

Rekomendacje dla prowadzenia centrów wsparcia opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych w Małopolsce¹

Rekomendacje dla prowadzenia centrów wsparcia opiekunów nieformalnych/faktycznych (rodzinnych) osób niesamodzielnych w Małopolsce określają m.in. cele i sposób funkcjonowania centrów, charakterystykę adresatów wsparcia, zakres wymaganych usług i rekomendowane ich standardy, rekomendacje dotyczące personelu takich placówek.

Usługi na rzecz mieszkańców w postaci centrów wsparcia opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych wpisują się w Strategię Rozwoju Województwa Małopolskiego na lata 2011 - 2020, kierunek polityki rozwoju - 6.3 Poprawa bezpieczeństwa społecznego. Jak zapisano w Strategii „Nowy model polityki społecznej powinien koncentrować się w równej mierze na niwelowaniu i przeciwdziałaniu różnorodnym formom wykluczenia społecznego”. Działania przyczyniać się mają „do zapobiegania występowaniu oraz niwelowania przejawów wykluczenia społecznego, kulturowego i ekonomicznego, szczególnie wobec takich grup jak: dzieci pochodzące ze środowisk zagrożonych, osoby niepełnosprawne, osoby starsze, rodziny wielodzietne”. Uruchamianie w regionie centrów wsparcia opiekunów nieformalnych/ faktycznych osób niesamodzielnych – starszych, niepełnosprawnych, mających na celu przede wszystkim odciążenie rodzin, a tym samym odraczanie w czasie konieczności całodobowej opieki instytucjonalnej nad podopiecznym i zwiększenie szans na zatrudnienie opiekunów, a także wzrost jakości opieki domowej sprawowanej nad osobami niesamodzielnymi, jest realizacją powyższych założeń strategicznych.

Wypracowane wskazówki mają charakter uniwersalny - dotyczą centrów/ośrodków/usług, które mogą być prowadzone/organizowane przez różne podmioty (w tym publiczne) zaangażowane w działalność społeczną, chcące budować oparcie dla opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych w regionie, w tym organizacje pozarządowe, organizacje non-profit, podmioty ekonomii społecznej, instytucje publiczne

¹ Opiekuna nieformalnego należy definiować jako „opiekuna faktycznego” według definicji zapisanej w Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020 [<http://www.mr.gov.pl>].

i prywatne świadczące usługi społeczne i zdrowotne, kościoły i związki wyznaniowe oraz osoby prawne kościołów i związków wyznaniowych, jednostki samorządu terytorialnego, ich związki i stowarzyszenia, jednostki organizacyjne samorządu terytorialnego posiadające osobowość prawną oraz przedsiębiorców, tj. beneficjentów Poddziałania 9.2.2 i 9.2.3 Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Małopolskiego na lata 2014 – 2020 (typ projektu A i B) ². Tym samym centra (ośrodki, usługi) wsparcia opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielných mogą być prowadzone w oparciu o środki własne samorządów lokalnych, budżety organizacji pozarządowych, środki europejskie i wszelkie inne możliwe źródła finansowania tego typu usług. W przypadku finansowania wsparcia opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielných ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego należy uwzględnić zasady wynikające z „Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020”³.

Spis treści

1. Wprowadzenie.....	3
2. Cele Centrum.....	5
3. Charakterystyka odbiorców wsparcia - adresaci Centrum	6
4. Zakres świadczonych usług – usługi realizowane w Centrum	9
5. Współpraca.....	19
6. Personel Centrum	20
7. Warto wiedzieć.....	22
8. Pomocne publikacje	26

² Szczegółowy Opis Osi Priorytetowych Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Małopolskiego na lata 2014-2020 [www.rpo.malopolska.pl]

³ Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020 [http://www.mr.gov.pl]

1. Wprowadzenie

„opiekunowie rodzinni są w lokalnej praktyce działań „niewidocznymi podmiotami”, tzn. system publiczny reaguje na ich brak lub skrajną niewydolność. Sama praca opiekunów krewnego, przyjaciela i sąsiada jest niedostrzegana. Niedostrzegany jest ogromny trud opiekuna wkładany w reorganizację życia codziennego i restrukturyzację całego gospodarstwa domowego, wymuszone podjęciem opieki [nad seniorem]⁴. Orientacja rodzinna nie jest podejściem, które wyznaczało (i wyznacza) strategię działań lub uruchamiało (uruchamia) interwencje w środowisku lokalnym. Raczej mitologizuje się możliwości opiekuńcze współczesnych rodzin (tak, jakby ich nie dotyczyły zmiany społeczno-demograficzne), a sieci krewniacze nadal były gęste, zwarte terytorialnie, więzi między członkami rodu i rodziny oparte na silnych normach. Tymczasem w świetle wyników badań PolSenior rodzina udziela pomocy około 93% polskich seniorów, zaś pomoc społeczna – 4%. Oznacza to, że trud opiekunów rodzinnych – owej „nieopłacanej siły roboczej”, pozwala na uniknięcie ogromu zadań, które musiałyby być wykonane przez podmioty w innych sektorach (przede wszystkim w sektorze publicznym)”⁵.

Jak wynika z danych Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań (NSP) z 2011 r. w Małopolsce osoby niepełnosprawne stanowiły 11,8% ludności (394 309 osób). Mieszkańcy niepełnosprawni prawnie stanowili 8,5% ludności (283 775 osób, w tym 7 089 stanowiły dzieci i młodzież w wieku 0-15 lat). Wśród osób niepełnosprawnych ogółem (prawnie i biologicznie) w Małopolsce osoby w wieku poprodukcyjnym stanowiły 53%. Wśród osób niepełnosprawnych prawnie w Małopolsce także dominowały³ osoby w wieku poprodukcyjnym (51,2%).

W 2011 r. (NSP 2011) zbiorowość gospodarstw domowych, w skład których wchodziły osoby powyżej 60-tego roku życia liczyła 468,2 tys., tj. 43,3% ogółu gospodarstw domowych w Małopolsce (47,0% na wsi i 40,7% w miastach). Najczęściej w skład gospodarstwa domowego wchodziła jedna osoba w wieku 60 lat i więcej - 27,7% gospodarstw domowych z osobą starszą, następnie 2 osoby starsze - 15,2% oraz trzy i więcej - 0,5% (na wsi odpowiednio: 29,4%, 16,8% i 0,8%, w miastach odpowiednio – 26,4%, 14%, 0,3%).

⁴ nawias własny

⁵ Raclaw, M., w: *(Nie) czekając na starość. Wyzwania dla polityki społecznej w obliczu demograficznych przemian. Małopolski Kongres Polityki Społecznej 15 i 16 listopada 2012*, Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie

Badanie składu pokoleniowego gospodarstw domowych pozwala na określenie liczby gospodarstw domowych, w skład których wchodzi wyłącznie osoby młode (w wieku do 29 lat), osoby w średnim wieku (30-59 lat) lub wyłącznie osoby starsze (60 lat i więcej). Dodatkowo określana jest również liczba gospodarstw składających się z osób należących do różnych grup. Gospodarstwa domowe, w których skład wchodziły wyłącznie osoby starsze stanowiły 17,1% ogółu gospodarstw domowych w Małopolsce (184 812). Gospodarstwa, w których skład wchodziły osoby starsze i osoby z innych grup pokoleniowych (osoby młode, osoby w średnim wieku, osoby młode i w średnim wieku łącznie) stanowiły 26,3% (283 415). Więcej gospodarstw domowych składających się z osób należących do różnych grup, w tym osób starszych zanotowano na wsi - 33,8%, 153 300 (w miastach – 20,8%, 130 115). Największy udział na wsi miały gospodarstwa domowe składające się z osób starszych, młodych i w średnim wieku – 21,5%, w miastach gospodarstwa składające się z osób starszych i w średnim wieku – 9,8%.

