pierwszym z nich jest brak informacji, wiedzy i umiejętności, szczególnie dotkliwy dla osób, które dopiero rozpoczynają sprawowanie opieki. Brak wiedzy powoduje nieświadome zaniedbanie osoby starszej, a nawet mimowolne wyrządzenie szkody seniorowi i sobie. Asystent opieki powinien wskazywać efektywne techniki wykonywania czynności opiekuńczych i pielęgnacyjnych, służyć instruktażem i informacją. Według opinii respondentów, osoba taka powinna odwiedzać seniora i jego opiekuna raz lub dwa razy w tygodniu na początku opieki oraz doraźnie kontrolować sytuację w późniejszych jej etapach.

Drugim sposobem postrzegania roli „asystentów opieki” było widzenie w nich koordynatorów opieki. Jest to szczególnie istotne podczas tworzenia systemów wsparcia. Opiekunowie nieformalni wielokrotnie wspominali o trudnościach związanych z wypełnianiem dokumentacji czy brakiem czasu na odwiedzanie wielu instytucji. Procedury w instytucjach są według nich długotrwałe, skomplikowane i często niezrozumiałe. Rola asystenta opieki polegałaby więc na pośrednictwie pomiędzy opiekunem a instytucją, a także stanowiłaby wsparcie doradcze i informacyjne.

Jak przyniosłam i zobaczyłam ten stos papierów, które ja mam wypełnić, i dla mnie pewne rzeczy tam były zupełnie niezrozumiałe, po co ja mam w ogóle to wypełniać, schowałam do szuflady, stwierdziłam: nie, na razie nie będziemy z tego korzystać.

Zdaniem ekspertów, usługa asystenta opieki jest konieczna i powinna być dostępna, a nawet obowiązkowa, dla wszystkich opiekunów nieformalnych, szczególnie w początkowym etapie opieki. Dla ekspertów biorących udział w badaniu była to jednak bardziej istotna forma wsparcia niż w opinii opiekunów nieformalnych. Zadaniem asystenta wg ekspertów byłoby zorganizowanie wsparcia formalnego dla opiekunów rodzinnych i ich podopiecznych. Dodatkowo asystent, zdaniem ekspertów, powinien przysposobić do opieki całą rodzinę. Specjaliści powołując się na zagraniczne rozwiązania wskazują na istniejące możliwości.

Potrzebna jest osoba do koordynowania tej opieki i może powiem jak w Anglii sobie radzą z tym. Jest taki discharge planner – czyli planista wypisu, to jest pracownik socjalny, który, pracuje w szpitalu, uczestniczy w tych wizytach takich, na których się omawia pacjenta. Pacjent dzisiaj do nas przyszedł, jutro mamy diagnozę i wiemy co z nim zrobimy, i na trzeci dzień już jest wiadome, jaka jest perspektywa wypisu, bo dzisiaj nie leży pacjent długo. I oni mówią: dobrze, planowany jest wypis za tydzień pacjenta i w takim razie ten planista kontaktuje się z lekarzem rodzinnym, z pielęgniarką rodzinną, z rehabilitacją środowiskową, jeśli potrzeba, z pracownikiem socjalnym, jeśli jest potrzeba, z psychoterapeutą, jeśli potrzeba i logopedą.

Z mojego punktu widzenia, jako lekarza rodzinnego, jak osoba starsza staje się już taka społecznie, trudno powiedzieć nieprzydatna, ale bezradna, wykluczona, albo wymaga takiej opieki medycznej bardziej zaawansowanej, to mi osobiście brakuje osoby, może, mogą może powiedzieć psychologa, kogoś kto by na początku tę rodzinę wdrożył, eee w system,

ale też i, no bo rodzina generalnie z jednej strony jest tam pracowita, pomaga, sprzęta, pierze, gotuje, ale na początku nie wie, wydaje, wydaje jej się, że te czynności takie zwykłe, normalne, prozaiczne, raczej już w tym momencie, jak ta osoba się położyła, czy jest po udarze czy coś, już są niezaradni, już nie wiedzą jak wykonać podstawowe czynności. Czyli wsparcie musi być dla rodziny, eee to jest jedna rzecz.

Jak wynika z wypowiedzi zarówno opiekunów, jak i ekspertów, asystenci opieki wspomagaliby opiekunów nieformalnych oraz ich rodzinę, przede wszystkim w początkowych etapach opieki. Jest to wsparcie konieczne i dające znaczące korzyści. Opiekunowie otrzymują niezbędne informacje dotyczące możliwego wsparcia, dostępnych świadczeń medycznych, wiedzę dotyczącą opieki, a także technik pielęgnacyjnych. Nawet jednorazowe pokazanie opiekunowi danej metody pielęgnacyjnej czy opiekuńczej może w znaczący sposób ułatwić mu funkcjonowanie w życiu codziennym.

Była druga taka, która proszę pani, żeby ją pomóc jej, nie? To kobieta... żona no to zeszczupiała bardzo, bo lepiej, dobrze wyglądała, ale ta sąsiadka to była taka dość przy tuszy sobie kobieta. No i żeby ją po prostu jakoś przesunąć do tyłu, podsadzić. No i jak sobie to. Nie dałem sobie to rady, jak to zrobić, nie? No bo tak, jest to łóżko z boku, to jest żywy człowiek, no ważyła na pewno tam z może 65/70 kilogramów, jak to przesunąć i tak dalej, męczę się i tak dalej. No jakoś żem to zrobił, ale z wielkim wysiłkiem. I w tym momencie przyszedł pielęgniarz z pielęgniarzką tam zrobić, jakiś tam chyba pampers zmienić, i co tak dalej. On podszedł z tyłu tutej do łóżka, złapie ją pod pachy, lekko ją przesunął do tyłu. Se myślę, no kurczę, jak to to jest, no ale cóż, on wie, nie? I teraz już wiem jak to się robi, no.