Spośród gospodarstw domowych jednoosobowych w 2011 r. największą grupę stanowiły te, które składały się wyłącznie z osób starszych – 44,9%. W miastach stanowiły one 42,4%, natomiast na wsi odsetek ten był większy i kształtował się na poziomie 51,8%.

Powyższe dane wskazują, że starsi Małopolanie częściej mieszkają z rodzinami, które na ogół wypełniają funkcje opiekuńcze wobec osoby niesamodzielnej w razie potrzeby, niż samotnie gospodarują.

Równocześnie w województwie małopolskim (wg NSP 2011) było 310,4 tys. gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi i stanowiły one 28,7% wszystkich gospodarstw domowych. W miastach było 174,9 tys. gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi, a na obszarach wiejskich 135,6 tys. tego typu gospodarstw. Ich udział w ogólnej liczbie gospodarstw domowych na danym terenie wyniósł odpowiednio 27,9% i 29,9%. Analizując gospodarstwa domowe pod względem liczby osób najwięcej, bo 112,7 tys. gospodarstw z osobami niepełnosprawnymi, to gospodarstwa o liczbie osób 4 i więcej.

Ponadto w „Badaniu opinii mieszkańców Małopolski na temat istotnych dla rozwoju województwa obszarów działań samorządu wojewódzkiego”, zrealizowanym przez Samorząd Województwa Małopolskiego w ramach projektu Małopolskie Obserwatorium Polityki Rozwoju, podjęto próbę oszacowania liczby opiekunów rodzinnych. Wyniki pokazują, że nawet co piąty Małopolanin opiekuje się seniorem, a prawie 8% mieszkańców Małopolski opiekuje się osobą niepełnosprawną, ale nie starszą.

2. Cele Centrum

Rozwiązaniem sytuacji związanej z brakiem metodycznego wsparcia opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych w regionie, jest stworzenie interdyscyplinarnego systemu, który uwzględniałby indywidualne potrzeby opiekunów w postaci wyspecjalizowanych „Centrów”, dysponujących kompleksową ofertą.

Celem tego przedsięwzięcia jest organizowanie opieki nad osobą niesamodzielną jak najdłużej w jej środowisku i miejscu zamieszkania oraz przebywanie w otoczeniu rodziny. Cel ten jest niemożliwy do zrealizowania bez uprzedniego odciążenia opiekunów. Kompleksowe, interdyscyplinarne i odpowiadające na indywidualne potrzeby wsparcie opiekunów osób niesamodzielnych ma również na celu poprawę kompetencji opiekuńczych, a tym samym podniesienie jakości opieki domowej nad osobami niesamodzielnymi w Małopolsce, świadczonej głównie przez rodziny.

Zakładane efekty:

Zmiana ilościowa

- utworzone w Małopolsce centra wsparcia opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych;
- uruchomione w regionie kolejne usługi całodobowego czasowego pobytu dla osób niesamodzielnych wymagających opieki.

Zmiana jakościowa

- zwiększone kompetencje opiekuńcze opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych;
- ułatwiony dostęp opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych do informacji, sprzętu, usług i procedur ułatwiających opiekę;
- zwiększony dostęp służb różnych sektorów związanych z opieką nad osobami niesamodzielnymi do informacji;

w konsekwencji:

- poprawa organizacji opieki nad osobami niesamodzielnymi w województwie;
- wzrost jakości opieki sprawowanej nad osobami niesamodzielnymi w województwie;
- odciążone rodziny oraz inni tzw. opiekunowie nieformalni/faktyczni osób niesamodzielnych (zapobieganie negatywnym skutkom zdrowotnym i psychologicznym, „zachowywanie” rodzinnych zasobów opiekuńczych);
- poprawa jakości życia i zdrowia opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych;

- odraczanie w czasie konieczności całodobowej opieki instytucjonalnej nad osobami niesamodzielnymi;
- zwiększenie szans na zatrudnienie opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielną poprzez: wspieranie utrzymywania się na rynku pracy lub powrotu na rynek pracy (niwelowanie obciążenia obowiązkami).

3. Charakterystyka odbiorców wsparcia - adresaci Centrum

W Szczegółowym Opisie Osi Priorytetowych Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Małopolskiego na lata 2014-2020 w Poddziałaniu 9.2.2 i 9.2.3 - Usługi opiekuńcze oraz interwencja kryzysowa – ZIT, Usługi opiekuńcze oraz interwencja kryzysowa – SPR dla typu projektu A – Działania wspierające opiekunów nieformalnych osób niesamodzielną, poprzez uruchomienie centrów wsparcia opiekunów grupa docelowa/ostateczni odbiorcy wsparcia zostali zdefiniowani przede wszystkim jako:

- osoby niesamodzielne
- opiekunowie nieformalni osób niesamodzielną.

Jednocześnie w świetle „Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020” opiekuna nieformalnego, rodzinnego należy definiować jako tzw. „opiekuna faktycznego”.

Opiekun faktyczny (nieformalny) jest to – „osoba pełnoletnia opiekująca się osobą niesamodzielną, niebędącą opiekunem zawodowym i niepobierająca wynagrodzenia z tytułu opieki nad osobą niesamodzielną, najczęściej członek rodziny”⁶.

Natomiast 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,

⁶Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020 [<http://www.mr.gov.pl>]

bowiem obejmuje ono zarówno rodzinę, jak i sąsiadów czy przyjaciół, którzy również mogą sprawować opiekę nad osobą niepełnosprawną, niepełnosprawnym dzieckiem czy seniorem⁷.

Dodatkowo wg w/w Wytycznych **osoba niesamodzielna** to – „osoba, która ze względu na stan zdrowia lub niepełnosprawność wymaga opieki lub wsparcia w związku z niemożnością samodzielnego wykonywania co najmniej jednej z podstawowych czynności dnia codziennego”⁸.

Do stworzenia listy podstawowych **czynności dnia codziennego w niniejszym opracowaniu** wykorzystano czynności wylistowane w ramach skali KATZA (ADL), wg której ocenia się stopień niesamodzielności, poziom radzenia sobie z podstawowymi czynnościami samoobsługowymi:

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

Centrum, w oparciu o lokalną diagnozę potrzeb mieszkańców, **może specjalizować się we wsparciu określonej kategorii opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych** np. opiekunów osób starszych, czy opiekunów (rodziców) niepełnosprawnych dzieci. **W sytuacji profilowania przez Centrum usług na potrzeby danej grupy opiekunów osób niesamodzielnych Centrum musi jednak pozostawać w gotowości do objęcia wsparciem opiekuna spoza zakresu specjalizacji** w razie zaistnienia takiej potrzeby np. zgłoszenia się konkretnej osoby do Centrum.

⁷ Rosochacka-Gmitrzak M., *Wsparcie opiekunów nieformalnych – w stronę równowagi społecznych oczekiwań i opiekuńczych możliwości rodzin* [w:] Raław M., red., *Publiczna troska, prywatna opieka. Społeczności lokalne wobec osób starszych*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2011, s. 140.

⁸ Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020 [<http://www.mr.gov.pl>]

Rekrutacja do udziału we wsparciu prowadzona jest w sposób ciągły.

Dla powodzenia projektowanego wsparcia kluczowe jest zbudowanie systemu docierania do opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych.

Rekomendowane „ścieżki” docierania do opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych, 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 system dofinansowań do różnego typu sprzętu dla osób niepełnosprawnych, powiatowych i wojewódzkiego zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności, lekarzy POZ, pielęgniarek środowiskowych i opieki długoterminowej, hospicjów, szpitalnych oddziałów ratunkowych i oddziałów szpitalnych różnych specjalności, prywatnych agencji opiekuńczych, aptek, sklepów ze sprzętem medycznym, parafii, sołtysów, organizacji pozarządowych takich, jak np.: Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera czy oddziały terenowe Polskiego Stowarzyszenia Na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Opiekunowie nieformalni/faktyczni osób niesamodzielnych mogą 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.

Ponadto w odniesieniu do opiekunów nieformalnych/faktycznych niepełnosprawnych dzieci, konieczne jest nawiązanie kontaktu m.in. z placówkami szkolnictwa specjalnego, poradniami psychologiczno - pedagogicznymi, zespołami wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci funkcjonującymi w systemie edukacji, lekarzami pediatrami POZ itp.

W odniesieniu do opiekunów nieformalnych/faktycznych osób starszych, rekomendowane jest docieranie do dziennych domów pomocy czy innych ośrodków zapewniających dzienną opiekę osobom starszym, poradni geriatrycznych oraz identyfikowanie opiekunów niepracujących i opiekunów najstarszych, mających największe trudności z docieraniem do informacji i wsparcia oraz opiekunów z najdłuższym stażem opieki otrzymujących najmniej pomocy. Jednocześnie rekomendowane jest, niezależnie od tego kto jest podopiecznym – osoba starsza, niepełnosprawna osoba dorosła czy dziecko z niepełnosprawnością, docieranie do osób rozpoczynających opiekę.

4. Zakres świadczonych usług – usługi realizowane w Centrum

Wsparcie powinno być zindywidualizowane, elastyczne, świadczone lokalnie, jak najbliżej miejsca zamieszkania opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych przy zachowaniu właściwej koordynacji na danym terenie (ważnej dla systemowości i kompleksowości wsparcia oraz standaryzacji pomocy).

Za dobrą praktykę w dostosowywaniu wsparcia do indywidualnych potrzeb opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych 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 ocenieniu 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.

Świadczone wsparcie powinno być dokumentowane tj. odnotowywane np. w „indywidualnej karcie” prowadzonej odrębnie dla każdej rodziny objętej wsparciem (lub środowiska).

Centrum – wg zapisów Szczegółowego Opisu Osi Priorytetowych Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Małopolskiego na lata 2014-2020 – oferować powinno co najmniej:

- 1. wsparcie edukacyjno-doradcze opiekunów nieformalnych, obejmujące m.in. grupy wsparcia w określonych kręgach tematycznych (w tym np.: grupy wirtualne i telefoniczne), organizację indywidualnego poradnictwa (w tym psychologicznego) oraz szkoleń i praktyk opiekuńczych (w tym w formach mobilnych/niestacjonarnych), zespołową asystenturę (w formach mobilnych/niestacjonarnych) – pomoc w „zarządzaniu opieką” (usługi „menadżerów opieki”);*
- 2. działania zwiększające dostęp opiekunów nieformalnych do informacji umożliwiających poruszanie się po różnych systemach wsparcia, dofinansowań, świadczeń itp., ułatwiających opiekę i podnoszących jej jakość;*
- 3. działania informacyjno - edukacyjne kierowane do kadr różnych systemów związanych z opieką nad osobami niesamodzielnymi, w tym przede wszystkim służby zdrowia i pomocy społecznej;*

Zakres udzielanego wsparcia może obejmować dodatkowo:

- 4. usługi „odciążeniowe”/„wytchnieniowe”/„opieki zastępczej”, umożliwiające czasowe całodobowe przebywanie osoby niesamodzielnej pod profesjonalną opieką w przypadku okresowego braku możliwości sprawowania opieki przez jej opiekuna nieformalnego lub potrzeby odpoczynku opiekuna;*
- 5. ułatwienia w dostępie opiekunów nieformalnych do sprzętu pielęgnacyjnego, rehabilitacyjnego i medycznego w połączeniu z nauką obsługi sprzętu i doradztwem w zakresie jego wykorzystania.*

Ad 1/

wsparcie edukacyjno-doradcze opiekunów nieformalnych, obejmujące m.in. grupy wsparcia w określonych kręgach tematycznych (w tym np.: grupy wirtualne i telefoniczne), organizację indywidualnego poradnictwa (w tym psychologicznego) oraz szkoleń i praktyk opiekuńczych (w tym w formach mobilnych/ niestacjonarnych), zespołową asystenturę (w formach mobilnych/ niestacjonarnych) – pomoc w „zarządzaniu opieką” (usługi „menadżerów opieki”):

Rekomendowaną odpowiedzią na brak kompetencji opiekuńczych wśród opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych (obok uruchamiania usług menadżerskich) są szkolenia i kursy opiekuńcze. W związku z tym szkolenia powinny obejmować różnorodną tematykę - od podstawowej opieki nad osobą niesamodzielną (np. opieka nad osobą leżącą - zasady przemieszczania, zmiany pościeli, mycie, dobieranie materiałów chłonnych, czy udzielanie pierwszej pomocy, profilaktyka przeciwoleżynowa), po szczegółowe zagadnienia z dziedziny konkretnych chorób, o których wiedzy brakuje nawet doświadczonym opiekunom. Ograniczeniem dla tej formy wsparcia może być brak czasu opiekunów, dlatego istotne jest podnoszenie poziomu ich wiedzy również w formach wychodzących do odbiorców (mobilnych/niestacjonarnych). Szkolenia zatem powinny też mieć wymiar indywidualny, co oznacza, że usługi realizowane są także w miejscu świadczenia opieki nad osobą niesamodzielną.

Konieczne we wsparciu opiekunów osób niesamodzielnych jest wykorzystywanie filmów instruktażowych – ułatwianie dostępu (integracja) do już istniejących materiałów, jak i produkcja tego typu materiałów edukacyjnych w brakujących obszarach/ zagadnieniach.

Warto pamiętać, że do czynnego udziału w szkoleniach i kursach będą bardziej skłonni początkujący opiekunowie niż opiekunowie o najdłuższym stażu opieki.