Dzięki wsparciu asystenckiemu podnoszona byłaby jakość opieki. Daje to możliwość uniknięcia negatywnych konsekwencji związanych z brakiem kompetencji i niewiedzą.

Teledoradztwo, portal internetowy, poradniki drukowane

Kolejnymi rozwiązaniami proponowanymi opiekunom rodzinnym podczas wywiadów były formy teledoradztwa, portale internetowe i poradniki drukowane. O silnej potrzebie pozyskiwania informacji świadczą postawy opiekunów, którzy czują się osamotnieni i zagubieni w opiece. Uważają, że informacje przekazywane im w instytucjach są niewystarczające. Dlatego większość wiadomości pozyskują oni ze źródeł nieformalnych: od przyjaciół, sąsiadów, znajomych.

W opinii badanych opiekunów formą teledoradztwa byłaby szczególnie interesująca. Wynikało to przede wszystkim z niewielkich nakładów czasu, który musiałby być poświęcony na wykonanie telefonu przez opiekuna. Dodatkowo opiekunowie w razie ewentualnych wątpliwości mogliby od razu dopytać o kwestie szczegółowe.

Infolinia dla opiekunów osób starszych byłaby rozwiązaniem doraźnym odpowiadającym na konkretny problem czy potrzebę. Warunkiem przydatności infolinii jest jej dostępność i profesjonalizm teledoradców. Osoba obsługująca telefon doradczy powinna być empatyczna, kompetentna, dysponować kompleksową informacją dla opiekunów nieformalnych lub posiadać wiedzę, gdzie przekierować osobę pytającą. Kilkoro opiekunów wspominało o negatywnych doświadczeniach

związanych z telefonowaniem do różnego rodzaju instytucji – niedostępność, niechęć porozmawiania, nieumiejętność udzielenia odpowiedzi itd.

Wiedzieć na temat tego, jakie są przepisy, co i jak, czy można dostać właśnie takie świadczenia, czy się należą, czy się nie należą (...) Wystarczyłoby przez telefon albo przez internet.

Tak, ktoś dzwoni potrzebuje pomocy, prawda? A nie, żeby usłyszał przez telefon: będę dostępny za godzinę.

Dla osób korzystających z internetu, doradztwo telefoniczne może być wymienne z doradztwem internetowym. Portal internetowy powinien jednak przede wszystkim stanowić bazę informacji dotyczących opieki nad seniorem oraz zagadnień dotyczących chorób, działalności przychodni, instytucji oferujących wsparcie we wszystkich subregionach Małopolski, regulacji dotyczących świadczeń itd. Dodatkowo, jedna z opiekunek nieformalnych wyraziła chęć prowadzenia bloga opisującego własne doświadczenie z opieką nad starszą osobą w rodzinie. Takie doradztwo także mogłoby funkcjonować w ramach systemu wsparcia jako element portalu. Istotną kwestią w tworzeniu portalu internetowego, wielokrotnie podkreślaną przez respondentów badania, jest używanie prostego, zrozumiałego języka.

W Polsce tylko co trzecia osoba w przedziale wiekowym 55-64, a więc potencjalny opiekun seniora, deklaruje korzystanie z internetu. 30% osób z tej grupy wiekowej prosi o odnalezienie koniecznych informacji przez pośredników (dzieci, wnuków, znajomych). W Małopolsce tylko 20% osób powyżej 50 roku życia korzysta z sieci⁴⁰. Dlatego konieczne jest znalezienie rozwiązania również dla tych osób, które nie posiadają umiejętności cyfrowych. W związku z tym kolejną zaproponowaną opiekunom rodzinnym formą dostępu do informacji były poradniki drukowane. Proponowana przez opiekunów zawartość broszur wskazuje na podobne potrzeby informacyjne, co w przypadku strony internetowej dedykowanej opiekunom. Broszury powinny zawierać wszelkie informacje dotyczące możliwych form wsparcia w miejscu zamieszkania opiekuna. Badani respondenci wspominali, że chcieliby otrzymywać informacje dotyczące placówek wspierających opiekunów rodzinnych i osoby starsze (np. dzienne domy pomocy, miejsca czasowego pobytu) oraz warunków korzystania z nich. Warto podkreślić, że większość badanych osób nie wiedziała o istnieniu tego typu miejsc czy usług. Dodatkowo, broszurki powinny zawierać skoncentrowaną wiedzę dotyczącą organizacji opieki domowej. Dla opiekunów cennymi informacjami byłyby np. ogłoszenia o osobach oferujących opiekę, niepotrzebny już sprzęt, porady dotyczące pomocy podczas spacerów czy kąpiele. Ważnym elementem tego typu poradników powinny być informacje dotyczące świadczeń i możliwych dofinansowań, ale także wiedza o podstawowych schorzeniach typowych dla wieku starczego (nadciśnienie, problemy ze wzrokiem i słuchem, schorzenia kręgosłupa, problemy z pamięcią, choroba Alzheimera, osteoporoza).

Pewnie, no bo ja wolę zobaczyć, w ręce mieć i popatrzeć, co, jak (...). Wszystko, co można dla osób starszych, z czego można skorzystać, czy z transportu, czy tam nawet lekarz, który

⁴⁰ Raport otwarcia koalicji Dojrzałość w sieci, *Między alienacją a adaptacją ...*, op.cit., s.29.

by mógł czasem przyjść.(...). W jaki sposób można skorzystać i czy dany lekarz, czy dana pomoc do domu przyjdzie, o. Coś do tego (...). Tylko, żeby był aktualny. Bo niektóre wiadomości są podane, za chwilę ich nie ma (...). Tu już jest trochę trudniej, ale można by było skorzystać z pomocy Kościoła i tam wystarczy wystawić, tak jak różne rzeczy pomocne są wystawiane i ludzie tam zainteresowani biorą. Musiałoby to być prawdopodobnie bezpłatne.