Wskazywanym rozwiązaniem wielu problemów opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych, szczególnie tych związanych właśnie z brakiem informacji oraz kompetencji opiekuńczych, są osoby zarządzające opieką. Usługa sprowadzałaby się do bycia „menadżerem opieki” tj. kontrolowania sytuacji na miejscu, służenia radą, instruktażem, informacją, stanowić mogłaby dodatkowo łącznik pomiędzy rodziną a różnego rodzaju instytucjami. Obydwie funkcje usługi są szczególnie istotne w początkowych etapach opieki. Asystentura, zarządzanie, menadżerowanie czyli inaczej usługa doradztwa indywidualnego musi mieć charakter usługi mobilnej co oznacza, że usługi realizowane są w miejscu świadczenia opieki nad osobą niesamodzielną. Wskazane jest by usługa taka była realizowana przez zespół. Głównym celem usług doradztwa indywidualnego dla opiekunów, jest zapewnienie wsparcia merytorycznego (np. wsparcie m.in. lekarza, pielęgniarki, psychologa, rehabilitanta, pracownika socjalnego) ułatwiającego realizację opieki w środowisku domowym. Z opiekunem powinien zostać indywidualnie uzgodniony termin pierwszej, diagnostycznej wizyty zespołu

(jak i kolejnych wizyt realizujących już wsparcie) w miejscu świadczenia opieki, której celem będzie weryfikacja potrzeb, a następnie opracowanie indywidualnego planu pomocy i wsparcia, w oparciu o poczynione ustalenia czyli zaleceń dla opieki domowej.

Inną formą ułatwiania dostępu do wiedzy opiekuńczej, oszczędzającą czas opiekunów osób niesamodzielnych, jest doradztwo telefoniczne (infolinia). Dla powodzenia infolinii kluczowa jest kompetencja i wrażliwość osób ją obsługujących oraz maksymalna dostępność w czasie. Infolinia taka mogłaby także spełniać rolę telefonu zaufania lub telefon taki może zostać uruchomiony odrębnie. Osoby objęte wsparciem w zakresie usługi doradztwa indywidualnego dodatkowo objęte mogą być wsparciem telefonicznym w ramach infolinii, najlepiej całodobowej.

Grupy wsparcia zrzeszające samych opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych (z ewentualnym udziałem moderatora) służą przede wszystkim wzajemnej pomocy, wymianie doświadczeń, udzielaniu rad. Opiekunowie często pozyskują informacje ze źródeł nieformalnych: od przyjaciół, znajomych

i sąsiadów. Zatem grupy wsparcia uzupełniają formalny (niezbędny) kanał przepływu informacji do opiekunów. Dodatkową funkcją, jaką pełnią grupy wsparcia jest wymiana niepotrzebnego sprzętu. Istotny jest potencjalny wymiar ekonomiczny takiej wymiany. Jednak podstawową funkcją grup wsparcia dla opiekunów jest wzajemne wsparcie psychologiczne. Opiekunowie ze względu na brak wolnego czasu preferują spotkania rzadkie (np. raz w miesiącu), blisko swojego miejsca zamieszkania. Odpowiedzią na brak czasu i mobilności opiekunów może być organizowanie wirtualnych grup wsparcia, internetowych forów wymiany doświadczeń itp.

Osobnym problemem związanym z ułatwianiem opiekunom nieformalnym/faktycznym osób niesamodzielnych dostępu do wiedzy i informacji jest brak kompetencji cyfrowych wielu z nich, szczególnie opiekunów osób starszych (najczęściej są to kobiety w wieku od pięćdziesięciu do sześćdziesięciu dziewięciu lat). Najtrudniejsza sytuacja występuje w rodzinach, gdzie sam opiekun jest osobą w podeszłym wieku (np. żona opiekująca się chorym mężem).

Umiejętność korzystania z Internetu w znaczący sposób ułatwiłaby dostęp do informacji, umożliwiła kontakt z innymi opiekunami, była także przysłowiowym oknem na świat. Dlatego zalecane jest organizowanie szkoleń komputerowych dla opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych, w tym 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 nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych istotne byłoby także ułatwianie im dostępu do sprzętu komputerowego i łączy internetowych. W tym kontekście należy 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.

Ad 2/

działania zwiększające dostęp opiekunów nieformalnych do informacji umożliwiających poruszanie się po różnych systemach wsparcia, dofinansowań, świadczeń itp., ułatwiających opiekę i podnoszących jej jakość:

Wyzwaniem w systemie wsparcia opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych w regionie będzie zorganizowanie dostępu do informacji – zintegrowanej i kompleksowej, ułatwiającej opiekunom codzienne funkcjonowanie.

Na plan pierwszy wysuwa się konieczność uruchomienia portali internetowych poświęconych opiekunom nieformalnym/faktycznym osób niesamodzielnych i opiece, integrujących dostępne informacje. Zapotrzebowanie opiekunów na informacje, które mogłyby stanowić treść portalu jest szerokie: od informacji na temat organizacji opieki domowej, chorób, poprzez informacje o działalności przychodni, ośrodków dziennej opieki i innych miejscach oferujących wsparcie osobom niesamodzielnym i ich rodzinom w miejscu zamieszkania opiekuna oraz warunkach ubiegania się o taką pomoc, po informacje na temat możliwych świadczeń i dofinansowań.

Portale internetowe mogą 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.

Brak kompetencji cyfrowych wielu opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych wskazuje na konieczność docierania do nich także z informacją publikowaną w formie tradycyjnej, drukowanej. Jednak ze względu na możliwość szybkiej dezaktualizacji niektórych informacji, 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, rozumiały 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.

Kluczowym warunkiem użyteczności wszelkich oferowanych opiekunom nieformalnym/faktycznym osób niesamodzielnych treści jest język dostosowany do odbiorców – prosty, zrozumiały. Często poradniki, które istnieją pisane są hermetycznym językiem medycznym lub prawniczym. Warunkiem przydatności jest także kompleksowość informacji, aktualność publikowanych treści, redagowanie przez osoby zaangażowane i kompetentne oraz pogłębianie zagadnień czyli unikanie powierzchowności informacji, co niestety jest obserwowane w wielu dostępnych treściach adresowanych do opiekunów.

Ad 3/

Działania informacyjno – edukacyjne kierowane do kadr różnych systemów związanych z opieką nad osobami niesamodzielnymi, w tym przede wszystkim służby zdrowia i pomocy społecznej:

Jednym z podstawowych, wymienianych już wcześniej, problemów opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych jest brak dostępu do informacji. Dodatkową trudnością w ułatwieniu opiekunom dostępu do informacji jest fakt, iż są one ulokowane w wielu sektorach – zdrowia, ubezpieczeń społecznych, pomocy społecznej. Większość służb tych sektorów nie posiada informacji dotyczących świadczeń, mogących ułatwić opiekę domową, szczególnie z odmienną dla siebie dziedziny.

Badania potwierdzają, że opiekunowie nieformalni/faktyczni osób niesamodzielnych nie otrzymują ważnych dla nich informacji, którymi dysponują np. pracownicy pomocy społecznej takich jak możliwość dofinansowania do likwidacji barier architektonicznych, które umożliwiłyby np. przystosowanie łazienki do potrzeb osoby niesprawnej tańszym kosztem, mimo kontaktów z jednostkami pomocowymi. Jednocześnie często oczekują różnorodnych informacji – także wykraczających poza obszar sektora zdrowia – od lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, z którymi mają najczęstszy kontakt, ci natomiast nie dysponują niezbędną wiedzą.

Pracownicy służby zdrowia, w tym lekarze często nie znają odpowiedzi na pytania zadawane przez opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych, odnoszące się do kwestii innych niż dotyczących bezpośrednio leczenia. Jest to zagadnienie szczególnie istotne dlatego, że to właśnie w ośrodkach zdrowia opiekunowie osób niesamodzielnych 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 wobec członka rodziny, a tym samym może powodować obawy.