Co powstało, gdzie powstał jakiś nowy ośrodek, albo np. krótkie ogłoszenia czasami osób, które chętnie zajęłyby się osobą starszą.

Bardzo ważnym elementem poradników drukowanych jest, tak jak w przypadku portalu internetowego, język dostosowany do odbiorców. Badani podkreślali, że poradniki, które istnieją, pisane są w sposób nieczytelny, często zawierają trudne do zrozumienia sformułowania (np. pisane są językiem medycznym lub prawniczym). Przewodnik opieki powinien być kolorowy, ciekawy oraz zawierać instruktaż przemawiający do odbiorców.

Informatory, najlepiej bezpłatne, powinny znajdować się w miejscach, w których często bywają opiekunowie rodziny, takich jak: ośrodki zdrowia, apteki czy dodatkowo być rozdawane przez np. pielęgniarki środowiskowe. Opiekunowie nieformalni mieszkający na wsiach podkreślali, że najlepszym miejscem dystrybucji byłby Kościół. Respondenci korzystający z internetu wspominali również o wydaniu umieszczonym w portalu internetowym.

Znaczy, tam powinno być wszystko. Jak się opiekować, gdzie, w jaki sposób, jakie czynności. No wie pani, takie poradniki, no to szczerze mówiąc powinny być właśnie też w przychodniach, w tych... w pomocy społecznej, gdzie się człowiek udaje.

Pomysł dotyczący publikowania poradników poświęconych nieformalnej opiece nad osobą starszą popierali również eksperci podkreślając rolę informacji w odciążeniu opiekunów. Podkreślali oni jednak problem w aktualizowaniu wiadomości zawartych w poradnikach drukowanych.

Poradniki są bardzo potrzebne, to znaczy starsze osoby i ich rodziny korzystają chętnie z drukowanego słowa, z tym że kto nadąży z aktualizacją tej zmieniającej się rzeczywistości kiedy my nie potrafimy sobie bardzo bez jednolitego tekstu zmian znaleźć w ustawie, która się zmienia 10-20 razy w ciągu roku i to nie jest wysrane z palca, więc dla mnie poradnik...

W kwestii przepływu informacji dobrym rozwiązaniem byłaby możliwość stworzenia platformy adresowanej do ekspertów różnych dziedzin, która umożliwiłaby im wzajemną komunikację i informowanie się, a także dawała sposobność aktualizowania własnej wiedzy. Takie rozwiązanie wynika z problemu braku obiegu informacji pomiędzy pracownikami służby zdrowia, pracownikami socjalnymi i innymi specjalistami stykającymi się z osobami starszymi i ich rodzinami. Powoduje to, że wiadomości nie docierają również do opiekunów rodzinnych. Podczas panelu eksperckiego pojawił się pomysł utworzenia stanowiska, na którym wyznaczona osoba będzie aktualizować informacje i udostępniać je osobom zainteresowanym.

Kursy i szkolenia

Proponowaną odpowiedzią na brak kompetencji opiekuńczych wśród opiekunów rodzinnych osób starszych (obok uruchamiania usług asystenckich) są szkolenia, o których mówili nie tylko oni sami, ale również eksperci biorący udział w badaniu. Brak fachowej wiedzy i kompetencji związanych z opieką mógłby zostać zminimalizowany właśnie dzięki uczestnictwu w kursach opiekuńczych. W związku z tym szkolenia powinny obejmować różnorodną tematykę - od podstawowej opieki nad osobą starszą, po szczegółowe zagadnienia z dziedziny konkretnych chorób, dotyczących najczęściej osoby starsze (np. choroba Alzheimera), o których wiedzy brakuje nawet doświadczonym opiekunom rodzinnym.

Na pewno pierwsze jest udzielenie jakiejś pierwszej pomocy takiej osobie starszej, no bo bo nawet, powiem szczerze, kiedyś byliśmy w kościele i tak się mamie zawracało w głowie i w ogóle, że pierwsze sobie pomyślałam: Boże czemu w ogóle ja nie wzięłam jakiejś nitrogliceryny, czy czegoś żeby jej pod język tym psiknąć czy coś? Więc wydaje mi się, że od samego początku, jak taka osoba jest w domu i jest ktoś kto może się nią zająć, i ją zainteresować, żeby wiedział co, i jak robić, nawet przy udzielaniu tej pierwszej pomocy. No co to taka osoba starsza, no to co? Pierwsze się wzywa pogotowie, ale np. boli ją serce czy te nogi dać do góry, czy tę głowę dać jej na dół, czy obrócić na bok, no bo no tak szczerze mówiąc no, to ja nie wiem.

W badaniu pojawił się też wątek certyfikatów potwierdzających umiejętności opiekunów rodzinnych. Tego typu zaświadczenia umożliwiłyby w przyszłości powrót na rynek pracy opiekunom niepracującym. Stanowiłoby to jednocześnie odpowiedź na rosnące potrzeby w sektorze usług opiekuńczych. Rozwiązanie takie obecne jest w Założeniach Długofalowej Polityki Senioralnej w Polsce na lata 2014-2020.

Większość badanych opiekunów przychylnie odniosła się do kursów i szkoleń związanych z opieką. Ci, którzy nie chcieli korzystać z kursów i szkoleń podkreślali, że najważniejszym źródłem wiedzy jest doświadczenie życiowe, które już mają. W związku z tym do czynnego udziału w szkoleniach byli bardziej skłonni początkujący opiekunowie niż opiekunowie o najdłuższym stażu opieki.

To jest może dla takich ludzi, co nie wiedzą jak się opiekować, no bo w moim wieku, jak ktoś jest to trzeba wiedzieć jak się opiekować chyba, że ktoś nie miał dzieci, nie miał nigdy do czynienia z taką osobą, to owszem: kursy, szkolenia (...) ja nie potrzebuję kursów.

W badaniach przeprowadzonych w ramach międzynarodowego projektu Nurse Managed Care for Elderly określono potrzeby edukacyjne zarówno opiekunów formalnych, jak i nieformalnych. Dzięki powyższemu badaniu oraz rozmowom z małopolskimi opiekunami rodzinnymi i ekspertami, można wnioskować, że największe zapotrzebowanie wśród opiekunów jest na kursy o tematyce:

- udzielanie pierwszej pomocy,
- opieka nad osobą leżącą (zmiana pieluch, przemywanie, zmiana pościeli, karmienie),

- zdobycie umiejętności przeprowadzenia prostych zabiegów medycznych (aplikacja zastrzyku, czynności rehabilitacyjne, oklepywanie, opatrywanie ran)⁴¹.

Grupy wsparcia, terapie indywidualne, poradnictwo psychologiczne

Możliwym rozwiązaniem problemów izolowania opiekunów rodzinnych osób starszych, poczucia osamotnienia, ale także trudności w komunikacji z osobą starszą, mogłoby być wsparcie psychologiczne opiekunów, w postaci terapii indywidualnych bądź grupowych. Osoby poświęcające się drugiemu człowiekowi, w tak dużym stopniu, nierzadko wymagają konsultacji psychologicznej, gdyż taka sytuacja może prowadzić do pogłębiających się problemów. Innym rozwiązaniem dla osób mających poczucie osamotnienia jest stworzenie grup wsparcia zrzeszających osoby o podobnych problemach.

Pierwszą proponowaną formą wsparcia była terapia indywidualna. Jednak jak wykazało badanie, większość osób miała negatywny stosunek do takiej formy wsparcia, co wynikało z nieuzasadnionej obawy przed pomocą ze strony psychologa. Opiekunowie obawiali się stygmatyzacji w swoim środowisku i uważali, że zostaną uznani za „osobę z problemami psychologicznymi”. Zdaniem badanych, taki rodzaj wsparcia potrzebny jest tylko osobom w bardzo ciężkiej sytuacji, jak np. śmierć bliskiego. Respondenci bardzo często podkreślali, że nie znajdują się jeszcze na etapie, na którym potrzebowaliby ewentualnej pomocy psychologicznej.

Tak jak mówię naprawdę, życie mnie tak zahartowało, że mam wrażenie, że jestem naprawdę psychicznie mocno zahartowana.

Większość osób, które zadeklarowały chęć uczestnictwa w terapiach indywidualnych dla opiekunów, to mieszkańcy ośrodków miejskich, którzy opiekowali się osobami zależnymi o znacznym stopniu niepełnosprawności, co zazwyczaj wiązało się z opieką całodobową. Osoby te podkreślały, że wsparcie psychologiczne jest znacznie szersze niż na przykład wsparcie rodzinne i jest konieczną formą pomocy dla opiekunów zajmujących się niesprawną osobą starszą.

Tak, bo ja np. próbuję do kogoś np. zadzwonić i dzwonię, no to co, zadzwonię do siostry i mówię, że już nie wytrzymuję, przyjedźcie wy, bo ja po prostu mam już dość itd. Ale taka osoba np. może mi wytłumaczyć inaczej, na pewno, niż rodzeństwo no.

Dodatkowo respondenci podczas badania zostali zapytani o chęć skorzystania z poradnictwa psychologicznego. Okazało się, że badani opiekunowie są bardziej przychylni takiej formie wsparcia psychologicznego niż terapiom indywidualnym. Większość respondentów deklaruje chęć rozmowy z psychologiem w celu otrzymania jednorazowej porady. Poradnictwo psychologiczne powinno być doraźne i odpowiadać na konkretny problem. Respondenci wyrażali też zapotrzebowanie na wizyty domowe psychologa. Dobrym rozwiązaniem byłaby również stała obecność psychologa w pobliskim ośrodku zdrowia.

⁴¹ Janowicz A., *Rola opiekunów nieformalnych w opiece u kresu życia. Przyczynek do badań w ramach projektu European Palliative Care Academy (EUPCA)*, Prace Poglądowe, Wrocław 2014.

Kolejnym proponowanym rozwiązaniem problemów psychologicznych opiekunów osób starszych była terapia grupowa prowadzona przez psychologa z osobami mającymi ten sam problem (opieka nad seniorem). Jak wynika z przeprowadzonych rozmów opiekunowie mają negatywny stosunek do tej formy wsparcia, który tak jak w przypadku terapii indywidualnych, wynika z niechęci do pomocy psychologicznej w ogóle. Zdecydowana większość respondentów uważała, że wsparcie w takiej formie jest im całkowicie zbędne. Sprzeciw wobec pomocy psychologicznej był jeszcze silniejszy wśród osób zamieszkujących południową część Małopolski, a więc głównie w subregionie Podhalańskim i Sądeckim. Zwrócili na to uwagę również eksperci, podkreślający niechęć mieszkańców tych regionów Małopolski do korzystania z takich usług, jednocześnie potwierdzając istnienie potrzeby uruchamiania takiej pomocy.

No to potrzeby są, na pewno są potrzeby, ale ludzie nie chcą wyjść, bo właśnie dla nich na Podhalu, przynajmniej ja mam takie doświadczenie, na Podhalu, jak ktoś idzie do psychologa to znaczy, że albo ma coś nie tak ze sobą, albo nie ma rodziny, albo no ja mówię, nieraz słyszałam, że albo ja mam rodzinę, ja mam rodzinę, ja nie potrzebuję psychologa, naprawdę.

Drugą grupową formą wsparcia proponowaną opiekunom było stworzenie grup zrzeszających samych opiekunów (z ewentualnym udziałem moderatora). Miałyby one służyć przede wszystkim wzajemnej pomocy, wymianie doświadczeń, udzielaniu rad, pożyczaniu sprzętu. Badani pozytywnie reagowali na możliwość utworzenia tego typu grup w okolicach ich miejsca zamieszkania.