Informowanie kadr różnych systemów, o tym jak istotnym wsparciem dla opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych są informacje, którymi dysponują lub mogliby dysponować połączone powinny być z informacją o dostępnym wsparciu funkcjonującym w sektorach powiązanych. Takie działania ułatwią i przyspieszą przekaz informacji do opiekunów i mogą być realizowane m.in. poprzez dystrybucję ulotek informacyjnych w przychodniach czy treści publikowane w portalach internetowych scalających informacje z różnych sektorów, dedykowane personelowi różnych instytucji, z których korzystać mogliby też dodatkowo sami opiekunowie.

Wskazane jest organizowanie platform: spotkań, współpracy i wymiany doświadczeń pracowników służby zdrowia, pracowników socjalnych i innych służb np. odpowiedzialnych za dofinansowania. (np. pracowników powiatowych centrów pomocy rodzinie). Niewystarczająca współpraca międzysektorowa powoduje trudność dla opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych w otrzymaniu kompleksowego wsparcia.

Ad 4/

usługi „odciążeniowe”/„wytchnieniowe”/„opieki zastępczej”, umożliwiające czasowe całonocne przebywanie osoby niesamodzielnej pod profesjonalną opieką w przypadku okresowego braku możliwości sprawowania opieki przez jej opiekuna nieformalnego lub potrzeby odpoczynku opiekuna:

Usługi takie („odciążeniowe”, „wytchnieniowe”, „opieki zastępczej”) obejmują okresowe całodobowe przebywanie osoby niesamodzielnej pod nadzorem, dające opiekunowi tzw. „urlop od opieki” w razie potrzeby odpoczynku czy też okresowej niemożności sprawowania pieczy.

Jest to rozwiązanie czasowe - dla osób, które w danym momencie z różnych przyczyn nie mogą zająć się bliską osobą lub które są zmuszone wyjechać na jakiś czas i nie mogą zostawić bliskiej osoby bez opieki. Co do zasady, rekomenduje się organizowanie opieki/pobytów 2-tygodniowych, przy czym zgodnie z zasadą indywidualizacji wsparcia, każdorazowo winna być rozpatrywana konkretna sytuacja opiekuńcza.

Warunkiem powodzenia tej formy wsparcia będzie wysoka jakość świadczonych usług, która mogłaby redukować zidentyfikowane obawy opiekunów przed takim rozwiązaniem, pojawiające się głównie ze względu na możliwość pogorszenia się kondycji podopiecznego podczas pobytu w obcym miejscu czy zmiany opiekuna.

Jednocześnie konieczne jest wprowadzenie kwalifikacji osoby niesamodzielnej do objęcia usługą odciążeniową, dokonywanej przez powoływany przez Centrum zespół kwalifikacyjny wydający tego typu rekomendacje.

Przykładowo w odniesieniu do seniorów wskazane jest dokonywanie kwalifikacji z udziałem lekarza geriatry, neurologa lub lekarza innej specjalności, bowiem np. pobyt w nieznanym miejscu może nie być odpowiedni dla każdego seniora (pobyt w takim miejscu nie jest wskazany 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).

Kwalifikacja w odniesieniu innych osób niesamodzielnych powinna się odbywać z udziałem specjalistów dopasowanych do rodzaju schorzenia czy niepełnosprawności.

Dodatkowo wobec obaw opiekunów związanych z taką formą odciążenia ich, ograniczeń w dostępie do takich miejsc, w tym ze względu na schorzenie osoby niesamodzielnej, a także biorąc pod uwagę zakładane zwiększenie dostępu do usług kierowanych do osób niesamodzielnych możliwe jest także organizowanie opieki, pełniącej funkcje

„odciążeniowe”/„wytnieniowe”/„opieki zastępczej” w domach osób niesamodzielnych lub ich opiekunów - w zależności od indywidualnej sytuacji.

Zakres usług opiekuńczych na rzecz osoby niesamodzielnej, w ramach opisywanej usługi, powinien obejmować co najmniej:

- opiekę (pobyt całodobowy, wyżywienie, pomoc w podstawowych czynnościach życiowych np. karmienie jeśli zachodzi taka potrzeba, pomoc w korzystaniu z toalety, pomoc w poruszaniu się itp.)
- oraz pielęgnację i rehabilitację np. w standardzie usług z zakresu specjalistycznych usług opiekuńczych, określonym Rozporządzeniem Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych, czyli:

„pielęgnacja - jako wspieranie procesu leczenia, w tym:

- a) pomoc w dostępie do świadczeń zdrowotnych,
- b) uzgadnianie i pilnowanie terminów wizyt lekarskich, badań diagnostycznych,
- c) pomoc w wykupywaniu lub zamawianiu leków w aptece,
- d) pilnowanie przyjmowania leków oraz obserwowanie ewentualnych skutków ubocznych ich stosowania,
- e) w szczególnie uzasadnionych przypadkach zmiana opatrunków, pomoc w użyciu środków pomocniczych i materiałów medycznych, przedmiotów ortopedycznych, a także w utrzymaniu higieny,
- f) pomoc w dotarciu do placówek służby zdrowia,
- g) pomoc w dotarciu do placówek rehabilitacyjnych;”

„Rehabilitacja fizyczna i usprawnianie zaburzonych funkcji organizmu w zakresie nie objętym przepisami ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. Nr 210, poz. 2135, z późn. zm):

- a) zgodnie z zaleceniami lekarskimi lub specjalisty z zakresu rehabilitacji ruchowej lub fizjoterapii”.

Do wykorzystania w organizacji usług odciążeniowych pozostają też zasady ich świadczenia wypracowane w organizacjach pozarządowych realizujących w kolejnych latach, z dotacji Wojewody Małopolskiego, zadanie „Wsparcie rodzin i opiekunów długotrwale zajmujących się osobami niezdolnymi do samodzielnej egzystencji

ze względu na wiek, chorobę lub niepełnosprawność wymagających stałej opieki, mające

na celu odciążenie ich w codziennych obowiązkach, poprzez zorganizowanie podopiecznym całodobowego, okresowego pobytu w postaci turnusów opiekuńczych w ośrodkach wsparcia lub podobnych placówkach świadczących usługi opiekuńcze”.

Rekomenduje się organizowanie usług odciążeniowych na bazie systemu funkcjonującego już w środowiskach lokalnych (patrz także rozdział „Współpraca”).

Ad 5/

ułatwienia w dostępie opiekunów nieformalnych do sprzętu pielęgnacyjnego, rehabilitacyjnego i medycznego w połączeniu z nauką obsługi sprzętu i doradztwem w zakresie jego wykorzystania:

Ułatwienia w dostępie opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych do sprzętu pielęgnacyjnego, rehabilitacyjnego i medycznego mogą być realizowane między innymi poprzez tworzenie wypożyczalni takiego sprzętu. Usługi wypożyczania sprzętu powinny być świadczone bezpłatnie. Asortyment wypożyczalni stanowić mogą np.: laski typu trójnog, czwornóg, łóżka medyczne, materace przeciwoleżynowe, chodziki, balkoniki, wózki inwalidzkie, wózki pielęgnacyjne/toaletowe, ssaki, koncentratory tlenu, rotory rehabilitacyjne, sedesy jezdne, krzeselka toaletowe, drabinki przyłóżkowe, wózki dla dzieci z porażeniem mózgowym, a w szczególności łatwoślizgi, urządzenia do przemieszczania chorego. Udostępnianie sprzętu powinno być powiązane z doradztwem w jego doborze i obsłudze.

Wskazane jest tworzenie regulaminów wypożyczania sprzętu, określających między innymi dokumenty niezbędne do wypożyczenia sprzętu, rodzaj zabezpieczenia sprzętu (np. umowa użyczenia), asortyment wypożyczalni, godziny funkcjonowania, okres na jaki sprzęt można wypożyczyć, postępowanie w przypadku awarii, zasady zwrotów itp.

Przeszkolenie opiekuna z zakresu korzystania z wypożyczonego sprzętu, w przypadku mniej skomplikowanych urządzeń może następować w dniu jego wydania i być przeprowadzone np. przez osobę obsługującą wypożyczalnię. W przypadku urządzeń o bardziej skomplikowanym charakterze winno być zorganizowane szkolenie dla opiekuna, może być ono także mobilne tj. świadczone w miejscu sprawowania opieki nad osobą

niesamodzielną. Przeszkolenie to powinno obejmować także pomoc w przygotowaniu warunków domowych w zakresie wypożyczanego sprzętu.

Ułatwienia w dostępie opiekunów nieformalnych do sprzętu pielęgnacyjnego, rehabilitacyjnego i medycznego powinny być także realizowane poprzez informowanie o istniejących na danym terenie wypożyczalniach oraz poprzez zawieranie umów z podmiotami wypożyczającymi sprzęt na obsługę klientów Centrum w tym zakresie.

5. Współpraca

W proces wsparcia należy włączać lokalne instytucje, organizacje, lokalnych liderów, by czerpać z ich zasobów, redukując tym samym koszty funkcjonowania Centrum i zapewniając wsparcie w oparciu o doświadczenie funkcjonujących już podmiotów lokalnych, a jednocześnie organizować wsparcie jak najbliżej mieszkańca. Z tego względu wskazane jest zlecenie wybranych zadań Centrum.

Wśród kategorii zadań podlegających zleceniu na plan pierwszy wysuwa się organizacja usług „odciążeniowych”/„wytchnieniowych”/„opieki zastępczej” (jeśli Centrum je realizuje).

Usługi takie w ramach oferty Centrum mogą być kontraktowane przykładowo w organizacjach pozarządowych świadczących tego typu usługi np. realizujących w kolejnych latach, z dotacji Wojewody Małopolskiego, zadanie „Wsparcie rodzin i opiekunów długotrwale zajmujących się osobami niezdolnymi do samodzielnej egzystencji ze względu na wiek, chorobę lub niepełnosprawności wymagających stałej opieki, mające na celu odciążenie ich w codziennych obowiązkach, poprzez zorganizowanie podopiecznym całodobowego, okresowego pobytu w postaci turnusów opiekuńczych w ośrodkach wsparcia lub podobnych placówkach świadczących usługi opiekuńcze”.

Zleceniu podlegać mogą także usługi związane z ułatwieniem dostępu opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych do niezbędnego sprzętu, jeśli stanowiąc będą część oferty Centrum. Zadanie to możliwe jest do realizacji poprzez przykładowo podjęcie współpracy z istniejącymi wypożyczalniami jeśli takie funkcjonują na danym terenie. Kluczowe są: zapewnienie dostępności terytorialnej oraz zapewnienie

odpowiedniej ilości i asortymentu sprzętu.

Informacje o działalności Centrów muszą skutkować w szczególności zwiększeniem ich rozpoznawalności, ale także zachęceniem do korzystania z usług i zwiększeniem zaufania do publikowania treści.

W Małopolsce funkcjonują obecnie pojedyncze inicjatywy nakierowane na wsparcie opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych, wiedza o nich nie jest jednak powszechna – nie dociera do wszystkich potencjalnych adresatów, ani też podmiotów zaangażowanych w budowanie systemu pomocy. Z tego względu informacja o działalności Centrum powinna być dostępna co najmniej w: sektorze pomocy społecznej (powinny dysponować nią ośrodki pomocy społecznej, powiatowe centra pomocy rodzinie, domy pomocy społecznej, dzienne domy pomocy i inne ośrodki wsparcia), sektorze zdrowia (podstawowa opieka zdrowotna, w tym lekarze, także pediatrzy, pielęgniarki środowiskowe i opieki długoterminowej, szpitalne oddziały np. geriatryczne, poradnie geriatryczne), sektorze edukacji (placówki szkolnictwa specjalnego, poradnie psychologiczno – pedagogiczne, zespoły wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci), zespołach ds. orzekania o niepełnosprawności, agencjach opiekuńczych, organizacjach pozarządowych.

Ze względu na interdyscyplinarność usług Centrum preferuje się ich organizację w postaci projektów partnerskich, w szczególności realizowanych w partnerstwie wielosektorowym (co najmniej dwa sektory spośród sektora społecznego, prywatnego, publicznego).

6. Personel Centrum

Prawidłową i efektywną realizację zadań Centrum warunkuje zatrudnienie odpowiedniej kadry. Jednym z kluczowych warunków przydatności Centrum dla opiekunów nieformalnych/faktycznych osób niesamodzielnych jest profesjonalizm zatrudnionych osób.

Osoby bezpośrednio kontaktujące się z opiekunami nieformalnymi/faktycznymi osób niesamodzielnych powinny być empatyczne, kompetentne, dysponować kompleksową informacją dla nich lub posiadać wiedzę, gdzie przekierować osobę pytającą. Z tego względu rekomendowane jest zatrudnianie w Centrum także osób posiadających własne doświadczenie w opiece domowej nad osobą niesamodzielną (seniorem,

niepełnosprawnym dzieckiem, osobą przewlekle chorą) np. byłych opiekunów rodzinnych i osób mających w swoim wcześniejszym doświadczeniu zawodowym pracę na rzecz i z opiekunami nieformalnymi/faktycznymi osób niesamodzielnych. Doradztwo i organizacja wsparcia bazujące na osobistych doświadczeniach i pracy zawodowej w środowisku opieki domowej pozwoli dostosować organizowaną pomoc do rzeczywistych potrzeb i oczekiwań grupy docelowej, a tym samym zapewni przydatność oferowanego wsparcia.

Jednocześnie konieczne jest posiadanie w Zespole Centrum pracowników dobrze znających, np. z racji wcześniejszego zatrudnienia, systemy ważne dla opieki domowej nad osobą niesamodzielną – zdrowia, pomocy społecznej, ubezpieczeń społecznych.

Centrum kierować może koordynator Centrum, a w razie jego nieobecności osoba wyznaczona przez koordynatora, np. w uzgodnieniu z podmiotem prowadzącym.

Do zadań koordynatora Centrum należeć powinno w szczególności:

- koordynowanie działań Centrum,
- nadzór nad pracą podległych pracowników,
- sporządzanie sprawozdawczości,
- ocena realizacji stanu zaspokojenia potrzeb grupy docelowej oraz skuteczności realizowanych usług,

Pozostały personel Centrów, w zależności od potrzeb i zadań realizowanych przez Centrum, stanowić mogą między innymi:

- doradcy
- menadżerowie/asystenci opieki
- koordynatorzy szkoleń opiekuńczych i grup wsparcia
- pracownicy ds. zarządzania informacją
- koordynatorzy opieki odciążeniowej i udostępniania sprzętu
- psychologowie
- pracownicy socjalni
- konsultanci i współpracownicy zewnętrzni.