Tak, że gdzieś się zbiera taka grupa i to też być może – słuchaj ja robię tak, ja robię tak, to pomaga, to nie pomaga, ja rozmawiam tak. Bo to najlepiej jednak tak z kimś, kto mają do czynienia bezpośrednio. Bo najlepszy psycholog on słucha, słucha, słucha, ale czasem człowiek coś usłyszy lepszego od takiej osoby, która miała doświadczenia.

To jest uważam dobre. Wymiana doświadczeń (...) Wymiana sprzętu, nawet. Jedni drugim coś tam pomagają.

O, żeby się można było dowiedzieć, wymienić doświadczeniami, co, jak one myślą, no, jak ja, co można by było zrobić. Bo nieraz niektórych rzeczy człowiek nie wie, znaczy domyśla się, a tutaj się może dowiedzieć, nie? Bo ktoś inaczej postępuje. To by było dobre.

O zapotrzebowaniu opiekunów osób starszych na ten rodzaj grupy wsparcia może świadczyć sytuacja, jaka miała miejsce w jednym z hospicjów, w którym opisywana forma spotkań została zorganizowana przez samych zainteresowanych.

W czasie szkolenia dla rodzin opiekujących się chorymi z demencją widać było, jak bardzo ładnie się zrobiła grupa wsparcia, bo z samej potrzeby, dlaczego, dlaczego to dla nich było ważne, tak, że spotykamy się przy innych okazjach, ale było dużym zdziwieniem, że no taki sam problem mają, albo ludzie dzielili się, jak sobie radzą w tych trudnych sytuacjach, albo jaki jest kolejny etap tego, tej demencji, czyli małe grupy wsparcia, ja myślę takie do 15 osób są bardzo, pomagają tylko.

Podobne doświadczenie miał też przedstawiciel fundacji działającej na rzecz osób starszych:

Grupy wsparcia chyba strasznie są potrzebne. Prowadzimy, my mamy taki sklep medyczny, w którym, taki dla wsparcia działań fundacji, i nieraz by trzeba było zamknąć sklep, żeby słuchać, słuchać i słuchać po prostu jak rodzina nie może słuchać, i myślimy żeby taką grupę wsparcia założyć.

Opiekunowie ze względu na brak wolnego czasu preferowali spotkania rzadkie (np. raz w miesiącu), blisko swojego miejsca zamieszkania. Comiesięczne spotkania wydają się być wystarczające dla opiekunów osób starszych w celu wymiany sprzętu oraz uzyskania bieżących porad dotyczących sprawowania opieki.

Dowożenie posiłków do osoby starszej

Większość badanych odrzuciła pomysł dowożenia posiłków uważając go za zbędny. Respondenci podkreślali, że przygotowują oni posiłki we własnym zakresie, samodzielnie, bądź mogą liczyć na pomoc członka rodziny, który przyrzędzi posiłek. Takie zdanie miały wszystkie osoby niepracujące i część osób pracujących.

Osoby, dla których dowożenie posiłków jest konieczne, zazwyczaj już korzystały z takiej usługi. Świadczy to o dostępności tego typu oferty na rynku. Takie zdanie podzielają również eksperci.

Najbardziej istotnym czynnikiem, który przyczyniłby się do zamawiania posiłków z dostawą do domu, byłaby ich jakość: dla opiekunów bardzo ważne jest dostosowanie pożywienia do potrzeb osoby starszej oraz osoby chorej, która zazwyczaj ma odmienne potrzeby żywieniowe.

W opinii badanych ciepły posiłek powinien być połączony z usługami opiekuńczymi świadczonymi przez gminy w miejscu zamieszkania. Taka forma wsparcia dawałaby opiekunom poczucie bezpieczeństwa oraz pewność, że osoba starsza zjadła posiłek. Jest to szczególnie istotna kwestia dla osób pracujących, które nie mieszkają z podopiecznymi. W znaczący sposób mogłoby to odciążyć opiekunów (np. zamiast codziennie mogliby dojeżdżać do seniora co drugi dzień).

U mojej mamy mogło by to być tak rozwiązane, że albo by ta opiekunka, która by tam ewentualnie była na te nawet 2-3 godziny dziennie właśnie przyniosła taki posiłek do domu, ona by to zjadła, ona by to zagrzała czy podała, no bo tego wymaga na razie moja mama, nie umyje sobie tych naczyń, zostawi to wszystko, trzeba, no wiadomo ja to zrobię, aczkolwiek no nie musi prawda to wszystko by tak stać.

Pracownicy socjalni w dowożeniu posiłków upatrują oszczędności czasu opiekunek, które zamiast przygotowywać posiłek dla osoby starszej, będą mogły poświęcić czas na czynności pielęgnacyjne i opiekuńcze.

Bo niejednokrotnie opiekunka, taka zatrudniona z pomocy społecznej, ma mało czasu na przygotowanie (...) Jeżeli ona ma godzinę lub dwie u danego chorego, bo chory płaci, i nie chce

więcej, bo musi zapłacić, jest trudno pójść do lekarza, zrobić toaletę, przygotować posiłek, umyć, nie wiem, przebrać.

Dowożenie posiłków mogłoby zatem należeć do zadań opiekunów z pomocy społecznej, którzy dzięki gotowemu już posiłkowi, nie będą musieli poświęcać czasu na jego przygotowanie. Jednak, jak wykazały wywiady z opiekunami rodzinnymi, taka usługa jest potrzebna przede wszystkim samotnym osobom starszym. Seniorzy, mający wsparcie ze strony rodziny, w większości nie mają problemu z otrzymywaniem ciepłego posiłku.