Personel Centrum (poszczególni pracownicy) może łączyć w/w obowiązki, o ile pozwala to na pełną realizację usług centrum w korelacji z istniejącymi potrzebami i oczekiwaniami odbiorców.

7. Warto wiedzieć

- **National Family Caregiver Support Program** rozpoczęty w 2000 roku w Stanach Zjednoczonych mający na celu wspieranie opieki nad osobami starszymi w ich domach, tak długo, jak to możliwe. W ramach programu realizowanych jest pięć rodzajów usług; informowanie opiekunów nieformalnych odnośnie dostępnego wsparcia, pomoc dla opiekunów w zakresie dostępu do usług, indywidualne doradztwo, organizowanie grup wsparcia i szkoleń opiekuńczych, usługi opieki odciążeniowej oraz usług uzupełniających. Analizy badające skuteczność programu wykazały, że powyższe działania redukują negatywne efekty sprawowania opieki, takie jak depresja, nerwowość, stres. Dodatkowo usługi oferowane w ramach programu podnoszą jakość świadczonej opieki⁹.
- **TCARE®** (Tailored Caregiver Assessment and Referral) program utworzony w 2007 roku przez pracowników naukowych Uniwersytetu Wisconsin – Madison i współpracujących praktyków. W znaczący sposób program opiera się na ocenieniu potrzeb, jakie ma opiekun rodzinny i na tej podstawie oferowaniu pomocy i wsparcia¹⁰. W 2010 roku program został nagrodzony za innowacyjność we wspieraniu nieformalnej opieki¹¹.
- **The Lifespan Respite Task Force** - utworzona w 2000 roku koalicja, która ma na celu zrzeszanie organizacji o zasięgu narodowym propagujących i rozwijających tzw. „opiekę odciążeniową”¹². Największym sukcesem organizacji jest zatwierdzenie w 2006 roku przez rząd Stanów Zjednoczonych Lifespan Respite Act, w którym amerykańska administracja zobowiązała się do wspierania opiekunów nieformalnych (rozumianych jako dorosłe dzieci seniorów i rodziców czy opiekunów dzieci lub dorosłych specjalnej troski) przez upowszechnianie dostępu do wysokiej jakości usług respite care (urlopu od opieki) po przystępnych cenach w ramach systemu funkcjonującego w środowiskach lokalnych.¹³

⁹ 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. 147 – 148.

¹⁰ <https://uwm.edu/tcare/> [08.03.2017].

¹¹ www.newswise.com/articles/tcare-navigator-commercializes-uwm-s-innovative-caregiver-support-system [10.02.2015].

¹² www.archrespite.org/national-respite-coalition/lifespan-respite-task-force [10.02.2015].

¹³ Rosochacka-Gmitrzak M., op.cit., s. 148.

- **Projekt „Damy Radę” zainicjowany przez Fundację TZMO S.A „Razem Zmieniamy Świat”** (założona w 2011 roku przez Toruńskie Zakłady Materiałów Opatrunkowych S.A - TZMO). Jego głównym celem jest pomoc osobom, które stanęły w obliczu konieczności zapewnienia opieki swoim bliskim z powodu ich zaawansowanego wieku, przewlekłej choroby lub innych poważnych schorzeń.

Osoby, które z dnia na dzień muszą przeorganizować swoje życie, aby zająć się swoim bliskim, zwykle czują się zupełnie bezradne, nie wiedzą, jak powinny postępować, jakie prawa im przysługują oraz do kogo mogą zwrócić się o pomoc. Dlatego właśnie powstał poradnik „Damy Radę”, który gromadzi najważniejsze informacje i wskazówki przydatne w opiece nad przewlekle chorym w domu. Znajdują się w nim odpowiedzi na pytania: jak przygotować się do opieki, jak przystosować mieszkanie do potrzeb osoby niesamodzielnej oraz jak dbać o jej pielęgnację, aby uniknąć jednego z największych problemów osób długotrwale unieruchomionych, czyli odleżyn czy jak postępować, żeby w tej trudnej sytuacji zadbać także o własne zdrowie oraz o jakich dokumentach pamiętać, by skorzystać z przysługujących świadczeń oraz uniknąć niepotrzebnych trudności w przypadku załatwiania spraw urzędowych. Uzupełnieniem wskazówek zawartych w Poradniku jest **strona internetowa <https://damy-rade.info/>**, na której znajduje się jeszcze więcej informacji przydatnych w codziennej opiece nad osobą niesamodzielną.

Dla osób, które chciałyby poszerzać swoją wiedzę w sposób praktyczny, organizowane są bezpłatne warsztaty z udziałem ekspertów do spraw opieki nad osobami niesamodzielnymi. Podczas warsztatów opiekunowie uczą się m.in. prawidłowej pielęgnacji i toalety chorego, dobierania odpowiednich wyrobów chłonnych oraz poznają techniki profilaktyki przeciwoleżynowej. Uczestnictwo w warsztatach daje także możliwość indywidualnej konsultacji ze specjalistą na temat konkretnego problemu, z którym opiekun sobie nie radzi¹⁴.

- **Grupa wsparcia dla opiekunów Małopolskiej Fundacji Pomocy Ludziom Dotkniętym Chorobą Alzheimera**

W 2014 r. na łamach biuletynu ROPS es.O.es tak opisywano działalność Fundacji na rzecz opiekunów: „Od początku aktywności wsparcie oferowane przez pracowników Fundacji koncentrowało się na dwóch grupach odbiorców - pierwszą stanowili pacjenci, a drugą opiekunowie. Wynikało to z przyjętego założenia: objawy otępienia u jednego

¹⁴ <https://damy-rade.info/o-projekcie>; <https://damy-rade.info/poradniki/>; <https://damy-rade.info/warsztaty/>

członka rodziny w praktyce oznaczają chorobę całej rodziny. Stąd działalność Małopolskiej Fundacji Pomocy Ludziom Dotkniętym Chorobą Alzheimera obejmuje między innymi pomoc opiekunom osób ze zdiagnozowanym zespołem otępiennym. Pomoc ta oferowana jest zarówno rodzinom uczestników środowiskowego domu samopomocy prowadzonego przez Fundację, jak i osobom zgłaszającym się z zewnątrz, sprawującym opiekę nad swoimi bliskimi w domu. Opiekunowie spotykają się w poniedziałki, raz na dwa tygodnie w siedzibie ŚDS. Typowe spotkanie trwa 1,5 h. Ten czas poświęcony jest omówieniu najtrudniejszych spraw związanych z opieką nad chorym z otępieniem (gł. chorobą Alzheimera, ale także innymi schorzeniami neurodegeneracyjnymi). Grupa funkcjonuje już ponad 7 lat i od tego czasu przyniosła pomoc wielu dziesiątkom opiekunów, którzy na co dzień borykają się z trudnościami w opiece. (...). Osoby uczestniczące w Grupie Wsparcia tworzą niejednorodną wspólnotę. Najliczniejszą grupę stanowią współmałżonkowie oraz dzieci (najczęściej córki) osób chorych. Zdarza się, że w spotkaniach bierze udział również rodzeństwo, bratanice, synowe oraz zięciowie, a także inni krewni, a nawet znajomi chorych. Wszystkie te osoby łączy troska o zaspokojenie potrzeb chorującego członka rodziny, a przy tym motywacja do zdobywania wiedzy na temat skutecznej opieki, co pozwala również zadbać o siebie w niełatwej drodze towarzyszenia bliskiemu w jego chorobie”¹⁵.