Usługi opiekuńcze, rehabilitacyjne i pielęgnacyjne w miejscu zamieszkania

W opinii badanych opiekunów osób starszych usługi typu pielęgnacyjnego są szczególnie ważne dla osób, które albo rozpoczynają opiekę, albo nagle muszą zwiększyć jej zakres. Wynika to z braku kompetencji opiekuna dotyczących np. kąpieli. Równocześnie opiekunowie podkreślają niechęć seniorów do osób trzecich, tym bardziej, gdyby miały im pomagać w czynnościach higienicznych. Dodatkowo, zdaniem respondentów, usługi pielęgnacyjne powinny być sprawowane przez wykwalifikowaną osobę. Jak wynika z wypowiedzi, usługi pielęgnacyjne są potrzebne, jednak opiekunowie zaznaczają, iż wymagają one zgody osoby zależnej.

No tak se wyobrażam, że przychodzi pielęgniarka, umie fachowo zaopatrzyć, na przykład czy odleżynę, czy jakąś ranę, czy pomóż wykąpać. No tak se to wyobrażam. Bo pielęgniarka to pielęgniarka. Umie fachowo zrobić z tym.

Tak, byłoby to wskazane, tak i te pielęgnacyjne to bardzo, byłyby zbawienne w pewnych sytuacjach (...) Czasami tak. Rehabilitacyjne tak. Ja ją na przykład masuję, ale też nie wiem.

Usługi rehabilitacyjne to kolejna forma wsparcia, która jest niezbędna dla badanych opiekunów. Podkreślali oni rolę rehabilitacji, w jak najdłuższym utrzymaniu sprawności fizycznej osób starszych, a tym samym ograniczeniu obciążenia opiekuna.

Najchętniej bym skorzystała z rehabilitacyjnych. Bo tego sama nie umiem, nie potrafię. Robię tam co mogę, ale myślę że tego typu usługa to by mi bardzo pasowała.

Ciekawym rozwiązaniem, które pojawiło się podczas wywiadów była propozycja rehabilitacji osób starszych połączona ze szkoleniem dla opiekunów. Usługa miałaby się odbywać na zasadzie współpracy, co oznacza, że w trakcie rehabilitacji osoby starszej, opiekun miałby praktyczne szkolenie instruktażowe. Podczas kursu opiekunowie chcieliby poznać sposoby wykonywania masażu i ćwiczenia pozwalające na zapoznanie się z technikami utrzymującymi jak najdłużej zdrowie fizyczne podopiecznego.

Takiego szkolenia, właśnie, o to chodzi, to szkolenie byłoby w trakcie rehabilitacji, żeby wie-dzieć w jaki sposób, czy no nie wiem ... do domu może raz na jakiś czas jakby się taki rehabi-litant pokazał i pokazał jak to się wykonuje, w jaki sposób można pomóc. (...) pokazałby nam w jaki sposób możemy pomóc ojcu, i dostosowalibyśmy się do tego.

Tylko dwóch respondentów wspomniało o potrzebie usług opiekuńczych. Większość badanych stwierdza, że czynności opiekuńcze należą do ich obowiązków i nie potrzebują w tym aspekcie dodatkowego wsparcia.

Poradnictwo prawne

Poradnictwo prawne było oceniane jako mniej potrzebne w stosunku do pozostałych proponowanych form wsparcia. Opiekunowie zazwyczaj deklarowali, że takie wsparcie jest już dostępne i nie uważają, aby tworzenie dodatkowych stanowisk było konieczne. Większość osób nie wykazywała zapotrzebowania na tego typu usługę lub mówiono o niej w perspektywie przyszłości.

No nie mam takiego, dzisiaj nie wiem jaki mogę mieć problem związany z opieką nad moją własną mamą, nie wiem jaki mogę mieć problem prawny związany z opieką nad nią.

Informacje, jakie opiekunowie chcieliby pozyskać w ramach poradnictwa prawnego dotyczyły m.in. warunków przyznawania świadczeń z tytułu sprawowania opieki nad osobą starszą, procedury ubezwłasnowolnienia w przypadku osób, których podopieczni chorują na chorobę Alzheimera, czy też w kwestiach związanych z testamentem osoby starszej.

Wtedy on Ci może wytłumaczyć: masz takie prawo i takie, masz taki zasitek i taki, możesz to, to, to, to.

To znaczy tu jest ubezwłasnowolnienie, czy taką osobę trzeba ubezwłasnowolnić, no różnie, i wtedy jest prawnik potrzebny. Jak to załatwić.

RADY I PROPOZYCJE OPIEKUNÓW RODZINNYCH OSÓB STARSZYCH

Opiekunowie, podczas przeprowadzanych wywiadów, byli też zapytani o to, jakiej rady by udzielili, jeśli spotkali by osobę będącą w podobnej sytuacji, czyli opiekującą się osobą starszą. Wszyscy respondenci w tym miejscu doradzili przede wszystkim podjęcie się trudu opieki nad osobą starszą.

To też bym radziła do momentu, na ile się da, zabezpieczyć osobie pobyt w domu, pobyt w bliskiej rodzinie.

Jak już ta choroba dosięgnie, to żeby miał kochanych ludzi dookoła siebie, żeby go wspierali w chorobie, pomagali, żeby go nie zostawili samego, żeby ta choroba szybko nie postępowała, żeby prostu tak zachowywali się jak my rodzeństwo, żeby ten chory wiedział, że nie jest samotny.

Kolejną radą, która najczęściej pojawiała się podczas wywiadów z opiekunami było życzenie wytrwałości w sprawowanej opiece.

Cierpliwość, cierpliwość jest potrzebna na pewno takim wszystkim opiekunom.

No trzeba dużo rozmawiać, no i dużo cierpliwości do takich osób po prostu, nie?

Ojej, neospasmina, cierpliwości, dużo cierpliwości, pokłady cierpliwości niezmierzone i tylko tyle.

Prośba o udzielenie rady innym opiekunom rodzinnym stanowiła dla respondentów pewnego rodzaju refleksję odnośnie sposobu, w jaki sami sprawowali dotychczas opiekę. Dlatego kilkakrotnie pojawiła się rada dotycząca równomiernego rozkładania obowiązków pomiędzy członkami rodziny. Jest to o tyle istotne, że obala mit samowystarczalności opiekunów.

No żeby co? Przede wszystkim co, podzielił obowiązki na pewno nad tą opieką nad mamą.

Czyli ta osoba, która jest w takiej sytuacji powinna pytać. Pytać i prosić o pomoc.

Kwestia większego zaangażowania innych członków rodziny pojawiła się również podczas pytania o to, co zrobić, aby jak najlepiej można było opiekować się osobami starszymi w miejscu zamieszkania. W tym kontekście Respondenci także wskazywali na konieczność odciążenia głównego opiekuna i większego zaangażowania w opiekę innych krewnych.

Żeby usiąść, wszyscy razem i porozmawiać, jakie, jakie są obowiązki, co będzie robiła córka jedna, co druga, co syn... żeby po prostu umieć o tym rozmawiać. (...) Tak, bo wydaje mi się, że to jest obowiązek wszystkich dzieci, nie tylko jednego.

W ostatniej części wywiadu respondenci zaczęli dostrzegać swoje potrzeby i konieczność pomocy, nie tylko ze strony rodziny, ale również instytucji. Część osób żałowała, że do tej pory nie skorzystała z różnego rodzaju pomocy.

Może są jakieś takie instytucje, z których ja na przykład nie korzystam, nie interesowałam się (...) Nie, prawda, nie, nie, nie szukałam takiej pomocy, a może powinnam...

No ja wiem czy się nie za mało interesowałam? No właśnie, żeby mi ewentualnie ktoś pomógł. Tutaj może tak, może tak. Swojego czasu mi pani Marysia proponowała, ale... (...) Pani Marysia mi chyba mówiła, że są osoby, jest pani doktor, która by mi coś doradziła, pomogła. No nie skorzystałam z tego. Tak mi się zawsze wydawało, że sobie jeszcze radzę. Że może jeszcze nie mam takiej sytuacji, że muszę.

Dodatkowo, na zakończenie wywiadów, respondenci zostali poproszeni o kolejną radę, tym razem dla osoby, od której zależy zorganizowanie wsparcia dla opiekunów rodzinnych w danej miejscowości.

Wśród badanych pojawił się postulat większego zainteresowania sytuacją opiekunów rodzinnych osób starszych. W ich opinii, pracownicy różnych instytucji, w tym pomocy społecznej powinni pozyskiwać informację odnośnie osób sprawujących opiekę nad osobami starszymi z różnorodnych źródeł: poprzez księży, na podstawie wypisów ze szpitali, czy też dzięki informacjom od pielęgniarek środowiskowych, sąsiadów, znajomych.

Znaczy mi się wydaje, że też powinna być większa taka, większe zainteresowanie ze strony pielęgniarek środowiskowych, które chodzą też po domach i widzą, nie? A nawet czy nawet czy nawet Kościół.(...) Jak widzą też nieraz jakieś problemy takie tych ludzi. Nieraz jest bieda taka w tych domach, przychodzą też księża po kolędzie, widzą. Niektórzy też mają dzieci i wie pani, to dzieci też patrzą nieraz na to cierpienie tych ludzi, czy kogoś. No, żeby ktoś po prostu, do tych danych instytucji, a taką instytucją jest opieka społeczna, nie? Żeby oni też zgłaszali, że tacy ludzie są.

Żeby przyszła tu kiedyś bez zaproszenia, a tak to się nigdy nikt nie interesuje w (Nazwa miejscowości), przecież jest kilka tych pań, które po prostu są w tej opiece społecznej, ale żadna nie przyszła, żadna tu nie była.

Tak, że przypuszczam, że takie większe zainteresowanie tą osobą, czy otoczeniem.

Istotną potrzebą wśród opiekunów osób z zespołami otępiennymi, w tym z chorobą Alzheimera jest dostosowywanie wsparcia do seniorów z takimi problemami. Opiekunowie zauważają brak specjalistycznych domów dziennego pobytu lub domów całodobowej opieki w Małopolsce dostosowanych do specyficznych potrzeb osób z tym schorzeniem.

Z całą pewnością, co mi przychodzi do głowy, to dom opieki społecznej dla ludzi z Alzheimem. Ale taki dom, który byłby, może nie jeden, łatwiej dostępny. Taki, który byłby, no bo jak mówię, te dofinansowane są długoterminowe rzeczywiście. W związku z czym jeżeli byłaby taka możliwość, żebym ja mamę oddała do domu, który byłby na terenie Krakowa, tutaj gdzieś blisko, niekoniecznie w tej dzielnicy, wiadomo, że to nie zawsze jest możliwe. Żeby ich było w każdej dzielnicy po jednym, dwa na Kraków. Tylko z Alzheimem na przykład.

(...) Może dobrze byłoby zorganizować takie domy dla mało sprawnych osób. To są osoby, które są jeszcze chodzące, które mogłyby chodzić. I organizować im takie zabawy, przeproszam za cudzysłów, takie nieformalne określenia, zabawy czy zajęcia, może trafne, dla takich osób jak moja mama.

Kolejnym postulatem zgłoszonym przez opiekunów rodzinnych osób starszych był dostęp do informacji. Niedoinformowanie jest jednym z głównych problemów wśród badanych, dlatego pojawienie się tego typu propozycji w podsumowaniach wywiadów nie jest zaskakujące. Respondenci proponowali stworzenie bazy, która zawierałaby kompleksową informację, w tym: dane teleadresowe lekarzy i innych specjalistów w miejscu zamieszkania badanych, opis możliwych form pomocy oraz informacje o organizacjach wspierających opiekunów rodzinnych.

No i takie wsparcie merytoryczne, żeby dana osoba mogła całokształt albo jako baza informacji przez internet, albo w jakimś takim typy fundacja, żeby w jednym miejscu można się było na wiele rzeczy dowiedzieć.