- **Kursy opiekuńcze Podhalańskiego Stowarzyszenia Przyjaciół Chorych Hospicjum Jezusa Miłosiernego**

W 2014 r. na łamach biuletynu ROPS es.O.es Stowarzyszenie opisało organizowane przez siebie kursy opiekuńcze. Kursy organizowane były własnymi siłami, wolontaryjnie i bezpłatnie dla uczestników. Szkolenia prowadzone były w różnych miejscowościach, najczęściej w domach parafialnych, w grupach nieprzekraczających 30 osób (do 2014 r. odbyło się 18 kursów). Szkolenia (część teoretyczna i praktyczna) obejmowały całość opieki nad chorym w domu (np. część teoretyczna: przebieg choroby, jak sobie radzić z niektórymi objawami, reakcje psychiczne chorego i rodziny na chorobę, komunikacja z chorym zwłaszcza z demencją, gdzie i jak szukać pomocy, część praktyczna: przystosowanie i wyposażenie pokoju chorego, pielęgnacja chorego, posługiwanie się sprzętem rehabilitacyjnym i pielęgnacyjnym, medycznym, dieta i karmienie chorego, monitorowanie podstawowych funkcji życiowych, podawanie leków – zasady

¹⁵ Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie, *Biuletyn es.O.es Nr 3/2014*, Kraków 2014 r., s. 20

bezpieczeństwa, usprawnianie chorego, bezpieczne przemieszczanie chorego).

Kursy te pomagają uświadomić rodzinie, że jest w stanie samodzielnie opiekować się chorym, a także pomóc, doradzić innym (znajomym, krewnym, sąsiadom) w podobnej sytuacji. W taki sposób tworzą się załączki grup samopomocowych¹⁶.

- **Program edukacyjny w zakresie opieki długoterminowej Zakładu Opiekuńczo - Leczniczego w Krakowie przy ul. Wielickiej 267¹⁷**

Program realizowany był w latach 2014 - 2016 w ramach zadania „rozwój wsparcia indywidualnego nad pacjentem” w ramach projektu „Przebudowa Pawilonu Nr 4 Zakładu Opiekuńczo–Leczniczego w Krakowie oraz wdrożenie programu edukacyjnego w zakresie opieki długoterminowej” współfinansowanego ze środków Mechanizmu Finansowego Europejskiego Obszaru Gospodarczego i Norweskiego Mechanizmu Finansowego, w ramach programu PL07 „Poprawa i lepsze dostosowanie ochrony zdrowia do trendów demograficzno – epidemiologicznych”.

W „Regulaminie usług doradztwa indywidualnego z zakresu opieki długoterminowej dla pacjentów i ich opiekunów” czytamy między innymi: Głównym celem usług doradztwa indywidualnego dla pacjentów i ich opiekunów, jest zapewnienie wsparcia merytorycznego (wsparcie m.in. lekarza i/lub pielęgniarki i/lub psychologa i/lub rehabilitanta i/lub pracownika socjalnego) umożliwiającego realizację opieki długoterminowej nad pacjentem w środowisku domowym. Celem stworzenia usług doradztwa indywidualnego dla pacjentów i ich opiekunów jest także spowodowanie, by osoby starsze, przewlekle chore, niepełnosprawne, czasowo lub trwale niesamodzielne, wymagające fachowej pomocy w związku z przewlekłą niepełnosprawnością jak najdłużej mogły pozostawać w swoim środowisku domowym, w bezpiecznych dla ich zdrowia warunkach. Usługą doradztwa indywidualnego do 30 kwietnia 2016 r. objętych zostanie minimum 480 osób. Usługa doradztwa indywidualnego może mieć charakter usługi mobilnej co oznacza, że usługi realizowane są w miejscu świadczenia opieki nad pacjentem.

Osoby korzystające z usług doradztwa indywidualnego mogą jednocześnie skorzystać ze wsparcia w postaci wypożyczalni sprzętu medycznego prowadzonej przez ZOL. Zakres usług wypożyczalni sprzętu oraz zasady korzystania z wypożyczalni określa Regulamin wypożyczenia sprzętu medycznego. Wypożyczenie sprzętu jest bezpłatne.

¹⁶ Za: Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie, *Biuletyn es.O.es Nr 3/2014*, Kraków 2014 r., s. 22-23

¹⁷ https://www.bip.krakow.pl/?dok_id=65834 [8.03.2017]

Z usługi doradztwa indywidualnego skorzystać mogą:

- Pacjenci tj. osoby starsze (60+) i/lub przewlekle chore i/lub niepełnosprawne, czasowo lub trwale niesamodzielne, wymagające pomocy,
- Opiekunowie pacjentów (osób starszych i/lub przewlekle chorych i/lub niepełnosprawnych, czasowo lub trwale niesamodzielnych, wymagających pomocy).

8. Pomocne publikacje

1. Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, *„Program Solidarność pokoleń. Działania dla zwiększenia aktywności zawodowej osób w wieku 50+”*, Warszawa 2014;
2. Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, *Rządowy Program na rzecz Aktywności Społecznej Osób Starszych na lata 2014–2020*, Warszawa 2014;
3. 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;
4. Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie, *„Opiekunowie rodzinni osób starszych - problemy, potrzeby, wyzwania dla polityki społecznej”*, Kraków 2015;
5. Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie, *Biuletyn es.O.es Nr 3/2014*, Kraków 2014;
6. Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie, *Rekomendacje do prowadzenia placówek zapewniających dzienną opiekę i aktywizację osób starszych na terenie Małopolski*, Kraków 2019;
7. Perek-Białas J., Stypińska J., *Cares@Work. Carers between Work and Care. Conflict or Chance?*, Kraków 2011;
8. Raclaw M., red., *Publiczna troska, prywatna opieka. Społeczności lokalne wobec osób starszych*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2011;
9. Raport otwarcia koalicji Dojrzałość w sieci, *Między alienacją a adaptacją. Polacy w wieku 50+ wobec internetu*, Warszawa 2010;
10. Golinowska S., *Wyzwania Małopolski w kontekście starzenia się społeczeństwa. Podejście strategiczne*, Małopolskie Studia Regionalne 2010 nr 2-3;
11. Polski Komitet Europejskiej Sieci Przeciwdziałania Ubóstwu EAPN, *Zagrożenie ubóstwem osób niesamodzielnych i ich opiekunów oraz sposoby przeciwdziałania*.

Ekspertyza przygotowana w ramach projektu EAPN Polska – wspólnie budujemy Europę Socjalną;

12. Fundacja IMAGO, Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego, *Jestem mamą. Nie rehabilitantką. Jestem tatą. Nie terapeutą. Informator dla rodziców dzieci z niepełnosprawnościami*, Kraków 2014;
13. Fundacja „Razem Zmieniamy Świat”, Damy rade. Jak opiekować się osobą przewlekle chorą w domu. Toruń 2018 (wydanie piąte), www.damy-rade.info;
14. Departament Polityki Regionalnej Urząd Marszałkowski Województwa Małopolskiego, *Srebrna gospodarka szansą dla Małopolski. Poradnik.*, Kraków 2015.