To musi szersza informacja do ludzi iść.(...) Głównie informacja. Będzie informacja, to potem się ktoś zainteresuje i z czegoś skorzysta, prawda?

Znaczy no dostęp do informacji żeby był, żeby ten opiekun wiedział gdzie się ma zwrócić, do kogo, że jest jakiś problem, że ma do kogo się zwrócić, że instytucja typu typu MOPS czy PFRON czy doradca przy prezydencie może być w mieście.

Tylko tak jak mówię, nie spotykać tych barier informacyjnych, bo to jak mówię, jak na swoim przypadku, to nawet...

To największa jest dla Pani jakby przeszkoda?

Przeszkoda, to jest mówię Pani, nic tylko tam strzelić pięścią.

Wszelkie niezbędne informacje mogłyby być dostępne w lokalnym centrum wsparcia dla opiekunów rodzinnych osób starszych, rozumianych jako instytucja oferująca kompleksową opiekę nad osobą starszą i tym samym odciążenie dla opiekunów, której utworzenie jest niezbędnym rozwiązaniem według części badanych. Tego typu centrum powinno świadczyć usługi opiekuńcze, pielęgnacyjne, aktywizujące, ale także zapewniać kompleksową opiekę zdrowotną.

Taka kompleksowa obsługa, żeby można było wszystkie te rzeczy, które tutaj mamy, załatwić dla opiekuna w jednym miejscu.

No, że jak najszybciej zorganizują właśnie jakieś takie forum, które będzie skuteczniejsze niż podstawowa opieka medyczna. To co Pani tutaj, to co ustaliłyśmy, priorytety, które wybrałyśmy. I to powinno być.

Bardzo ważnym postulatem, podkreślanym przez respondentów, było zindywidualizowane podejście do osoby starszej i jej opiekuna. Badani podkreślali, że każdy przypadek należy rozpatrywać jednostkowo uwzględniając specyfikę losowych sytuacji. Dla respondentów ważnym elementem,

który łączy się z indywidualnym podejściem, jest oddanie głosu osobom potrzebującym. To opiekunowie rodinni i osoby starsze powinni decydować, o tym jakie wsparcie jest im najbardziej potrzebne w danej chwili.

Ale na pewno takie ludzkie i indywidualne podejście do każdego i jej po prostu popatrzenie nawet w tym danym środowisku, co by można, jak ona by to widziała, jakąś taką po prostu nieć porozumienia.

Nie powinni robić jakichś tam grupowych, wszystkich ujednolicić do jednego worka i zrobimy terapię dla wszystkich i idźcie se wszyscy. Powinni do każdego inaczej podejść i powiedzieć: mamy pieniądze na to i na to, co byście potrzebowali. Na co Wam potrzeba pieniędzy i wtedy dociera się do tych ludzi, które potrzebują, a nie zjednoczyć asystentów, narobić im etatów i płacić co miesiąc, z której pracy pewnie w ogóle nie będą korzystać. A jakby przyjechali do każdego indywidualnie: A wam co trzeba? No nom by się to i to przydało.

Jednak najczęściej artykułowaną radą kierowaną do osób, od których zależałoby zorganizowanie wsparcia dla opiekunów w miejscowości respondenta, była propozycja wsparcia finansowego. Badani podkreślali trudy opieki rodzinnej nad seniorami, która powinna być tak samo traktowana i tak samo wynagradzana, jak opieka formalna. W odczuciu respondentów 520 zł specjalnego zasiłku opiekuńczego – przysługującego osobom, które rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w związku z koniecznością sprawowania stałej opieki nad osobą niepełnosprawną – jest kwotą zdecydowanie za niską.

No, żeby walczyli, żeby pomoc, bo ja bym na przykład, jakbym było młodo, postąpiłabym se do roboty, zarobiłabym se na się, ja nie potrzebuję, żeby mi państwo płaciło, a jeżeli ja siedzę, to jest tako sama praca, jak...że jako chodzi, nie? Muse płacić ubezpieczenie, on i wszystko. Ni mogliby pomóc? Przecież to mnie się będę i tak samo praca jest.

Mówię, daje się opiekunom dosłownie marne grosze i każe się im za to żyć, to lepiej. I powiedziałabym, że lepiej albo głosić eutanazję i powiedzieć mamy tutaj dozwoloną eutanazję, bo tak naprawdę te środki, które oni dzisiaj dają, to wsparcie które oni dają osobom chorym, starszym, nie wiem yyy, które, które często nie mają dostępu do leczenia to jest jawna eutanazja, której się nie chce nazwać, to jest jawna eutanazja.

No finansowe, ktoś ma małą rentę, to znaczy, żeby się można ubiegać o zasiłek, bo co to jest to 520 złotych, nie oszukujmy się co to jest to 520? Żeby jakieś dodatkowo, jakiś zasiłek celowy, zasiłek jakiś tam, no nie wiem.

Powiedziałabym mu, że te świadczenia, które są na osoby starsze to jest za mało, ponieważ my nie możemy podjąć żadnej pracy.

Istotną propozycją, która pojawiła się zarówno podczas indywidualnych wywiadów z opiekunami, jak i w trakcie paneli eksperckich, jest konieczność współdziałania pracowników służby zdrowia, pracowników socjalnych i innych osób np. odpowiedzialnych za dofinansowania (np. pracowników

Narodowego Funduszu Zdrowia czy Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych). Niewystarczająca współpraca międzysektorowa powoduje trudność w otrzymaniu koniecznego wsparcia.

Nie ma, nie ma takiej pomocy, która by była kompleksowa. Dlatego, że każdy ma swój wycinek.



Wydawca:
Regionalny Ośrodek
Polityki Społecznej w Krakowie
ul. Piastowska 32
30-070 Kraków
www.rops.krakow.pl



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



Publikacja współfinansowana przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

PUBLIKACJA JEST DYSTRYBUOWANA BEZPŁATNIE

ISBN 978-83-60242-87-2